



**IKÄÄNTYNEIDEN KEHITYSVAMMAISTEN
HENKILÖIDEN PALVELUTARPEET**
Alan ammattilaisten näkemyksiä kolmessa
keskisuomalaisessa kunnassa

**Viena-Leena Saari
Maarit Vänttinen**

**Opinnäytetyö
Toukokuu 2009**



**JYVÄSKYLÄN
AMMATTIKORKEAKOULU**

Hyvinvointiyksikkö

Tekijä(t) SAARI, Viena-Leena VÄNTTINEN, Maarit	Julkaisun laji Opinnäytetyö	
	Sivumäärä 102	Julkaisun kieli Suomi
	Luottamuksellisuus <input type="checkbox"/> Salainen _____ saakka	
Työn nimi IKÄÄNTYNEIDEN KEHITYSVAMMAISTEN HENKILÖIDEN PALVELUTARPEET Alan ammattilaisten näkemyksiä kolmessa keskisuomalaisessa kunnassa		
Koulutusohjelma Sosiaalialan koulutusohjelma		
Työn ohjaaja(t) Helena Koskimies Johanna Hirvonen		
Toimeksiantaja(t) ParasSos-tutkimushanke		
Tiivistelmä <p>Tutkimus tehtiin tilaustyönä ParasSos – tutkimushankkeelle (sosiaalipalveluiden muutoksen seuranta- ja arviointitutkimus kunta- ja palvelurakennemuutoksessa 2008–2011). Tutkimuksen tavoitteena oli saada tietoa, josta on apua ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden palvelujen suunnitteluun ja kehittämiseen, ja sitä kautta lisätä heidän hyvinvointiaan. Tutkimuksessa kartoitettiin ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden määrät 2008 ja 2020 sekä tämän hetken asumismuodot sekä työ- ja päivätoimintaan osallistuminen Jyväskylässä, Jämsässä ja Saarijärvellä. Lisäksi tutkimuksessa selvitettiin ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden erityistarpeita, niihin vastaamista ja tulevaisuuden asumis- sekä työ- ja päivätoimintapalveluiden järjestämistä näissä kunnissa tulevaisuudessa.</p> <p>Tutkimusmenetelmänä käytettiin määrrien kartoituksessa henkilökohtaista tiedonantoa kuntien vammaispalveluiden työntekijöiltä. Erityistarpeiden ja tulevaisuuden palvelutarpeiden osalta tutkimusmenetelmänä käytettiin puolistrukturoitua haastattelua, joka tehtiin 15 kehitysvamma-alan ammattilaiselle.</p> <p>Ikääntyneiden kehitysvammaisten määrä kasvaa Jyväskylässä ja Jämsässä. Saarijärvellä määrän ennustetaan pysyvän samana. Ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden määrän kasvaessa kuntien on varauduttava suunnitelmissaan ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden kasvavaan joukkoon. Erityistarpeet kulminoituvat terveydessä ja toimintakyvyssä tapahtuviin muutoksiin, fyysiseen ympäristöön ja ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden kanssa työskenteleviin henkilöihin. Erityistarpeisiin vastataan tällä hetkellä kohtuudella. Haasteeksi nähtiin taloudelliset resurssit, työntekijöiden erityisosaaminen ja asenteet. Ammattilaiset arvioivat kehitysvamma- ja vanhuspalveluiden lähenevän toisiaan tulevaisuudessa. Toisaalta ikääntyneille kehitysvammaisille henkilöille halutaan tarjota palveluita myös omana ryhmänä. Työ- ja päivätoiminta siirtyy enenevissä määrin asumisyksiköiden yhteyteen.</p> <p>Tutkimuksemme tuloksia voidaan hyödyntää ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden erityistarpeiden huomioon ottamisessa ja palveluiden kehittämisessä.</p>		
Avainsanat (asiasanat) kehitysvammaisuus, ikääntyminen, palvelut, ParasSos-tutkimushanke		
Muut tiedot		

Author(s) SAARI, Viena-Leena VÄNTTINEN, Maarit	Type of Publication Bachelor's Thesis	
	Pages 102	Language Finnish
	Confidential <input type="checkbox"/> Until _____	
Title THE SPECIAL SERVICE NEEDS OF THE AGED DISABLED PEOPLE The views of the disabled field professionals in three Finnish communes		
Degree Programme Degree Programme in Social Services		
Tutor(s) Helena Koskimies Johanna Hirvonen		
Assigned by Project to restructure local government and services (PARAS project)		
Abstract <p>This study was carried out for a research project called ParasSos (a follow-up and an evaluative study on social services in communal and service reform 2008-2011). The purpose was to increase the well-being of aged mentally disabled people by gathering information that would help to plan and improve social services aimed at them. One of the goals was to find out the number of the aged disabled in the areas of Jyväskylä, Jämsä and Saarijärvi in 2008, and to estimate their number in 2020. The study also describes their living conditions and their participation in work centre activities for the disabled. In addition, the study investigates the special needs of aged disabled people and how they are responded to. All these factors are also examined from the point of view of communal organization.</p> <p>The research methods used were twofold. The quantitative information was obtained by interviewing employees in the communes' services for the disabled. As to analysing the special needs and the future services needed, a half-structured interview method was employed. The participants were 15 professionals working in the field of services for the disabled.</p> <p>The number of aged disabled people will be growing in Jyväskylä and Jämsä. In Saarijärvi the number will remain the same. The communes where the numbers are growing need to take this into consideration in their future planning. The special needs must particularly be considered whenever there are changes in health and working abilities, in the environment and in the professionals working with the aged disabled people. At the moment, the special needs seem to be responded to moderately. The challenges are financial resources, and the know-how and attitudes of the professionals. In the future, services for the disabled and those for the aged will converge. However, the aged disabled people are still considered as a group of their own in the future service planning. The work centre activities for the disabled will gradually move near the residences of the disabled.</p> <p>The results of our research can be used when the special needs and services of the aged disabled people are considered.</p>		
Keywords mental deficiency, aging, services, ParaSos research project		
Miscellaneous		

