

# **TOIVE ON MINULLA YKSI**

Nuorten kehitysvammaisten henkilöiden palvelujen tarvekartoitus  
Lahden kaupungissa.

Janne Kortelainen ja Janne Utriainen  
Opinnäytetyö, kevät 2012  
Diakonia-ammattikorkeakoulu  
Diak Etelä Järvenpää  
Sosiaalialan koulutusohjelma  
Sosionomi AMK

## TIIVISTELMÄ

Kortelainen, Janne & Utriainen, Janne. Toive on minulla yksi. Nuorten kehitysvammaisten henkilöiden palvelujen tarvekartoitus Lahden kaupungissa.

Diak Etelä, Järvenpää, kevät 2012, 88 s. Diakonia- ammattikorkeakoulu, Sosiaalialan koulutusohjelma, sosionomi (AMK)

Tutkimuksessa kartoitetaan Lahden kaupungin alueella, lapsuudenkodissaan asuvien kehitysvammaisten nuorten olemassa olevia palveluita, kokemuksia niiden riittävydestä ja saavutettavuudesta sekä toiveita palveluiden kehittämistä.

Tutkimus on toteutettu postmodernin sosiaalisen vammaistutkimuksen näkökulmasta, jossa painottuu vammaisuuden ja ympäristön välisen suhteen tarkastelu. Tutkimusmenetelmänä on käytetty kvantitatiivista survey- kyselytutkimusta.

Tutkimus tukee Lahden kaupungin kehitysvammaisten palveluiden palvelurakennemuutosta. Palveluiden kehittämisen painopistealueiden tarkentamiseksi tutkimukseen on liitetty palveluideologisen kehityksen kuvaus. Tutkimuksen tavoitteena on hankkia tietoa tukipalvelumallin mukaisten, kansalaisuutta ja osallisuutta vahvistavien palveluiden tuottamiseksi

Tutkimuksen keskeisimpiä tuloksia ovat havainnot kehitysvammaisten nuortentietoteknisistä valmiuksista, lähiyhteisöjen merkityksestä kehitysvammaisille nuorille, palvelunohjauksen kehittämistarpeen ja palveluiden sisällön kehittämiskohteiden tarkentuminen sekä asumispalvelutarpeiden ajankohdan määrittäminen Lahden kaupungin alueella.

Tutkimustulosten perusteella tehtiin tilaajalle ehdotuksia palveluprosessin, osallisuuden lisäämisen, asumisen, tilapäishoidon sekä päivän aikaisen toiminnan kehittämiseksi.

Asiasanat: Kehitysvammaisten palvelut, sosiaalinen vammaistutkimus, kehitysvammaisuus, osallisuus, asiakaslähtöisyys, kansalaisuus

## ABSTRACT

Utriainen, Janne & Kortelainen Janne. I have a wish. Research in Lahti area about services for young people with learning disabilities. 88 p. Language: Finnish. Järvenpää, Spring 2012.

Diaconia University of Applied Sciences. Degree Programme in Social Services. Degree: Bachelor of Social Services.

The study investigates the disabled young people's services and experiences of their adequacy and accessibility in Lahti area. In addition, information was acquired to improve the services. The study has been carried out from the perspective of postmodern social models of disability research, which means that learning disability can be looked at from the point of view where the connection between disability and environment is discussed.

The purpose of this study is to support a service reform in Lahti area in the services for people with learning disabilities. This study is a quantitative survey. The aim of this study is to enhance the development of services that support the young people with learning disabilities in their own self-determination, inclusion and citizenship. The study includes a description of the service ideology development stages which aim to support the process of development services in Lahti area.

The main results of this study are that young people with learning disabilities use computers a lot and other modern technology and want to have their support mainly from parents and other relatives. The results also show that service processes need to be developed and the time and content for housing services should be defined.

Based on the results development suggestions were made related to service processes, enhancing inclusion, housing, temporary care and day time activities.

Keywords: services for people with learning disabilities, learning disabilities, social models of disability research, inclusion, client orientation, citizenship.

## SISÄLLYS

1 JOHDANTO .....	6
2 KEHITYSVAMMAHUOLLON PALVELUIDEOLOGIAN KEHITYKSEN KOLMIJAKO .....	8
2.1 Kehitystä kuvaavat käsitteet .....	8
2.2 Vaivaishoidon vaihe – kokonaishoidon alku .....	9
2.3 Laitoshoidon vaihe – kokonaishoidosta kuntoutukseen.....	10
2.4 Laitoksesta yhteiskuntaan – tukipalvelumalli herää.....	11
3 TUTKIMUSONGELMA.....	15
3.1 Tutkimuskysymykset .....	15
3.2 Aikaisemmat tutkimukset ja selvitykset.....	16
4 KEHITYSVAMMAHUOLTO.....	18
4.1 Kehitysvammaisten erityishuolto .....	18
4.2 Kehitysvammaisten palvelut .....	20
4.3 Kehitysvammaisten palvelut tutkimuskaupungissa.....	21
4.4 Tutkimuskaupungin vammaispoliittiset toimintalinjaukset ja hankkeet ....	22
5 TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT .....	25
5.1 Sosiaalinen vammaistutkimus .....	25
5.2 Kehitysvammaisuus.....	25
5.3 Asiakaslähtöisyys .....	27
5.4 Osallisuus.....	29
5.5 Kansalaisuus .....	31
5.6 Palveluideologian tämän hetkisiä suuntauksia .....	33
5.7 Kuilu tavoitteiden ja teorian välillä .....	35
5.8 Palveluideologian kehitys Britanniassa.....	38
6. TUTKIMUKSEN TOTEUTUS .....	41
6.1 Tutkimuksen taustaa .....	41
6.2 Tutkimusmenetelmä .....	41
6.3 Kyselytutkimuksen toteutus.....	43
6.4 Aineiston analyysi.....	45

7 TUTKIMUSTULOKSET .....	46
7.1 Kyselyyn vastaaminen.....	46
7.2 Taustatiedot.....	46
7.3 Nykytilanteen kartoitus .....	51
7.4 Tulevaisuuden palvelujen tarve .....	55
8 TULOSTEN TARKASTELU JA KEHITTÄMISEHDOTUKSIA.....	62
8.1 Kehitysvammaisten nuorten tietotekniset valmiudet.....	62
8.1 Toimijoiden merkityksellisyys ja osallisuus .....	63
8.2 Palveluohjausprosessiin liittyviä tarpeita .....	65
8.3 Asumiseen ja tilapäiseen hoitoon liittyvät toiveet.....	66
8.4 Päiväaikaiseen toimintaan liittyvät huomiot .....	69
8.5 Tyytyväisyys palveluihin .....	71
9 POHDINTA .....	74
9.1 Tutkimuksen luotettavuuden tarkastelua .....	74
9.2 Tutkimuksen arviointia ja jatkotutkimus aiheita.....	76
9.3 Lopuksi .....	79
LÄHTEET.....	81

## 1 JOHDANTO

Viime vuosikymmeninä tapahtuneen laitoshuoltopainotteisen palvelujärjestelmän hajauttamisen myötä, kehitysvammaisten henkilöiden palveluita on aloitettu toteuttamaan yhteisön jäsenyyttä korostavan tukipalvelumallin mukaisesti. Palveluideologian kehitys on jatkuvaa ja siihen vaikuttaa paitsi kotimainen, myös kansainvälinen yhteiskunnallinen kehitys sekä aiheeseen liittyvä arvokeskustelu. Nyt tärkeinä tavoitteina pidetään kehitysvammaisten henkilöiden osallisuuden vahvistamista, yksilöllisempien asumisen ratkaisujen kehittämistä sekä pyrkimistä järjestelmäkeskeisestä ajattelusta yksilöllisempään palvelujen järjestämisen tapaan.

Viime vuosina on valtakunnallisesti keskitytty laitoshuoltojärjestelmän hajauttamiseen. Merkille pantavaa kuitenkin on, että kotona asuvia nuoria kehitysvammaisia on nykyisin enemmän kuin laitoksessa asuvia kehitysvammaisia henkilöitä. Lahdessa on noin 500 kehitysvammaista henkilöä, joista lähes puolet on iältään alle 25-vuotiaita. Valtaosa nuorista kehitysvammaisista henkilöistä asuu lapsuudenkodissaan, osin nykyisten palveluiden ulkopuolella. Lahden kaupungin kannalta tilanne on haasteellinen, koska asiakkaiden palvelutarpeen ajankohtaa ja toivetta palvelun sisällöstä ei ole kartoitettu. Kehitysvammaisen henkilön itsenäistymiseen liittyy yksilöllisten tarpeiden lisäksi yhteisöön ja palvelujärjestelmään kohdistuvia erityistarpeita. Näihin erityistarpeisiin vastaavien palveluiden kehittämistyössä ja suunnittelussa on tärkeää tietää palveluja tarvitsevien henkilöiden omia tulevaisuuden toiveita ja tarpeita.

Lahden kaupunki on linjannut kehittävänsä palveluitaan asiakaslähtöisesti. Palvelutarpeen arviointia ja asiakkaiden kanssa yhdessä tehtävää palveluohjusta aiotaan kehittää, jotta voidaan tuottaa vammaisten henkilöiden tasavertaista kansalaisuutta edistäviä ja tukevia, nykyaikaisia palveluita.

Lahden kaupungin kehitysvamma palveluiden palvelurakenne on muutoksessa. Muutoksen tarkoituksena on vahvistaa ja kehittää kaupungin omaa kehitysvammaisten palvelutuotantoa. Erityishuollon kuntayhtymän Lahden kaupungissa sijaitsevien kehitysvammaisten henkilöiden asumis- ja työtoiminta on siirtymässä kuntayhtymältä kaupungin tuottamaksi toiminnaksi vuoden 2013 alusta. Palvelurakenteen muutoksen ja sen mukanaan tuoman uuden toimintamallin suunnittelua varten Lahden kaupunki tarvitsee tietoa kehitysvammaisten asiakkaiden omista toiveista.

Lahden kaupungin kanssa sovittiin, että palvelurakenteen muutoksen tueksi toteutetaan palvelutarvekartoitus lapsuudenkodissaan asuville 11–25-vuotiaille kehitysvammaisille henkilöille. Kartoituksen pääasialliseksi toteutustavaksi valittiin survey-kyselytutkimus, jonka lisäksi tutkimukseen sovittiin liitettäväksi kehitysvamma palveluiden palveluideologisten historiallisten vaiheiden sekä viimeaikaisen palveluideologisen kehityksen kuvaus. Historiallisen kehityksen ja nykyisen palveluideologian kuvaamisen tarkoituksena on saattaa näkyväksi palveluideologisen kehityksen kerrostumat. Sen avulla Lahden kaupunki voi paremmin määritellä oman kehittämistyönsä tärkeimmät kohteet, olemassa olevien palveluiden kehittämiseen kohdistuvien vaateiden ristipaineessa.

## 2 KEHITYSVAMMAHUOLLON PALVELUIDEOLOGIAN KEHITYKSEN KOLMIJAKO

### 2.1 Kehitystä kuvaavat käsitteet

Suomen kehitysvammatyön historia voidaan Matti Kärkkäisen (1991, 38–61) mukaan jakaa kolmeen vaiheeseen. Ensimmäistä, toiseen maailmansotaan saakka jatkunutta vaihetta Kärkkäinen kuvaa vaivashoidon vaiheeksi. 1980-luvulle jatkunutta toista vaihetta Kärkkäinen kuvaa kodista laitokseen -vaiheeksi. Kolmatta, meneillään olevaa vaihetta Kärkkäinen kutsuu laitoksesta yhteiskuntaan -vaiheeksi. Heikki Vesala on päätenyt Kärkkäisen kolmijakoa mukailevaan tulkintaan. Hänen mukaansa kehitysvammanhuollon kehitys jakautuu kasvatuksen, laitoshuollon ja yhteisöintegraation aikaan (Vesala 2003, 12).

Englantilaista kehitysvammanhuollon kehitystä tutkinut Valerie Bradley on päätenyt myös suomalaista kehitystä kuvaavaan jakoon. Bradleyyn mukaan kehitysvammapalveluita on toteutettu 1960-luvulta alkaen kokonaishoidon, kuntoutuksen ja tukipalvelumallien mukaisesti. Kokonaishoidon vaiheessa kehitysvammaisen henkilö nähtiin hoidon ja kontrolloinnin tarpeessa olevana potilaana. Kuntoutuksen vaihetta kuvaa kehitysvammaisen henkilön kohtaaminen asiakkaana, jonka taitoja ainakin osin ulkopuolinen asiantuntija pyrkii kehittämään. Tukipalvelumallille ominaista on kehitysvammaisen henkilön näkeminen kansalaisena, jonka itsemääräämisoikeutta ja muita yleisiä kansalaisoikeuksia pyritään tukemaan. Mallille ominaista on nähdä myös ympäristön ja sosiaalisten suhteiden vaikutus vammaisuutta synnyttävänä ja toimintakykyyn vaikuttavana tekijänä. (Bradley 1994.)

Palveluideologisen kehityksen kuvaaminen ei ole yksiselitteistä. Kustakin vaiheesta on siirtynyt piirteitä seuraaviin vaiheisiin. Palveluiden voi kuvata olevan palveluideologisesti kerrostuneita, koska kehitysvaiheet eivät ole täysin kumon-neet toisiaan. Huomioitavaa on vaiheiden ajallinen kesto suhteessa toisiinsa. Kokonaishoidon vaiheen, johon liittyvät vaivashoidon ja laitoshoidon vaiheet, voi katsoa alkaneen 1200-luvulla ja jatkuvan osin nykyisinkin. Tukipalvelumalliin



johtanut kehitys on saanut alkunsa vasta 1900-luvun puolivälissä, laitoshoidon vaiheen vielä kestäessä, normalisaatio-periaatteen mukaisesti tuotettujen palveluiden jo vallatessa alaa. Kehitysvammahuollon kehitystä leimaa rakenteiden ja normien kehittäminen; ihmisoikeuskysymyksiin ja päätäntävaltaan liittyvät teemat ovat nousseet palveluideologian kehitystä ohjaaviksi teemoiksi vasta 1990-luvun aikana.

## 2.2 Vaivaishoidon vaihe – kokonaishoidon alku

Lähiyhteisöjen ulkopuolella tapahtunutta sairaiden hoitoa ryhtyi ensimmäisenä toteuttamaan katolinen kirkko, joka perusti hospitaaleja nykyisten Pohjoismaiden alueelle 1200-luvulta alkaen. Hospitaalit olivat pääosin luostarien yhteydessä toimineita apua ja majoitusta tarjonneita laitoksia. Vuonna 1533 säädetyssä hospitaalisäännössä määrättiin seurakuntia kantamaan vastuuta alueensa köyhien hoitamisesta. Myös muita asetuksia vaivaishoidon järjestämisestä annettiin, mutta niillä ei ollut merkittävää vaikutusta kirkon ja lähiyhteisöjen asemaan palveluiden pääasiallisina tuottajina. (Nygård & Tuunainen 1996, 36–37.)

Nykyisen Suomen alue oli osa Ruotsin valtakuntaa, jonka paikallishallinto tehostui Suomen alueella toimeenpanokykyiseksi vasta 1700-luvulla. Kehitysvammahuollon palveluideologian syntymiseen on vaikuttanut vuonna 1763 säädetty hospitaali- ja vaivaishoitoasetus. Asetuksessa vaivaisia pyrittiin ryhmittelemään ja eri ryhmien hoidolle määriteltiin vastuunjako. Asetuksessa säädettiin valtion vastuulle mielisairaiden, tarttuvien tautien kantajien ja vahinkoa tai vaaraa muille ihmisille aiheuttavien henkilöiden hoito. Seurakunnille jäi vanhusten, vammaisten ja hoitoa tarvitsevien lasten hoidon järjestäminen. Seurakunnat toteuttivat saamaansa tehtävää perustamalla köyhäintupia, antamalla avuntarpeessa oleville henkilöille suoraa taloudellista avustusta tai ruotuhoitojärjestelmään tukeutuen. (Nygård & Tuunainen 1996, 36–38.) Ruotujärjestelmässä tilat ja talot jaettiin pitäjäkokouksessa ryhmiin eli ruotuihin. Kullakin ruodun jäsentällä oli oma osuutensa sille nimetyn vaivaisen hoidossa (Vesala, 2003, 12.) Ruotuhoitojärjestelmässä oli aluekohtaisia toteutuseroja ja sen rinnalla toteutettiin myös vaivaishuutokauppoja. Menettelyssä pitäjä osti huutokaupalla vam-

maisena, orvon, vanhuksen tai muusta syystä apua tarvitsevan henkilön hoidon talolta, joka tarjoutui huolehtimaan huutolaisesta alimpaan hintaan. (Vuolle-Selki 2010, 10.)

Vaivaistalojen ja valtion hoitolaitosten toimintakäytänteiden vaikutus on ulottunut joiltakin osin nykypäiviin saakka. Kehitysvammaisten työ- ja päivätoiminnan voi ajatella saaneen alkunsa vaivaistalojen perustamisesta. Vaivaistalojen asukkailta edellytettiin työntekoa korvaukseksi yhteiskunnan antamasta hoivasta. Työvelvoite säilyi vahvasti osana hoitoa, vaikka toiminta 1900-luvun kestäessä siirtyikin uusiin puitteisiin. (Hakala, Nummelin & Teittinen 2010, 5.)

### 2.3 Laitoshoidon vaihe – kokonaishoidosta kuntoutukseen

1800-luvulta 1900-luvun alkuun kehitysvammahuollon kehitystä ohjasivat kasvatusoptimismiksi ja kristilliseksi armeliaisuudeksi kutsutut ideologiat. Niiden periaatteiden mukaisesti kehitysvammaisen henkilön katsottiin tasonsa mukaan olevan joko kehityskelpoinen tai kehityskelvoton. Kehityskelpoisiksi katsottujen henkilöiden uskottiin voivan löytää paikkansa yhteisössä, kun taas kehityskelvottomien katsottiin tarvitsevan jatkuvaa hoitoa ja huolenpitoa. Kehitysvammaisia henkilöitä kutsuttiin tylsämielisiksi. Rotuhygieeninen ajattelu sai valtaa 1800- ja 1900-lukujen vaihteessa. Se perustui Charles Darwinin esittelemään oppiin luonnollisesta valinnasta. Opin mukaan perimältään parhaiden tuli lisääntyä, kun taas huonompien lajin edustajien lisääntymistä piti hillitä. Kehitysvammaisten henkilöiden ihmislaajille vaarallista rappeutumista eli degeneraatiota katsottiin voitavan estää sulkemalla kehitysvammaiset henkilöt laitoksiin. (Vesala 2003, 12–14.) Vuonna 1879 säädetyssä vaivaishoitoasetuksessa kirkon ja seurakuntien vastuuta vaivaishoidosta pienennettiin. Asetuksessa säädettiin vaivaishoidon järjestäminen kuntien tehtäväksi. (Nygård & Tuunainen 1997, 39; Vehmas 2005, 83–85.)

1800- ja 1900-lukujen taitteessa voimistuneen teollistumisen vaikutuksesta tahtuneen yhteiskunnallisen kehityksen ja elämäntavan muutoksen seurauksena tuotettiin ensimmäisiä, erityisesti kehitysvammaisille kohdennettuja palveluita.

Suomen ensimmäiset kehitysvammaisille henkilöille tarkoitetut laitokset perustettiin 1800-luvun lopulla. Pietarsaareen vuonna 1877 perustettu kuuroiden koulu muutettiin senaatin suostumuksella kehitysvammaisten kouluksi vuonna 1879. (Vesala 2003, 12.) Diakonissalaitos käynnisti kehitysvammaisten hoitotyön vuonna 1907 ja Seinäjoen piirimielisairaalan yhteyteen perustettiin Suomen ensimmäinen kunnallinen kehitysvammalaitos vuonna 1929. Suomen sisälähetysseura perusti hoitolaitoksen Sortavalaan vuonna 1930. (Niemelä, Brandt 2007, 23.)

Vuonna 1927 voimaan tullut laki tylsämielisten hoitoa ja kasvatusta varten toimivien kunnallisten ja yksityisten laitosten valtionavusta, nosti vuoteen 1933 mennessä kehitysvammalaitosten asiakaspaikkojen lukumäärän 152:sta, 558:aan. Laissa määritettiin valtionavun maksaminen kaikille laitoksille omistussuhteesta riippumatta. Valtionapua sai, mikäli laitokseen oli sijoitettuna vähintään kolmekymmentä alle 16 -vuotiasta kehitysvammaista henkilöä. Lain ansiosta kehitysvammahuolto tunnistettiin ensimmäistä kertaa omaksi sosiaalihuollon osa-alueekseen. Kehitysvammaisia henkilöitä hoidettiin kuitenkin yleisesti mielisairaaloissa ja kunnalliskotien mielisairasosastoilla. (Vesala 2003, 13.)

#### 2.4 Laitoksesta yhteiskuntaan – tukipalvelumalli herää

Sodan jälkeisissä olosuhteissa vuonna 1946 säädetty invalidihuoltolaki rajasi kehitysvammaiset erilliseksi ryhmäkseen suhteessa invalideihin. Kehitysvammaisten palveluja toteutettiin eri lainsäädännön perusteella kuin muiden vammaisryhmien palveluita. Kahtiajaolla on ollut merkitystä nykypäiviin asti. Koska sen johdosta on tuotettu palveluita, joiden on nähty tukevan erityisyyttä normaaliuden sijaan. Ilmiön on havaittu toteutuvan etenkin kehitysvammaisten työ- ja päivätoiminnan nykytoteutuksissa. (Hakala ym. 2010, 6, 42.) Toinen kehitysvammaisten henkilöiden asemaan 1900-luvun aikana vaikuttanut tekijä, oli psykiatrisen hoidon rakenteiden kehitystä ohjanneen lainsäädännön toteutuminen kehitysvammahuoltoa nopeammin. Kehitysvammaisten henkilöiden näkökul-

masta lakien säätämisen järjestys nousee merkittäväksi, koska heidän hoitamisensa psykiatrisissa sairaaloissa oli yleistä. (Hakala ym. 2010, 6.)

Niilo Mäen johtama Vajaakykyisten lasten huoltokomitea suositti 1947 valmistuneessa mietinnössään vajaamielislain säätämistä. Mietinnön mukaan laitoshoidon tuli sijoittaa ensisijaisesti alle 18-vuotiaita laitoshoidon tarpeessa olevia kehitysvammaisia henkilöitä, joiden oli tarkoitus palata täysi ikäiseksi tultuaan joko omaan kotiinsa tai perhehoitoon. (Vesala 2003, 14. ) Vajaamielislain tultua voimaan vuonna 1958 käynnistyi koko maan kattavan, kehitysvammaisille tarkoitetun laitosten rakentaminen. (Niemelä & Brandt 2008, 23; Nummelin 2003, 7). Vajaamielislaki oli sisällöltään laitoskeskeisempi kuin Niilo Mäen komitean ehdotus suositti. Kehitysvammahuolto säädettiin järjestettäväksi keskuslaitosjohtoisesti laitoksissa ja niiden alaisissa osastoissa, opetus- ja työkodeissa tai laitosten valvonnan alaisessa perhehoidossa. (Vesala 2003, 14–15.) Kunnat ohjattiin perustamaan kuntainliittoja, joiden alaisuudessa laitosten toiminnan käynnistäminen toteutettiin (Nummelin 2003, 7–9). Kehitysvammapalveluihin voimakkaasti vaikuttanut keskuslaitosten verkosto rakennettiin pääosin 1960- ja 1970-lukujen aikana ja viimeiset laitokset valmistuivat 1979 Kajaaniin ja Helsinkiin (Niemelä & Brandt 2008, 23).

1960-luvulta alkaen muissa Pohjoismaissa ja kansainvälisesti asenne laitoshoidon kohtaan muuttui kriittiseksi. Ruotsalaisen Bengt Nirjen esittelemä normalisaatio-periaate alkoi saada suuremman roolin kehitysvammaisten palveluita suunniteltaessa. Kehitysvammaisille henkilöille pyrittiin ensimmäistä kertaa tarjoamaan mahdollisuus samanlaiseen elämään ja samoihin palveluihin kuin muillekin kansalaisille. Vammaisten ihmisten poliittinen aktivoituminen sai alkunsa 1960- ja 1970-luvuilla Yhdysvalloissa vammaisten henkilöiden kyllästyttyä lääkäreiden ja muiden ammattilaisten ylivaltaan heitä itseään koskevassa päätöksenteossa. (Vehmas 2005, 106, 109.)

Suomessa kuitenkin nähtiin vielä 1960- ja 1970-luvuilla laitoshoidon parhaana muotona toteuttaa hoivaa kehitysvammaisille henkilöille. Laitoshoidon ohjasi vahvasti kuntoutuspainotteinen ideologia. (Nummelin 2003, 7.) Suomalaisen laitosten rakentaminen toteutettiin muihin Pohjoismaihin verrattuna myö-

hään ja sen vuoksi avohuollon kehittäminen käynnistyi osin päällekkäin keskuslaitosten rakentamisen kanssa. Lainsäädännön ja ajattelutavan muutoksen seurauksena kehitysvammalaitosten toimintaa ryhdyttiin purkamaan pian viimeisten laitosten valmistuttua, 1980-luvun alussa. (Niemelä & Brandt 2008, 23–26.)

Vuonna 1977 säädettyyn lakiin kehitysvammaisten erityishuollosta (1977) sisältyi normalisaatio-ajattelun mukainen toissijaisuusperiaate. Palveluiden toteuttamisessa hyödynnettiin yleisiä kunnallisia palveluja. Laki siirsi kehitysvammaisten palveluiden painopisteen avohuoltoon. Laitoshoidon rinnalle rakennettiin asuntolaverkoston. Asuntoloita rakennettiin kunnallisten palveluiden äärelle, muun yhteiskunnan yhteyteen. (Niemelä & Brandt 2008, 24.)

Sosiaalihuoltolain (1982/710) ja lain sosiaali- ja terveydenhuollon suunnittelusta ja valtionosuuksista (1982/677) uudistamisen myötä kunnille annettiin lupa järjestää kehitysvammahuoltonsa samoja periaatteita noudattaen kuin muutkin kunnalliset sosiaali- ja terveystoimet. Palveluja voitiin uudistusten jälkeen tuottaa itse tai hankkia kuntayhtymien lisäksi yksityisiltä palveluntuottajilta. Valtionosuuksia voitiin saada suoraan kunnan itse tuottamien palveluiden toteuttamiseen. Uudistuksessa kuntien tuottamien kehitysvammapalveluiden tuottaminen mahdollistui ja yksityisten palveluntuottajien asema vahvistui. (Nummelin 2003, 9.)

Vuonna 1993 toteutetun lain sosiaali- ja terveydenhuollon suunnittelusta ja valtionosuudesta (1992/733) uudistuksessa siirryttiin normiohjauksesta informaatio-ohjaukseen. Aiemmin tarkasti tiettyyn tarkoitukseen kohdennetut varat siirrettiin kokonaisuudessaan kuntien hallintaan ja niille annettiin oikeus päättää palvelutuotantonsa järjestämisestä. Valtion luovuttua yksityiskohtaisten ohjeiden säätämisestä erityishuoltopiirien merkitys palveluiden tuottajina heikkeni muiden palvelun tuottamistapojen hyväksi. (Nummelin 2003, 9.) Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelurakennemuutos toteutettiin taloudellisen laskusuhdanteen aikana ja palveluita kehitettiin taloudellisesti ja kustannustehokkuutta tavoitellen yksilöllisten tarpeiden jäädessä taka-alalle. (Niemelä & Brandt 2008, 26.)

Vuonna 2009 toteutettu vammaispalvelulain uudistus säätö sen ensisijaiseksi suhteessa lakiin kehitysvammaisten erityishuollosta. Lakiuudistuksen tavoitteena on kehitysvammaisten tasa-arvoisuuden kehittäminen yleisesti ja suhteessa muihin vammaisryhmiin. Kehitysvammalain tarkoituksena on turvata kehitysvammaisten henkilöiden sellaisten erityistarpeiden toteuttaminen, joita ei voida toteuttaa muiden lakien perusteella. Vammaispalvelulain mukaisesti järjestettäviä palveluita toteutetaan vaikeavammaisille henkilöille, jotka tarvitsevat pitkäaikaisen tai etenevän sairauden vuoksi välttämättä ja toistuvasti apua päivittäisissä toimissa. Lailla ei toteuteta hoitoon liittyviä palveluita, vaan sillä pyritään turvaamaan sellaisten osallisuutta ja kansalaisuutta tukevien ja mahdollistavien toimien toteuttamista, joita vammaisen henkilö tekee itse, mutta joita ei vammaan vuoksi voi tehdä ilman henkilökohtaista apua. Vaikeavammaisen henkilö voi saada henkilökohtaista apua asumiseen, työhön, opiskeluun ja harrastuksiin. (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista 1987.)

### 3 TUTKIMUSONGELMA

#### 3.1 Tutkimuskysymykset

Tutkimuksen tavoitteena on kartoittaa lapsuudenkodissaan asuvien nuorten kehitysvammaisten henkilöiden nykyisiä palveluja ja tulevia palvelutarpeita. Tutkimuskysymyksillä pyritään selvittämään mitä tai minkälaisia palveluja tutkimuksen kohderyhmällä on ja millaisia palveluja he tulevaisuudessa omasta mielestään tarvitsevat. Lisäksi pyritään selvittämään asiakkaan kokemusta tarjottujen palveluiden tarkoituksenmukaisuudesta ja saavutettavuudesta. Tuloksia on tarkoitus hyödyntää palvelujen suunnittelussa ja kehittämisessä.

Tutkimuksen kohteena ovat kehitysvammaisille henkilöille tarjottavat palvelut. Tutkittavaa aihetta lähestytään sosiaalisen vammaistutkimuksen postmodernin selitysmallin näkökulmasta.

Tutkimuskysymykset ovat:

1. Millaisia palveluita nuorilla kehitysvammaisilla henkilöillä on nyt Lahden kaupungin alueella?

Kehitysvammaisten palvelut muodostuvat yleisistä palveluista ja erityispalveluista. Nykyisten palvelujen kartoittaminen antaa pohjatietoa palvelujen suunnitteluun.

2. Millaisia palveluja nuoret kehitysvammaiset henkilöt kokevat tarvitsevansa tai toivovat tulevaisuudessa?

Palveluita kehitettäessä on perusteltua kuulla palvelunkäyttäjien omakohtaisia palvelutarpeita ja toivomuksia palveluista. Asiakasnäkökulman huomioiminen ja kuuleminen on palvelujen kehittämisessä ensiarvoisen tärkeää.

3. Miten tarjolla olevat palvelut vastaavat nuorten kehitysvammaisten tarpeisiin?

Kysymyksellä pyritään selvittämään nykyisten palveluiden riittävyys sekä palveluiden käyttäjien kehittämistoiveet.

### 3.2 Aikaisemmat tutkimukset ja selvitykset

Markku Niemelän ja Krista Brandtin vuonna 2008 toteuttama selvitystyö, Kehitysvammaisten yksilöllinen asuminen – pitkäaikaisesta laitosasumisesta kohti yksilöllisempiä asumisratkaisuja, on vaikuttanut palveluiden järjestämisen tapaan, tavoitteitten määrittelyyn ja muutosten toteuttamisen aikatauluun. Selvityksen tekijät esittävät laitoshoidosta luopumista, palvelusuunnittelun ja -ohjauksen tehostamista, asunnon erottamista asumiseen tarvittavista palveluista ja palveluiden tuottamista henkilökohtaisen avun ja tuen näkökulmasta. Lisäksi selvityksessä esitetään kehitysvammaisten lasten palveluiden ottamista erityistarkkailuun. (Niemelä & Brandt 2008, 3.)

Susan Eriksson haastatteli Kehitysvammaliiton toimeksiannosta 30 kehitys-, liikunta- ja aistivammaista henkilöä eri puolilla Suomea vuonna 2007. Haastattelut olivat pääasiassa asumispalveluyksiköiden asiakkaita. Tutkimustulosten mukaan vammaisten henkilöiden päätäntävalta omaan elämään liittyvissä asioissa on puutteellinen. Tutkimuksessa haastateltujen henkilöiden mukaan, he eivät saa riittäviä lainmukaisia palveluja. Lisäksi he toivoivat, että vammaisten henkilöiden palvelut tulisi rakentaa yksilöllisten palvelusuunnitelmien pohjalta ja asiakkaat tulisi ottaa mukaan päätösten tekoon. (Eriksson 2008, 73, 141,173.)

Kehitysvammaliitto toteutti vuosina 2006–2008 Pienestä kiinni – hankkeen, jossa paneuduttiin kehitysvammaisten ja mielenterveyskuntoutujien asumiseen ja asumispalvelujen järjestämiseen liittyviin kysymyksiin. Tutkimuksessa kerättiin tietoa kunnilta, palvelutuottajilta sekä palvelujen käyttäjiltä. Tietoa haluttiin kehitysvammaisten ja mielenterveyskuntoutujien asumispalvelujen nykytilasta sekä selvitettiin asumispalvelujen järjestämiseen liittyviä ongelmia ja kehittämiskohteita. Tuloksien mukaan kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden ja ihmissuhteiden puute sekä yksinäisyys rajoittavat osallistumista ja osallisuutta. Kehitysvammaisten mielestä toiset henkilöt päättävät asioita heidän puolestaan. (Harajärvi 2009, 3–5, 52–55.)



Helena Ahponen on toteuttanut kansaneläkelaitoksen tutkimusosastolle vuonna 2008 haastattelututkimuksen, jonka tekijä luokittelee kuuluvan vammaistutkimukseen osana yhteiskuntatieteellistä ja sosiaalipoliittista tutkimusta. Tutkimus käsittelee vaikeavammaisen nuoren aikuistumiseen liittyviä vaiheita ja niihin liittyviä erityiskysymyksiä. Ahponen kuvaa haastatteluaineistonsa kautta vammaisten nuorten omia kokemuksia koulutuksesta, työstä, kodin perustamisesta ja parisuhteesta. Ahponen käsittelee tutkimuksessaan vahvasti myös vammaisuuden vaikutusta minäkuvaan ja identiteettiin. Tutkimuksen mukaan vaikeavammaiset nuoret saavuttavat osan tavoitteistaan mutta jäävät joissakin asioissa ulkopuolisiksi. Vaikeavammaisuuden todetaan vaikuttavan vaihtelevasti ja eri tavoin nuorten mahdollisuuksiin ja elämänkulkuun. (Ahponen 2008, 4.)

Saari ja Vääntinen tekivät 2009 laadullisen tutkimuksen ikääntyvien kehitysvammaisten henkilöiden palvelutarpeesta Jyväskylässä, Jämsässä ja Saarijärvellä. Tutkimuksen tavoitteena oli saada tietoa, josta on apua ikääntyvien kehitysvammaisten palvelujen suunnitteluun. Keskeisin tutkimustulos oli, että tutkimuskunnissa ikääntyvien kehitysvammaisten määrä kasvaa tai pysyy samana ja kuntien on varauduttava kasvaviin erityistarpeisiin. (Saari & Vääntinen 2009, 2.)

Aiheeseen liittyvistä tutkimuksista voidaan olettaa, että kehitysvammaisten henkilöiden kansalaisoikeuksien toteutuminen koetaan kyseenalaiseksi. Palvelujärjestelmän ja normien aktiivisen kehittämisen ei koeta poistaneen päätäntävaltaa, kansalaisoikeuksiin ja osallisuuteen liittyviä ongelmia. Tutkimusten palvelujärjestelmien muuttamiseen tai muutospaineisin liittyvät osat korostavat usein asiakaslähtöisyyttä, tuen muotojen yksilöllistämistä ja erottamista asumisesta.

## 4 KEHITYSVAMMAHUOLTO

### 4.1 Kehitysvammaisten erityishuolto

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta (1977) määrittelee erityishuoltoon kuuluvat palvelut. Laista käytetään yleisesti nimitystä kehitysvammalaki. Sen tavoitteena on helpottaa kehitysvammaisen henkilön sopeutumista ja liittymistä yhteiskuntaan sekä auttaa henkilön suoriutumista päivittäisissä toiminnoissaan. Erityishuollon palveluihin ovat oikeutettuja henkilöt, jotka ovat kehitysvammalain määritelmän mukaan kehitysvammaisia. Erityishuoltopalvelujen järjestämisestä vastaa se kunta, jossa kehitysvammaisen henkilön kotipaikka väestökirjalain mukaan on. Kunta voi päättää itse, miten se järjestää kehitysvammaisten palvelut. Palvelut kehitysvammaisille voidaan tuottaa kunnan omana toimintana, yhteistyössä toisten kuntien kanssa, olemalla jäsenenä toimintaa harjoittavassa kuntayhtymässä, hankkimalla palvelut valtioilta, toisilta kunnilta tai yksityisiltä palvelun tuottajilta. Sosiaali- ja terveysministeriö ja aluehallintovirasto vastaavat erityishuollon yleisestä suunnittelusta, ohjaamisesta ja valvonnasta. Yksityisiä palveluntuottajia valvoo aluevalvontavirasto, joka myös myöntää yksityisille toiminnan harjoittamisluvat. (Kaski ym. 2009, 326–328.)

Erityishuollon tarpeessa oleville kehitysvammaisille henkilöille tulee laatia kehitysvammalain mukaan erityishuolto-ohjelma. Siinä määritellään tarvittavat palvelut, niiden toteuttamistapa ja ohjelman tarkistusajankohta. Erityishuolto-ohjelma pyritään tekemään yhdessä asiakkaan ja hänen lähipiirinsä kanssa. Erityishuollon palvelut ovat käyttäjille maksuttomia. Maksu voidaan periä asuminen ylläpidosta aiheutuvista kuluista. Erityishuolto-ohjelman voi laatia kotikunnan tai erityishuoltopiirin kuntayhtymän sosiaalityöntekijä. Kehitysvammaisen henkilön tarvitseman yksilöllisen palvelun järjestämisestä vastaa kuntayhtymässä erityishuollon johtoryhmä. Kunnassa erityishuollosta päättää sosiaalilautakunta. (Kaski ym. 2009, 331–333.)

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta (1977/519) säättää erityishuollon palveluihin kuuluviksi terveydenhuollolliset, psykologiset ja lääketieteelliset tutkimukset, sosiaaliset selvitykset, erityistarpeen mukaisen ohjauksen, kuntoutuksen, toiminnallisen valmennuksen, työtoiminnan ja asumisen järjestämisen sekä muun vastaavan yhteiskunnallista sopeutumista edistävän toiminnan. Lisäksi laissa määritellään henkilökohtaisten apuneuvojen ja apuvälineiden järjestämisen sekä yksilöllisen hoidon ja muun huolenpidon kuuluvan kehitysvammaisten henkilöiden kansalaisyhteiskuntaan. (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 1977.)

Kehitysvammalakiin kirjatut tutkimukset liittyvät toimintakykyyn, terveyteen tai ympäristön hallintaan. Tutkimuksia ja selvityksiä tehdään paitsi palvelutarpeen selvittämiseksi myös kehitysvammadiagnoosin tueksi ja erityistarpeisiin vastaamisen varmistamiseksi. Kehitysvammaisuuteen liittyviin tai siitä johtuviin erityiskysymyksiin, kuten autismiin tai psyykkisiin häiriöihin vastaamiseen tarvitaan erityisosaamista ja resursseja. Erityisiin tarpeisiin vastataan tarvittaessa erityishuoltona tuotetuilla erityispalveluilla. Palvelutarpeen arvioinnissa ja palveluiden tuottamisessa hyödynnetään usein asiantuntijapalveluita. Palveluohjauksella tuetaan kehitysvammaisia henkilöitä ja tiedotetaan heitä palveluista, joiden saamiseen heillä on oikeus. Palveluohjauksen avulla myös tuetaan kehitysvammaisia henkilöitä palveluiden valinnassa. (Kaski ym. 2009, 331–335.)

Kehitysvammaisten päiväaikainen toiminta käsittää kehitysvammaisen henkilön päivähoiton, koululaisten aamu ja iltapäivätoiminnan sekä päivä- ja työtoiminnan. Kehitysvammaisten henkilöiden päivä- ja työtoimintaa toteutetaan erityishuoltona työtoimintapaikoissa tai tuetusti avoimilla työmarkkinoilla ja palkkatyössä. (Kaski ym. 2009, 331–335; Hintsala 2012.) Perinteinen kehitysvammaisten päivä- ja työtoiminta sisältää tekstiili-, metalli- ja puutyötä sekä yrityksille alihankintana tehtävää kokoamista ja pakkaamista. Työ- ja päivätoiminta eivät ole työsuhteista toimintaa. Kehitysvammaiset henkilöt saavat tekemästään työstä palkkiona työosuusrahaa noin 0–12 € päivässä. (Kehitysvammaliitto 2012.)

Kehitysvammaisten henkilöiden asumisessa tarvitsemia tukitoimia voidaan toteuttaa henkilön omassa asunnossa, lapsuudenkodissa, avohuoltona, palvelukodeissa, hoitokodeissa, perhehoidossa tai laitoshoidossa. (Kaski ym. 2009, 331–341.) Kehitysvammaisten henkilöiden ryhmäkoti tai asuntola tyyppinen asuminen on yleisesti jaettu autettuun, ohjattuun ja tuettuun asumiseen. Auteussa asumisessa henkilökunta on läsnä ympäri vuorokauden. Ohjatussa asumisessa henkilökuntaa ei ole paikalla öisin. Tuetussa asumisessa asukkaat asuvat itsenäisesti ja saavat tarvittavan tuen omaan asuntoon. (Kehitysvammahuollon tietopankki i.a.) Kehitysvammaisia asui näissä asumismuodoissa vuonna 2008 yhteensä 8 372 henkilöä (Ojala 2011, 51).

Kehitysvamma-alan neuvottelukunta on laatinut vuonna 2010 laatusuosituksen kehitysvammaisten henkilöiden asuntojen rakentamiseen. Suosituksissa määritellään kehitysvammaisten henkilöiden yksilöllisyyden huomiointiin, esteettömyyteen, turvallisuuteen sekä asuntojen muunneltavuuteen ja sijaintiin liittyviä asioita. (Kehitysvamma-alan asumisen neuvottelukunta 2010.)

#### 4.2 Kehitysvammaisten palvelut

Kehitysvammaisten palvelut koostuvat kaikille tarkoitetuista yleisistä palveluista ja niitä tukevista erityispalveluista. Palvelukokonaisuuden muodostavat sosiaali- ja terveydenhuoltopalvelut, erikoissairaanhoidon palvelut sekä erityishuoltona toteutettavat palvelut. (Kumpulainen 2007, 24.)

Sosiaalihuollon kokonaistavoitteena on tukea kuntalaisten hyvinvoinnin toteutumista. Palveluilla pyritään ehkäisemään ongelmia ja auttamaan kansalaisia. Sosiaalihuoltolaki määrittelee kuntien velvollisuudeksi sosiaalipalvelujen järjestämisen, toimeentulon takaavien sosiaaliavustusten myöntämisen, palveluihin liittyvän ohjauksen, neuvonnan ja tiedottamisen järjestämisen sekä sosiaalihuollon kehittämisen ja sosiaaliluototuksen myöntämisen. (Sosiaalihuoltolaki 1982.)

Sosiaalihuoltolain uudistamista valmisteleavan työryhmän tarkoituksena on valmistella luonnos uudeksi sosiaalihuoltolaiksi. Tavoitteena on tehdä sosiaalihuoltolaista yleislaki, jonka mukaan sosiaalihuoltoa toteutetaan. Laissa painopisteinä ovat lapset ja perheet, työikäiset, vammaiset ja ikääntyneet henkilöt. Toteutuessaan uusi sosiaalihuoltolaki vaatii myös muutoksia erityisesti erityislakien rajapintojen uudelleen sovittamisessa. (Sosiaalihuollon lainsäädännön uudistaminen 2010, 5–57.)

Kehitysvammaisille keskeisiä kunnallisia sosiaalipalveluja ovat arjen tukeen, hoidon järjestämiseen sekä taloudellisiin palkkioihin ja tukiin liittyvät palvelut. Palveluja ovat muun muassa kotihoidonpalvelut, vammaispalvelut, omaishoidontuki ja toimeentulotuki. Kansaneläkelaitoksen tukimuotoja kehitysvammaisille ovat erilaiset taloudellisten tuet, kuten sairausvakuutus, erityishoitoraha vanhemmille, alle 16-vuotiaan vammaistuki, 16 vuotta täyttäneen vammaistuki, kuntoutusraha, kansaneläke, eläkettä saavan hoitotuki sekä eläkkeensaajan asumistuki. (Kaski ym. 2009, 312–314.)

#### 4.3 Kehitysvammaisten palvelut tutkimuskaupungissa

Lahden kaupungin kehitysvammaisten palvelut koostuvat vammaispalvelulain ja kehitysvammaisten erityishuoltolain mukaisista palveluista sekä päivähoido-, perusopetus- ja sosiaalihuoltolain mukaisista palveluista. Vuoden 2012 alussa tehdyn organisaatiouudistuksessa vammaispalvelut liitettiin hyvinvointipalveluiden alaiseksi vammaispalveluyksiköksi. Lahden kaupungin hyvinvointipalvelut koostuvat terveysneuvonnasta, mielenterveys- ja päihdepalveluista, sosiaalityöstä ja sosiaalipalveluista sekä perheneuvolan palveluista. (Lahden kaupunki 2012.)

Lahden kaupungin kehitysvammaisten palvelut tuotetaan pääosin kaupungin ja Eteva kuntayhtymän toimesta. Osa palveluista hankitaan kolmannen sektorin palveluntuottajilta. Omana toimintana kaupunki ylläpitää kahta kehitysvammaisten asumispalveluyksikköä: Merrasojan asuntolaa ja Kangaskukkulan palvelukotia, joissa on yhteensä 69 asumispaikkaa. Toimintayksiköt ovat ympäri vuoro-

kauden valvottuja. Eteva kuntayhtymällä on Lahden alueella kolme asumisyksikköä sekä kaksi työtoimintayksikköä. Eteva kuntayhtymän asumisyksiköissä on yhteensä 65 asumispaikkaa. Työ- ja päivätoimintayksiköissä on noin 135 asiakaspaikkaa. Yksityisiä palveluntuottajia on Lahdessa ja ympäristössä noin 20. Yksityisiltä palveluntuottajilta Lahti ostaa asumis- työ- ja päivätoimintapalveluja noin 50 henkilölle. Lisäksi Lahdessa on noin kymmenen perhehoitajaa, jotka tarjoavat asumis- ja tilapäishoitoa kehitysvammaisille henkilöille. Tilapäishoitoa käyttää Lahdessa noin 100 kehitysvammaista henkilöä (Lindström, henkilökohtainen tiedon anto 4.1.2012.)

Lahden kaupungin kehitysvammaisten palveluohjausta toteuttaa kolme palveluohjaajaa. Kehitysvammaisten palveluohjaajien keskeisimpiä tehtäviä ovat palvelusuunnitelmien laatiminen, erityishuolto-ohjelmien valmistelemine ja erityishuoltolain mukaisien päätöksien tekeminen asiakkaille sekä asiakkaiden ohjaus ja neuvonta. Palveluohjauksen painopistealue tulevaisuudessa tulee olemaan lapsiperheiden tukeminen. Kouluikäisten ja alle kouluikäisten erityishuollon palvelut muodostuvat Lahdessa perusopetus- ja päivähoitolain mukaisista toiminnoista. Näihin sovelletaan tarvittaessa erityishuoltolain mukaisia toimenpiteitä. Lahden kaupungilla on neljä erityislasten aamu- ja iltapäivätoimintaryhmää, joissa on yhteensä noin 45 koululaista. Lisäksi käytetään kolmannen sektorin palveluntuottajien palveluja. (Lindström, henkilökohtainen tiedon anto 4.1.2012.)

#### 4.4 Tutkimuskaupungin vammaispoliittiset toimintalinjaukset ja hankkeet

Kehitysvammaisten palveluiden tuottamiseen liittyviä linjauksia ja tavoitteita on kirjattu Lahden kaupungin erillisiin ohjelmiin. Ohjelmia ovat muun muassa Lahden kaupungin strategia 2025, Lahden kaupungin vammaispoliittinen ohjelma 2011–2016 sekä Sote 2015 - toimenpideohjelma.

Lahden kaupungin strategisia päämääriä ovat palveluiden tarjoaminen asukkaalle omaa vastuuta ja omatoimisuutta vahvistaen sekä syrjäytymisen ja huonosuuden ehkäiseminen. Tehokkaan ja asiakaslähtöisen palvelujärjestelmän

kehittämistä kehitysvamma palveluihin pidetään olennaisena tavoitteena. (Lahden kaupungin strategia 2025.)

Lahden kaupungin vammaispoliittiseen ohjelmaan kirjattuja tavoitteita ovat vammaisten henkilöiden peruspalveluista huolehtiminen, palvelujen järjestäminen asiakaslähtöisesti, esteettömyyden huomiointi rakentamisessa, syrjäytymisen ja huono-osaisuuden ehkäiseminen, kuntalaisten mukaan ottaminen heidän elämäänsä liittyvään päätöksentekoon, vammaisuuteen liittyvän tiedotuksen lisääminen, vammaisten valinnanvapauden ja itsemääräämisoikeuden turvaaminen sekä seudullisen yhteistyön lisääminen ja kehittäminen. Ohjelmassa Lahden kaupunki sitoutuu myös konkreettisiin toimenpiteisiin. Vammaispalveluopas tullaan laatimaan selkokielelle sekä Daisy -kuuntelulaitteella käytettäväksi. Liikuntaesteitä poistetaan julkisista tiloista ja kaduilta, lisäksi toimintojen ja palvelujen esteettömyyttä ja saavutettavuutta kehitetään. Vammaisten jatkokoulutuspaikkoja ja vammaisten työpaikkojen pyritään lisäämään. (Lahden kaupungin vammaispoliittinen ohjelma 2011–2016.)

Lahden kaupungin sosiaali- ja terveystoimi käynnisti syksyllä 2011 Sote 2015 -hankkeen, jonka tavoitteena on asiakastyytyväisyyden ja palveluiden laadun parantaminen. Hankkeeseen liittyy erillinen vammais palvelujen osio. Hankkeen tavoitteena on kuvata nykyiset terveys-, vanhus- ja hyvinvointipalvelut ja arvioida niiden toimivuutta. Hankkeen aikana tehdään toimenpide-ehdotuksia havaittavista kehittämiskohteista. Tavoitteena on luoda asiakas-tuottajamalli, jolla lisätään asiakkaan vaikutusmahdollisuuksia palveluiden valinnan ja sisällön määrittelyssä. Keskeisimmiksi asiakaslähtöisyyttä lisääviksi toimenpiteiksi Sote 2015 -hankkeessa nähdään palvelutarveselvityksen tekeminen vuoteen 2025 asti sekä palvelurakennemuutoksen aloittaminen. Henkilöstötasolla pyritään organisaation tuottavaan johtamiseen sekä henkilöstön osaamisen kehittämiseen. (Lahden kaupunki 2012.)

Sote 2015 -hanke liittyy kehitysvammaisten palveluiden tuottamisen tapaan Lahden kaupungissa. Tavoitteena on oman palvelutuotannon vahvistaminen asumis palveluissa sekä työ- ja päivätoiminnassa. Asumisen painopistettä siirretään itsenäisempään, kevyemmin tuettuun asumiseen. Palvelutarpeen arviointia

ja palveluohjausta kehitetään. Näitä muutoksia tuetaan osallistamalla Kehitysvammaliiton ja ARAN:n hankkeisiin, jotka käsittelevät muun muassa palveluohjausta ja asumisen uusia malleja. (Lahden kaupunki 2012.) Arjen keskiössä hankkeen tarkoituksena on seurata laitoshuollon purkamisen etenemistä Suomessa sekä kehittää uusia yhteisöpohjaisia asumisratkaisuja. (Kehitysvammaliitto i.a.)

Kehitysvammaisten palveluasumisen ja erityiskoululaisten aamu- ja iltapäivätoiminnan käyttöön valmistuu elokuussa 2012 uudet toimintatilat. Valmistuvaan Salinmäen palvelukeskukseen tulee 18 asumispaikkaa kehitysvammaisille ja 40 aamu- ja iltapäivätoimintapaikkaa, jotka palvelevat myös koulujen loma-aikojen hoitoa sekä erityistä tukea tarvitsevia peruskoululaisia. Salinmäen palvelukeskus on suunniteltu toimimaan myös kehitysvammaisten asumisen arviointiyksikkönä sekä kehitysvammaisten tilapäishoitopaikkana. (Lahden kaupunki 2012.)

Vuoden 2013 alussa Lahden alueella sijaitsevat Eteva kuntayhtymän asumis- ja työ- ja päivätoimintakeskukset siirtyvät jo tehdyn aiesopimuksen mukaan Lahden kaupungin hallintaan. Sopimus käsittää kolmen asumisyksikön ja kahden työ- ja päivätoimintayksikön toimintojen siirtymisen Lahden kaupungin hallintaan. Muutoksessa kehitysvammaisten henkilöiden asuntoja siirtyy Lahden kaupungin hallintaan 65 kappaletta ja työ- ja päivätoimintapaikkoja 135 kappaletta. Lahden kaupungin alaisuuteen siirtyy muutoksessa noin 100 uutta työntekijää. Muutoksen toivotaan monipuolistavan ja vahvistavan kaupungin omaa kehitysvammaisten palvelurakennetta sekä mahdollistavan palvelujen kehittämisen entistä asiakaslähtöisemmin. (Lahden kaupunki 2012.)



## 5 TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

### 5.1 Sosiaalinen vammaistutkimus

Lähestymme tutkittavaa aihetta postmodernin, sosiaalisen vammaistutkimuksen näkökulmasta. Sosiaalisen vammaistutkimuksen lähtökohtana on ymmärtää vammaisuutta sosiaalisena, poliittisena ja kulttuurisena ilmiönä. Sosiaalista vammaisuutta voidaan selittää erilaisilla teoreettisilla malleilla. Selitysmallit voidaan jakaa materialistisiin, sosiaalikonstruktivistisiin ja postmoderneihin selitysmalleihin. Materialistisessa selitysmallissa tarkastellaan taloudellisyhteiskunnallisia vaikutuksia. Sosiaalikonstruktivistisessä mallissa vammaisuus nähdään kielen ja kulttuuristen kuvausten valossa. Kulttuurien katsotaan luovan arvoja ja uskomuksia jotka vaikuttavat asenteisiin ja vammaisuuden kohtaamiseen. Molempien selitysmallien mukaan yhteiskunnalliset järjestelyt ovat syy ja selitys vammaisuutena näyttäytyvään ilmiöön. Postmoderni malli on lähinnä kriittinen ääni vammaistutkimuksen sisällä. (Vehmas 2005, 116–124.) Postmodernin käsityksen mukaan ihmiset tekevät itse tulkintansa elämästään ja asettavat päämääränsä (Ahponen 2008, 36).

### 5.2 Kehitysvammaisuus

Kehitysvammaisuuden määrittely on haasteellista, koska määritelmiä on useita ja ne ovat yhteyksissä kulloiseenkin tarpeeseen. Sosiaalinen selitysmalli on osallisuuden sekä ihmisoikeusnäkökulman kannalta kestävin. Sosiaalisessa selitysmallissa vammaisuus on tila, joka syntyy yksilöllisten ominaisuuksien ja yhteisön kohtaamisen seurauksena. Selitysmallissa vammaisuus nähdään ominaisuutena, joka voi syntyä toimimattomien rakenteiden ja käytänteiden vuoksi. (Vehmas 1998, 120.)

Vammaisen henkilön toimeentulon, etuuksien ja palveluiden saavutettavuuden näkökulmasta vammaisuuden lainsäädännöllinen ja lääketieteellinen määrittely nousee usein ensisijaiseksi. Lainsäädännön näkökulmasta kehitysvammaisuus pyritään määrittelemään siten, että henkilön asema palveluntarvetta arvioitaes-

sa voidaan todentaa sekä kansalaisoikeudet ja oikeus tarvittaviin palveluihin ja tukitoimiin tulisivat turvatuiksi. Lääketieteen näkökulmasta on tarkoituksenmukaista pyrkiä määrittelemään fyysisten tarpeiden sekä hoidon ja kuntoutuksen kannalta oleelliset asiat. (Kaski ym. 2009, 16–19.)

Kehitysvammaisten henkilöiden saamat palvelut perustuvat viimesijaisesti lakiin kehitysvammaisten erityishuollosta (519/1977). Kehitysvammalaki määrittelee kehitysvammaiseksi henkilön, jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi ja joka ei muun lain nojalla voi saada tarvitsemiaan palveluita (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 519/1977).