SISÄLTÖ

1	PARASTA PALVELUA KOHDEN.....	1
2	VAMMAISEN HENKILÖN OIKEUDET.....	4
3	KEHITYSVAMMAISUUS JA IKÄÄNTYMINEN.....	5
3.1	Kehitysvammaisuuden määritelmä.....	5
3.2	Ikääntymisestä yleisesti.....	6
3.3	Ikääntyneet kehitysvammaiset henkilöt ja toimintakyky.....	9
3.4	Hyvä elämänlaatu ja siihen tukeminen.....	14
4	PALVELUT.....	17
4.1	Asuminen ja työ- ja päivätoiminta.....	17
4.2	Kehitysvammopalveluiden rakennemuutos.....	20
4.3	Asuminen sekä työ- ja päivätoiminta tutkimuksen kunnissa.....	23
5	TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN.....	25
5.1	Tutkimuksen lähtökohdat ja tavoite.....	25
5.2	Tutkimusongelmat.....	26
5.3	Tutkimusmenetelmät.....	27
5.4	Aineiston analysointi.....	28
6	TULOKSET.....	32
6.1	Pohdinta ikääntymisestä.....	32
6.2	Ikääntymisestä johtuvat muutokset.....	34
6.2.1	Fyysisen toimintakyvyn muutokset.....	34
6.2.2	Psyykkisen toimintakyvyn muutokset.....	36
6.2.3	Sosiaalisen toimintakyvyn muutokset.....	37
6.3	Erityistarpeet.....	39
6.3.1	Ympäristö.....	39
6.3.2	Vuorovaikutus.....	40
6.3.3	Terveys ja toimintakyky.....	42
6.3.4	Työntekijät ja osaaminen.....	46
6.3.5	Elämänlaatu.....	46
6.4	Osaaminen.....	50
6.5	Tulevaisuus.....	59
6.5.1	Kotona asuvat ikääntyneet kehitysvammaiset henkilöt.....	59
6.5.2	Päivä- ja viriketoiminta.....	60

6.5.3	Resurssien lisääminen	61
6.5.4	Palveluiden yhdistäminen vanhuspalveluiden kanssa	62
6.5.5	Ikääntyneet kehitysvammaiset henkilöt keskitetysti yhdessä	65
6.5.6	Kuntaliitoksen vaikutukset.....	67
6.5.7	Ideaalitilanne ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden palveluissa	68
6.6	Tutkimuskysymyksiin vastaaminen	71
6.6.1	Ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden määrät	71
6.6.2	Ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden erityistarpeet.....	80
6.6.3	Palveluiden järjestäminen tulevaisuudessa	82
6.7	Tutkimuksen luotettavuus	83
7	YHTEENVETO JA JOHTOPÄÄTÖKSET	85
7.1	Ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden määrä.....	85
7.2	Erityistarpeet ja niihin vastaaminen	86
7.3	Palveluiden järjestäminen tulevaisuudessa.....	87
8	POHDINTA.....	88
	LÄHTEET	95
	LIITTEET.....	98
	Liite 1 Haastattelulomake 1	98
	Liite 2 Haastattelulomake 2.....	98
	Liite 3 Tutkimuslupa-anomus.....	98

1 PARASTA PALVELUA KOHDEN

Kaikki ihmiset haluavat elää onnellisen ja hyvän elämän. Hyvän elämän osakappaleista olemme kaiketi hyvin pitkälle samaa mieltä; rakkautta, turvallinen ja viihtyisä asuinympäristö, mukava työ jne. Elämän kiemurat johtuvat usein kuitenkin itsestä riippumattomista syistä. Kehitysvammaisilla henkilöillä on huomattavasti pienemmät mahdollisuudet vaikuttaa itse oman elämänsä laatuun kuin meillä muilla. Cummins (1995) kuvaa Vahteran (2002, 30) teoksessa elämänlaatua siten, että se tulisi määritellä tavalla, joka sopii suurimmalle osalle ihmisistä. Hänen mukaansa kaikilla ihmisillä tulee olla tasavertaiset mahdollisuudet laadukkaaseen elämään riippumatta vamman tai sairauden aiheuttamista toimintakyvyn rajoituksista (Vahtera 2002, 30).

Meidän on kehitettävä palvelujärjestelmäämme niin, että myös ikääntyneillä kehitysvammaisilla henkilöillä on mahdollisuus tasaveroiseen elämään. Tässä tutkimuksessa keskityimme ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden huomiointiin asumis- sekä työ- ja päivätoimintapalveluiden järjestämisessä kolmessa kunnassa Keski-Suomen alueella, sekä palveluiden järjestämisen tulevaisuuden visioihin. Tutkimuksemme tavoitteena oli saada sellaista tietoa, josta on apua ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden palvelujen suunnitteluun ja kehittämiseen, ja sitä kautta lisätä heidän hyvinvointiaan.