Kansainvälisesti kehitysvammaisuutta on määritelty usealla eri tavalla. Yhdysvalloissa The American Association of Mental Deficiency (AAMR) määrittelee kehitysvammaiseksi henkilön, jonka käytännöllisessä, käsitteellisessä ja sosiaalisessa älykkyydessä ilmenee rajoituksia sekä lisäksi kyvyssä oppia ja ylläpitää elämään liittyviä päivittäisiä toimia on huomattavia rajoituksia. Rajoitteiden tulee ilmetä ennen 18 vuoden ikää. (Heikkilä 1996, 5.)

Vammaisille henkilöille maksettavien Kansaneläkelaitoksen etuuksien perusteena on YK:n alaisen World Health Organisation -järjestön (WHO) määrittelemä ICD-10 tautiluokitus. WHO:n tautiluokituksen mukaan, kehitysvammaisuus jakautuu lievään, keskivaikeaan, vaikeaan ja syvään kehitysvammaisuuteen. Vaikeasti kehitysvammaiseksi määritellään henkilö jonka älykkyydosamäärä on enintään 49 ja älykkyyssikä alle kahdeksan vuotta. ICD-10 luokituksen mukaan älyllisesti kehitysvammaiseksi määritellään henkilö, jonka henkisen suorituskyvyn kehitys on estynyt tai on epätäydellinen. (Kaski ym. 2009, 16–17.)

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (1987/380) määrittelee vammaiseksi sellaisen henkilön, jolla sairauden tai vamman johdosta on pitkäaikaisesti erityisiä vaikeuksia suoritua tavanomaisista elämän toiminnoista. Vammaispalvelulain perusteella myönnetään suurin osa Kansaneläkelaitoksen maksamista vammaisetuksista. Kansaneläkelaitoksen tilastojen mukaan (Kela 2010) vammaisetuksia maksetaan 296 324 henkilölle.

Kehitysvammaisia henkilöitä tässä joukossa arvioidaan olevan 35 000 - 40 000 (Ripatti & Paara 2011, 3).

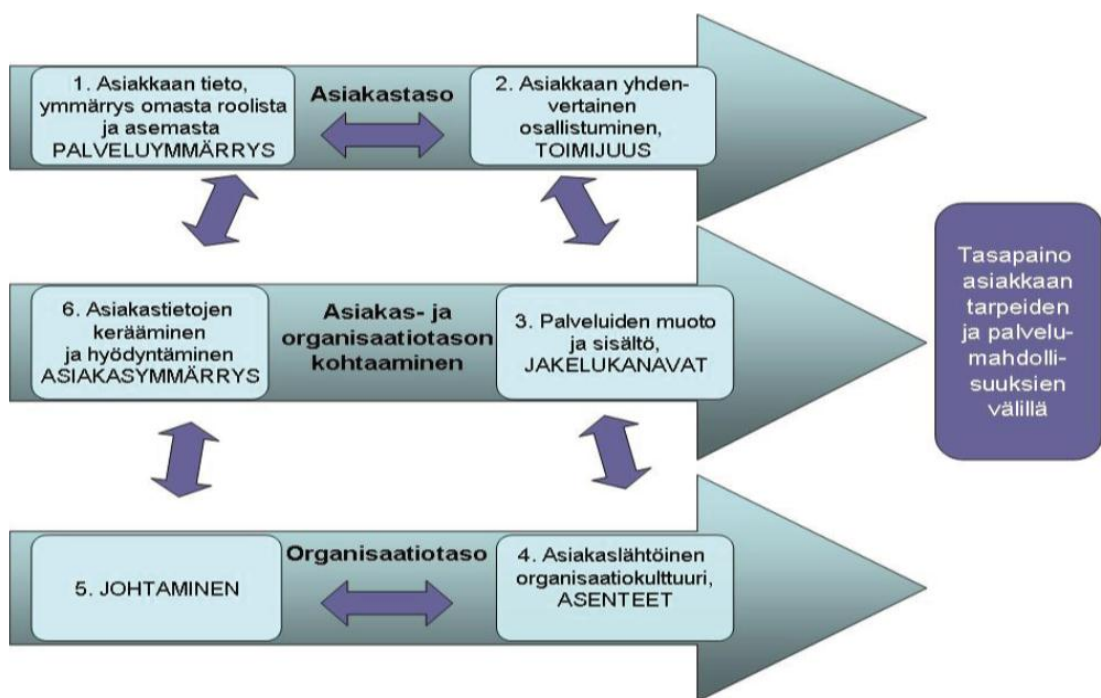
Tutkimuksen kohderyhmään kuuluvien 11–25-vuotiaiden kehitysvammaisten henkilöiden tarkka lukumäärä ei Suomessa ole tiedossa. Lukumäärää pyrittiin selvittämään Kansaneläkelaitoksen tilastojen perusteella. Kansaneläkelaitoksen tilastoista poimittiin joitakin diagnoosiryhmiä, joiden voi tulkita kuuluvan ryhmään jonka oikeuksien turvaamiseksi on säädetty laki kehitysvammaisten erityishuollosta. Valittuja diagnoosiryhmiä ovat älyllinen kehitysvammaisuus, psyykkiset kehityksen häiriöt, synnyttäiset epämuodostumat ja kromosomi-poikkeavuudet sekä muut luokittelemattomat kromosomipoikkeavuudet. Huomioitavaa kuitenkin on, etteivät kaikki lueteltuihin diagnoosiryhmiin kuuluvat välttämättä ole kehitysvammaisia. Poimituin perustein Kansaneläkelaitoksen etuisuuksia voi laskea vastaanottaneen vuoden 2010 aikana 12 876 alle 24 - vuotiasta henkilöä. Tämä määrä on noin 32 % koko maan arvioidusta kehitysvammaisten henkilöiden määrästä. (Kela tilastot 2010.)

### 5.3 Asiakaslähtöisyys

Asiakaslähtöisyydellä tarkoitetaan palveluiden tuottamisen tapaa jossa asiakkaan tarpeiden mukaiset palvelut järjestetään ennen kaikkea asiakkaan näkökulmasta mahdollisimman toimivaksi kokonaisuudeksi. Asiakaslähtöisyyden toteutuminen vaatii asiakkaan huomiointia ja mukaan ottamista kaikkiin palvelusuunnittelun, toteutuksen, arvioinnin ja kehittämisen vaiheisiin. (Virtanen, Suoheimo, Lamminmäki, Ahonen & Suokas 2011, 18.)

Sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden asiakkuus syntyy, kun hyvinvointivaheen tai palvelutarpeen täyttämiseen tarvitaan sosiaali- ja terveydenhuollon tarjoamia palveluita. Asiakaslähtöisyys on kehitysvammaisten henkilöiden palveluita suunniteltaessa ja toteutettaessa arvoperusta, jonka mukaisesti toimimalla asiakas voidaan kohdata ihmisarvoa kunnioittaen mahdollisesta hyvinvointivaheesta tai palveluntarpeen laadusta huolimatta. (Virtanen ym. 2011 15–16.)

Asiakslähtöisessä toimintamallissa on tärkeää tunnistaa erilaiset asiakasryhmät ja asiakkuuden erilaiset tasot ja ymmärtää, mitä asiakkaat tarvitsevat. Asiakslähtöisyyden toteutumisen kannalta on huomioitava, että palveluita käyttävät asiakkaat voivat arvioida käyttämiään palveluita. Asiakslähtöisyys näkyy myös palveluita tuottavien henkilöiden suhtautumisessa työhönsä sekä tavassa kohdata asiakkaita. Johtamisella on oleellinen merkitys asiakslähtöisyyden toteutumisen kannalta. Sen kautta asiakasajattelu viedään organisaation eri tasoille. (Lahti 2012.) Alla olevassa taulukossa kuvataan asiakslähtöisen toimintamallin prosessia.



KUVIO 1. Asiakslähtöisen toiminnan keskeisimmät osa-alueita (Virtanen ym. 2011, 23)

## 5.4 Osallisuus

Osallisuuden vastakohta on syrjäytyminen. Osattomuuden vastakäsite on osallisuus. Osallisuus eroaa osallistumisesta osallisuuden käsitteeseen sisältyvän vallan vuoksi. Osallisuuteen liittyy oikeus valita ja käyttää valtaa, osallisuus on vapaaehtoista. Vastakkainen käsite osallistumiselle on osallistumattomuus. (Luhtasela 2009, 6, 33, 130.)

Osallisuus on yhteenkuulumisen ja mukanaolon tunnetta tai kokemuksellista ja jaettavaa. Se voi olla myös sitoutumista ja vastuun ottamista. Vammaisten osallisuudella tarkoitetaan muihin kansalaisiin verrattuna yhtäläisiä mahdollisuuksia osallistua ja vaikuttaa yhteiskunnassa. Euroopan unioni käyttää termiä valtavirtaistuminen, jolla tarkoitetaan yhteiskunnan kokonaisuutena tunnistavansa vammaisten henkilöiden tarpeet ja heidän panoksensa yhteiskunnassa. (Euroopan komissio i.a.)

Kehitysvamma-alan asumisen neuvottelukunta on kehitysvammaisten henkilöiden ja heidän omaistensa sekä kehitysvamma-alan järjestöjen ja julkisten toimijoiden yhteistyöjärjestö. Sen vuonna 2011 määrittelemissä yksilöllisen tuen laatukriteereissä osallisuus on yksilöllisten palveluiden, tuetun päätöksenteon, kunnioittavan kohtelun, lainmukaisten palveluiden ja ihmisoikeuksien turvaamisen lisäksi yksi yksilöllisen tuen laatukriteereistä. Kaikkien laatukriteerien toteutumista tarkastellaan yksilön näkökulman lisäksi palvelujen yleisen järjestämisen ja valtakunnan tasoilla. Oheiseen taulukkoon on koottu neuvottelukunnan mukaan osallisuuden toteutumisen kannalta keskeisimmät kriteerit. (Kehitysvamma-alan asumisen neuvottelukunta 2011.)

TAULUKKO 1. Osallisuuden toteutumisen laatukriteerit kehitysvamma-alan neuvottelukunnan mukaan (Puhakka 2011, 49.)

<p>Yksilön tasolla osallisuus toteutuu jos henkilö</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Voi käyttää yleisiä palveluja</li> <li>– Voi osallistua ja toimia valitsemissaan yhteisössä muiden kuntalaisten tavoin</li> <li>– Voi itse asioida kaupassa, pankissa ja muissa päivittäistoimien hoitamisen kannalta tarpeellisissa paikoissa</li> <li>– Voi osallistua yleisiin vapaa-ajan ja harrastustoimintoihin ja yhteiskunnalliseen toimintaan</li> <li>– Voi halutessaan tavata ystäviä ja läheisiä</li> <li>– Voi saada tarvittavaa tukea ja apua edellä lueteltujen asioiden toteutumiseksi</li> </ul>
<p>Palvelujen järjestämisen ja tuottamisen tasolla osallisuus toteutuu jos</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Tarjottavat palvelut ovat kaikkien kuntalaisten saavutettavissa</li> <li>– Yleiset tilat ovat esteettömiä</li> <li>– Tukea ja apua tarvitsevien henkilöiden asunnot ovat lähellä yleisiä palveluja</li> <li>– Osallistumisen mahdollistavia palveluita on riittävästi tarjolla</li> <li>– Tukea ja apua tarjoavien työntekijöiden toimenkuvaan on määritelty kuuluvaksi osallistumisen ja sosiaalisen liittymisen mahdollistaminen</li> <li>– Tarjotaan mahdollisuus mielekkääseen työhön ja päivätoimintaan</li> </ul>
<p>Valtakunnallisella tasolla osallisuus toteutuu jos</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Palveluiden laatu, käytettävyys ja yhdenvertainen saataavuus on turvattu laein ja ohjein</li> <li>– Oikeus valita kotipaikkakunta ja asuinyhteisö on turvattu laeilla</li> <li>– Esteettömyys ja saavutettavuus ovat tilojen ja palvelujen rahoituksen ehto</li> </ul>

Simon Duffyn mukaan vuorovaikutus yhteisön kanssa on oleellisessa roolissa osallisuuden toteutumiseksi. Hänen mukaansa vastavuoroisuuden, antamisen ja saamisen kautta elämästä nauttiminen ja yksilön jäsenyys yhteisöissään mahdollistuu. Duffy kuvaa yhteisön jäsenyyden ja itsemääräämisoikeuden olevan tärkeä osa kansalaisuutta. (Duffy 2006, 135.)

## 5.5 Kansalaisuus

Suomessa kansalaisuutta on totuttu käsittelemään juridisena ja poliittisena kysymyksenä. Suomen kansalaisuuslaki (279/2011) kuvaa kansalaisuuden käsitettä jäsenyydeksi valtiossa. Kansalaisuuslakiin on kirjattu valtion ja yksityisen henkilön väliseen suhteeseen liittyviä molemminpuolisia oikeuksia ja velvollisuuksia. Yksilölle on lainsäädännössä säädetty tietyt kansalaisoikeudet joiden toteutumista tukevien palveluiden järjestäminen on säädetty valtion tai kuntien tehtäväksi. (Kansalaisuuslaki 2003.)

Sosiaali- ja terveydenhuollolle ominainen ja sen muista palvelualoista erottava erityispiirre on palveluita käyttävän kansalaisen roolin jakautuminen paitsi aktiiviseksi asiakkuudeksi myös passiiviseksi miellettyyn potilaan rooliin. Sosiaali- ja terveydenhuoltopalveluiden asiakkaan kansalaisoikeuksien toteutuminen ajatellaan toteutuvan varmimmin, mikäli palveluita toteutettaessa valinnanvapautta, vakaumusta ja yksityisyyttä kunnioitetaan. Näiden periaatteiden toteutumista palveluiden tuotannossa kuvataan asiakkuusajatteluksi, jonka ajatellaan olevan kansalaisoikeuksien toteutumisen kannalta oleellisen kuluttajanäkökulman juurtumisen edellytys myös sosiaali- ja terveydenhuollon palveluihin. (Virtanen ym. 2011, 16.)

Kehitysvammaisten henkilöiden oma yhdistys Me itse ry on liittänyt yhteen kansalaisuuden ja täysivaltaisuuden käsitteet. Kansalaisuuden ja täysivaltaisuuden kuvataan tarkoittavan mahdollisuutta tehdä valintoja ja oikeutta osallistua itseä kokevaan päätöksentekoon. (Taipale, Topi, Alava, Aaltonen & Kaukonen 1999, 19.)

Kansalaisuuden käsitteen voi nähdä nousevana käsitteenä vammaisten henkilöiden asemaa ja palveluiden järjestämisen tapaa koskevassa keskustelussa. Täysivaltaisuuden lisäksi myös osallisuuden ja itsemääräämisoikeuteen liittyvien teemojen voi katsoa sisältyvän kansalaisuuden käsitteeseen. (Hintsala 2012.)

Sosiaalipalveluihin kansalaisuuden käsite liitettiin 1990-luvun puolivälissä. Vivian Bradley'n tukipalvelumalliksi kuvaamaan palveluiden tuottamisen tapaan liittyi periaate nähdä palveluiden käyttäjä kansalaisena, joka asuu tarvittavien tukitoimien avulla omassa kodissaan, on osallisena haluamissaan toimissa ja on itse vastuussa omaan elämäänsä liittyvistä asioista. Sittemmin kansalaisuuden käsitettä on Englannissa käytetty kuvaamaan henkilökohtaisen tuen malliin (Personalised support) sisältyviä arvoja, ihanteita ja tavoitteita. Simon Duffyn vuonna 1996, Skotlannissa käynnistämän, henkilökohtaisen tuen mallin mukaisesti toimiva Inclusion Glasgow – organisaatio on viitoittanut kansalaisuuskäsitteeseen nojaavien palveluiden kehittymistä. (Fitzpatrick 2010, 11.)

Duffy kuvaa kansalaisuutta vammaisuuden sosiaalisena mallina, joka on käytännöllinen tapa ajatella tasavertaisuutta. Kansalaisuuden toteutumisen edellytyksenä on pidetty yksilökeskeisten palvelusuunnittelukäytäntöjen (person-centered service design) käyttöönottamista ja yksilöllisiin tarpeisiin vastaavan palvelutuotannon toteuttamista. Tavoitteena on henkilön siirtäminen palveluiden suunnittelun keskiöön valmiiden rakenteiden tai totuttujen toimintatapojen sijaan. Duffy on tiivistänyt kansalaisuuden toteutumisen olevan sidoksissa kuuheen konkreettisen avainosa-alueeseen. Niiden keskeisin sisältö on tiivistetty alla olevaan taulukkoon. (Duffy 2006, 5–167; Duffy 2012.)

TAULUKKO 2. Kansalaisuuden toteutuminen Duffy (2006, 5–167) mukaillen

1. Päätävä ja tuki siihen	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Oikeus päätöksentekoon kaikissa omaan elämään liittyvissä kysymyksissä.</li> <li>– Kaikilla on oikeus kantaa vastuu myös tekemistään virheistä.</li> <li>– Vamma tai kommunikaation vaikeus ei ole este oikeudelle tehdä päätöksiä.</li> </ul>
2. Oman elämän suunta	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Jokaisella on oikeus määritellä omat, omaan elämäänsä liittyvät tavoitteet.</li> <li>– Itse määriteltyjen tavoitteiden mukainen toimiminen tukee yksilön itsekunnioitusta ja auttaa tulemaan kunnioitukseksi.</li> </ul> <p style="text-align: right;">(jatkuu)</p>



## TAULUKKO 2. (jatkuu)

3. Talous ja toimeentulo	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Riittävä toimeentulo mahdollistaa omien tavoitteiden toteuttamisen ja takaa riippumattomuuden.</li> <li>– Kansalainen maksaa itse omat hankintansa.</li> </ul>
5. Koti	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Jokaisella on oikeus asua haluamiensa ihmisten kanssa, paikassa jonka kokee mieluisaksi ja turvalliseksi.</li> <li>– Jokaisella on oikeus yksityisyyteen.</li> </ul>
5. Aktiivinen tuki	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Apua tulisi voida vastaanottaa ilman, että avun vastaanottaminen mielletäisiin kielteisesti tai ihmisarvoa vähentäväksi.</li> <li>– Tarkastelun kohteena tulisi ennen kaikkea olla tuen tuottajien toimintatapa.</li> </ul>
6. Henkilön antama panos lähiyhteisölle ja yhteiskunnalle	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Kaikkien yhteisön jäsenten yhteisölleen tarjoamaa arvoa ei voi mitata konkreettisesti.</li> <li>– Jokaisella on jotakin annettavaa yhteisölleen ja yhteiskunnalle.</li> <li>– Osallistuminen mahdollistaa antamisen ja vastaanottamisen.</li> </ul>

## 5.6 Palveluideologian tämän hetkisiä suuntauksia

Vammaispalvelulainsäädännön uudistamisen jälkeen kehitysvammaisten palveluiden palveluideologian nykytilaa ovat viitoittaneet lukuisat selvitykset ja toimenpideohjelmat. Markku Niemelän ja Krista Brandtin vuonna 2008 sosiaali- ja terveysministeriölle toteuttama selvitystyö on vaikuttanut palveluiden järjestämisen tapaan, tavoitteitten määrittelyyn ja muutosten toteuttamisen aikatauluun. Selvityksen tekijät esittävät laitoshoidosta luopumista, palvelusuunnittelun ja –ohjauksen tehostamista, asunnon erottamista asumiseen tarvittavista palveluista ja palveluiden tuottamista henkilökohtaisen avun ja tuen näkökulmasta. Lisäksi selvityksessä esitetään kehitysvammaisten lasten palveluiden ottamista erityistarkkailuun. (Niemelä & Brandt 2008, 3.)

Niemelän ja Brandtin selvityksessä määritetyn linjan mukaisesti valtioneuvosto laati vuonna 2010 periaatepäätöksen, jonka johdosta on laadittu kehitysvammaisten asumisen ohjelma vuosille 2010–2015. Ohjelmassa määritellään tavoitteiksi laitospaikkojen nopea vähentäminen ja yksilöllisten tarpeiden mukaisten palveluiden lisäksi kehitysvammaisten tarpeita palvelevien asuntojen rakenta-

minen. Ohjelmakauden aikana on tavoitteena tuottaa yhteensä 3 600 kehitysvammaisille henkilöille tarkoitettua asuntoa. Kokonaismäärästä laitoshoidosta muuttaville henkilöille on tarkoitettu 1 500 asuntoa ja lapsuudenkodistaan muuttaville aikuisille kehitysvammaisille henkilöille 2 100 asuntoa. Lisäksi ohjelmassa pyritään sovittamaan entistä paremmin yhteen kehitysvammaisten henkilöiden toiveet ja yhteiskunnalliset tarpeet sekä edistämään vammaisten henkilöiden ihmisoikeuksien ja yhdenvertaisuuden toteutumista. Ohjelman toteuttamisvastuu on kunnilla, joita on ohjeistettu kehittämään palvelusuunnittelua ja avuntarpeiden tunnistamista. Uusien asumisen mallien toteuttamista ohjeistetaan tekemään yksilöllisesti, muun asuntokannan seassa. Ohjeistuksen lähtökohtana oleva periaate on tiivistettävissä lauseeseen: Vammaisuus ei edellytä asumista toisen vammaisen kanssa. (Valtioneuvosto 2010.)

Vuonna 2010 julkistettu Suomen vammaispoliittinen ohjelma linjaa tärkeimmiksi vammaispoliittisiksi toimenpiteiksi esteettömien, itsemääräämisoikeutta ja osallisuutta tukevien sekä yhdenvertaista kohtelua turvaavien palveluiden saataavuuden varmistamisen. Myös työllistymisen ja kohtuullisen toimeentulon turvaaminen on yksi ohjelman sisältöalueista. Lisäksi ohjelmassa linjataan lainsäädäntöön liittyviä uudistustarpeita, joissa kehitysvammaisten palveluiden järjestämiseen liittyvä lainsäädäntö sisällytetään tulevaisuudessa terveydenhuoltolakiin ja muuhun yleiseen lainsäädäntöön. (VAMPO 2010–2015.)

Yksilöllisten palveluiden lisääminen ja laitoshoidon hajauttaminen on kirjattu tavoitteeksi kansallisesti sekä kansainvälisesti. Euroopan neuvoston vuonna 2005 julkistama vammaispoliittinen ohjelma sekä YK:n vuonna 2006 laatima vammaisten henkilöiden perusoikeuksia koskeva yleissopimus ovat tavoitteiltaan samansisältöisiä kansallisten ohjelmien kanssa. (Niemelä & Brandt, 2008, 41.)

## 5.7 Kuilu tavoitteiden ja teorian välillä

Edellä kuvattujen valtiollisten ohjelmien ja suositusten sekä käytännön toteutuksen välillä ajatellaan olevan kuilu. Kehitysvammaisten henkilöiden palveluiden sisällön ja asetettujen tavoitteiden ei koeta kohtaavan. (Hintsala, Seppälä & Teittinen 2008, 230; Eriksson 2008, 169–178; Duffy 2006.) Kehitysvammaisten henkilöiden tietoisuus omista oikeuksistaan ja palveluiden vaatimustaso lisääntyy uusliberalismin vallatessa alaa yhteiskunnallisessa arvokehityksessä. Kehitys helpottaa vanhojen asenteiden, arvojen sekä totuttujen palveluntuottamisen muotojen kyseenalaistamista ja edistää kehitysvammaisten henkilöiden aseman kehittymistä. (Kaski 2009, 14–15.)

Laitosverkoston hajauttaminen ja kehitysvammaisten henkilöiden palveluiden toteuttaminen normalisaatio -periaatteita mukaillen asuntoloissa ja pienryhmäkodeissa ei ole tukenut kaikilta osin kehitysvammaisten henkilöiden ihmisoikeuksien, itsemääräämisoikeuden, kansalaisoikeuksien ja osallisuuden toteuttamista. Laitosasumisesta on siirrytty monin paikoin laitospaiseen asumiseen, jota toteutetaan laitoksesta siirretyin käytäntein uudessa ympäristössä. Kehitysvammaisia henkilöitä alistavat työkäytännöt ovat osin säilyneet, vaikka palvelut onkin tuotu lähemmäksi muuta väestöä. Kehitysvammaisten henkilöiden palveluita toteutetaan usein edelleenkin työntekijälähtöisesti, hallinnollisten ja rakenteellisten tekijöiden mukaisin reunaehdoin. Kehitysvammaisten henkilöiden valinnanvapaus on usein rajoittunut oikeuteen valita ennalta määriteltujen mahdollisuuksien rajoissa. Eräs tilannetta kuvaava epäkohta kehitysvammaisten henkilöiden asumispalveluissa on se, että kehitysvammaisen henkilö ei aina voi vaikuttaa asuinpaikkaansa tai siihen kenen kanssa hän asuu. Asumisolosuhteita on kuvattu myös pysähtyneiksi ja kehitysvammaisten henkilöiden arjen kuvataan olevan henkilökuntakeskeisessä vuorovaikutusmallissa elämistä, jossa kehitysvammaiset henkilöt seuraavat työntekijän ympärillä tapahtuvaa elämää, ryhmäkodin yhteisten tilojen toimiessa elämän pääasiallisena näyttämönä. (Hintsala ym. 2008, 218–225.)

Kehitysvammaisten henkilöiden työ- ja päivätoiminnassa sekä työllistymisessä on paljon sisällöllisiä ja lainsäädännöllisiä epäkohtia. Työ- ja päivätoiminnan sisältö on usein kapea-alaista ja tavoitteetonta. Lisäksi toiminnassa korostuu järjestelmä- ja ryhmäkeskeisyys, yksilöllisten tarpeiden jäädessä toissijaisiksi. (Kairi, Nummelin & Teittinen 2010, 100.) Kehitysvammaisten henkilöiden palvelualikoima on suppea ja yleisiä palveluita alihyödynnetään. Palvelusuunnittelukäytännöt eivät ole kaikilta osin kehittyneet niin, että kehitysvammaiset henkilöt ja heidän perheensä tulisivat riittävästi kuulluiksi ja huomioonotetuiksi. (Hintsala & Ahlsten 2011, 19.)

Tavoitteiden ja palveluiden sisällön kohtaamisen parantamiseksi on käynnistetty useita hankkeita, joissa pyritään kehittämään toimintamalleja kehitysvammaisten henkilöiden aseman parantamiseksi ja kansalaisuuden tukemiseksi. Valtakunnalliset vammaisjärjestöt ovat määrittäneet yksilöllisen tuen laatukriteerejä. Kunnat ovat käynnistäneet hankkeita yksilöllisten tarpeiden mukaisesti tuotettujen palveluiden määrän lisäämiseksi ja palveluohjauksen kehittämiseksi. (Puhakka 2011, 44–49; Hintsala 2012.) Kuntayhtymät määrittävät asemaansa palveluverkostossa uudelleen, erityisen tuen tuottajina sekä palveluita hallinnoivina ja koordinoivina toimijoina. Kehitysvammalääketieteen palveluita ollaan liittämässä osaksi sairaanhoitopiirien toimintaa. Pitkäkestoisen erityisen tuen tarpeen toteuttajiksi rakennetaan jalkautuvaa asiantuntija- ja kiinteää tukikeskusverkostoa sekä niihin kiinteästi liittyvää verkostoyksikköjärjestelmää. (Niemelä & Brandt 2011, 44–45; Eteva 2010, 4.)

Kaikkien kehittämishankkeiden yhteisenä tavoitteena on kehitysvammaisen henkilön ja hänen läheistensä toiveen kuuleminen ja toiveiden mukaisiin tarpeisiin vastaaminen entistä tehokkaammin. Keskeisimmiksi keinoiksi on nähty yksilökeskeisten palvelusuunnittelukäytäntöjen (Person-centered planning tai YKS), päätöksenteon tukemisen ja aktiivisen tuen mallien käyttöönotto ja kehittäminen. Tuetusta päätöksenteosta on hyviä kokemuksia Kanadasta ja Englannista, joissa kehitysvammaisen henkilö saa lakiin säädetyin oikeuksin käyttää ulkopuolista henkilöä tukenaan päätöksentekotilanteissa. Tuetun päätöksenteon menetelmin ja aktiivisen tuen keinoin kehitysvammaisen henkilö pyritään saattamaan asemaan, jossa hänellä on yhtäläiset kansalaisoikeudet ja oikeus päät-

tää omaan elämäänsä liittyvistä asioista kuin muillakin kansalaisilla. Tuetun päätöksenteon mallin menetelmin pyritään tukemaan yksilöllisyyttä erityisyyden tukemisen sijasta ja purkamaan kehitysvammaisten henkilöiden elämään usein liittyviä, heistä riippumattomia päätäntävaltaa rajoittavia rutiineja, sääntöjä ja rajoituksia. (Keski-Korhonen, 2011: Hintsala & Ahlstén 2011, 20: Duffy 2006, 103.)

Aktiivisen tuen toteuttaminen vaatii ajattelutavan ja työkäytäntöjen kehittämisen lisäksi hallinnollisia muutoksia. Iso-Britanniassa sosiaalipalveluiden kehittämisselityksinä on määritelty palveluiden henkilökohtaistaminen (personalisation), jonka keskeinen työväline on henkilökohtainen budjetointi. Menettelyllä tarkoitetaan läpinäkyvää prosessia, jossa palveluiden käyttäjälle kerrotaan hänen käytettävissään olevien, tarvittavan avun ja tuen järjestämiseen tarkoitettujen varojen määrä. Määritellyn budjetin rajoissa henkilö voi itsenäisesti tai tuettuna valita tarvitsemiensa palveluiden toteuttajat ja palveluiden järjestämisen tavan. Käytettävissä oleva budjetti suhteutetaan siihen rahamäärään, joka henkilön tarvitsemien palveluiden toteuttamiseen kului josta tapauksessa, jos ne järjestettäisiin totutulla tai aiemmin toteutetulla tavalla. (Fitzpatrick 2010,14,19, 32–38; Carr 2010, 3,8; Hintsala & Ahlstén 2011, 21.)

Kehitysvammaliitto, kehitysvammaisten palvelusäätiö, Vantaan kaupunki ja Etelä-Karjalan sosiaali- ja terveydenhuollon kuntayhtymä ovat käynnistäneet kokeiluja, joissa henkilökohtaista budjetointia pyritään jalkauttamaan osaksi palveluiden järjestämisen tapaa. Projekteissa on tarkoitus saada kokemuksia henkilökohtaisen budjetoinnin soveltuvuudesta suomalaiseen palvelujärjestelmään. Henkilökohtaisessa budjetoinnissa on kysymys sen rahasumman määrittämisestä, joka on tarkoitettu tukea tarvitsevan henkilön palveluiden hankintaan. Budjetin määrittelyn lähtökohdaksi on nykyisen palvelukokonaisuuden laskennallinen arvo. Tukea tarvitseva henkilö voi henkilökohtaisella budjetilla itse päättää, minkälaisia palveluita hän haluaa ja kuinka palvelut järjestetään. Jos henkilö tarvitsee esimerkiksi tilapäistä hoitoa, niin tavanomaiseen hoitopaikkaan menemisen vaihtoehdoksi hän voi palkata itselleen avustajan kotiin ja jos tarvittavien palveluiden hankinnan jälkeen budjetoitua rahaa on vielä jäljellä voi varat käyttää tahtomallaan tavalla, vaikkapa laivaristeilyyn tai muuhun virkistystoimintaan.

taan. Henkilökohtaista budjettia tarkastetaan suunnitelmallisesti tai tarpeiden muuttuessa. (Kehitysvammaliitto 2012; Hintsala 2011.)

### 5.8 Palveluideologian kehitys Britanniassa

Suomalaiseen kehitysvammaisten henkilöiden palveluiden tuottamisen tapaan on vaikuttanut viime vuosina vahvasti Iso-Britanniassa tapahtunut kehitys. Suomalaista palvelukulttuuria ollaan kehittämässä monilta osin Britannian mallin mukaisesti. (Hintsala 2011.)

Englantilaisen kehitysvammaisten erityishuollon kehitys on jaettavissa, keskuslaitosjärjestelmän 1980-luvulla tapahtuneen purkamisen jälkeen, neljään erilliseen kehitysvaiheeseen. Keskuslaitosten purkamista tukemaan rakennettiin asuntolajärjestelmä (supported accomodation hostels), joka tarjosi kehitysvammaisille henkilöille mahdollisuuden asua yleisten palveluiden äärellä, keskellä muuta yhteiskuntaa. Mallin heikkoudeksi havaittiin yksilöllisyyden ja yksityisyyden puute sekä toiminnan työntekijä- ja organisaatiokeskeisyys. Seuraava kehitysmalli oli entistä pienempien ryhmäkotien perustaminen (group homes). Ryhmäkoon pienentäminen paransi hieman yksilöllisyyttä ja valinnanmahdollisuuksia, mutta toimintaan koettiin edelleenkin liittyvän samoja ongelmia kuin aiempiin toimintamalleihin. Kolmas yleisesti toteutettu kehitysvammaisten henkilöiden asumisen muoto oli core and cluster -malli. Kehitysvammaiset henkilöt asuivat omissa asunnoissaan, mutta heillä oli tiivis yhteys tukea antavaan palveluntuottajaan, esimerkiksi tiettyyn ryhmäkotiin. Mallin heikkoudeksi koettiin se, että asiakkaat eivät voineet omistaa asuntojaan ja organisaatioille jäi mahdollisuus päättää asiakkaiden asumiseen liittyvistä kysymyksistä. Lisäksi koettiin, että toimintamalli ei voinut tukea vaikeimmin vammaisia henkilöitä. (Fitzpatrick 2010, 12–14.)

1990-luvun puolivälissä aloitettiin henkilökohtaistettujen palveluiden tuottaminen ja supported living-mallin kehittäminen. Malli perustuu asiakkaan oikeuksien ja toiveiden nostamiseen toiminnan keskipisteeksi, palvelun tai organisaatioiden rakenteiden ja vaatimusten sijaan. Mallin keskeisimpiä periaatteita ovat asiak-

kaan oikeus omaan asuntoon ja yhteiskunnan jäsenyyteen sekä päätäntävalta omaan elämään liittyvissä asioissa. Periaatteiden toteutuminen on tukenut myönteisesti sellaisten henkilöiden liittymistä yhteisöön ja yhteiskuntaan, joilla on erityisiä tarpeita. Mallin yleistyminen on kehittänyt palvelujen suunnittelua ja sisältöä. Palveluiden organisaatiokeskeisyyden on koettu vähentyneen, kun niiden hankinta suurina kokonaisuuksina on vähentynyt. Mallin yleistyessä kehitettiin henkilökohtaisen budjetoinnin käytänteitä. (Fitzpatrick 2010, 12–14.)

Henkilökohtaistettujen palveluiden toteuttamiseen Englannissa on vaikuttanut vahvasti vuonna 2007 Mental capacity act -lakiin säädetty oikeus päättää omasta elämästä mahdollisimman paljon. Lain säätämisen myötä päätöksenteon tukeminen on noussut yhdeksi keskeisistä palveluiden järjestämiseen liittyvistä haasteista. Muita henkilökohtaisten palveluiden suunnitteluun ja toteutukseen liittyviä viimeaikaisia käsitteitä Iso-Britanniassa ovat olleet yksilökeskeinen palvelusuunnittelu (Person-centered planning, PCP) sekä itseohjautuva tuki. (Carr 2010, 2–6; Fitzpatrick 2010, 25–38; Hintsala 2012.)

Henkilökohtainen budjetointi on yksi itseohjautuvan tuen, kansalaisuuden periaatteiden ja henkilökohtaistettujen palveluiden osa-alue. Iso-Britanniassa henkilökohtaisella budjetilla tarkoitetaan tukea tarvitsevan henkilön palveluiden rahoittamista asiakaslähtöisesti ja läpinäkyvästi. Käytössä oleva rahamäärä määritellään ja kerrotaan asiakkaalle ja hänen kanssaan palveluita suunnitteleville henkilöille. Budjetoinnin toteuttamiseen on olemassa kolme mallia. Personal budget ja individual budget -käsitteet tarkoittavat tapaa, jossa palveluiden hankkimiseen budjetoitava rahamäärä koostuu sekä olemassa olevien palveluiden laskennallisesta arvosta, että palveluiden hankkimiseen tarkoitetuista suorista varainsiirroista asiakkaalle. (Duffy 2006, 75–85.)

Personal budget -mallissa käytettävissä olevat varat ohjautuvat asiakkaalle pelkästään valtion sosiaalipalveluiden kautta. Individual budget -mallissa budjetin määrittämiseen voidaan lisäksi liittää yksityisen ja kolmannen sektorin palveluiden laskennallinen arvo. Direct payment -käsite tarkoittaa palveluiden hankkimiseen tarkoitettujen varojen siirtämistä suoraan henkilön käyttöön. Tällöin henkilöllä on mahdollisuus hankkia tarvitsemansa palvelut ostopalveluina ja hal-

linnoida käytössään olevia varoja itsenäisesti tai valtuuttaa tehtävään haluamansa henkilö, perheenjäsen, organisaatio tai viranomainen. Direct payment-mallin yleistymisen johdosta varojen käytön joustavuuden nähdään kasvaneen ja lähisukulaisten ja muiden epävirallisten tuen toteuttajien kustannusten korvaaminen on mahdollistunut. (Lehto 2010, 5–12.)

Henkilökohtaisen budjetoinnin piirissä oli Iso-Britanniassa vuonna 2009 noin 93 000 henkilöä. Vuonna 2010 määrä oli kasvanut 115 000 henkilöön ja sitä ollaan ulottamassa entistä laajemmin koskettamaan koko sosiaali- ja terveydenhuoltoa. (Carr 2010, 8.) Kohdealueina ovat saattohoidossa, mielenterveyssektorilla ja pysyvästi sairaanhoidossa olevat asiakkaat sekä asiakkaat, jotka tarvitsevat sosiaali- ja terveysalan yhteispalveluita. Lisäksi tavoitteena on vähentää mielenterveys- ja kehitysvammahuollon asiakkaiden sijoittamista erityispalveluihin kotikunnan ulkopuolelle. Henkilökohtaisen budjetoinnin laajentamisella lasketaan säästettävän noin 10 % nykyisistä noin 20 biljoonan punnan sosiaali- ja terveydenhuollon kustannuksista. (Alakeson & Duffy 2010, 6, 29–43.)



## 6. TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

### 6.1 Tutkimuksen taustaa

Lahden kaupunki on kehittämässä palveluitaan asiakaslähtöisesti. Palvelutarpeen arviointia ja asiakkaiden kanssa yhdessä tehtävää palveluohjusta aiotaan kehittää, jotta voidaan tuottaa vammaisten henkilöiden kansalaisuutta edistäviä ja tukevia, tukipalvelumallin mukaisia palveluita.

Tutkimuksen tarkoituksena on kartoittaa Lahden kaupungissa nuorten lapsuudenkodissaan asuvien kehitysvammaisten henkilöiden nykyisiä palveluja ja palvelujen tarvetta tulevaisuudessa. Tutkimuksen tavoitteena on tukea tukipalveluajattelun mukaisen, asiakaslähtöisen palvelutuotannon toteutumista kehitysvammaisten henkilöiden osallisuuden tukemiseksi ja kansalaisuuden mahdollistamiseksi.

Tutkimuksella saadaan tietoa nuorille kehitysvammaisille tarjottavien palvelujen kehittämisen kohteista sekä kerätään toiveita palveluiden suunnittelun pohjaksi asiakkaan näkökulmasta. Tutkimuksen kohteena ovat kehitysvammaisille henkilöille tarjottavat palvelut.

Tutkimuksella halutaan saada tietoa, josta on hyötyä sekä palvelujen käyttäjille että palvelujen tuottajille. Lahden kaupungille on tärkeää tietää paitsi tutkimukseen osallistuneiden nuorten kehitysvammaisten henkilöiden toiveita ja tarpeita myös palveluiden käyttäjien lukumäärään ja palvelutarpeen ajankohtaan liittyviä tietoja.

### 6.2 Tutkimusmenetelmä

Kyseessä on määrällinen eli kvantitatiivinen survey-kyselytutkimus. Kvantitatiivinen tutkimus perustuu kohteen kuvaamiseen ja tulkitsemiseen tilastojen ja numeroiden avulla. Kvantitatiivisessa tutkimuksessa keskeisessä asemassa ovat aiemmat teoriat, käsitteiden määrittely, aineiston keräämisen tapa sekä

otannan valinta. Survey-tutkimuksella tarkoitetaan etukäteen määritellyin kriteerein valitulle joukolle kohdennettua kyselytutkimusta. Siinä tutkitaan rajattua kohderyhmää tai käytetään kyselymenetelmää, jolla tutkitaan ennalta määriteltyä ilmiötä. Kerätty aineisto tuotetaan sellaiseen muotoon, jossa sitä voidaan analysoida määrällisesti. Kyselylomakkeen käyttämisellä pyritään saamaan paljon tietoa suurelta asiakasryhmältä. Aineiston tallentaminen ja analysointi suoritetaan tietokoneavusteisesti. Tällä pyritään tehokkuuteen ja luotettavuuteen. (Hirsjärvi ym. 135–137, 193–195.)

Kustannuksiltaan postikysely on usein haastattelua halvempi. Valmiita vakiintuneita tilastollisia analyysejä on olemassa. Ne helpottavat aineiston analysointia. Kyselytutkimuksen heikkoutena voi olla kyselyihin vastaamattomuus eli kato. Lisäksi vastaajasta ei aina ole tarkkaa tietoa, vastaajien rehellisyys ja huolellisuus voi myös olla kyseenalaista. Kysymyksiä voidaan tulkita toisin kuin tutkija on tarkoittanut. Kysymyksiin voidaan vastata siten, että oletetaan vastauksen olevan odotettu eikä totuudenmukainen. (Hirsjärvi ym. 2009, 195.)

Kyselylomakkeen laatiminen vie aikaa ja vaatii monenlaisia taitoja. Sen tekemisessä tulee kiinnittää huomio sanavalintoihin ja pyrkiä motivoimaan vastaajaa vastaamaan avoimesti omista lähtökohdistaan. Pitkät kysymykset voivat olla monitulkintaisia. Vastaaja voi väsyä, jos kysymyksiä on liikaa tai ne ovat liian pitkiä. Kunkin kysymyksen tulisi kysyä vain yhtä asiaa. (Hirsjärvi ym. 2009, 201–204.) Kyselylomakkeen toimivuutta testattiin Lahden kaupungin kehitysvamma- palvelujen palveluohjaajilla. Kyselylomake koostui pääosin monivalintakysymyksistä, joilla helpotettiin vastaamista. Kyselylomake sisälsi myös muutamia avoimia kysymyksiä, joilla vastaaja saattoi esittää omin sanoin toiveitaan ja ajatuksiaan.

### 6.3 Kyselytutkimuksen toteutus

Tutkimusympäristönä oli Lahden kaupungin kehitysvamma palveluiden alue. Lahden kaupungin alueella asuu 145 kehitysvammaista henkilöä, jotka ovat iältään 11–25-vuotiaita. Tutkimuksen kohderyhmään kuuluvia, lapsuudenkodissaan asuvia 11–25-vuotiaita henkilöitä, on Lahden kaupungin alueella 89. Kohderyhmästä 65 % on miehiä ja 35 % naisia. Tutkimuksen kyselylomakkeet lähetettiin kaikille Lahden kaupungin kehitysvamma palveluissa asiakkaina oleville, lapsuudenkodissaan asuville 11–25-vuotiaille kehitysvammaisille henkilöille. Kyselylomakkeita lähetettiin ensimmäisellä kerralla 89 kappaletta ja toisella kerralla 88 kappaletta. Yhden vähennys toisella kierroksella johtui asiakkuuden loppumisesta.

Kyselylomake sisälsi strukturoituja ja puolistrukturoituja kysymyksiä. Lisäksi lomakkeessa oli avoimia kysymyksiä, joihin vastaajilla oli mahdollisuus vastata ilman ennalta annettuja vaihtoehtoja. Kyselylomake sisälsi 27 kysymystä, joista 20 oli strukturoituja monivalintakysymyksiä. Monivalintakysymyksissä vastaajalla oli mahdollisuus valita yksi tai useampi vaihtoehto tarjotuista vastausvaihtoehdoista. Lisäksi lomakkeessa oli seitsemän avointa kysymystä, joihin vastaajat saivat kirjoittaa vastaukset omin sanoin. Kysymykset jaoteltiin kolmeen kysymysryhmään, joissa kysyttiin taustatietoja, nykytilaa ja tulevaisuuden palvelutarpeita.

Taustatietokysymyksillä kartoitettiin toimintakykyä, päiväaikaisen toiminnan ja vapaa-ajan toiminnan sisältöä, yksin olemiseen liittyviä asioita sekä tuen tarpeen määrää eri toiminnoissa. Toimintakykyä kartoittaneissa kysymyksissä käytettiin apuna kehitysvammaliiton Toimi-menetelmää, joka on työväline kehitysvammaisen psykososiaalisen toimintakyvyn tarkasteluun (Seppälä & Sundin 2011, 5.) Taustatietoja kartoittaneessa kysymysryhmässä kysyttiin lisäksi, täyttikö lomakkeen kehitysvammaisen henkilö itse vai tekikö sen joku muu hänen puolestaan. Vastaajilta tiedusteltiin, käytettiinkö apuvälineitä kyselyyn vastaamiseen. Kysymysryhmään kuului myös avoin kysymys, johon vastaamalla sai halutessaan kertoa tarkemmin itsestään kysytyjen asioiden lisäksi.

Nykytilanteen kartoituskysymyksillä selvitettiin kokonaiskuvaa vastaajien nykyisistä palveluista ja tukitoimista. Kysymyksien tarkoituksena oli selvittää kohderyhmän nykyisten palveluiden sisältö sekä myös tyytyväisyys niihin. Kysymykset sisälsivät vastaajaa koskevien palvelusuunnitelmien sisältöä, erityishuolto-ohjelmaa, asumispalveluita, perhehoitoa ja muita toteutettuja tukimuotoja sekä tiedon ja ohjauksen saantia.

Tulevaisuuden palvelujen tarve -kysymyksillä selvitettiin vastaajien toiveita palveluiden sisällöstä ja palveluiden tarvetta tulevaisuudessa. Kysymyksillä haettiin vastaajien kokonaiskuvaa palvelutarpeesta. Kysymysryhmään kuului sisällöllisiä kysymyksiä, joilla selvitettiin toiveita asumismuodosta sekä tuen toteuttamisen tapaan ja tuen toteuttajaan liittyviä toiveita. Kysymysryhmään liittyi Lahden kaupungin kannalta oleellisia rakenteellisia ja tuen tarpeen ajankohdan määrittämiseen liittyviä kysymyksiä. Kysymysryhmän lopussa vastaajalle tarjottiin mahdollisuus lisätä vapaasti omia toiveitaan, huomioitaan sekä kehittämisehdotuksiin.

Tutkimuksen teko alkoi syksyllä 2011 aiheen valinnalla. Opinnäytetyön aihe ja tilaus tuli Lahden kaupungin kehitysvamma palveluista. Tutkimuksen käynnistymisen varmistuttua toimeksiantaja toimitti tutkimuksen tekijöille kohderyhmän kuvauksen ja tiedon tutkimukseen osallistuvien henkilöiden lukumäärästä. Tutkimussuunnitelman ja kysymyslomakkeen hyväksymisen jälkeen haettiin tutkimuslupaa Lahden kaupungilta. Tutkimuslupahakemukseen liitettiin tutkimussuunnitelma, tutkimuskysymykset ja saatekirje. Tutkimusluvan varmistuttua Lahden kaupunki postitti vastaajille kyselylomakkeet, jotka toimitettiin tutkimuksen tekijöille.

Kysely suoritettiin marras–joulukuussa 2011. Kyselyyn vastaajana sai toimia kehitysvammaisen henkilö itse, tarvittaessa avustettuna, vanhempi tai muu lähihenkilö. Kyselylomakkeiden mukana lähetettiin saatekirjeen, jossa kerrottiin tutkimuksen tarkoituksesta, tavoitteesta ja vastaamisen tärkeydestä. Kyselyssä tavoiteltiin mahdollisimman suurta vastausprosenttia. Saatekirjeeseen liitettiin vastaus- ja palautusohjeet. Saatekirjeessä ohjeistettiin palauttamaan täytetty kyselylomake 2–3 viikon kuluessa. Vastausajan umpeuduttua lähetettiin kohde-

ryhmälle muistutuskirje ja uudet kysymyslomakkeet. Vastausaikaa annettiin toiselle kyselykierroksella myös 2–3 viikkoa.

#### 6.4 Aineiston analyysi

Tutkimuksessa kerätyn aineiston analyysi ja aineiston käsittely on yksi tutkimuksen tärkeimmistä vaiheista. Aineiston analysoinnilla saadaan selville tutkimustulokset ja vastaukset kysymysongelmiin. Vastauksien perusteella voidaan muodostaa tulkintoja ja johtopäätöksiä. (Hirsjärvi ym. 1997, 209.)

Aineiston keräämisen yhteydessä kyselylomakkeet numeroitiin ja niissä olevat tiedot tarkastettiin. Vastaukset koottiin Excel-taulukkolaskentaohjelmaan. Vastaukset kirjattiin Excelliin määrämuotoisina. Kullekin riville laitettiin vastaukset yhdeltä vastaajalta. Taulukon sarakkeisiin laitettiin yhtä muuttujaa vastaavat tiedot. Avomien kysymysten vastaukset kirjattiin samalla tavalla kuin ne oli kirjoitettu kysymyslomakkeisiin. Tulokset päädyttiin analysoimaan Tilasto-apuohjelmalla. Ohjelma laski tarvittavat analyysit ja sillä laadittiin tutkimuksen graafiset esitykset (Taanila, 2009, 1).

Tutkimuksen tuloksia havainnollistetaan taulukoilla ja pylväskuvioilla, joista voidaan selkeästi ja nopeasti nähdä vastauksien tulokset. Avomien kysymysten vastaukset analysoitiin laadullisin menetelmin teemoittelemalla. Vastaukset jaoteltiin kategorioihin, josta saatiin useimmin toistuvat aiheet ja nämä vastaukset muutettiin Excel-taulukkomuotoon.

## 7 TUTKIMUSTULOKSET

### 7.1 Kyselyyn vastaaminen

Kyselylomake lähetettiin 89 vastaajalle. Lomakkeita palautui yhteensä 52 kappaletta. Ensimmäisellä kysymyskierroksella vastauksia saapui 32 kappaletta ja toisella kysymyskierroksella 23 kappaletta. Toisella kyselykierroksella hylättiin kolme vastausta, koska vastaajat olivat vastanneet jo ensimmäisellä kierroksella. Tutkimuksen otanta eli vastaajien lukumäärä oli 52 (n=52) ja vastausprosentiksi muodostui 58,4 %. Kaikki vastaajat eivät vastanneet jokaiseen kysymykseen. Vastaamatta jättäminen saattoi johtua siitä, ettei kysyttyä asiaa koettu tärkeäksi tai ajankohtaiseksi. Kysymykset saatettiin myös kokea vaikeaselkoisiksi tai vastaaminen saatettiin yksinkertaisesti vain unohtaa.

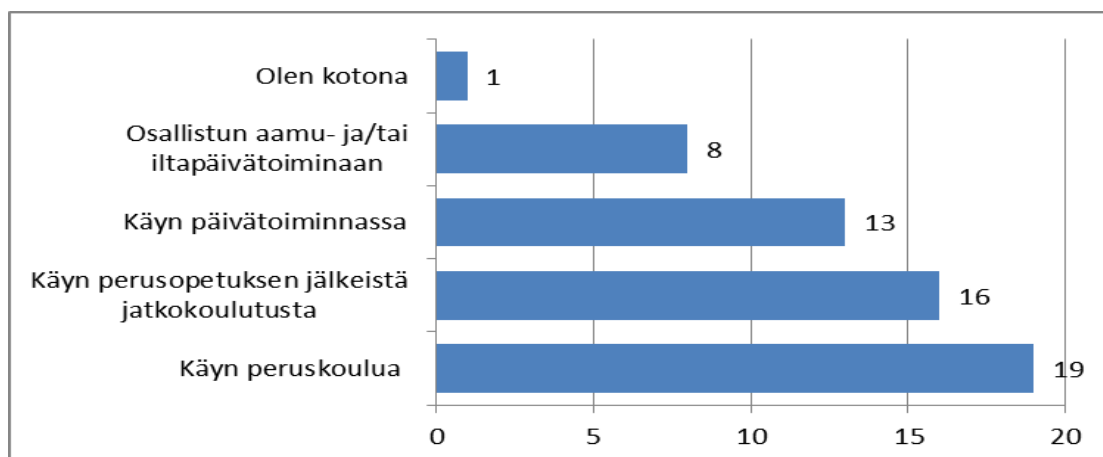
### 7.2 Taustatiedot

Taustatietokysymyksiä olivat kyselylomakkeessa kysymykset 1–11. Taustatietoja kartoittaneella kysymyssarjalla kysyttiin perustietoja vastaamisesta, vastaajasta, tämänhetkisestä päiväaikaisesta toiminnasta, vapaa-ajan vietosta, avuntarpeesta, auttajasta sekä valvonnan tarpeesta.

Kyselylomakkeen täyttäjänä oli toiminut henkilön vanhempi, omainen tai lähihenkilö 41 lomakkeessa. Vastaajista 3 oli täyttänyt kyselylomakkeen itse. 8 lomakkeessa täyttäjänä oli henkilö vastannut avustettuna. Äiti oli avustanut 7 kyselylomakkeen täyttämässä ja isä 1 lomakkeen täyttämässä. Kyselylomakkeessa kysyttiin, käytettiinkö lomakkeen täyttämässä jotain apuvälinettä, kuten esimerkiksi kuvia tai symboleja. Kuvia tai tukiviittomia oli käyttänyt apuna 5 vastaajaa.

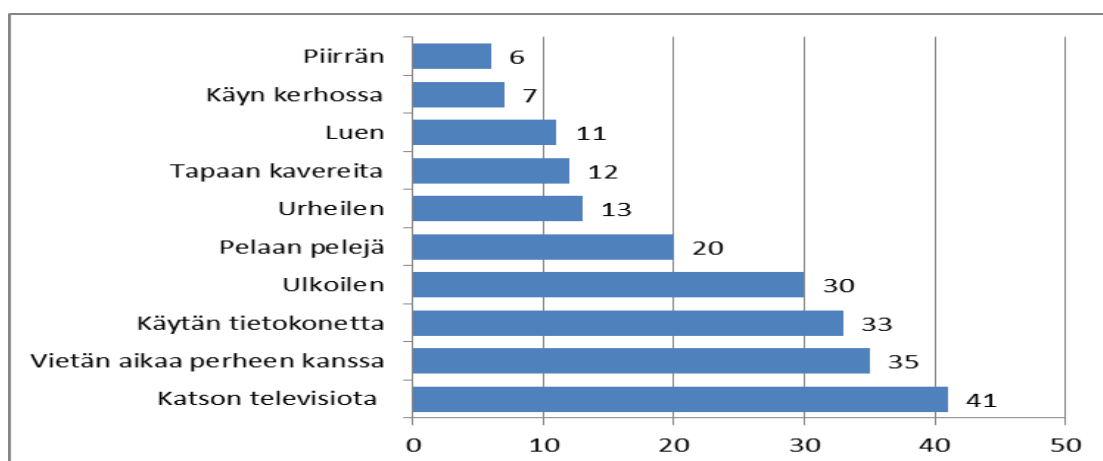
Vastaajista 69,2 % oli miehiä ja 30,8 % naisia. Peruskouluikäisiä, eli 11–17 -vuotiaita oli 36,5 % vastanneista. Ikäryhmään 17–25 vuotta kuului 63,5 % vastaajista. Peruskouluikäisistä poikia oli 57,9 % ja tyttöjä 42,1 %. Perusopetuksen jälkeisessä jatkokoulutuksessa oli 30,8 % vastaajista. Työ- ja päivätoimintaan

osallistui 30,8 % vastaajista. Koululaisten aamu- ja iltapäivätoimintaan osallistui 15,4 % vastaajista. 1 vastaaja ilmoitti olevansa kotona.