Aihe on ajankohtainen, sillä Suomessa ikääntyvien henkilöiden määrän uskotaan kaksinkertaistuvan seuraavien 30 vuoden aikana. Myös kehitysvammaisten henkilöiden määrän voidaan olettaa kasvavan samassa suhteessa. (Numminen, Vesala, Ainali & Järveläinen 2005, 7.) Numminen ja muut (2005) sekä Haarni (2006) ovat todenneet, että ikääntyneistä kehitysvammaisista henkilöistä on vielä aika vähän tutkimustietoa, ja että ikääntyneille kehitysvammaisille henkilöille ei ole riittävästi juuri heidän tarpeisiinsa vastaavia palveluita. Aalto (2002) on tutkinut kehitysvammaisten henkilöiden määrää koko Suomen alueella eri ikäryhmittäin sekä heidän elämäntilannettaan ja mahdollisuuksiaan palveluihin. Jokinen (2000) on tutkinut iäkkäitä kehitysvammapeheitä ja heidän tarpeitaan.

Tulevaisuuden palveluiden suunnittelussa tulisi ottaa huomioon kasvava ikääntyneiden kehitysvammaisten määrä, ja heidän tarpeensa. Tutkimukssamme kartoitetaan

Jyväskylän, Jämsän ja Saarijärven kaupunkien ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden määrä tällä hetkellä sekä vuonna 2020. Lisäksi selvitimme näissä kunnissa asuvien ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden erityistarpeita ja sitä, ovatko ne otettu asumisen sekä työ- ja päivätoiminnan järjestämisessä huomioon. Selvitimme myös, kuinka tarpeisiin aiotaan vastata tulevaisuudessa. Valitsimme tähän tutkimukseen käyttäjänäkökulman sijasta alan ammattilaisten näkökulman. Rajasimme aiheen työntekijöiden haastatteluihin, sillä muuten tutkimuksesta olisi tullut liian laaja. Tutkimuksen tilaajan ParasSos-tutkimushankkeen toivomuksena oli saada sellaista tietoa, joka auttaisi uudessa tilanteessa olevia kuntia ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden palveluiden suunnittelussa ja kehittämisessä.

ParasSos-tutkimushanke

Tämä tutkimus on tilaustyö ParasSos-tutkimushankkeelle, joka kaipasi tietoa ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden palvelutarpeista uudessa tilanteessa olevista kunnista (Jyväskylä, Jämsä, Saarijärvi). Näissä kunnissa tapahtui kuntaliitos tai palvelurakenteen muutos 1.1.2009 alkaen. Yhteistyömme ParasSos-hankkeen tutkijan kanssa alkoi tammikuussa 2009.

Suomessa on meneillään kunta- ja palvelurakenneuudistus, joka on Suomen historian suurin kunnallishallinnon ja -palveluiden uudistus (Kunta- ja palvelurakenneuudistus 2008). Paras-uudistus on valtakunnallinen valtioneuvoston käynnistämä hanke, joka käynnistyi keväällä 2005 (Leinonen 2008, 14). Uudistus toteutetaan yhteistyössä valtion kanssa vuoden 2012 loppuun mennessä (Kunta- ja palvelurakenneuudistus 2008). Hankkeen tavoitteena on uudistaa kunta- ja palvelurakenteita ja turvata kuntalaisten hyvinvointipalvelut asuinpaikasta riippumatta myös tulevaisuudessa. Neljä päätavoitetta on kuntien palvelujen tuotantotapojen ja organisoinnin kehittäminen, kuntien rahoitus- ja valtionosuusjärjestelmän uudistaminen, kuntien ja valtion välisen tehtävänjaon tarkistaminen sekä kunta- ja palvelurakenteen vahvistaminen sisältäen muun muassa palvelujen saatavuuden turvaamisen, yhdenvertaisuuden toteutumisen palveluissa, palveluiden järjestämiseen vahva rakenteellinen ja taloudellinen perusta sekä voimavarojen tehokkaan käytön. (Leinonen 2008, 14).

Kunta- ja palvelurakenneuudistus perustuu lakiin kunta- ja palvelurakenneuudistuksesta sekä lakeihin kuntajakolain muuttumisesta sekä varainsiirtoverolain muuttami-

sesta. Lait astuivat voimaan 23.2.2007. Lisäksi valtioneuvosto antoi 15.2.2007 kaksi kunta- ja palvelurakennemuutoshankkeeseen liittyvää asetusta, jotka astuivat voimaan 23.2.2007. (Kunta- ja palvelurakennemuutos 2008).

ParasSos-tutkimushanke, johon liittyen tämä opinnäytetyö on tehty, arvioi sosiaalipalvelujen järjestämisen malleja PARAS-uudistuksessa. ParasSos-tutkimus tuottaa kuntalaisen ja palvelun käyttäjän näkökulmasta tietoa toimivista käytännöistä, palveluaukoista ja sosiaalipalvelujen organisoinnin muutoksista nelivuotisen (2008–2011) seurantajakson aikana. Tutkimushanketta rahoittavat Terveiden ja hyvinvoinnin laitos, Jyväskylän yliopisto, Jyväskylän ammattikorkeakoulu, Jyväskylän kaupunki sekä Keski-Suomen liitto. (Hirvonen 2009.)

Kaikki tutkimuksemme kunnat ovat ParasSos-hankkeeseen kuuluvia kuntia. Jyväskylässä tapahtui kuntaliitos 1.1.2009, jolloin Jyväskylän maalaiskunta sekä Korpilahti liittyivät Jyväskylään. Jämsän kaupunki ja Jämsänkosken kaupunki yhdistyivät 1.1.2009 uudeksi Jämsän kaupungiksi. Sosiaali- ja terveyspalvelut järjestyvät siten, että Jämsän kaupunki ja Kuhmoisten kunta muodostavat yhteistoiminta-alueen, jossa Jämsän kaupunki isäntäkuntana järjestää alueen väestön tarvitsemat sosiaali- ja terveyspalvelut. Sosiaali- ja terveyspalveluiden tuottaminen ja järjestäminen toteutetaan tilaaja-tuottajamallin mukaisella toiminnalla, jossa Jämsän kaupungin ja Kuhmoisten kunnan yhteinen toimielin on tilaajalautakunta. Tilaajalautakunta hankkii palvelukokonaisuudet sosiaali- ja terveystoimelta joka vuosi tehtävillä palvelutilauksilla, joissa määritellään palvelukokonaisuuksien sisältö, kustannusten määräytymisen perusteet, palvelujen määrät ja laatutasot. (Sosiaali- ja terveystoimi 2009).

Saarijärven kaupunkiin liittyi 1.1.2009 Pylkönmäki ja ne yhdistivät voimansa Kannonkosken, Karstulan, Kivijärven sekä Kyyjärven kanssa järjestäen yhdessä asukkaidensa sosiaali- ja terveyspalvelut. Palvelut väestölle tarjoaa Perusturvaliikelaitos Saarikka. Saarikassa kuntalaisia palvelevat kuntien tutut työntekijät, jotka ovat siirtyneet Saarikan palvelukseen ja palvelut tarjotaan pääsääntöisesti samoissa toimipaikoissa kuin aikaisemminkin. (Kuntien sosiaali- ja terveyspalvelut 1.1.2009 alkaen Saarikasta 2008).

Paras-uudistuksessa tavoitellaan laadukkaampia, kustannusvaikuttavampia ja tehokkaampia palveluja. Siihen pyritään siten, että vahvistetaan palvelujen väestöpohjaa

organisoimalla palvelut lähipalveluiksi, seudullisiksi palveluiksi ja laajaa väestöpohjaa edellyttäväksi palveluiksi. Lähipalvelut ovat peruspalveluita, joita ainakin osa väestöstä käyttää toistuvasti tai jopa päivittäin. Paras-uudistuksessa tarkoituksena on lähipalvelujen tarjoaminen kuntalaisen lähiympäristössä ja niiden piiriin pääsyn tulisi olla helppoa. Lähipalvelujen järjestämismäärä voi olla peruskunnalla tai vähintään 20 000 asukkaan yhteistoiminta-alueen organisaatiolla. (Leinonen 2008, 19.)

2 VAMMAISEN HENKILÖN OIKEUDET

Vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevassa yleissopimuksessa sanotaan, että vammaisilla henkilöillä on oltava samantyyppiset oikeudet kuin muillakin. Yleissopimuksen mukaan vammaisilla henkilöillä on oikeus osallistua yhteiskunnan toimintaan yhdenvertaisesti muiden kanssa. On myös tärkeää, että toimintaympäristömme olisi sellainen, johon jokainen voisi osallistua tasa-arvoisesti kaikilla elämän osa-alueilla. Saavutettavuus syntyy, kun poistetaan ympäristöstämme mahdollisimman monet liikumisen, näkemisen, kuulemisen ja ymmärtämisen esteet. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2007, 4–5, 8.) Tämä on hyvä muistaa myös ikääntyvien kehitysvammaisten henkilöiden palveluja suunniteltaessa ja toteutettaessa.

YK nosti esiin iäkkäiden ihmisten oikeudet, ja nimesi vuoden 1999 kansainväliseksi vanhusten vuodeksi (International Year of Older Persons 1999). On tullut tarve syventyä ajatukseen *Yhteiskunta kaiken ikäisille* ja toteuttaa periaatteita itsenäisyydestä, osallistumisesta, hoidosta ja huolenpidosta, itsensä toteuttamisesta ja arvostamisesta. (Aalto 2002, 1.)

EU:n säädös perusoikeuksista (joulukuu 2000) korostaa, että kaikkien ihmisarvoa on kunnioitettava. Kehitysvammaisilla henkilöillä on samat oikeudet kuin muillakin ihmisillä, ja kaikilla ihmisillä on oikeus turvallisuuteen, mielipiteeseen, koulutukseen ja työhön. Lain edessä jokaista ihmistä on kohdeltava tasaveroisesti, mutta ikääntyvät kehitysvammaiset henkilöt syrjäytetään helposti yhteiskunnassa, joten nämä oikeudet ovat kaikkein tärkeimpiä juuri heille. (Aalto 2002, 1–2.)

Suomi on ollut mukana hyväksymässä kehitysvammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan julistuksen 1971 sekä YK:n vammaisten oikeuksien vuoden 1975 julistuksen,

jossa näkyvät normalisaation ja integraation tavoitteet (Malm ym. 2004, 24). Aalto (2002, 2) korostaa, että ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden oikeuksien toteuttamisessa on yhä puutteita, sillä henkilöt itse vaativat harvoin mitään ja tämä heikentää heidän mahdollisuuksiaan tulla kunnioitetuksi. Kehitysvammajärjestöjen rooli on tärkeä siinä yhteydessä. Aalto tuo ilmi STM (2000) Vammaispoliittisen ohjelma 2. mukaan ikääntyneillä kehitysvammaisilla henkilöillä on mahdollisuus tasavertaiseen asemaan vain, jos muut ihmiset tuntevat ja tunnustavat heidän ihmisoikeutensa (Aalto 2002, 2).