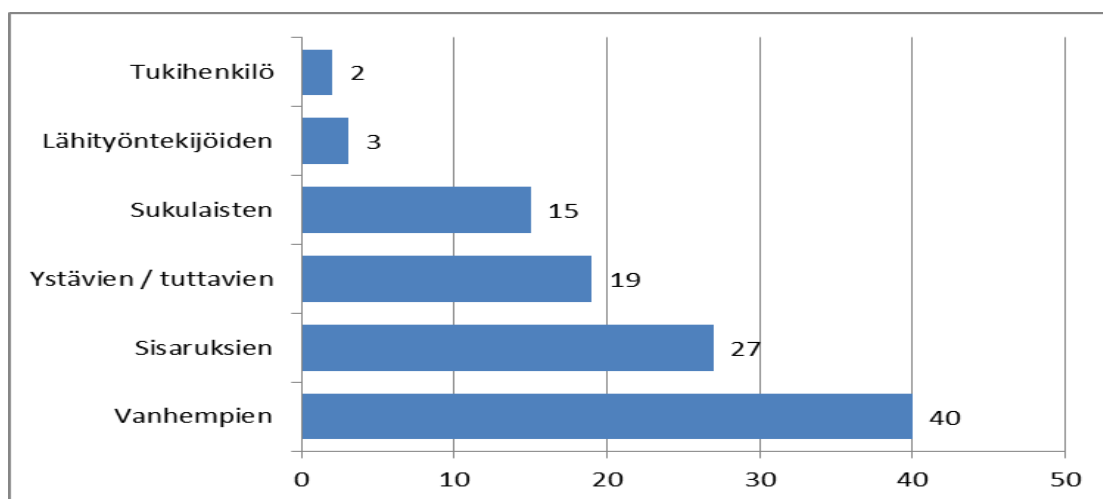
KUVIO 2. Mitä vastaajat tekevät arkisin (n=52)

Vapaa-ajan toiminnoista suosituin oli television katseleminen, jota kertoi tekevänsä vapaa-ajallaan 41 vastaajaa. Vastaajista 35 ilmoitti viettävänsä aikaa perheen kanssa. Tietokonetta kertoi käyttävänsä vapaa-ajallaan 33 vastaajaa eli 63,5 % kaikista vastaajista. Vastaajista noin 60 % ilmoitti ulkoilevansa vapaa-aikanaan. Pelejä kertoi pelanneensa vapaa-aikanaan noin 40 % vastaajista. Neljäsosa vastaajista urheili, tapasi kavereitaan tai luki vapaa-aikanaan. Vastaajista 10 % kävi kerhossa, luki tai piirsi. Lisäksi vapaa-ajan sisällöiksi mainittiin mökkeily, musiikin kuuntelu, uiminen, ratsastus ja kirjoittaminen.



KUVIO 3. Vapaa-ajan viettäminen (n=52)

Kysyttäessä kenen kanssa vastaajat viettävät mieluiten vapaa-aikaansa, vastaajista 77 % ilmoitti mieluiten viettävän aikaansa vanhempien seurassa. Sisarusien seurassa aikaansa vietti mieluiten noin puolet vastaajista ja ystävien sekä tuttavien kanssa noin 37 % vastaajista. Sukulaisten kanssa aikaa kertoi viettävänsä noin 30 % vastaajista. Vastaajista 5 % vietti vapaa-aikaansa lähityöntekijöiden tai tukihenkilön kanssa.



KUVIO 4. Mieluinen seura vapaa-ajalla (n=52)

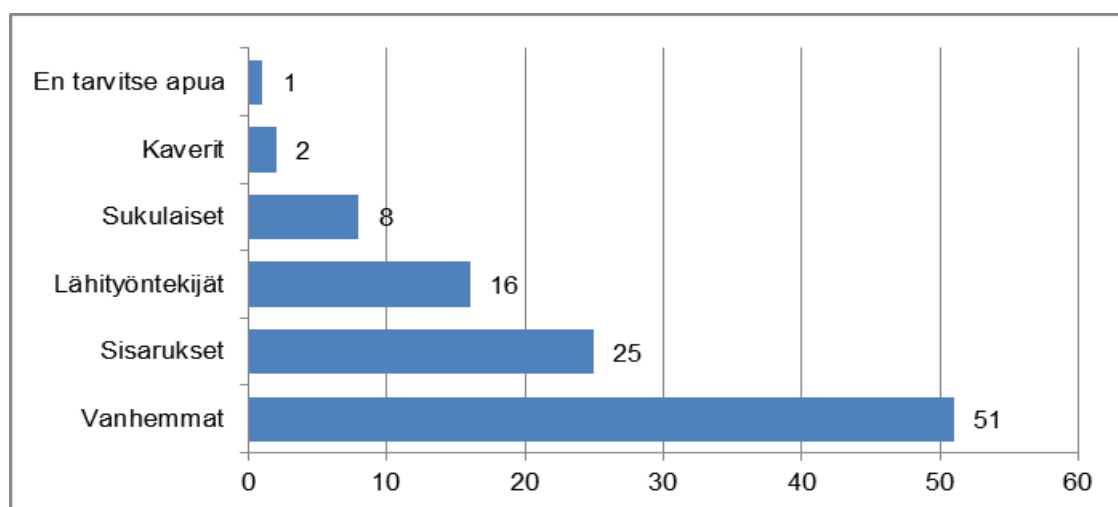
Kyselylomakkeessa kysyttiin avuntarvetta erilaisissa päivittäisissä toiminnoissa. Vastausvaihtoehdot kysymyksiin olivat: en tarvitse apua, tarvitsen apua jonkin verran, tarvitsen paljon apua. Paljon apua tarvittiin asiointissa, minkä keskiarvo oli 2,6 (maksimi 3). Toiseksi eniten avun tarvetta koettiin kodin askareiden hoitamisessa, missä keskiarvo oli 2,3. Pukeutumisessa, peseytymisessä ja ilmaisussa tarvittiin apua jonkin verran. Vähäisimmäksi avuntarve koettiin ruokailussa, keskiarvon ollessa 1,6. Kysymysten pienin hajonta 0,6 oli asiointissa ja kodin askareissa. Suurin keskihajonta 0,8 oli peseytymisessä ja itsensä ilmaisemisessa. Vastausten keskihajonnan vaihteluväli oli 0,6 – 0,8. Muina avun tarpeina mainittiin siirtymiseen, liikkumiseen, wc-asiointiin ja koulunkäyntiin liittyvissä toiminnoissa avustaminen.



TAULUKKO 3. Avua tarve päivittäisissä toiminnoissa (n=52)

Tarvitsetko apua seuraavista asioista?	Keskiarvo	Keskihajonta
Asiointi	2,6	0,6
Kodin askareet	2,3	0,6
Peseytyminen	2,0	0,8
Itseni ilmaiseminen	2,0	0,8
Pukeutuminen	1,9	0,7
Ruokailu	1,6	0,7

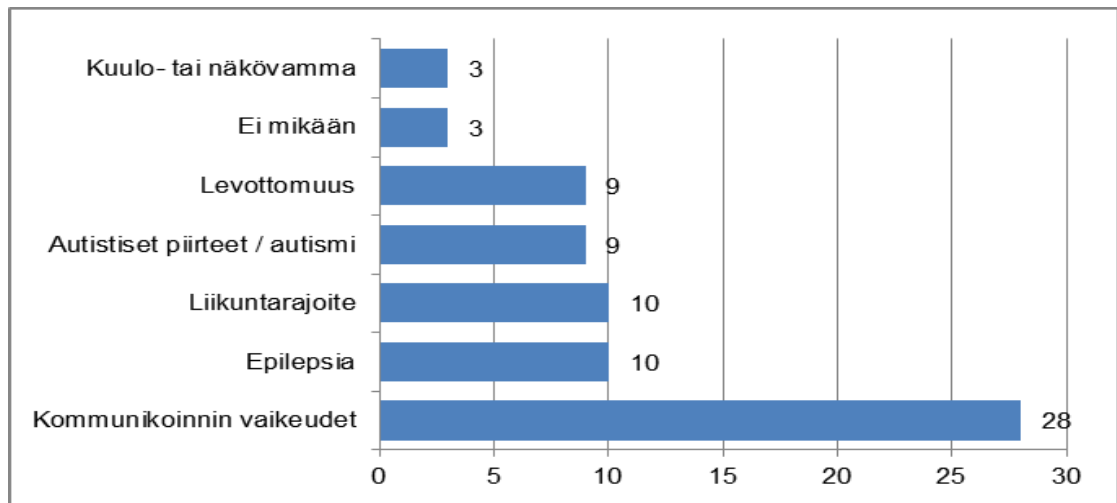
Kysymykseen kuka auttaa vastaajaa tarvittaessa, vastaajista 51 (n=52) ilmoitti auttajakseen vanhemmat. Sisarukset auttoivat lähes puolta vastaajista. Lähityöntekijät olivat auttajina 16 vastauksessa. Lähityöntekijöiksi nimettiin muun muassa opettaja, koulunkäyntiavustajat ja tilapäishoidon henkilökunta. Sukulaiset auttoivat kahdeksaa vastaajaa. Vastaajista 2 nimesi kaverit auttajakseen. Yksi vastaaja ilmoitti, että ei tarvitse apua missään toiminnoissa.



KUVIO 5. Kehitysvammaisen auttaja apua tarvittaessa (n=52)

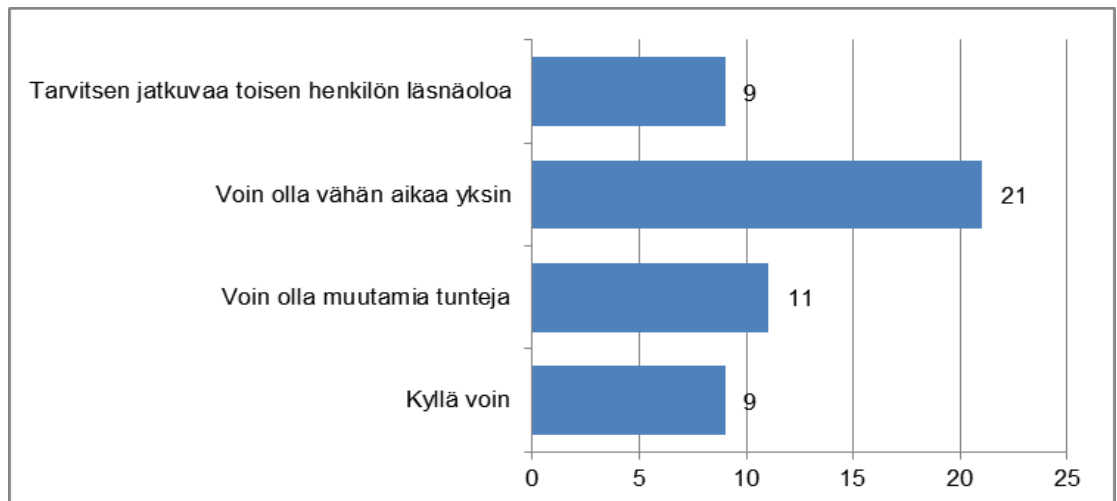
Vastaajilta kysyttiin, mikä tai mitkä asiat heidän mielestään lisäävät avun tai tuen tarvetta. Vastaajien mielestä eniten apua lisäsi kommunikoinnin vaikeus, jota oli noin 50 %:lla vastaajista. Epilepsia, liikuntarajoite, autistiset piirteet ja levottomuus aiheuttivat tuen tarvetta noin 20 %:lla vastaajista. Kuulo- tai näkövammaisen lisäksi tuen tarvetta oli noin 6 %:lla vastaajista. Vastaajista 20 % nimesi kehitysvamman tuovan lisäavun tarvetta. Lisäksi mainittiin yksittäisiä avun lisääviä

tekijöitä, kuten karkailu, monivammaisuus, pieni koko, muistihäiriö ja keskittymisvaikeudet. 6 % vastaajista ilmoitti, ettei mikään lisää avuntarvetta.



KUVIO 6. Lisäapua tai tuen tarvetta aiheuttavia tekijöitä (n=52)

Kysyttäessä voivatko vastaajat olla yksin tutussa ympäristössä, vastaajista 17,3 % kertoi voivansa olla yksin. Vastaajista muutamia tunteja yksin kertoi voivansa olla 21,2 % ja vähän aikaa voi olla yksin 40,4 % vastaajista. Toisen henkilön jatkuvaa läsnäoloa tarvitsi 17,3 % vastaajista.



KUVIO 7. Yksinolo tutussa ympäristössä (n=52)

Vastaajista 15 (n=52) kertoi itsestään lisäksi vapaamuotoisesti seuraavaa:

*Olen sosiaalinen ja nautin seurasta ja tekemisestä*

*Puhun paljon*

*Yksin ollessani syön määrättömästi*

*En uskalla puhua julkisesti ääneen*

*Olen kova poika oppimaan uusia asioita*

*Olen 20-vuotias*

*Minulla on tyttöystävä*

*Olen innokas penkkiurheilija*

*Olen tunnollinen*

*Arki sujuu*

*Minulla on myös kroonisia sairauksia*

*Käytössäni on useita apuvälineitä*

*Tykkään piirtää*

*Olen iloinen poika*

*Toiset ei ymmärrä minua ja tarpeitani*

*Koulu ja koulukaverit tärkeitä*

*Siskon kanssa puuhailen*

*Olen hiljainen*

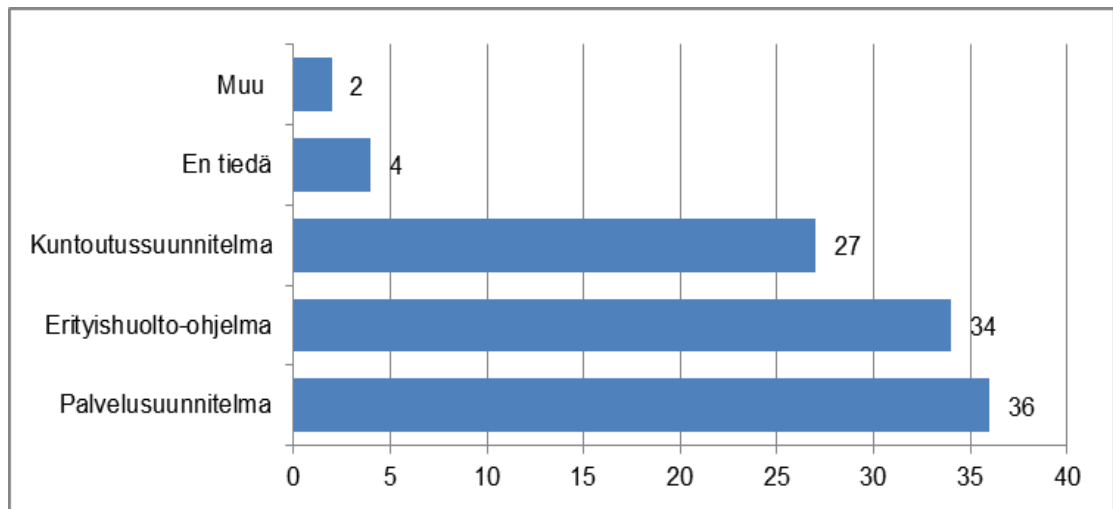
*Vaikea ilmaista itseäni*

### 7.3 Nykytilanteen kartoitus

Nykytilanteen kartoituskysymyksinä olivat kyselylomakkeen kysymykset 12 – 17. Kysymyksillä selvitettiin vastaajan nykyisiä palveluja ja tukitoimia. Kysymyssarjalla selvitettiin vastaajalle laadittuja suunnitelmia ja tukimuotoja sekä palveluohjausta ja tiedonsaantia. Lisäksi kartoitettiin tyytyväisyyttä nykyisiin palveluihin.

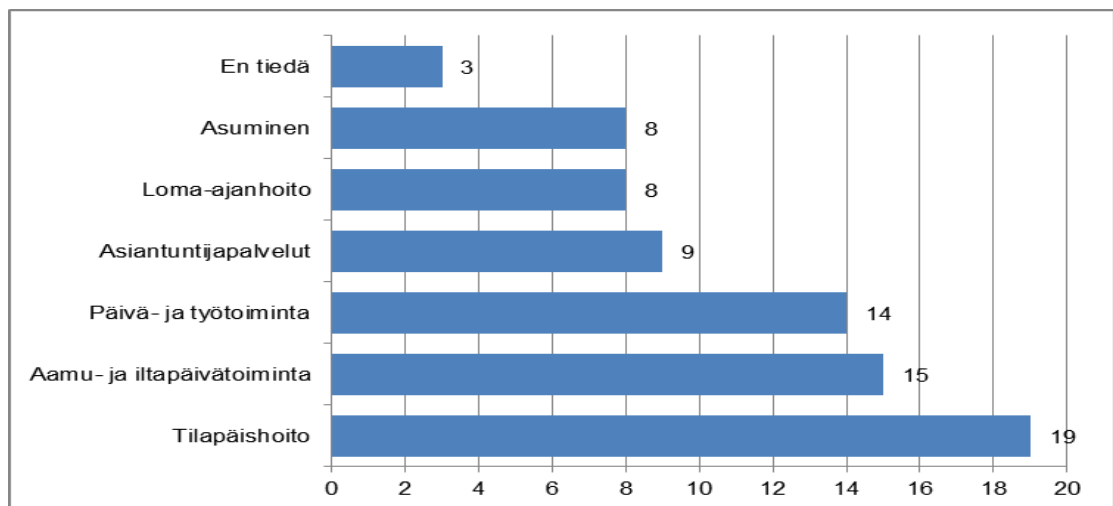
Vastaajilta kysyttiin, mitä suunnitelmia heille oli tehty. Vammaispalvelujen tai kehitysvammopalvelujen palvelusuunnitelma oli tehty 70 %:lle vastaajista. 65 % vastaajista ilmoitti erityishuolto-ohjelman olevan laadittu. Kuntoutussuunnitelma oli tehty 52 %:lle vastaajista. Lisäksi kartoitettiin, tietävätkö vastaajat heille tehdyistä suunnitelmista. Tuloksena 8 % vastaajista ei osannut nimetä yhtään

suunnitelmaa tai tiennyt sellaisen olemassa olosta. Jonkun muun suunnitelman ilmoitti 4 % vastaajista.



KUVIO 8. Vastaajien palveluihin liittyvät suunnitelmat (n=52)

Erityishuolto-ohjelman sisältöä kysyttäessä tilapäishoitoa sisältyi siihen 36,5 %:lla vastaajista. Aamu- ja iltapäivätoimintaa oli toiseksi eniten eli 28,8 %:lla vastaajista. Vastaajista 17,3 %:lla erityishuolto-ohjelma sisälsi asiantuntijapalveluita. Loma-ajanhoitoa sekä asuminen sisältyi 15,4 % erityishuolto-ohjelmaan. Vastanneista 5,8 % ei tiennyt mitä heidän erityishuolto-ohjelma pitää sisällään.



KUVIO 9. Erityishuolto-ohjelman sisältö (n=52)

Kysyttäessä vastaajien taloudellisia ja toiminnallisia tukimuotoja, eläkettä kertoi saavansa noin 60 % vastaajista. Vammaistukea sai 53,8 % vastaajista. Kuljetustukea oli 44,2 % vastanneista. Tilapäishoitoa ilmoitti käyttäneensä 38,5 % vastaajista. Omaishoidon tuen saajia oli 28,8 % vastaajista. Kuntoutusrahaa ja asiantuntijapalveluja sai 7,7 %. Tukihenkilö oli 5,8 %:lla vastaajista. Sopeutusvalmennusta oli saanut 3,8 % vastanneista. Henkilökohtaista apua oli yhdellä vastaajalla (n=52).

TAULUKKO 4. Vastaajien saamat tukimuodot (n=52)

Saatko jotain alla olevista tukimuodoista?	Lukumäärä	% otoksesta (n=52)
Eläke	31	59,6 %
Vammaistuki	28	53,8 %
Kuljetuspalvelu	23	44,2 %
Tilapäishoito	20	38,5 %
Omaishoidontuki	15	28,8 %
Kuntoutusraha	4	7,7 %
Asiantuntijapalvelut	4	7,7 %
Tukihenkilö	3	5,8 %
Sopeutusvalmennus	2	3,8 %
Henkilökohtainen apu	1	1,9 %

Kysyttäessä tilapäishoidon vuorokausimääriä kuukaudessa, 20 vastaajaa ilmoitti käyttävänsä sitä. Tilapäishoitoa käytti 2–3 vuorokautta kuukaudessa 3 vastaajaa. 10 vastaajaa ilmoitti tilapäishoidon tarpeen määräksi 4–6 vuorokautta kuukaudessa. 7 vuorokautta tai enemmän tilapäishoitoa ilmoitti tarvitsevansa 7 vastaajaa. Pienin tilapäishoidon tarve oli 2 vuorokautta kuukaudessa ja suurin tarve oli 16 vuorokautta kuukaudessa. Kaikkien 20 vastaajien keskimääräinen kuukausittainen tilapäishoidon tarve vuorokausina mitattuna oli 6,3 vuorokautta.

TAULUKKO 5. Tilapäishoidon vuorokaudet kuukaudessa (n=52)

Tilapäishoidon vuorokaudet / kk	Lukumäärä
2–3 vrk/kk	3,0
4–6 vrk/kk	10,0
7–8 vrk/kk	4,0
12–16/vrk	3,0

Tilapäishoidon järjestämisen tapaa kysyttäessä 20 (n=52) vastaajaa kertoi tilapäishoidon toteuttajiksi sukulaiset ja tuttavat. Asumisyksikössä tilapäinen hoito oli järjestetty 17 vastaajalle. Perhehoitoa tilapäiseen hoitoon käytti 7 vastaajaa. Ulkopuolista hoitajaa käytti 2 vastaajaa. 9 vastaajaa ilmoitti, ettei tilapäishoitoon ole tarvetta.

TAULUKKO 6. Tilapäishoidon järjestäminen (n=52)

Miten tilapäinen hoito on järjestetty?		
	Lukumäärä	% otoksesta (n= 52)
Sukulaiset / tuttavat hoitavat	20	38,5 %
Asumisyksikössä	17	32,7 %
Perhehoidossa	7	13,5 %
Ulkopuolinen hoitaja	2	3,9 %
Ei ole tarvetta	9	17,3 %

Vastaajilta kysyttiin, ovatko he saaneet riittävästi tietoa ja ohjausta kehitysvammaisten palveluista. Tieto ja ohjausta kehitysvammaisista palveluista sai riittävästi 61,5 % vastaajista. Tietolähteiksi mainittiin 6 vastauksessa palveluohjaajat. Sairaala oli tietolähteenä 3 vastaajalla. Kansaneläkelaitos, Eteva kuntayhtymä, toimintapaikat, koulut, kehitysvammaisten tukiyhdistys olivat tietolähteenä 2 vastauksessa. Yksittäisinä tietolähteitä mainittiin muun muassa televisio ja internet.

Vastaajista 18 (n=52) oli tarve saada lisätietoa palveluista. 4 vastaajaa oli epävarma siitä, ovatko he hakeneet kaikkia niitä palveluita, joiden saamiseen heillä on oikeus. Vastaajista 3 tarvitsi lisätietoa asumisesta. Tietoa terveystieteiden palveluista ja muuta tiedottamista tarvitsi 2 vastaajaa. Yksittäisiksi lisätiedon tarpeiksi nimettiin itsenäistymiseen, koulun jälkeisiin palveluihin ja tilapäishoidon järjestämiseen liittyvät asiat. Palvelunohjauksen tarvetta kuvaavat seuraavat suorat lainaukset vastausaineistosta:

*Kaikkea ei osaa jos ei älyä kysyä, niin haluaisi tietää lisää mitä tulisi tietää lisää.*

*Ei ole tarjottu tietoa, ei ole varma onko kaikki oikeutettu tuki.*

*Mitä koulun jälkeen 2012?*

Kysyttäessä tyytyväisyyttä nykyisiin palveluihin ja tukitoimiin vastaajista 75 % ilmoitti olevansa tyytyväinen niihin. Vastaajista 23,1 % kertoi olevansa tyytymätön. 4 vastaajaa oli sekä tyytyväinen että tyytymätön nykyisiin palveluihinsa. Tyytymättömiä oltiin tiedotukseen, tilapäishoitoon, etuisuuksiin, asumisvaihtoehtoihin, valitusprosesseihin, terapiaihin ja jatko-opiskeluun. Tyytyväisyyttä kuvaavia vapaamuotoisia suoria sanallisia vastauksia aineistosta olivat muun muassa seuraavat ilmaisut:

*Iltahoitoa tarvitsee joskus.*

*Pitää itse osata etsiä tietoa.*

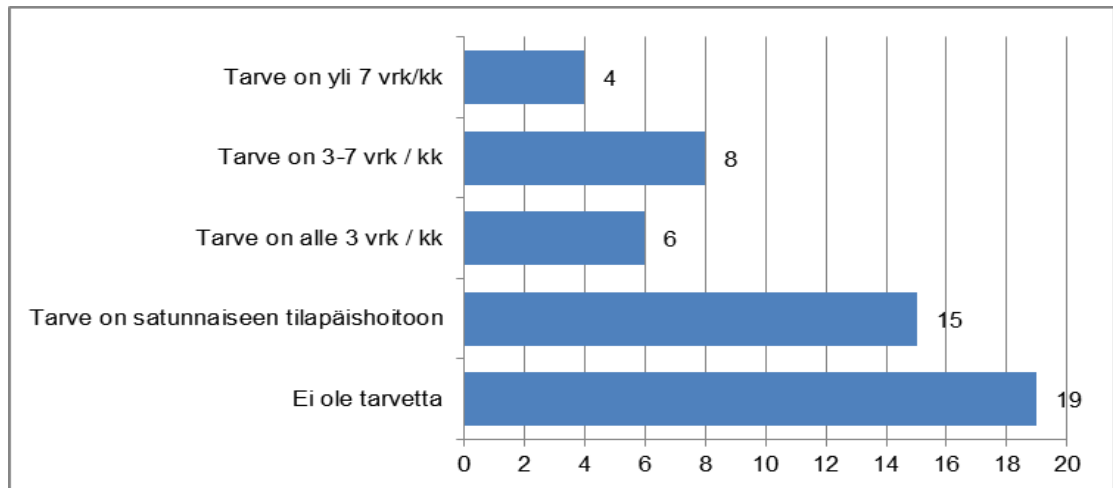
*Kaikkea pitää hakea valitusportaan kautta.*

*Odotan mahdollisuutta päästä jatko-opiskeluun*

#### 7.4 Tulevaisuuden palvelujen tarve

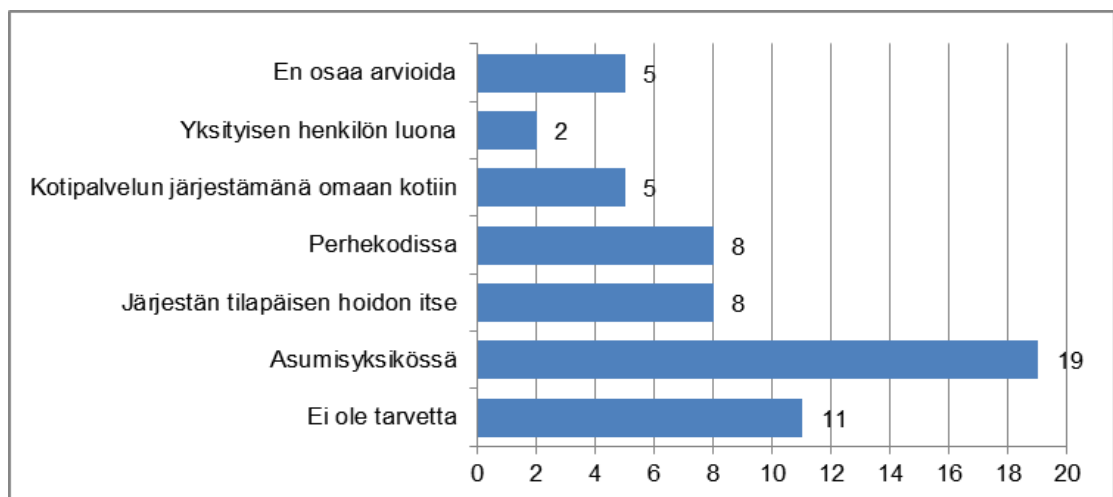
Tulevaisuuden palvelujen tarpeen selvittämiseksi vastaajilta kysyttiin minkälais-ta tukea he mielestään tarvitsevat sekä milloin mahdollinen tukitoimien ja palve-lujen tarve on ajankohtainen. Peruskoulun jälkeistä jatko-opiskelun sekä työtöi-minnan tarpeeseen haluttiin saada myös vastaus. Vastaajilta kysyttiin myös, millaisia palveluja ja tukitoimia he omasta mielestään tarvitsevat, jotta heidän arkensa toimisi paremmin. Lisäksi vastaajilta haluttiin saada muita toiveita, huomioita ja kehittämisehdotuksia.