Kehitysvammaisten henkilöiden oikeuksien toteutuminen vaatii harkittuja henkilökohtaisia suunnitelmia, lainsäädäntöä sekä taloudellisia ponnistuksia. Aalto on lainannut Schalockia (1997), joka määrittelee hyvän elämänlaadun kahdeksalla eri ulottuvuudella sisältäen henkisen hyvinvoinnin, henkilökohtaiset suhteet, fyysisen hyvinolontunteen, henkilökohtaisen kehityksen, materiaalsen mukavuuden, itsemääräämisoikeuden, sosiaalisen inklusion sekä oikeudet. Iäkkäiden kehitysvammaisten henkilöiden pitäisi siis saada osallistua täysivaltaisesti koko elämänsä ajan, ja inklusio merkitsee esimerkiksi sitä, että myös ikääntyessä on toimintaa ja merkityksellistä tekemistä, osallistumista johonkin, joka henkilökohtaisesti sopii kyseiselle henkilölle. Oikeudet sisältävät myös sen, että kehitysvammaisilla henkilöillä on samanlainen itsemääräämisoikeus kuin muillakin ihmisillä. (Aalto 2002, 3.) Alan ammattilaisilla on suuri vastuu ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden toteutumisessa. Heille on taattava mahdollisuus osallistumiseen tasavertaisena ihmisenä muiden kanssa, mikä osaltaan vaikuttaa hyvään elämänlaatuun.

3 KEHITYSVAMMAISUUS JA IKÄÄNTYMINEN

3.1 Kehitysvammaisuuden määritelmä

Kehitysvammaisuutta voidaan määritellä monella tavalla, mutta esittelemme sen tässä amerikkalaisen kehitysvammajärjestön AAIDD:n (The American Association on Intellectual and Developmental Disabilities) mukaan. AAIDD tulee korvaamaan Mental Retardation -käsitteen ilmaisulla Intellectual and Developmental Disabilities. (Kaski, Manninen & Pihko 2009, 16–17.) Se on toiminnallisempi määritelmä, joka näkee esi-

merkiksi sen, että kasvatuksella, elämäkokemuksilla, oppimisella ja elinympäristöllä on merkitys siihen, millaiseksi aikuiseksi kehitysvammaisen henkilö kasvaa (Malm, Matero, Repo & Talvela, 2004, 165).

AAIDD:n määrittelyssä keskiöön nousevat kehitysvammaisen henkilön edellytykset, ympäristö ja toimintakyky, sillä kyse on älyllisten ja adaptiivisten (sopeutumiseen liittyvien) taitojen ja ympäristön vaatimusten välisestä vuorovaikutuksesta (Kaski ym. 2009, 16). Suomessa on 1990-luvulta lähtien käytetty laajalti amerikkalaista AAMR:n (nykyinen AAIDD) kehitysvammaisuuden määrittelyä, joka on uusittu vuonna 2002:

Kehitysvammaisuus on vammaisuutta. Sitä luonnehtivat huomattavat rajoitukset sekä älyllisissä toiminnoissa että adaptiivisessa käyttäytymisessä ilmeten käsitteellisissä, sosiaalisissa ja käytännöllisissä adaptiivisissa taidoissa. Tämä vammaisuus on saanut alkunsa ennen kuin henkilö on täyttänyt 18 vuotta. (Ikävalko 2003.)

Kehitysvamma haittaa jokapäiväistä selviytymistä vähemmän, jos yhteiskunnassa huomioidaan erilaisten ihmisten tarpeet. Vamman aiheuttamia haittoja voidaan vähentää, kun tuetaan niitä itsenäisen elämän taitoja, joita vamma rajoittaa. Kun toimintakyky ja tukitoimet ovat tasapainossa, ne auttavat kehitysvammaista henkilöä elämään hyvää, hänelle luontaista itsenäistä elämää yhteiskunnan tasa-arvoisena jäsenenä. AAMR:n (nykyinen AAIDD) määritelmän mukaan kehitysvammaisuutta ei siis pidetä staattisena (pysyvänä) tilana, vaan siihen voidaan vaikuttaa ympäristöä muokkaamalla ja ympäristön tuella. (Malm ym. 2004, 165–166.)

3.2 Ikääntymisestä yleisesti

Suomessa vanhuuden alkamisiäksi on määritelty yleisesti eläkeikä 65 vuotta (Malm ym. 2004, 404). Numminen, Vesala, Ainali ja Järveläinen (2005, 7) toteavat, että Suomessa väestön ikärakenne muuttuu ja ikääntyneiden osuus kasvaa. Vuonna 2004 Suomessa oli 65-vuotiaita 773 000. Tämän ryhmän suhteellinen osuus koko väestöstä oli noin 15 %. Nummisen ja muiden teoksessa Parkkisen (2002) mukaan seuraavien kolmenkymmenen vuoden aikana suhteellisen osuuden ennustetaan saavuttavan noin 27 % määrän. Ikääntyneiden henkilöiden osuus väestössä siis melkein kaksinkertaistuu. Tästä seuraa muutoksia yhteiskunnan toiminnassa ja palveluiden tarpeessa.

Ihmisen vanhenemiseen vaikuttavat perintötekijät ja ympäristö. Perintötekijät vaikuttavat määrittämään elinikää, mutta vanhenemiseen vaikuttavat henkilön elämäntavat ja elinympäristö. Vanheneminen on hyvin yksilöllistä, joten vanhuuden alkamisiän määrittely on hankalaa. Ikääntymisessä tapahtuu fyysisiä, psyykkisiä ja sosiaalisia muutoksia. (Malm ym. 2004, 404.)