Tilapäishoitoa kertoi tarvitsevansa tulevaisuudessa 63,5 % vastaajista. 19 vas-taajaa (n=52) kertoivat, ettei heillä ole tilapäishoidolle tulevaisuudessa tarvetta. Satunnainen tilapäishoidon tarve oli 28,8 %:lla vastaajista. Alle 3 vuorokautta kuukaudessa tilapäishoitoa tarvitsevia oli 11,5 % vastaajista. Tilapäishoitoa 3–7 vuorokautta kuukaudessa tarvitsevia oli 15,4 % vastanneista. 7,7 % vastaajista ilmoitti tilapäishoidon tarpeekseen yli 7 vuorokautta kuukaudessa. Keskimääräi-nen tilapäishoidon tarve oli noin 3 vuorokautta kuukaudessa.



KUVIO 10. Tilapäishoidon tarve kuukaudessa (n=52)

Tutkimuksessa kysyttiin, missä vastaajat haluaisivat tilapäishoidon järjestettävän. Asumispalveluyksikköä tilapäishoitopaikakseen toivoi 36,5 % vastaajista. Toiseksi toivotuin vaihtoehto tilapäisen hoidon järjestämiseen oli perhekoti tai tilapäishoidon järjestäminen itse. Vaihtoehdon valitsi 15,4 % vastaajista. 9,6 % vastanneista piti kotipalvelujen toteuttamaa tilapäishoitoa itselleen parhaana tapana. Yksityinen henkilö oli 3,8 % mielestä paras vaihtoehto tilapäisen hoidon järjestämiseen. 9,6 % vastanneista ei osannut arvioida asiaa. Tilapäiseen hoitoon ei ollut tarvetta 21,2 %:lla vastanneista.

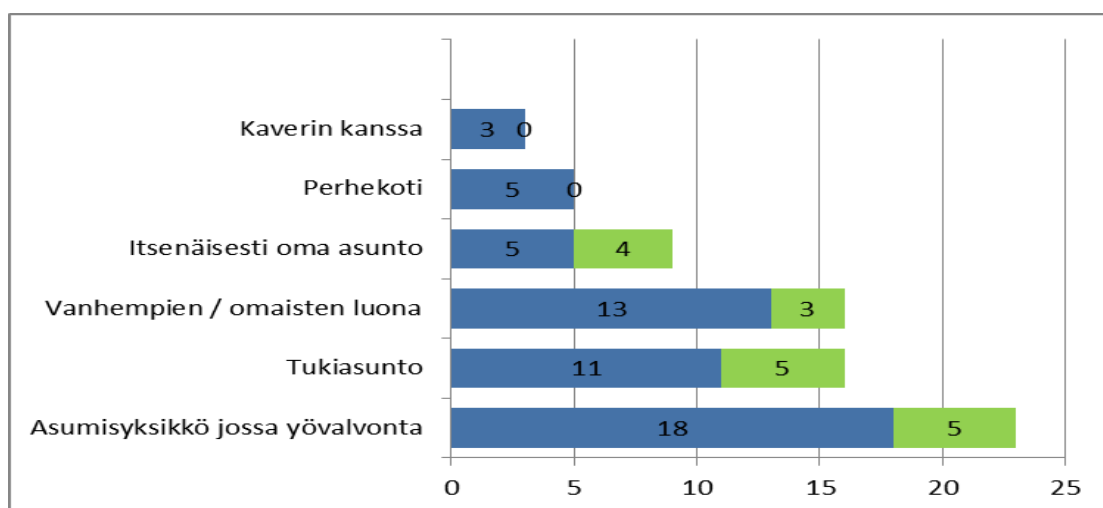


KUVIO 11. Mieluisin tilapäisen hoidon järjestämisen vaihtoehto (n=52)



Tutkimuksessa kysyttiin, millaisia toiveita vastaajilla on tulevaisuuden asumismuodosta. Vastaaja saattoi valita useita tarjotuista vaihtoehdoista. 23 (n=52) vastaajaa toivoi tulevaisuudessa asuvansa asumisyksikössä, jossa on yövalvonta. Vastaajista 16 toivoi asumistaan tukiasunnossa. Yhtä suuri osa vastaajista toivoi asumista vanhempien tai omaisten luona. Perhekodissa asumista toivoi 5 vastaajaa. Kaverin kanssa asumista tulevaisuudessa toivoi 3 vastaajaa. Asumisyksikköä jossa ei ole yövalvontaa toivoi 2 vastaajaa. 5 vastaajaa ei osannut vielä arvioida asumistoivettaan. Tulokset ristiintaulukoitiin omaisten sekä avustettuna ja itsenäisesti vastaajien kesken (n=11). Avustettuna ja itsenäisesti vastanneista, 5 vastaajaa toivoi tulevaisuuden asumisenmuodoksi sekä tukiasuntoa että asumisyksikköä, jossa on yövalvonta. Itsenäisesti omassa asunnossa asumista toivoi 4 vastaajaa. Vanhempien luona asumista halusi 3 vastaajaa.

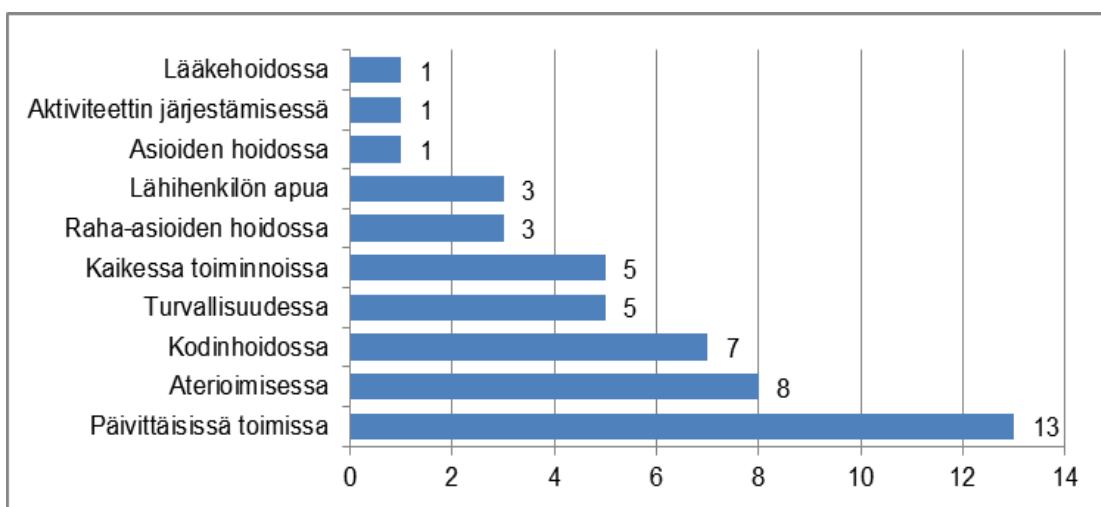
Lisäksi ristiintaulukoitiin vielä, mitä avustettuna ja itsenäisesti sekä vanhempien luona asumista toivovista valitsivat muina asumistoiveena. Tuloksena oli, että itsenäisesti asumista toivovista vastaajista 1 (n=9) toivoi lisäksi tukiasumista. Vanhempien luona toivovista vastaajista (n=16), 5 vastaajaa toivoi lisäksi asumisyksikköä, jossa on yövalvonta. Perhekotia ja tukiasuntoa toivoi lisäksi 2 vastaajaa. Kaverin kanssa asumista toivoi 1 vastaaja.



KUVIO 12. Tulevaisuuden toive asumismuotoon (n=52).

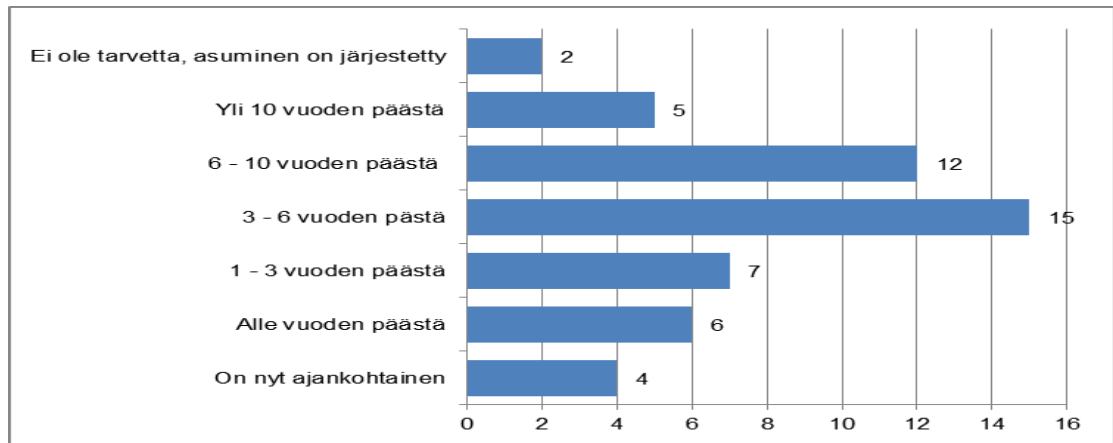
Kuviossa Vihreällä värillä itsenäisesti tai avustettuna vastanneet (n=11) ja sinisellä värillä omainen tai muu henkilö vastannut (n=41)

Kysyttäessä millaista tukea vastaajat mielestään tarvitsevat toiveensa mukaisen asumisen toteutumiseksi, 34 vastaajaa (n=52) kertoi tukitarpeistaan. 13 vastaajaa ilmoitti tarvitsevansa tukea päivittäisissä toiminnoissa. Aterioimisessa avuntarvetta tarvitsi 8 vastaajaa. Kodinhoidossa tukea ilmoitti tarvitsevansa 7 vastaajaa. Turvallisuuden takaamisessa ja kaikissa päivittäisissä toiminnoissa tukea ilmoitti tarvitsevansa 5 vastaajaa. Tukea raha-asioiden hoidossa ja lähihenkilön apua ilmoitti tarvitsevansa 3 vastaajaa. Yksittäisinä tuen tarpeina nimettiin asioiden hoito, aktiviteetin järjestäminen ja lääkehoito.



KUVIO 13. Tuen tarve asumisessa (n=52)

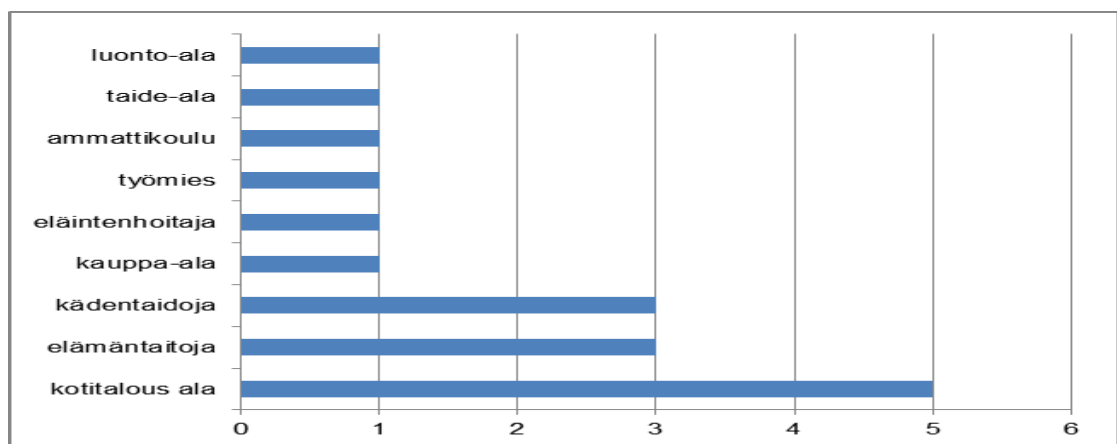
Asumispalvelun tarpeen ajankohtaa kysyttäessä 2 vastaajaa ilmoitti asumisen olevan jo järjestetty. 7,7 % vastaajista kertoi asumistarpeen olevan välittömästi ajankohtainen. Alle vuoden sisällä asumispalveluita tarvitsee 11,5 % vastaajista. 1–3 vuoden päästä asumistarve on 13,5 %:lla vastaajista, joista 1 oli peruskoulukäinen. 3–6 vuoden päästä asumistarve on 28,8 %:lla vastaajista, joista 6 vastaajaa oli peruskoulukäistä. 6–10 vuoden päästä asumistarve on 23,1 %:lla vastaajista, joista 7 oli peruskoulukäistä. Yli 10 vuoden päästä asumistarve on 9,6 %:lla vastaajista, joista 2 oli peruskoulukäistä.



KUVIO 14. Asumistarpeen ajankohtaisuus (n=52)

Peruskoulun jälkeistä opiskelutarvetta kysyttäessä, kysymykseen vastaamatta oli jättänyt 8 (n=52) vastaajaa. Vastaajista 26,9 %:lla ei ole tarvetta opiskella tulevaisuudessa. 21,2 % vastaajista opiskelee parhaillaan ja 36,5 % vastaajista haluaisi opiskella tulevaisuudessa.

Vastaajilta tiedusteltiin, mitä he opiskelevat parhaillaan. Vastaajat kertoivat opiskelevansa elämäntaitoja, ammattikoulussa, kotitaloutta, muusikoksi, kauppa-alaa, kädentaitoja, puutarha-alaa sekä taide-alaa. Tutkimuksessa kysyttiin myös, mitä vastaaja haluaisi opiskella tulevaisuudessa. 5 vastaajaa ilmoitti haluavansa opiskella kotitalous-alaa. Elämäntaitoja ja kädentaitoja haluaisi opiskella 3 vastaajaa. Yksittäisiä opiskelu toiveita olivat kaupallinen ala, eläintenhoitaja, työmies, ammattikoulu ja luontoala.



KUVIO 15. Peruskoulun jälkeinen opiskelutoive (n=52)

Kysyttäessä tulevaisuuden työllistymistoiveita 40,4 % toivoi työpaikakseen päivä- tai toimintakeskusta. Tuettua työtä tavallisessa työpaikassa halusi 25 % vastaajista. Palkkatyössä haluaisi työskennellä 19,2 % vastaajista. Vastaajista 1 (n=52) halusi työskennellä yrittäjänä. 9,6 %, vastaajilla ei ollut tarvetta työskennellä tulevaisuudessa. Vastaukset ristiintaulukoitiin itsenäisesti ja avustettuna vastanneiden (n=11) sekä omaisten tai muun henkilön avustamana vastanneiden kesken (n=41). Tuloksena itsenäisesti tai avustettuna vastanneista palkkatyötä toivoi 36,6 %, päivä- ja työtoimintakeskuksessa 27,2 % ja tuettua työtä 18 %. Sukupuolten välillä ei havaittu eroavaisuutta tulevaisuuden työllistymistoiveissa.

TAULUKKO 7. Toive tulevaisuuden työpaikka (n=52)

Missä haluaisit työskennellä tulevaisuudessa?	Kaikki vastajat Lukumäärä	% otoksesta (n= 52)	Avustettuna vastanneet (n=41)	% otoksesta (n= 11)	Itsenäisesti tai avustettuna vastanneet (n=11)	% otoksesta (n= 11)
Päivä- tai toimintakeskuksessa	21	40,40 %	16	39,20 %	5	27,20 %
Tuettu työ tavallisessa työpaikassa	13	25,00 %	11	26,00 %	2	18,00 %
Palkkatyö	10	19,20 %	5	12,10 %	5	36,60 %
Ei ole tarvetta	5	9,60 %	4	9,70 %	1	9,00 %
Yrittäjänä	1	1,90 %				

Avoimella kysymyksellä kysyttiin, minkälaista työtä vastaajat haluaisivat tehdä tulevaisuudessa. Vastaajista 3 kertoi haluavansa työskennellä ravintola- ja keittiöalalla, kotitaloudessa tai musiikki- ja kauppa-alalla. 2 vastaajaa kertoi haluavansa työskennellä eläintenhoitajana, avustavissa töissä, palomiehenä, autonkorjaajana, atk- ja taidealalla. Yksittäisinä työtoiveina mainittiin puutarha-ala, postinjako, luontoala, kädentyöt, musiikkivideoiden testaaja, siivousala, varastoala, karaokelaulaja, kiinteistöhoitaja, laitoshoitaja, jäätelömyyjä. Vastauksissa mainittiin myös omien kykyjen mukainen ja mielekäs työ.

Tutkimuksessa kysyttiin, tarvitsevatko kehitysvammaiset henkilöt tällä hetkellä muita palveluja ja tukimuotoja selviytyäkseen arjesta paremmin. Kysymykseen vastasi 47 vastaajaa (n=52), joista 75 % ilmoitti nykyisten palvelujen olevan riittäviä. 15,4 % kertoi tarvitsevansa lisää palveluja. Tarvittaviksi lisäpalveluiksi nimettiin terapeuttien palvelut, tilapäishoito, asumispalvelut, tukihenkilö- sekä kuljetuspalvelut. Lisäksi toivottiin taloudellisten tukien korottamista. Vapaamuotoisina vastauksina vastaajat kertoivat toiveitansa palveluista ja tukimuodoista olevan:

*Tilapäishoito, joka toimisi*  
*Väliaikaista hoitajaa pariksi tunniksi*  
*Paikka mihin voisi viedä muutamaksi tunniksi iltaisin*  
*Omaishoidon tuen nostamista*  
*Psykologipalveluja*

Tutkimuksen lopuksi vastaajilta pyydettiin kehittämisehdotuksia tai tarpeita, huomioita ja toiveita palveluiden kehittämiseksi. Vastaajien toiveet jakautuivat oman elämän sisältöön liittyviin tarpeisiin, tarjottavien palveluiden sisältöön sekä toiminnan järjestämisen tapaan ja palveluista ja tukimuodoista tiedottamiseen liittyviin toiveisiin. Vastaajat esittivät seuraavanlaisia toiveita ja kehittämisehdotuksia:

*Hartain toiveeni on valmistua puutarhuriksi*  
*Lisää harrastus ja kerhotoimintaa*  
*Vaihtoehtoisia palveluja*  
*Avustaja, jotta voin nauttia elämästä*  
*Tukihenkilö, että pääsisi uimaan*  
*Eläkkeet ja palkat korkeammaksi*  
*Toive on minulla yksi, haluaisin asua yksin*  
*Olisi kiva olla tietopaketti kehitysvammaisille palveluista ja niihin hakemisesta*  
*Lisää asuntoja ja työpaikkoja kehitysvammaisille*

## 8 TULOSTEN TARKASTELU JA KEHITTÄMISEHDOTUKSIA

### 8.1 Kehitysvammaisten nuorten tietotekniset valmiudet

Tutkimuksen analysoinnin jälkeen tutkija pyrkii tulkitsemaan ja selittämään tutkimustuloksia. Tutkija tulkitsee tuloksia ja tekee niistä omia johtopäätöksiä. (Hirsjärvi ym. 2009, 229.) Nostamme tarkasteluun mielestämme tutkimuksen keskeisiä tuloksia, joiden perusteella teemme kehittämissuhteita.

Lähes kaksi kolmasosaa vastaajista kertoo käyttävänsä tietokonetta vapaa-ajallaan. Kyselyssä ei selvitetty tietokoneen käyttötarkoitusta tarkemmin, mutta yleisesti nuoret käyttävät tietokonetta tiedonhankintaan, yhteydenpitoon, sosiaalisen median hyödyntämiseen sekä pelaamiseen.

Kehitysvammaisten nuorten viestinnän motiivien ja sen periaatteiden on todettu olevan verrannollisia vammattomien nuorten kanssa. Kehitysvammaisten henkilöiden on todettu hyötyvän informaatioteknologiasta, koska heidän sosiaalisten kontaktiensa ja päivittäisten aktiviteettien mahdollisuus voi olla rajallinen. Kehitysvammaisten henkilöiden tietoteknisten taitojen hyöty korostuu elämän muutostilanteissa ja mikäli he oppivat käyttämään tietokonetta yhteydenpitovälineenä jo kouluajana. (Lepistö 2004, 11.)

Vastaajista puolet voi olla ainakin vähän aikaa yksin, viidesosa vastaajista voi olla yksin muutamien tuntien ajan ja viidesosa pitkiä aikoja. Tarkasteltaessa yksin olemisen valmiutta yhdessä tietoteknisten välineiden käyttötiheyden kanssa, voidaan olettaa tutkimuksen kohderyhmällä olevan halua ja kykyä uusien tietoteknisten sovellusten hyödyntämiseen sekä palvelujen kehittämiseen tietotekniikan avulla.

Kokeilujen kautta voitaisiin kehittää yksilöllisiä ja turvallisia, mutta kuitenkin tukipalvelumallin mukaisia palveluratkaisuja. Nykyaikaisen paikannustekniikan yhdistäminen aktiivisesti käytettäviin informaatioteknologisiin sovelluksiin ja laitteisiin, voisi tuottaa kaikkia osapuolia hyödyttäviä tuloksia. Palvelusuunnittelun ja palveluiden sisällön toteutuksen arvioinnin kannalta tietoteknisten välineiden käyt-

tövalmius voisi luoda uusia mahdollisuuksia. Kehitysvammaisen nuorten käyttöön voisi tarjota laitteen ja sovelluksen, jolla arjen, palveluiden ja palvelusuunnitelman sisällön toteutumista voisi seurata ja arvioida. Laitteella voitaisiin ottaa myös reaaliaikainen kuvallinen puheyhteys tuen tuottajaan. Palvelujen sisällön dokumentointi voisi tapahtua itsenäisesti tai tuettuna. Käytännössä tämä voisi tarkoittaa eräänlaisen arjen toteuman seuranta samassa muodossa, kuin tähän saakka on toteutettu erilaisia työajanseurantatutkimuksia. Palvelusuunnitelmapirosessi muuntuisi asiantuntijälähtöisestä – ei asiakaslähtöiseksi, vaan henkilökohtaiseksi ja läpinäkyväksi prosessiksi. Palveluiden sisällön ja niiden tarpeellisuuden arvioinnissa voisi hyödyntää tuetun itse arvioinnin mallia, jossa henkilöt arvioivat tuetusti kotona selviytymistä, ihmissuhteita, lähiyhteisön palvelujen käyttöä, päiväaikaisen toiminnan mielekkyyttä, valintojen tekoa, turvallisuutta sekä myös riskejä (Hintsala 2011). Parhaimmillaan epäkohtien ja epätarpeellisuuden mukaisuuksien selviäminen voisi tapahtua reaaliajassa, mutta viimeistään palvelusuunnitelman päivittämisen yhteydessä.

### 8.1 Toimijoiden merkityksellisyys ja osallisuus

Melkein kaikki vastaajat kertoivat mieluisimmaksi seurakseen vapaa-aikana omaisiin lukeutuvan henkilön. Vain muutama vastaajaa kertoi viettävänsä aikansa kaikkein mieluiten lähityöntekijän tai tukihenkilön kanssa. Tulos on odotuksen mukainen, koska tutkimuksen kohderyhmänä ovat lapsuudenkodissa asuvat kehitysvammaiset nuoret. Tulosta voi pitää seurauksena siitä, että kotona asuvien kehitysvammaisten nuorten auttajina toimivat yleisimmin vanhemmat tai sisarukset. Tuloksen perusteella voidaan arvioida erilaisten toimijoiden merkityksellisyyttä kehitysvammaisen nuoren näkökulmasta, ei ammatillisten tukijärjestelmien ja rakenteiden tarpeellisuutta. Ammatillisten tukijärjestelmien olemassaolo on useimmiten perusteltua, mutta niiden merkityksellisyys kehitysvammaiselle nuorelle ei näyttäisi olevan suuri. Tuloksesta voi tehdä havainnon, joka asettaa kyseenalaiseksi ammatillisen tukiverkoston merkityksellisyyden nuoren kehitysvammaisen näkökulmasta. Havaintoa voi pitää mielenkiintoisena, koska ammatillisten tukijärjestelmien ja ammatillisen tuen merkityksen korostaminen on jatkunut 1200-luvulta alkaen. Havainto tarjoaa mahdollisuuden kysyä:

tulisiko perheiden, lähiyhteisöjen ja muiden epävirallisten tuen tuottajien toimintamahdollisuuksia tukea tehokkaammin, etenkin kehitysvammaisen nuoren itsenäistymisvaiheessa?

Vain neljäsosa vastaajista kertoi tapaavansa ystäviä vapaa-ajallaan. Ystävien tapaamisen vähyyks korostaa vanhempien, sisaruksien ja sukulaisten merkitystä. Huomattavaa on, ettei ystävien tapaaminen vapaa-ajalla ole kehitysvammaisille yhtä yleistä kuin vammattomille henkilöille. Tämä voi johtua ystävien vähäisyydestä, avun ja tuen tarpeesta päivittäisissä toimissa tai esimerkiksi matkustamiseen liittyvistä erityistarpeista. Riippuvuussuhteet, toimintojen sujuvuus ja sopimattomat tai sellaisiksi koetut käytänteet muodostavat ympäristön, jossa kehitysvammaisen henkilö toteuttaa vammattomille tavallisia toimia. Palveluntuottajien ja lähihenkilöiden tulisi huomioida asia suunnitellessaan ja tarjotessaan erilaisiin elämänvaiheisiin kohdennettuja palveluja.

Ystävien tapaamisen helpottamiseksi ja osallisuuden lisäämiseksi Lahden kaupunki voi hyödyntää kehitysvammaliiton Onnistuneita valintoja -hanketta, jossa yhtenä osa-alueena on kokemusasiantuntijuuden hyödyntäminen. Hankkeessa koulutetaan kehitysvammaisia henkilöitä kokemusasiantuntijoiksi ja tukihenkilöiksi toisille kehitysvammaisille henkilöille (Antikainen 2012). Koulutettavista tukihenkilöistä ja kokemusasiantuntijoista voisi tulevaisuudessa muodostaa kokemusasiantuntijaryhmän ja eräänlaisen asiakasraadin, joka voisi olla osana palveluiden asiakaskaslähtöistä sekä yhteistoiminnallista kehittämistä. Toimintamalli vaatii uudenlaista ajattelutapaa tarkasteltaessa palveluita ja niiden tuottamisen muotoja. Perinteisiä asiantuntija ja asiakas -rooleja tulee tarkastella uudesta asiakaskaslähtöisestä näkökulmasta, jossa lähtökohtana ovat asiakkaan tarvitsevat palvelut ja tuki. Toimintamalli voisi tukea kehitysvammahuollon asiakkaan roolin muuttumista passiivisesta aktiiviseksi. Hankkeeseen osallistuvien henkilöiden toimintaan osallistuminen voisi olla osa- tai kokonaissisältö heidän päiväaikaista toimintaansa.



## 8.2 Palveluohjausprosessiin liittyviä tarpeita

Kehitysvammaisten palveluihin hakeudutaan Lahden kaupungissa palveluohjaajien kautta. Asiakkaat, heidän läheisensä tai edustajansa ottavat yhteyttä palveluohjaajiin, jotka käynnistävät palvelutarpeen määrittelyprosessin. Prosessi johtaa yleensä palvelusuunnitelman ja erityishuolto-ohjelman tekemiseen.

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta (1977) määrittelee, että jokaiselle erityishuollon tarpeessa olevalle on tehtävä erityishuolto-ohjelma. Tutkimuksen tulosten mukaan erityishuolto-ohjelma on tehty kahdelle kolmasosasta vastaajista. Prosentuaalisesti nuorten kehitysvammaisten henkilöiden erityishuolto-ohjelmien lukumäärä on kaksi kertaa suurempi kuin muissa kehitysvammaisten henkilöiden ikäryhmissä Lahden kaupungin alueella (Lindström, henkilökohtainen tiedonanto 4.1.2012). Asiaa voidaan selittää liittämällä yhteen kehitysvammaisten palveluiden kehitys, vastaajien nuori ikä ja vanhempien kohonnut aktiivisuus. Myös palvelusuunnitelma on laadittu kahdelle kolmasosalle vastaajista. Tulos kuvaa palveluohjausprosessin toimivan johdonmukaisesti.

Vastaajat olivat saaneet tietoa kehitysvammaisten palveluista kehitysvammahuollon palveluohjaajilta, Kansaneläkelaitokselta, kuntayhtymältä, palveluita tuottavilta toimipisteiltä, järjestöiltä sekä joukkoviestimistä. Yleisesti koettiin, että tietoa oli saatu riittävästi. Osa vastaajista oli kuitenkin epävarma siitä, onko osannut hakea kaikkia niitä taloudellisia tukia ja etuuksia, joihin olisi oikeutettu. Asia valaisee erään palveluohjauksellisen painopistealueen. Vastausten perusteella voidaan päätellä, että perheet tarvitsevat lisää informaatiota vammaisuudesta sekä erilaisista palveluista ja niihin liittyvistä korvaus- ja etuusksymyksistä. Tulkintaa tukeva havainto on, että yli puolet vastaajista ilmoitti olevansa eläkkeellä. Vastauksen luotettavuus on kyseenalainen, koska suuri osa vastaajista oli peruskoulunsa päättäneitä tai jatko-opetuksessa olevia nuoria. Yleisin taloudellinen tukimuoto peruskoulunsa päättäneille ja jatko-opintoja suorittavalle kehitysvammaiselle henkilölle on kuntoutusraha, jota vastaajista vain pieni osa ilmoitti vastaanottavansa. Vastaajat ovat saattaneet mieltää eläke ja kuntoutusrahan samaksi tukimuodoksi. Muina taloudellisina tukimuotoina vastaajat kertoivat saavansa vammaistukea ja omaishoidontukea. Huomattavaa on, että vain

yksi vastaaja on oikeutettu vammaispalvelulain mukaiseen henkilökohtaiseen apuun.

Palveluohjausprosessin kehittämällä voidaan tukea kehitysvammaista henkilöä ja hänen lähiyhteisöään sekä varmistua tukitoimien ajantasaisuudesta. Lisäksi palveluohjausprosessi on avainasemassa perheiden ja muiden epävirallisen tuen tuottajien toiminnan mahdollistamisessa. Palveluohjausprosessin kehittäminen edellyttää sekä yksilöllisen palvelusuunnittelun, että päätöksenteon tukemisen työkalujen tietoista käyttöön ottamista. Palveluohjauksessa voitaisiin hyödyntää muiden monialaista palveluohjausta toteuttavien toimijoiden kokemuksia. Eräs tarkasteltava malli voisi olla Työvoiman palvelukeskusten asiakasohjausprosessi, jossa asiakkaan säännöllisellä ja usein toistuvalla tapaamisella pyritään löytämään asiakasta parhaiten palveleva toimenpiteiden ja tukitoimien kokonaisuus. Asiakkaan palveluohjausprosessista vastaa työpari, jonka ammatillinen osaaminen ja käytettävissä olevat resurssit vastaavat asiakkaan tarvetta. Tapaamisten yhteydessä päivitetään suunnitelma, johon toteutettavat ja toteutuneet toimet kirjataan (Tarkkala, henkilökohtainen tiedonanto 17.3 2012). Riittävän liikkumavaran ja luovuuden mahdollistamiseksi henkilökohtaisen budjetin käyttöön ottaminen voisi edistää toivotunlaisen palvelutuotannon syntymistä.

### 8.3 Asumiseen ja tilapäiseen hoitoon liittyvät toiveet

Muuttaminen lapsuudenkodistaan on osa myös kehitysvammaisen henkilön itsenäistymistä. Tulosten perusteella Lahden kaupungin tulee varautua arviolta 5–10 kehitysvammaisen henkilön asumistarpeeseen vastaamiseen tulevan vuoden aikana. Seuraavan viiden vuoden aikana asumispalveluita tulee tarvitsemaan noin 30 henkilöä. Lisäksi asumisen tarpeen suunnittelussa tulee ottaa huomioon muuttoliike sekä ne yli 25-vuotiaat kehitysvammaiset henkilöt, jotka asuvat vielä lapsuudenkodissaan ja usein ikääntyvien vanhempien luona. Lahdessa on noin 40 tähän ryhmään kuuluvaa kehitysvammaista henkilöä (Lindström, henkilökohtainen tiedonanto 4.1.2012).

Vastaajista yli kolmasosan erityishuolto-ohjelma sisälsi tilapäishoitoa. Lahden kehitysvammahuollon kaikista 500 kehitysvammaisesta asiakkaista tilapäishoitoa käyttää noin viidesosa (Lindström, henkilökohtainen tiedonanto 4.1.2012). Vastausten mukaan tilapäishoidon tarve vaihteli muutamasta tunnista kahteen viikkoon kuukaudessa. Tarpeiden vaihtelevuutta voidaan selittää perheiden erilaisilla tilanteilla ja yksilöllisillä tarpeilla. Useassa vastauksessa ilmaistiin, että lyhytaikaista muutaman tunnin kestoista tilapäishoitomahdollisuutta ei koeta olevan juurikaan saatavilla.

Vastaajat arvioivat tarvitsevansa tulevaisuudessa vähemmän kokonaisia tilapäishoitopäiviä kuukaudessa kuin tällä hetkellä. Toisaalta taas osapäiväisen ja satunnaisen tilapäishoidon tarve kuvataan tulevaisuudessa suuremmaksi kuin tällä hetkellä. Lähes kolmannes vastaajista tarvitsee tulevaisuudessa satunnais- ta tilapäishoitoa. Lahden kaupungin kannalta tarpeeseen vastaaminen merkitsee uusien tilapäishoidon muotojen kehittämistä. Uusi, tarpeisiin vastaava toimintamuoto voisi olla lyhytaikaishoitoa tarjoava hoitoparkki, joka voitaisiin perustaa jonkin olemassa olevan asumispalveluyksikön yhteyteen.

Tilapäishoitopaikkaa tarvitsevat vastaajat toivoivat pääosin palvelun järjestämistä perinteisen asumispalveluyksikön yhteydessä. Osa vastaajista toivoi voivansa järjestävänsä tilapäishoidon itse. Tulos tukee selkeästi palvelusetelin tai henkilökohtaisen budjetoinnin kokeilun laajentamista myös tilapäishoidon järjestämiseen. Henkilökohtaisen budjetoinnin käyttöön ottaminen lisäisi kehitysvammaisten henkilöiden sekä heidän perheidensä valinnanvapautta ja mahdollistaisi lähiyhteisöjen jäsenille korvauksen saamisen tilapäishoidon toteuttamisesta omin voimavaroin.

Noin puolet kaikista vastaajista toivoi voivansa asua tulevaisuudessa tukiasunnossa, yksin tai ystävän kanssa. Vertailtaessa itsenäisesti ja avustetusti vastanneiden toiveita havaittiin, että itsenäistä asumismuotoa toivoneiden osuus oli molemmissa ryhmissä yhtä suuri. Asumiseen liittyviä tulevaisuuden toiveita kuvaavista vastauksissa korostuu yövalvonnan tarve. Samansuuntaiseen tulokseen tuli myös Harajärvi (2009, 23) tutkimuksessa, jossa kartoitettiin kuntien näkemyksiä kehitysvammaisten palvelujen tarpeesta.

Nykyisiä palveluita tarkasteltaessa voidaan havaita, että yövalvonta liittyy lähes poikkeuksetta asumispalveluyksiköissä toteutettaviin asumispalvelutuotteisiin. Tulos asettaa haasteen palveluiden tuottamiselle, koska kehitysvammaisten asumisessa ollaan siirtymässä kevyempiin ja itsenäisempiin asumisratkaisuihin.

Muuta asumiseen liittyvää tuen tarvetta tarkasteltaessa huomattavaa on, että kuvattuihin tuen tarpeisiin vastaaminen on pääosin mahdollista vaikka kehitysvammaisen henkilö asuisikin omassa asunnossaan tai tukiasunnossa. Viisi vastaajaa kertoi tarvitsevansa tukea kaikissa toiminnoissaan ja neljännes kertoi tarvitsevansa tukea päivittäisissä toimissa. Päivittäisiin toimiin voi kuitenkin liittyä sisältöjä, joihin vastaaminen on mahdollista ilman raskaita tukitoimiakin. Myös suuri osa muista kyselyssä mainituista asumiseen liittyvistä erityistoiveista voidaan toteuttaa muualla kuin asumispalveluyksiköissä. Tällaisiksi sisällöiksi voi laskea asioinnissa tukemisen, raha-asioissa avustamisen, lääkehoidon ja aktiviteettien järjestämisen.

Tutkimuksen tulosten perusteella tulevaisuudessa on tarkoituksenmukaista kehittää vaihtoehtoja asumispalveluyksiköissä toteutettavalle ympärivuorokautiselle asumiselle. Haasteena on asumisessa tarvittavien palveluiden ja asunnon erottaminen toisistaan. Avainasemassa on asiakaslähtöinen tuen tarpeen arviointi, tuettu päätöksenteko sekä yksilöllisen tuen suunnittelu. Tärkeää on, että kehitysvammaiset henkilöt asuvat tulevaisuudessa omintoiveidensa mukaisissa ja tarkoituksenmukaisissa asunnoissa, joiden suunnitteluun he ovat itse saaneet vaikuttaa. Hyvällä asumisen suunnittelulla vältetään liian raskaita tai haasteellisia asumisen muotoja ja samalla ehkäistään tarpeettomia muuttoja sekä uudelleen sijoituksia. Näillä toimilla voidaan lisätä asumisviihtyisyyttä, henkilön hyvinvointia ja osallisuutta.

Asumiseen liittyviä kehittämistoiveita tarkasteltaessa merkittävää oli vastaajien ilmaisema halu asua vanhempien ja omaisten luona. Tuloksen perusteella on tarpeellista kohdentaa erilaisia tukimuotoja perheille. Eräs kehitettävä malli voisi olla sellaisten asuntojen ja ryhmäasumisen mallien kehittäminen, joissa perhe ja omaiset saisivat osan arjessa tarvitsemastaan tuesta omalta yhteisöltään ja osan ammatillisten toimijoiden toteuttamina palveluina. Malli voisi palvella sekä

kehitysvammaisia perheitä että perheitä, joihin kuuluu kehitysvammaisen henkilö. Perheyhteisöjen tukeminen voisi tuottaa niin inhimillistä ja sosiaalista kuin taloudellistakin hyötyä. Henkilökohtainen budjetointi voisi olla yksi tapa tukea uudentyyppisten asumisratkaisujen syntymistä.

Lahden kaupungille oleellinen tieto palvelujen järjestämisen kannalta on se, että pääasiallinen lisäavun tarve on kommunikaation vaikeus. Tätä oli puolella vastaajista. Lisäksi kuvattuja lisäavun tarvetta aiheuttavia tekijöitä olivat autismi, liikuntarajoite, epilepsia ja levottomuus. Näitä tekijöitä oli viidellä vastaajalla.

Suomessa erilaisia puhe tai kommunikoinnin ongelmia on yli puolella kaikista kehitysvammaisista henkilöistä. Epilepsiaa sairastaa noin viidennes kaikista kehitysvammaisista henkilöistä. (Kaski ym. 2009, 125, 145.) Lahden kaupungin tulisi huomioida kommunikaation tukemiseen liittyvät erityistarpeet esimerkiksi koulutusten suunnittelussa ja hankinnassa. Kokemusasiantuntijat ja lähiyhteisöt tulisi ottaa mukaan koulutusten suunnitteluun ja toteuttamiseen.

#### 8.4 Päiväaikaiseen toimintaan liittyvät huomiot

Aamu- ja iltapäivätoimintaa hyödynsi lähes kolmannes vastaajista. Perusopetuslain mukaisen koululaisten aamu- ja iltapäivätoiminnan tarkoituksena on tarjota kaikkien vuosiluokkien erityistä tukea tarvitseville peruskoululaisille turvallinen paikka koulun jälkeen sekä tukea oppilaan kehitystä. (Perusopetuslaki 1998.) Toiminta tukee myös vanhempien työssäkäyntimahdollisuutta.

Päiväaikaista toimintaa kartoitettiin kyselyssä myös opiskelun ja työtoiminnan osalta. Huomioitavana tuloksena voidaan pitää, ettei neljäsosalla vastaajista ollut tarvetta opiskella tulevaisuudessa. Tulokseen saattaa vaikuttaa vastaajien tiedon ja ohjauksen vähyys, mikä tuli myös osaltaan ilmi tuloksista. Kehitysvammaisella nuorella on mahdollisuus jatko-opiskeluun erityisammattikouluissa. Koulutuskokeilut ja erilaiset valmentavat koulutukset antavat valmiuksia ammatillisiin koulutuksiin, työelämään sekä oman elämän hallintaan. Lisäksi kehitysvammaisilla henkilöillä on mahdollisuus opiskella ammatillisissa oppilaitoksissa

ja niiden erityislinjoilla, kansanopistoissa sekä oppisopimussuhteessa. Näiden mahdollisuuksien kertominen ja koulutusmahdollisuuksien pohtiminen olisi hyvä aloittaa ajoissa, yhdessä kehitysvammaisten henkilöiden ja heidän huoltajiensa kanssa.

Vastaajat halusivat opiskella erilaisia aloja, kuten kotitaloutta, kiinteistön- ja puutarhan- sekä eläinten hoitoa ja kaupallista-alaa. Tutkimustulosten perusteella elämäntaitojen opiskeluun on tarvetta. Lahden kaupunki voisi tulevaisuudessa kehittää ja toteuttaa yhteistyössä oppilaitosten kanssa nuorten elämäntaitoja tukevaa opiskelua ja asumisen harjoittelua. Oppilaitosten ja kaupungin toimijoiden kanssa voitaisiin toteuttaa elämäntaitokouluja tai kursseja, joiden aikana nuoret voisivat harjoittaa itsenäistymiseen ja asumiseen liittyviä taitoja.

Vastaajien toivomia töitä tulevaisuudessa olivat erilaiset taiteeseen, musiikkiin ja kädentaitoihin liittyvät työt sekä kotitalous ja kaupan alan työt. Muita ryhmiteltäviä ammattitöitä olivat erilaiset avustavat työt, kuten varastotyöt ja postinjakko. Lisäksi oli erilaisia ammattitöitä, kuten työmies ja palomies. Tutkimustuloksissa tuli esille, että melkein puolet vastaajista tahtoo työskennellä tulevaisuudessa palkkatyössä, tuetussa työssä tai yrittäjänä. Vain kaksi viidesosaa kaikista vastaajista toivoi työskentelevänsä työ- ja päivätoimintakeskuksessa. Itsenäisesti tai avustettuna vastanneet toivoivat melkein puolta useammin palkkatyötä kuin avustettuna lomakkeen täyttäneet vastaajat. Itsenäisesti vastanneet toivoivat harvemmin työskentelevänsä työ- ja päivätoimintakeskuksessa kuin avustettuna vastanneet.

Tuloksen mukaan tuetun työn ja palkkatyön mahdollisuuksia toivotaan tulevaisuudessa huomattavasti nykyistä enemmän. Vain murto-osa vastaajista haluaa työskennellä työ- ja päivätoimintakeskuksissa, havainto vain korostuu itsenäisesti vastanneilla. Tuloksia tarkastelemalla voi havaita merkkejä siitä, että avustettuna vastanneet ovat olleet toiveissaan konservatiivisempia kuin itse lomakkeen täyttäneet vastaajat. Konservatiiviseen ja turvalliselta vaikuttavaan valintaan voi olla lukuisia vastaajan ulkopuolisia syitä. Ristiintaulukoinnin tuloksena löytynyt havainto on löydöksenä mielenkiintoinen ja kysymyksiä herättävä.

Kumpulaisen (2007, 45) selvityksen mukaan vuonna 2004 kaikista kehitysvammaisista työskenteli työ- ja päivätoiminnassa 43 % ja tuetussa työtoiminnassa 10 %. Lahden kaupungissa työ- ja päivätoiminnan ja tuetun työn suhde on arviolta yhtenevä valtakunnallisen tason kanssa (Lindström, henkilökohtainen tiedonanto 4.1.2012).

Erilaisia tuetun työn toimintoja tulisi kehittää nykyisen lainsäädännön puitteissa ja hyödyntämällä paikallisia mahdollisuuksia. Sosiaalihuoltolain (1982) mukaisesti järjestettävän, työsopimussuhteisen palkkatyön järjestäminen ja mahdollistaminen esimerkiksi sosiaalisella yritystoiminnalla voisi tuottaa toivottuja tuloksia. Lisäksi voisi olla tarkoituksenmukaista hankkia lisätietoa kokeiluista ja kansallisesta kehitystyöstä eläkkeen ja palkkatyön yhdistämiseen tähtäävistä hankkeista. Nykyisiä päivä- ja työtoimintoja kehitettäessä olisi tärkeää huomioida tulevien työntekijöiden toiveet sekä kehittää yksilöllisiä ja innovatiivisiakin ratkaisuja. Tällaisia voisivat olla muun muassa kioski-, kahvila- tai leipomopalvelujen ja erilaisten musiikki- ja kulttuuritapahtumien tuottaminen. Tarkoituksenmukaista voisi olla myös sellaisen työpajatoiminnan toteuttaminen, jossa teemat, toiminnan sisällöt ja aiheet voisivat vaihdella osallistujien tarpeiden ja mieltymyksien mukaan ja johon osallistuminen olisi mahdollista lyhyitä aikoja kerrallaan.

### 8.5 Tyytyväisyys palveluihin

Kolme neljäsosaa vastaajista kertoi olevansa tyytyväinen nykyisiin palveluihin. Tämä tarkoittaa, että nykyiset palvelut koetaan valtaosin tarpeita vastaaviksi. Iltahoidon ja lyhytaikaisen tilapäishoidon puute tuotti palveluiden sisältöön kohdistuvaa tyytymättömyyttä. Palveluista ja niihin liittyvistä päätöksistä valittaminen koettiin työlääksi, liian pitkäksi ja hitaaksi prosessiksi. Osa vastaajista oli tyytymätön saamiinsa taloudellisiin tukiin. Myös yleinen arjessa selviytyminen sekä tukipalveluiden heikko saatavuus sai aikaan joillekin vastaajille tyytymättömyyttä. Vastaajat kertoivat tarvitsevansa lyhyellä varoitusaikalla hyödynnettävissä olevaa lyhytaikaista tilapäistä hoitoa.

Vastaajat toivoivat selkeästi toteutettua opasta, jossa esiteltäisiin käytettävissä ja haettavissa olevat palvelut ja tukimuodot. Oppaan toivottiin olevan saatavilla internetissä ja painettuna. Tällaisen oppaan kehittäminen saattaisi helpottaa kehitysvammaisten ja heidän omaisten palvelujen hakemista sekä lisäisi tietoa tarjolla olevista palveluista ja tukimuodoista. Tiedon levittämisessä voisi hyödyntää lisäksi sosiaalista mediaa, jolla voisi toteuttaa esimerkiksi asiantuntijoille kohdennettuja kyselytunteja. Sosiaalisen median hyödyntämisen avulla asiakas saisi vastaukset kysymyksiinsä reaaliajassa. Oheiseen taulukkoon on tiivistetty tutkimustulosten mukaisia kehittämissuhteita Lahden kaupungin kehitysvammaisten palveluiden kehittämiseksi.

#### TAULUKKO 8. Tiivistelmä kehittämissuhteista

Palveluprosessi	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Kartoitetaan muiden monialaista palveluohjausta toteuttavien toimijoiden kokemuksia.</li> <li>– Asiakkaan tarpeen mukaisesti määrittyvän henkilökohtaistetun tuen mallin käyttöönotto.</li> <li>– Yksilökeskeiseen suunnitteluun ja päätöksenteon tukemiseen sekä henkilökohtaiseen budjetointiin liittyvät koulutukset käynnistetään.</li> <li>– Henkilökohtaisen budjetoinnin käyttöönotto mahdollisuus selvitetään.</li> <li>– Palvelusuunnitteluprosessin seuranta tehostetaan ottamalla käyttöön arviointimenetelmä sekä selvitetään uuden tekniikan käyttöön ottamisen mahdollisuuksia.</li> <li>– Asiantuntijoiden tavoitettavuutta parannetaan esimerkiksi sosiaalista mediaa hyödyntämällä.</li> </ul>
Osallisuus	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Asiakasraadien perustaminen.</li> <li>– Kokemusasiantuntijoiden hyödyntäminen verkostoissa.</li> <li>– Osallisuuden tukeminen nostetaan päivätoiminnan sisällön kehittämisen tavoitteeksi.</li> </ul>
Asuminen ja tilapäishoito	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Varautuminen noin 5–10 kehitysvammaisen vuotuisen asumisen järjestämiseen monipuolistamalla nykyisiä asumismuotoja yksilölliseen asumisen suuntaan.</li> <li>– Lyhytaikainen ”parkkihoito” mahdollisuus järjestetään olemassa olevan asumispalveluyksikön yhteyteen.</li> <li>– Omassa asunnossa asumisen mahdollistavan toiminnan kehittäminen esimerkiksi tekniikkaa hyödyntämällä.</li> <li>– Tukiasumisen kehittäminen asukkaiden toiveiden mukaisesti.</li> </ul> <p style="text-align: right;">(jatkuu)</p>



TAULUKKO 8. (jatkuu)

Päiväaikainen toiminta	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Päivätoimintayksiköissä huomioidaan kehitysvammaisten nuorten henkilöiden kädentaito- ja taidepainotteiset toiveet.</li> <li>– Työ- ja päivätoimintakeskusten toiminnot toteutetaan asiakkaiden yksilökeskeisten suunnitelmien sisällön mukaisesti ja osallisuutta tukevaa päivätoimintaa lisätään.</li> <li>– Kehitetään uudenlaisia työtoiminnan malleja hyödyntäen asiakkaiden kiinnostusta ja taitoja, esimerkiksi työpajatoimintaa jossa harjoitellaan ammattiin siirtymisen valmiuksia.</li> <li>– Yhteistyömahdollisuuksia muiden aktivointitoimien toteuttajien kanssa kartoitetaan Lahden kaupungin alueella, kehitysvammaisten henkilöiden työtoiminnan monipuolistamiseksi ja palkkatyömahdollisuuksien lisäämiseksi.</li> <li>– Kartoitetaan sosiaalisen yrityksen perustamisen mahdollisuus.</li> </ul>
Muuta kehitettävää	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Yhteistyön käynnistäminen paikallisten ammatillisten oppilaitosten kanssa kehitysvammaisille nuorille suunnatun, arjen hallintataitojen lisäämiseen tähtäävän koulutuksen käynnistämiseksi.</li> <li>– Nuorten kehitysvammaisten henkilöiden tietoteknisten valmiuksien hyödyntämiseen liittyvän lisäselvityksen laatiminen.</li> <li>– Käynnistetään neuvottelut Lahden kaupungin perusterveydenhuollon toimijoiden kanssa omassa asunnossa asumista tukevien perus- ja erityispalvelujen kehittämiseksi.</li> <li>– Erityisosaaminen varmistaminen asiantuntijapalveluilla ja henkilöstön koulutuksilla.</li> <li>– Palveluoppaan laatiminen asiakkaille.</li> </ul>

## 9 POHDINTA

### 9.1 Tutkimuksen luotettavuuden tarkastelua

Tieteellisen tutkimuksen keskeisin vaatimus on sen luotettavuus. Kysymyslomakkeiden hyvällä suunnittelulla voidaan tehostaa tutkimuksen onnistumista (Hirsjärvi ym. 2009, 231–233.) Kyselylomakkeen laatiminen kohderyhmälle oli haastavaa. Kohderyhmän lukutaidosta tai muista vastaamiseen liittyvistä erityistarpeista ei ollut tarkkaa tietoa. Kyselylomakkeen luotettavuutta testattiin Lahden kaupungin kehitysvammaisten palveluohjaajilla ennen tutkimuksen toteuttamista. Testaamisen tarkoituksena oli tarkistaa, olivatko kysymykset muodollisesti ja sisällöllisesti oikeita.

Tutkimuslupa tutkimuksen toteuttamista varten haettiin tieteellisen tutkimusprosessin periaatteita noudattaen Lahden kaupungin sosiaali- ja terveystoimesta. Tutkimuslupa-anomuksessa kuvattiin tutkimuksen pääpiirteet ja siihen liitettiin tutkimussuunnitelma. Tutkimuksen kohderyhmä oli suhteellisen pieni (89), joten tämän tutkimuksen tuloksia ei voida yleistää valtakunnallisesti. Tutkimuksen tulos kertoo Lahden kaupungin alueella asuvan kohderyhmän palveluista ja tarpeista. Tutkimuksen vastausprosenttia voidaan pitää hyvänä. Vastausprosenttia nosti selkeästi toisen kyselykierroksen toteuttaminen. Palautuneita vastauslomakkeita tarkastelemalla voidaan päätellä vain joidenkin kehitysvammaisten henkilöiden täyttäneen kyselylomakkeen itse ja joidenkin vastanneen kyselyyn avustettuna. Kyselyyn vastanneiden sukupuolijakauma noudatti kohderyhmän yleistä jakaumaa.

Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää ensisijaisesti kehitysvammaisten henkilöiden omia näkemyksiä, mutta myös vanhemman, omaisen tai lähityöntekijän apu vastattaessa oli sallittua. Kysymykset muotoiltiin niin, että saataisiin ensisijaisesti kehitysvammaisen henkilön oma näkemys kysyttävään asiaan. Tutkimuksen suunnitteluvaiheessa ja kyselylomakkeen sekä sen saatekirjeen laatimisen yhteydessä oletettiin kehitysvammaisten henkilöiden omaisten osallistuvan vastaamiseen. Asia huomioitiin tutkimuksen eri vaiheissa.

Tarkasteltaessa tutkimuksen osuutta, jossa selvitetään vastaajille merkityksellisiä ihmissuhteita, vanhempien suuri osuus vastaajista todennäköisesti näkyy tuloksessa. Tulosta tarkasteltaessa tulee muistaa kyseessä olevan lapsuudenkotona asuville nuorille kehitysvammaisille henkilöille suunnattu tutkimus, jolloin vanhempien ja muiden omaisten merkityksellisyys olisi korostunut vaikka kaikki vastaajat olisivatkin täyttäneet lomakkeen itse. Nuorilla kotona asuvilla kehitysvammaisilla henkilöillä ei ole jatkuvaa yhteyttä ammatillisen tuen tuottajiin, joten heidän arvohierarkiassaan omaisilla tuleekin olla suurempi merkitys kuin ammatillisilla toimijoilla. Jos ammatillisten toimijoiden merkityksellisyys olisi noussut suuremmaksi, olisi tulos herättänyt kysymyksiä, jotka olisivat kohdistuneet lastensuojelujärjestelmän ja koululaitoksen toimintaan. Vanhempien ja omaisten osallistumisesta vastaamiseen saatiin hyödyllistä tietoa aiheista, jotka olisivat muutoin todennäköisesti jääneet tutkimuksessa huomaamatta. Hyödyllisiä tietoja olivat esimerkiksi palveluohjausprosessin aukkokohtien paljastuminen ja tilapäishoidon tarpeen tarkat kuvaukset.

Toimenpide-ehdotusten laatimisen kannalta omaisten osallistuminen kyselyyn on ollut hyödyllistä, ehkä jopa välttämätöntä. Kaikki asumistarpeen ajankohtaan vaikuttavat seikat eivät ole riippuvaisia kehitysvammaisen henkilön tarpeista tai ne eivät ole hänen tiedossaan. Asiaan vaikuttavia seikkoja voivat olla esimerkiksi vanhempien ikääntyminen, taloudelliset kysymykset tai omaisen kokemus omasta kyvystä vastata kehitysvammaisen henkilön tarpeisiin tulevaisuudessa. Omaisten kokemusten liittäminen kyselyyn oli näiltä osin jopa tutkimustulosten luotettavuutta ja hyödynnettävyyttä lisäävä seikka.

Kyselyn luottamuksellisuutta korostettiin kyselylomakkeen mukana lähetetyllä saatekirjeellä, jossa kerrottiin vastaamisen olevan vapaaehtoista ja vastauksia käsiteltävän nimettöminä. Lisäksi kerrottiin, että vastaamatta jättäminen ei vaikuta palvelujen saamiseen. Saatekirjeessä oli myös tutkimuksen tekijöiden yhteystiedot tutkimukseen liittyvien lisätietojen tarjoamisen mahdollistamiseksi. Muutama vastaaja otti yhteyttä puhelimitse ja varmisti vastausten perille saamisen. Lisäksi soittajat toivat puhelimitse julki huolensa nykyisten palveluiden toimivuudesta.

Tutkimuksen analysoinnissa käytettiin Tilasto-apuohjelmaa, joka osoittautui käyttökelpoiseksi apuohjelmaksi. Haasteena oli saattaa avoimet vastaukset käsiteltävään muotoon. Vastaukset päädyttiin jakamaan sisällön mukaisiin teemoihin, jonka seurauksena tutkimusaineiston käsittely mahdollistui.