Luonnolliset eli primääriset vanhenemisen muutokset tapahtuvat hitaasti ja ne ilmenevät kaikissa ihmisissä jossain vaiheessa, eivätkä ne johdu ulkoisista syistä. Nämä muutokset ovat palautumattomia ja ne johtavat elimistön toimintakyvyn heikkenemiseen ja huonontavat elimistön puolustuskykyä. Sekundäärisiksi vanhenemisen muutoksiksi kutsutaan toimintakyvyn heikkenemistä, joka johtuu sairauksista tai vammautumisista. (Malm ym. 2004, 406.)

Fyysisellä vanhenemisellä tarkoitetaan ihmisen elimistön biologista vanhenemistä. Fyysinen vanheneminen on biologinen tapahtumasarja, joka on elimistölle ja elämälle haitallinen. Sen sijaan psyykinen ja sosiaalinen vanheneminen voivat olla kehittymistä ja muutoksia myös myönteiseen suuntaan. (Koskinen, Aalto, Hakonen & Päivärinta 1998, 91.)

Fyysisinä vanhuuden tuomina muutoksina tavallisimmin ilmenevät näön ja kuulon heikkeneminen. Myös muut aistit heikkenevät. Muita tyypillisiä vanhuudesta johtuvia muutoksia ovat vartalon painuminen kumaraan, väsyminen sekä kommunikaation ja motoristen taitojen heikkeneminen. Eritystoiminnan muutokset aiheutuvat suolen toiminnan ja virtsaamiseen vaikuttavan hormonitoiminnan hidastumisesta sekä virtsan pidätyskyvyn heikkenemistä. Suun sairauksille altistavat suun limakalvojen oheneminen ja syljen erityksen väheneminen. Kaatumisen ja kompastumisen riski kasvaa ikääntymisen myötä, koska tasapainoaisti ja koordinaatiokyky huononevat. Elimistön rakenne muuttuu vanhetessa niin, että kehon ominaispaino ja lähes kaikkien elinten paino alenee, vesipitoisuus vähenee ja rasvapitoisuus kasvaa. Ihossa tapahtuvat vanhenemisen muutokset näkyvät ryppyisyyden lisääntymisenä, haurastumisena ja kimmoisuuden vähenemisenä. (Malm ym. 2004, 405–406.)

Psyykkiset muutokset vanhenemisen myötä ovat paljon monimutkaisempia selittää kuin fyysiset muutokset. Älykkyys, muisti, oppiminen ja ajattelu ovat monesti hallittavissa motivaation, mielenkiinnon ja koulutuksen avulla, eivätkä ne välttämättä heik-

kene henkilön ikääntyessä. (Malm ym. 2004, 406.) Ihmisen psyykkisten ja fyysisten toimintojen välillä on yhteys, jonka takia myös psyykinen toimintakyky kärsii, jos ihmisellä on fyysinen sairaus. Erityisesti psyykkistä toimintakykyä heikentävät sydän- ja verisuonitaudit sekä aivojen sairaudet. (Koskinen ym. 1998, 102.) Kontion (2000, 39) mukaan oppiminen ja muisti kuuluvat tiiviisti yhteen. Oppiakseen ikääntyneen henkilön on ymmärrettävä opittava asia täydellisesti. Päättelykyky saattaa heiketä ikääntymisen myötä, kun taas kielelliset taidot saattavat kehittyä vielä vanhuudessa-kin. On osoitettu, että joustava älykkyys huononee ja kiteytynyt älykkyys paranee iän myötä.

Ihmisellä on samanaikaisesti sekä pysyvä että muuttuva persoonallisuus, joka saattaa muuttua jäykemmäksi henkilön vanhetessa. Aikaisemmin peiteltyt negatiiviset luonteenpiirteet tulevat esille mahdollisesti iän myötä heikentyneen itseluottamuksen takia. Ikääntynyt henkilö saattaa olla itsepäinen, ärtynyt ja valittava. Persoonallisuuteen kuuluu minäkuva, joka saattaa muuttua negatiiviseen suuntaan vanhuudessa koettujen elämänmuutosten ja itsessä tapahtuvien muutoksien seurauksesta. (Kontio 2000, 39–40.)

Kuusisen (1999) teoksessa käy ilmi, että Erik H. Eriksonin mukaan elämänkaaren kahdeksannen vaiheen, vanhuuden, kehitystehtävänä on minän eheytyminen. Minän eheys ilmenee eletyn elämän hyväksymisenä eikä ihminen toivo, että elämä olisi ollut toisenlainen. Eheytynyt ihminen on saavutuksistaan tyytyväinen ja katsoo olleensa valinnoistaan vastuussa. Eheytyminen vastakohtana on epätoivo ja katkeruus, joka ilmenee tuntemuksena, että elämää on enää vähän jäljellä, eikä enää ehdi tehdä tyydyttävämpiä ratkaisuja. Kuolema pelottaa, koska elämälle ei ole löytynyt merkitystä. Elämänkaaren viimeisen vaiheen psykososiaalisen kehityskriisin onnistunut ratkaiseminen eheytyminen ja epätoivon välillä tuottaa loppuelämää kantavaksi perusvoimaksi viisauden, jonka avulla ihminen on valmis kohtaamaan kuoleman. (Kuusinen 1999, 123.)

Sosiaalisessa vanhenemisessä tapahtuu muutoksia ihmisen tai ryhmän asemassa, käyttäytymisessä, rooleissa ja asenteissa. Sosiaalinen vanheneminen näyttäytyy myös vuorovaikutustaitojen vähenemisenä. Ikääntynyt henkilö saattaa olla syrjään ja yksinäisyyteen vetäytyvä harrastustoiminnan vähetessä ja sosiaalisten verkostojen pienenty-

essä. Ennen oman kuoleman kohtaamista ikääntynyt saattaa kokea omaisten ja ystävien menettämistä ja sairauksien ja vanhenemisen hyväksymistä. (Kontio 2000, 40.)

Vanhuus voi merkitä sosiaalisesti määriteltynä uutta mahdollisuutta. Elämäkokemuksen ja tiedon karttuessa ikääntyneellä ihmisellä on mahdollisuus siihen, että hänen henkisten ja muiden voimavarojensa vapautuminen lisääntyvät. Tärkeitä voimavaroja ovat vanhuuden tuoma viisaus, elämäkokemus, elämäntähtäminen ja muistot. Ihmiselle on merkityksellistä, että hän voi kokea jättävänsä jälkeensä jonkin merkin itsestään. (Koskinen ym. 1998, 118.)

3.3 Ikääntyneet kehitysvammaiset henkilöt ja toimintakyky

Raitanen, Hänninen, Pajunen ja Suutama (2004) toteavat Aaltoon (2002) ja Patjaan (2001) viitaten, että ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden eliniän ennusteen kasvamisen myötä heidän määränsä on kasvanut viime vuosikymmeninä. Raitanen ja muut (2004) toteavat, että yli 40-vuotiaiden kehitysvammaisten henkilöiden suhteellinen osuus on pysynyt Suomessa lähes samana 1960-luvulta lähtien. Tämä tarkoittaa, että yli 40-vuotiaiden kehitysvammaisten henkilöiden määrä on kasvanut huomattavasti. Vuonna 2004 yli 40-vuotiaita kehitysvammaisia henkilöitä oli noin 11 500. Suomessa yli 65-vuotiaiden kehitysvammaisten henkilöiden osuus on 0,4 %, joka tarkoittaa Nummisen ja muiden mukaan (2005, 7) noin 3000 henkilöä. Tulevaisuudessa ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden määrän odotetaan kasvavan useampien kehitysvammaisten henkilöiden eläessä yli 65-vuotiaiksi. Tämä ilmiö on maailman laajuinen ja johtanut ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden palveluiden kehittämiseen sekä lisännyt kehitysvammaisten henkilöiden ikääntymistutkimusta. (Raitanen, Hänninen, Pajunen & Suutama 2004, 242.)

Kasken ja muiden (2009) mukaan kehitysvammaiset henkilöt ikääntyvät niin kuin muutkin ihmiset. Tilastojen mukaan heidän odotettavissa oleva elinikänsä on vielä tällä hetkellä 60 vuotta, mutta se tulee nousemaan tulevaisuudessa. Kirjallisuudessa kehitysvammaiset henkilöt määritellään ikääntyneiksi 45–60 vuoden ikäisinä. Heidän eliniän ennusteensa kasvaa ja lähenee muuta väestöä, joten ikääntymisen ikärajaa joudutaan miettimään tulevaisuudessa uudestaan. (Kaski ym. 2009, 235.) Vanheneminen

on kuitenkin hyvin yksilöllistä, joten vanhuuden alkamisiän määrittely myös kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla on hankalaa (Malm ym. 2004, 404).

Nummisen ja muiden (2005) mukaan ikääntyneen kehitysvammaisen henkilön määrittely on vaikeaa. Määrittelyn perusteena käytetään usein kronologista ikää, mikä on yleisimmin 55 vuotta. Numminen ja muut pohtivat, ettei pelkän iän perusteella voitaisi määrittellä ikääntynyttä kehitysvammaista henkilöä vaan määrittelyyn pitäisi ottaa myös henkilön toimintakyky mukaan. Asiaa vaikeuttaa se, että kehitysvammaisuus sekä ikääntyminen ovat molemmat yhteydessä toimintakykyyn, joten ikääntymisen mukana tuoma mahdollinen toimintakyvyn lasku pitäisi osata erottaa kehitysvammaista johtuvasta. Pelkkä älyllinen suoriutumisen heikkous ei lyhennä elinikää, joten pelkäästään sen takia ei kehitysvammaisten ikääntymisen ikärajaa pitäisi laskea alle valta-
väestön ikääntymisen ikärajan. (Numminen ym. 2005, 11.)

Kehitysvammaisuus itsessään ei johda varhaisempaan vanhenemiseen, mutta se vaikuttaa sekundäärisesti sekä vanhenemiseen että elinaikaan altistamalla liitännäissairauksille, kroonisille ja akuuteille sairauksille sekä passiiviselle elämäntyyliä. Joissakin kehitysvammaryhmissä kuten Downin oireyhtymässä ikääntyminen alkaa varhaisemmin ja etenee nopeammin. (Numminen ym. 2005, 7.)

Downin oireyhtymän omaavilla henkilöillä älylliset ominaisuudet alkavat laskea 45–50 vuoden iässä, ja muiden kehitysvammaisten henkilöiden vasta 65-vuoden jälkeen. Downin oireyhtymän omaavilla henkilöillä 50 vuoden iässä kognitiiviset toiminnot laskevat tilastollisesti 2,5 vuoden aikana merkittävästi muihin kehitysvammaisiin verrattuna. Adaptiiviset ja motoriset toiminnot laskevat tilastollisesti 4,5 vuoden aikana. 40 vuoden iän ylittäneillä downin oireyhtymän omaavilla henkilöillä on heikkenemistä muistissa ja orientaatioissa. 50 vuotta täyttäneillä laskua on psyykkisissä toiminnoissa, pitkäaikaisessa muistissa, kommunikaatioaidoissa ja heillä esiintyy lisääntyvää häiriökäyttäytymistä. (Kontio 2000, 40.)