## 9.2 Tutkimuksen arviointia ja jatkotutkimus aiheita

Kehitysvammaisille henkilöille tarjottavien palvelujen ja heille kohdennettujen tukitoimien tarkoituksena on tukea kehitysvammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta sekä mahdollistaa itsenäistä selviytymistä. Valitseva palveluideologinen kehityssuunta korostaa kehitysvammaisten henkilöiden kansalaisoikeuksia sekä yksilöllisten tarpeiden huomiointia palvelutuotannossa. Kansalaisoikeuksien toteutuminen ja osallisuus ovat vammattomille henkilöille pääosin itsestään selvyksiä, mutta vammaisille henkilöille usein ohjelmiin ja tavoitteisiin kirjattuja korulauseita. Tutkimuksen toimeksianto saatiin Lahden kaupungilta, joka on kehittämässä palveluitaan voimakkaasti yksilöllisen tukipalvelumallin suuntaan. Tutkimuksen kohderyhmäksi valittiin lapsuudenkodissa asuvat nuoret kehitysvammaiset henkilöt, koska heidän lukumääränsä on Lahdessa huomattava ja heidän tarpeitaan on kartoitettu vähän. Tutkimuksella saatiin tietoa nuorten kotona asuvien kehitysvammaisten henkilöiden nykyisten palveluiden sisällöstä, heidän tarpeistaan tulevaisuudessa sekä siitä, kuinka vastaajat kokevat palveluiden vastaavat heidän tarpeisiinsa.

Tutkimuksen tulos hyödyttää sekä Lahden kaupungin palvelutuotannon suunnittelua että painopistealueiden valintaa. Tulos auttaa arvioimaan palveluiden tarpeen ajankohtaa sekä palveluiden tarvitsijoiden määrää. Sitä voidaan käyttää jatkettaessa palveluiden kehittämistä yksilöllisempään ja asiakaslähtöisempään suuntaan. Tuloksia voidaan hyödyntää myös henkilöstön osaamisen kehittämisessä sekä valmistauduttaessa muulla tavoin vastaamaan tutkimuksessa esitettyihin tuentarpeen muotoihin.

Kehitysvammahuollon palvelut koskevat verrattain pientä asiakasryhmää. Tarkastelemalla asiakkaiden tarpeita ja Lahden kaupungin tarvetta kehittää kehitysvammaisten palveluja monipuolisemmiksi on havaittavissa tavoitteiden yhteneväisyys. Muokkaamalla olemassa olevia kehitysvammahuollon palveluita ja yhdistämällä niihin muiden ammatillisten toimijoiden hyödynnettävissä olevat elementit, saavutetaan perusrunko joka vastaa jo valtaosaan asiakkaiden tarpeista. Omaisten ja muiden epävirallisen tuen toteuttajien tarjoaman tuen mahdollistaminen ja näkyväksi saattaminen tukee muodostuvaa ammatillisten palveluiden verkostoa. Palveluohjausprosessiin kohdistuvat odotukset tulevat kehityksen seurauksena korostumaan ja yksilöllisen palvelusuunnittelun käytänteet tulee ulottaa palvelusuunnitelmien laatimisvaiheeseen. Tehtävien suunnitelmien valvonnan ja päivittämisen tulee olla aktiivista, jotta rakenteelliset tai työntekijälähtöiset seikat eivät kumoja asiakaslähtöisiä suunnitelmia. Hankittavien ja tarjottavien palveluiden sisällön toteutumista tulee voida seurata arviointimenetelmin ja läpinäkyvyyttä lisäämällä, esimerkiksi kehitysvammaisten henkilöiden tietoteknisiä valmiuksia hyödyntäen.

Päiväaikaisen toiminnan sisällön kehittämisen tarve on havaittavissa tarkasteltaessa tutkimustulosta. Ammatin tai elämäntaitojen opiskelun ja laajan palkkatyön, työharjoittelujen tai työ- päivätoiminnan kirjon hyödyntämismahdollisuus tukisi esitettyjen toiveiden, kansalaisoikeuksien ja osallisuuden toteutumista. Kehitysvammaisten henkilöiden käsittelemistä ryhminä ja heidän kätkemistään 1800-luvun vaivaistaloissa syntyneen mallin mukaisesti työ- ja päivätoimintakeskuksiin tulee välttää. Työ- ja päivätoiminnan nimellä tuotettavasta kehitysvammaisten henkilöiden konservoinnista tulee luopua sekä ihmisoikeudellisin että taloudellisin perustein. Huomattavaa on, että kehitysvammaisia henkilöitä on työ- ja päivätoiminnassa noin 14 000 henkilöä ja palkkatyösuhteessa vain 300 henkilöä (Kehitysvammaliitto 2012). Osallisuuden näkökulmasta on tärkeää tarjota myös kehitysvammaisille nuorille mahdollisuus kuulua haluamaansa ryhmään ja kokea samanarvoisuutta muiden kanssa. Ohjautuminen työ- ja päivätoimintakeskukseen ei saa olla ainoa nuoren valittavissa oleva vaihtoehto. Asiakasnäkökulman huomioiminen tulee olla osa palvelujen kehittämistä. Tulevaisuuden päiväaikaisen toiminnan palveluja voidaan pohtia tuotettavaksi myös asiakkaan luo vietävinä, räätälöityinä palveluina.

Työ- ja päivätoiminnan kehittämistarvetta tukee myös tuloksista havaittavissa oleva ero itse vastauslomakkeen täyttäneiden avo- ja palkkatyöhalukkuuden ja tuetusti vastanneiden turvallisuushakuisten valintojen välillä. Kehitysvammaisten henkilöiden konservatiiviseen, turvallisuushakuiseen valintaan on havaittu vaikuttavan tietämättömyys muista vaihtoehdoista. Esimerkiksi Irlannissa on havaittu, että valintaan vaikuttaa tietämättömyys muusta kuin tutusta palvelumuodosta (Lynch 2012).

Kehitysvammaisten henkilöiden mukaan ottaminen palvelujen suunnitteluun ja kehittämiseen voi helpottaa entistä yksilöllisempien ja räätälöidympien palveluiden tuottamista. Kehitysvammaiset henkilöt ovat samalla tavalla tietoteknisessä kehityksessä mukana kuin muutkin ikäisensä henkilöt. Kyseisen mahdollisuuden huomioiminen tulee helpottamaan palveluiden sisällön toteuman seurantaan sekä tietojen vaihtamista.

Tutkimuksen tulos tukee henkilökohtaisen budjetoinnin käyttöön ottamista yksilöllisen palvelutuotannon mahdollistamiseksi. Myös omaisten ja muiden epävirallisen tuen tuottajien toimintamahdollisuuksien tukeminen edellyttää henkilökohtaisen budjetin käyttöön ottamista. Omaisten merkityksellisyys kehitysvammaisen nuoren henkilön näkökulmasta on pitävä perustelu vanhempien roolin tukemiselle.

Lahden kaupunki voi hyödyntää tutkimustuloksia palvelutuotantonsa ja toimintansa kehittämisessä tai jatkotutkimuksissa. Kaikkien tutkimukseen liittyvien kehittämis ehdotusten käyttöön ottaminen vaatii aiheisiin liittyvien selvitysten ja tutkimustyön käynnistämistä. Joidenkin suositeltujen kehittämis ehdotusten sisältöä kehitetään valtakunnallisesti, jolloin Lahden kaupungin kannalta on oleellista seurata aktiivisesti tarpeellisiksi havaittujen toimintojen kehitystä. Tällaisia sisältöjä ovat esimerkiksi eläkkeen ja palkkatyön yhdistämiseen liittyvät kokeilut sekä henkilökohtaisen budjetoinnin kokeilut. Yhteistyössä tietoteknisiin sovelluksiin erikoistuneiden toimijoiden ja oppilaitosten kanssa olisi hyödyllistä käynnistää jatkotutkimus tietoteknisten sovellusten käyttöön ottamiseksi. Lahden kaupungin kannalta paikallisesti kehitettäviä aiheita ovat palveluohjausproses-

sin kehittäminen sekä asiakasraadin käynnistäminen. Molempien sisältöjen käynnistäminen vaatii lisää selvitys- ja tutkimustyötä.

Tutkimusta tehtäessä ja tuloksia analysoitaessa heräsi paljon erilaisia jatkotutkimusaiheita. Lisäarvoa voitaisiin saavuttaa tähän tutkimukseen liittyvän laadullisen haastattelututkimuksen toteuttamisella sekä Lahden kaupungissa käynnistytävää kehittämistyötä seuraavan toimintatutkimuksen toteuttamisella. Haastattelututkimus voisi kohdentua kehitysvammaisten henkilöiden palvelujentarpeeseen ja toimintatutkimus prosessien tai jonkin tietyn prosessin edistymisen seurantaan. Tutkimuksen tekijöiden mielenkiinnon herätti erityisesti kehitysvammaisten tietotekniikan käyttöön liittyvän jatkotutkimuksen mahdollisuus. Jatkossa olisi mielenkiintoista tutkia tarkemmin, millaisia kehitysvammaisten nuorten tietotekniset valmiudet ovat. Tutkimuksessa voisi selvittää, kuinka kehitysvammaisen nuori käyttää nykypäivän tietotekniikkaa sekä kuinka taitoja voitaisiin hyödyntää palvelujen suunnittelussa.

Tutkimuksessa sivuttiin kehitysvammaisen nuoren kokemuksia osallisuudesta ja sen toteutumisesta. Tutkimuksen tekijöille on jäänyt kokemus siitä, että kvantitatiivisin menetelmin aiheesta saatu tieto on pinnallista ja siksi jatkotutkimuksena olisi mielenkiintoista toteuttaa kvalitatiivinen haastattelututkimus, jossa kohdeyhmään kuuluvat voisivat kertoa, kuinka he itse kokevat osallisuuden ja mitä toiveita heillä on sen lisäämiseksi.

### 9.3 Lopuksi

Yhdenvertaisuus, kansalaisyhteiskunnan toteutuminen ja esteetön osallisuus ovat vammattomille henkilöille usein itsestäänselvyksiä. Vammaisille henkilöille niiden tavoittaminen vaatii vapaa-ehtoista ja vastentahtoista riippuvuutta erilaisiin toimijoihin sekä lukuisten pienten psyykkisten ja fyysisten esteiden ja haasteiden kohtaamista. Ammatillisten toimijoiden tulee pohtia työssään oman merkityksellisyytensä rajallisuuden ja vallan käytön – tai sen käyttämättömyyden yhteyttä vammaisen henkilön kansalaisyhteiskunnan ja osallisuuden toteutumiseen sekä arjen sujuvuuteen.

Tutkimuksen tekijöiden toive on, että tekemämme työ hyödyttää kaikkia tutkimuksen tekoon osallistuneita osapuolia. Ennen kaikkea kuitenkin toivomme, että tutkimuksemme edistää kehitysvammaisten henkilöiden kansalaisoikeuksien toteutumista ja lisää aitoa valinnan mahdollisuutta. Näiden asioiden toteutumisen tukemisen tahdomme nähdä palvelujärjestelmän perustehtäväksi.

Tämän tutkimuksen toimenpide-esitysten perustelu ei olisi ollut mahdollista vielä vuosituhannen vaihteessa. Esittämämme ehdotukset olisi ollut helppo kyseenalaistaa turvallisuuden tai muun silloin tärkeäksi koetun arvon pohjalta tai pelkkään oppiarvoon ja ammattiasemaan perustuen. Vallitsevaan palveluideologiseen arvokeskusteluun tulee liittyä oikeus kyseenalaistaa suunnitelmia ja olemassa olevia palveluntuottamisen tapoja. Niitä tulee voida altistaa kritiikille ja jatkokehitettäväksi. Emme siis voi kuvitella tutkimuksemme olevan poikkeus, kritiikin esittäminen työstämme on jopa suotavaa. Tämä tutkimus on meidän näkemyksemme siitä, kuinka kehitysvammaisten palveluita ja asemaa voidaan kehittää ja samalla haaste itsellemme ja toimintaympäristöillemme. Esittämämme haasteen tavoitteena on rakentaa yhteiskuntaamme kaikille mahdollistavaksi elinympäristöksi.



## LÄHTEET

- Ahponen, Helena 2008. Vaikeavammaisen nuoren aikuistuminen: yksilöllinen ja erilainen elämäntapa. Helsinki: Kelan tutkimusosasto.  
[http://www.kela.fi/in/internet/liite.nsf/NET/080508160728HJ/\\$File/tutkimuksia94\\_netti.pdf?openElement](http://www.kela.fi/in/internet/liite.nsf/NET/080508160728HJ/$File/tutkimuksia94_netti.pdf?openElement).
- Alakeson, Vidhya & Duffy, Simon 2010. Health efficiencies the possible impact of personalisation in healthcare. The Centre for Welfare Reform.  
Viitattu 18.12.2011.  
<http://www.centreforwelfarereform.org/uploads/attachment/303/health-efficiencies.pdf>
- Antikainen, Elina 2012. Onnistuneita valintoja. Luento vammaispalvelujen kehittämispäivässä 31.1.2012. Kehitysvammaliitto.
- Autio Seppo , Palo Jorma, Kaski Markus,& Manninen Anja 1993. Kehitysvammaisuus. Porvoo: WSOY.
- Bradley, Valerie 1994. Evolution of a new service paradigm. Teoksessa Valerie Bradley, John Asabugh & Bruce Blaney. (toim.) Creating individual supports for people with developmental disabilities. A mandate for change at many levels. Baltimore: Paul H.Brooks.
- Carr Sarah 2010, Personalisation: a rough guide. Social care institute for excellence. Viitattu 20.12.2011.  
<http://www.scie.org.uk/publications/reports/report20.pdf>
- Duffy, Simon 2006. Keyes to citizenship. Paradigm Consultancy & Development Agency Ltd. Birkenhead.
- Duffy, Simon 2012. Matka kansalaisuuteen. Luento kehitysvammaliiton seminaarissa: Tarinoita kansalaisuudesta 21.3.2012.

- Eriksson, Susan 2008. Erot, erilaisuus ja elinolot – Vammaisten arkielämä ja itsemäärääminen. Helsinki: Kehitysvammaliiton tutkimuksia.
- Eteva 2010. Eteva palveluintegraattoriksi. Esiselvitys Kaste- hanketta varten. Viitattu 20.1.2012.  
<http://files.kotisivukone.com/kastetesti.kotisivukone.com/loppuraportti>
- Euroopan komissio. Vammaisten osallisuus. Euroopan unionin strategia yhdenvertaisen mahdollisuuksien edistämiseksi. Viitattu 4.1.2011.  
<http://ec.europa.eu/social/BlobServlet?docId=1976&langId=fi>
- Fitzpatrick, Julia (toim.), Mansell, Jim & Duffy, Simon 2010 . Personalised support - how to provide high quality support to people with complex and challenging needs – learning from partners of inclusion. The Centre for Welfare Reform. Viitattu 15.1.2012.  
<http://www.centreforwelfarereform.org/uploads/attachment/235/personalisedsupport.pdf>
- Harajärvi, Minna. 2009. Kuntien näkemyksiä kehitysvammaisten ja mielenterveyskuntoutujien asumispalvelujen kysynnästä ja tarjonnasta sekä kehittämishaasteista. Toimivatko kehitysvammaisten ja mielenterveyskuntoutujien asumispalvelut? Näkemyksiä palvelujen käyttäjiltä ja niiden järjestäjiltä. Helsinki: Kehitysvammaliitto.
- Heikkilä, Leena 1996. Kehitysvammahuollon pienyksiköiden kehittäminen ja kehitysvammaisten asukkaiden toiminnan muutos. Acta Universitatis Tamperensis ser A vol 467. Saarijärvi: Gummerus Kirjapaino oy.
- Hintsala Susanna 2012. Tuettu päätöksenteko ja henkilökohtainen budjetointi, Luento teemapäivät Jyväskylässä 26.1.2012. Keski-Suomen Vammais- Kaste hanke.

- Hintsala, Susanna & Ahlstén, Marika 2011. Perustuuko asuminen tarpeisiin vai järjestelmien ylläpitämiseen. Teoksessa Päivi Ripatti (toim.), Kehitysvammaisten asuminen Uusi reformi 2010-2015. Helsinki: Terveyden- ja hyvinvoinnin laitos. 18–24.
- Hintsala, Susanna, Seppälä, Hannu & Teittinen, Antti 2008. Kehitysvammaisia ihmisiä eristävät asumisjärjestelyt. Teoksessa Tuuli Hirvilammi & Markku Laatu. Toinen vääryyskirja. Helsinki: Kelan tutkimusosasto. 217–231.
- Hirsjärvi, Sirkka, Remes, Pirkko, Sajavaara, Paula 2009. Tutki ja kirjoita. Hämeenlinna: Kariston kirjapaja Oy.
- Kairi, Tea, Nummelin Tua & Teittinen Antti 2010. Työtoiminnan käytäntö ja kokemus. Kriittisiä arvioita kehitysvammaisille ja mielenterveyskuntoutujille Kehitysvammaliiton selvityksiä 6. Viitattu 2.1.2012.  
[http://kehitysvammaliitto.fi/fileadmin/tiedostot/muut/pdf/tutkimusjulkaisut/kehitysvammaliiton\\_selvityksia\\_6.pdf](http://kehitysvammaliitto.fi/fileadmin/tiedostot/muut/pdf/tutkimusjulkaisut/kehitysvammaliiton_selvityksia_6.pdf)
- Kansalaisuuslaki 359/2003. Viitattu 28.12.2012.  
<http://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2003/20030359>
- Kaski, Markus (toim.), Anja Manninen & Pihko Helena 2009. Kehitysvammaisuus. Helsinki: WSOY.
- Kaski, Markus 2011. Tutkimus-, kuntoutus- ja palvelukeskuksia tarvitaan vielä – Paljon apua ja tukea. Teoksessa Päivi Ripatti (toim.) Kehitysvammaisten asuminen Uusi reformi 2010 -2015. Helsinki: Terveyden- ja hyvinvoinnin laitos. 10–18.
- Kehitysvamma-alan asumisen neuvottelukunta 2010. Laatusuositukset kehitysvammaisten henkilöiden asuntojen rakentamiseen vuosiksi 2010-2017 Viitattu 6.1.2011.  
<http://www.kvps.fi/download/pdf/ajankohtaista/asuntojen-rakentamisen-laatusuositukset.pdf>

Kehitysvamma-alan asumisen neuvottelukunta 2011. Yksilöllisen tuen laatukriteerit. Viitattu 6.1.2011.

<http://verneri.net/yleis/arki/asuminen/yksilollisen-tuen-laatukriteerit.html>

Kehitysvammahuollon tietopankki. Asumispalvelut. Viitattu 25.3.2012.

<http://www.kvhtietopankki.fi/sopalvel/asuminen.htm>

Kehitysvammaliitto 2012. Tiedän mitä tahdon! Kokemuksia henkilökohtaisesta budjetoinnista. Luento kehitysvammaliiton seminaari: Tarinoita kansalaisuudesta 21.3.2012.

Kehitysvammaliitto. Kehitysvammaisten ihmisten tulevaisuuden asumisratkaisut. Viitattu 20.3.2012.

<http://www.kehitysvammaliitto.fi/suomeksi/koulutus-ja-kehittaminen>

Kela 2010. Kelan tilastollinen vuosikirja 2010. Viitattu 20.1.2012

[http://www.kela.fi/it/kelasto/kelasto.nsf/alias/Vk\\_10\\_pdf/\\$File/Vk\\_10.pdf?OpenElement](http://www.kela.fi/it/kelasto/kelasto.nsf/alias/Vk_10_pdf/$File/Vk_10.pdf?OpenElement)

Keski-Korhonen, Jutta 2011. Tuettu päätöksenteko ja aktiivisentuen mallit, JHL:n sosiaali- ja terveysalan kehittämispäivät 27.10.2011. Luentomateriaali.

Kumpulainen, Aila 2007. Kehitysvammapalvelut vuonna 2004. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2007:30. Viitattu 3.2.2012.

[http://www.stm.fi/c/document\\_library/get\\_file?folderId=28707&name=DLFE-3792.pdf&title=Kehitysvammapalvelut\\_vuonna\\_2004\\_fi.pdf](http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=28707&name=DLFE-3792.pdf&title=Kehitysvammapalvelut_vuonna_2004_fi.pdf)

Kärkkäinen, Matti 1991. Tekijät työtään kehittämässä. Kehittävän työntutkimuksen menetelmän sovellus kehitysvammahuoltoon Pohjois-Karjalan ja Pohjois-Pohjanmaan erityishuoltopiireissä. Kehittämishankkeen

väliraportti. Valtakunnallisen tutkimus- ja kokeiluyksikön julkaisuja 58/1991. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry.

Lahden kaupunki 2010. Sosiaali- ja terveyslautakunnan pöytäkirja 1.6.2010 90§. Tuloste tekijöiden hallussa.

Lahden kaupunki 2012. Sote 2015. Luonnos kehittämishojelmasta. Tuloste tekijän halussa.

Lahden kaupungin strategia 2025. Lahti. Viitattu 6.1.2012  
[http://www.lahti.fi/www/images.nsf/files/64D261C1C96A7094C225789D002242D2/\\$file/strategia2025.pdf](http://www.lahti.fi/www/images.nsf/files/64D261C1C96A7094C225789D002242D2/$file/strategia2025.pdf)

Lahden kaupungin vammaispoliittinen ohjelma 2011 – 2016. Lahti, kaupunki kaikille. Viitattu 6.1.2012.  
[http://www.lahti.fi/www/images.nsf/files/B54442FED2E1A073C2257840004140E8/\\$file/Vammaispoliittinen\\_ohjelma2011.pdf](http://www.lahti.fi/www/images.nsf/files/B54442FED2E1A073C2257840004140E8/$file/Vammaispoliittinen_ohjelma2011.pdf)

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 1977/519, 23.6.1977. Viitattu 20.12.2011. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1977/19770519>

Laki sosiaali- ja terveydenhuollon suunnittelusta ja valtionavustuksesta 1992/733. 3.8.1992. Viitattu 20.1.2012.  
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920733>

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 1987/380, 3.4.1987. Viitattu 20.12.2011.  
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870380>

Lehto, Tiina 2010. Henkilökohtainen budjetointi – Esimerkkejä ja kokemuksia maailmalta. Viitattu 28.2.2011.  
[http://verneri.net/yleis/fileadmin/tiedostot/muut/hb/henkilokohtainen\\_budjetointi\\_esimerkkeja.pdf](http://verneri.net/yleis/fileadmin/tiedostot/muut/hb/henkilokohtainen_budjetointi_esimerkkeja.pdf)

- Lepistö, Auli 2004. Verkkopohjaisen oppimisympäristön käytettävyys kehitysvammaisten opiskelijoiden yhteydenpitovälineenä. Tampereen yliopisto. Tietojenkäsittelytieteiden laitos. Pro gradu –työ.
- Lindström, Leena 2012. Henkilökohtainen tiedonanto. 4.1.2012.
- Luhtasela, Leena 2009. Osallisuuden rakentuminen kuntouttavassa työtoiminnassa. Helsingin yliopisto Yhteiskuntapolitiikan laitos. Sosiaalityön erikoistumis-koulutuksen lisensiaattitutkimus. Viitattu 27.12.2011. <https://helda.helsinki.fi/handle/10138/16493>
- Lynch, Christy 2012. Päivä- ja työtoiminnan muutos Irlannissa: Keskitetyistä ratkaisuista yksilölliseen tukeen. Luento kehitysvammaliiton seminaari: Tarinoita kansalaisuudesta 22.3.2012.
- Niemelä , Markku & Krista Brand (toim.) 2008. Kehitysvammaisten yksilöllinen asuminen. Pitkäaikaisesta laitosasumisesta kohti yksilöllisempiä asumisratkaisuja. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä. Viitattu 2.1.2012. [http://www.stm.fi/julkaisut/nayta/\\_julkaisu/1082044](http://www.stm.fi/julkaisut/nayta/_julkaisu/1082044)
- Niemelä , Markku & Krista Brand. Kehitysvammapalvelut ilman keskuslaitosta? Esimerkkejä Etevan kehittämistyöstä. Teoksessa Päivi Ripatti (toim.), 2011. Kehitysvammaisten asuminen Uusi reformi 2010-2015. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 41–47.
- Nummelin, Tua 2003. Kehitysvammapalvelujen rakennemuutos, Kehitysvammaliitto 2003. Helsinki: EDITA
- Nygård, Toivo & Tuunainen, Kari (toim.) 1996. Avun kohteesta itsensä auttajaksi: Katsaus Suomen vammaishistoriaan. Jyväskylä: Atena.
- Ojala Matti 2011. Esteettömyys ja kehitysvammaisten henkilöiden asuminen. Teoksessa Päivi Ripatti (toim.), 2011. Kehitysvammaisten asuminen Uusi reformi 2010–2015. Helsinki: THL. 48–53.

Perusopetuslaki 1998/628, 21.8.1998. Viitattu 8.3.2012.

<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1998/19980628>

Puhakka, Anneli 2011 (toim.) Yksi naapureista. Esimerkkejä kehitysvammaisten henkilöiden yksilöllisestä asumisesta. Kehitysvammaliitto: Forssa.

Ripatti, Päivi & Paara Erkki 2011. Esipuhe. Teoksessa Päivi Ripatti (toim.) 2011. Kehitysvammaisten asuminen Uusi reformi 2010-2015. Helsinki: Terveystieteiden tutkimuskeskus. 3–4.

Saari, Viena-Liina & Vanttinen Maarit 2009. Ikääntyvien kehitysvammaisten palvelutarpeet. Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Hyvinvointiyksikkö. Opinnäytetyö.

Seppälä, Heikki & Sundin, Markus 2011. Toimi. Menetelmä psykososiaalisen toimintakyvyn kuvaamiseen. Kehitysvammaliitto.

Sosiaalihuollon lainsäädännön uudistaminen 2010. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2010:19. Viitattu 6.1.2012.

[http://www.stm.fi/c/document\\_library/get\\_file?folderId=1082856&name=DLFE-11731.pdf](http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=1082856&name=DLFE-11731.pdf)

Sosiaalihuoltolaki 1982/710, 17.9.1982. Viitattu 6.1.2011.

<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1982/19820710>

Taanila, Aki. 2009. Aineiston esittäminen ja kuvailu. Viitattu 16.1.2012:

<http://myy.haaga-helia.fi/~taaak/TilastoApu.pdf>

Taipale, Teuvo; Topi, Ulla; Alava, Tarmo; Aaltonen, Yrjö & Kaukola, Jukka 1999. Hyvä elämä – Me itse. Vammaispoliittinen ohjelma. Tampere: Kehitysvammaisten Tukiliitto.

Tarkkala, Annika 2012. Henkilökohtainen tiedonanto 17.3.2012.

- Valtioneuvosto 2010. Valtioneuvoston periaatepäätös ohjelmasta kehitysvammaisten asumisen ja siihen liittyvien palvelujen järjestämiseksi. Viitattu 20.1.2011.  
[http://www.stm.fi/c/document\\_library/get\\_file?folderId=39502&name=DLFE-10827.pdf](http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=39502&name=DLFE-10827.pdf)
- VAMPO 2010–2015. Suomen vammaispoliittinen ohjelma. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2010:4. Viitattu 20.2.2012.  
<http://www.stm.fi/julkaisut>
- Vehmas Simo 2010. Vammaisuuden kokeminen ja kokemisen vammaisuus. Helsinki: Kehitysvammaliiton selvityksiä. Viitattu 20.12.2011.  
[http://kehitysvammaliitto.fi/fileadmin/tiedostot/muut/pdf/tutkimusjulkaisut/kehitysvammaliiton\\_selvityksia\\_7.pdf](http://kehitysvammaliitto.fi/fileadmin/tiedostot/muut/pdf/tutkimusjulkaisut/kehitysvammaliiton_selvityksia_7.pdf)
- Vehmas, Simo 1998. Teoksessa Tarja Ladonlahti, Aimo Naukkarinen, Simo Vehmas (toim.) Poikkeava vai erityinen. Juva: WSOY.
- Vehmas, Simo 2005. Vammaisuus – johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan. Helsinki: Gaudeamus
- Vesala, Hannu 2003. Palvelujen käyttäjäurat kehitysvammaisilla henkilöillä. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry.
- Virtanen, Petri, Suoheimo, Maria, Lamminmäki, Sara, Ahonen Päivi & Suokas. Markku 2011. Matkaopas asiakaslähtöisten sosiaali- ja terveystalvelujen kehittämiseen. Tekesin katsaus 281/2011. Viitattu 27.12.2011. [http://www.tekes.fi/fi/document/49804/matkaopas\\_pdf](http://www.tekes.fi/fi/document/49804/matkaopas_pdf)
- Vuole-Selki, Tuula 2010. Kohti itsenäistä elämää. Vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiö 120 vuotta Saarijärvi: Minerva kustannus Oy.