Vanheneminen saattaa olla nopeampaa muihin samanikäisiin henkilöihin verrattuna niillä, joilla on todettu pitkäaikainen vammautumista aiheuttava sairaus esimerkiksi epilepsia tai parkinsonin tauti. Vanhenemisen muutokset näkyvät usein aikaisemmin vaikeavammaisilla henkilöillä, koska vaikeavammaisuus rappeuttaa ihmisen elimistöä nopeammin. (Malm ym. 2004, 405.) Raitasen ja muiden (2004) teoksessa Krauss ja

Seltzer (1986) toteavat, että kehitysvammaisten henkilöiden elinajan ennuste on yhteydessä kehitysvammaisuuden vaikeusasteeseen niin, että ennuste on lievästi kehitysvammaisilla henkilöillä sama kuin valtaväestössä yleensä ja syvästi kehitysvammaisilla henkilöillä kolmasosa siitä. Pitkän iän saavuttavat kehitysvammaiset henkilöt ovat muita kehitysvammaikäryhmiä toimintakykyisempiä ja terveempiä, ja heillä on vähemmän käytösongelmia ja paremmat adaptiiviset eli arkipäivästä selviytymisen taidot. Raitasen ja muiden teoksessa kerrotaan Patjan (2001) todenneen, että ikääntyneet kehitysvammaiset henkilöt poikkeavat sukupuolijakauman suhteen valtaväestöstä. Heillä ei ole havaittavissa sukupuolten välistä elinajan ennusteen eroa toisin kuin valtaväestössä, jossa naisilla on miehiä vähän pidempi elinajan ennuste. (Raitanen ym. 2004, 242–243.)

Vahteran (2002, 24) mukaan kehitysvammaisten henkilöiden kuolinsyyt eroavat muusta väestöstä. Kuolinsyihin vaikuttavat osittain liitännäissairaudet, esimerkiksi epilepsiaan liittyy kohonnut kuolleisuusriski. Suuri riskitekijä kehitysvammaisilla henkilöillä on ylipaino, jonka taustalla vaikuttavat liikunnan vähyys ja huonot ravitsemustottumukset. Kasken ym. (2009, 236) mukaan ylipaino aiheuttaa nivelten entistä nopeampaa kulumista, verenpaineen nousua, sydämen toiminnanvajausta ja diabetesta. Tärkeää on ruokavalion noudattaminen ja painon seuranta. Vahteran (2002, 24) mukaan keuhkokuumeeseen kuolee enemmän kehitysvammaisia henkilöitä kuin muuta väestöä. Tapaturmakuolleisuus on muuta väestöä alhaisempi, koska kehitysvammaiset henkilöt elävät yleensä suojatumpaa elämää kuin monet muut. Terveyttä edistäviä ja ikää lisääviä tekijöitä kehitysvammaisilla henkilöillä puolestaan ovat tupakoinnin ja alkoholin käytön vähyys verrattuna muihin. Jotta kehitysvammaisten henkilöiden elinikää voitaisiin pidentää, on ylipainon välttäminen haaste. Liikunnan lisääminen vaikuttaa painon hallinnan lisäksi verenkierron edistämiseen ja osteoporoosin ennaltaehkäisyyn. Kasken ym. (2009, 236) mukaan tavanomaisella terveydenhuollolla voidaan jossain määrin ehkäistä vanhuuden vaivoja.

Malmin ja muiden (2004) mukaan ikääntynyt kehitysvammaisen henkilö saattaa parhaimmassa tapauksessa kokea olevansa elämäkokemuksensa jakaja nuoremmille. Ikääntyneet kehitysvammaiset henkilöt saattavat elää elämänsä parasta aikaa vanhuudessa, kun heidän sosiaalinen elämänhallintansa on parantunut ikääntymisen myötä. He ovat mahdollisesti itsenäistyneet vanhemmistaan ja he kokevat elämän laatua parantaviksi asioiksi persoonallisuuden kasvun, lisääntyvän itsenäisyyden ja riippumat-

tomuuden (Kontio 2000, 40). Ikääntyneen kehitysvammaisen henkilön sisäinen rauha ja tasapaino ovat saattaneet löytyä iän myötä. Oman elämän hyväksyminen ja elettyjen elämänvaiheiden sulautuminen yhteen kuuluvat vanhuuteen. (Malm ym. 2004, 407.) Myös ikääntyneen kehitysvammaisen henkilön kohdalla pätee Erik H. Eriksonin elämänsä kaaren viimeinen vaihe, jonka onnistumiseksi eletty elämä hyväksytään eikä ihmisen toivo elämänsä olleen toisenlaista. (Kuusinen 1999, 123.)

Ikääntyneet kehitysvammaiset henkilöt, jotka ovat eläneet pitkään laitoksen omaisissa paikoissa, normaaliympäristössä eläviin ikääntyneisiin kehitysvammaisiin henkilöihin verrattuna he ovat riippuvaisempia muista ihmisistä, pukeutuminen normaaleihin vaatteisiin on vähäisempää, heillä on vähemmän mielenkiintoisia harrastuksia ja elämäntaitoja. Tämä johtuu siitä, että toiset tekevät asioita heidän puolestaan ja heidät on opetettu avuttomuuteen. Kun ihmisellä ei ole ollut mahdollisuutta harjoittaa kykyjään, hänelle tulee hallitsemattomuuden tunne. Hallitsemattomat tilanteet saattavat alentaa motivaatiota aloittaa uusia toimia ja heikentävät selviytymistä jo opituista asioista. (Kontio 2000, 41.)

Jos ikääntynyt kehitysvammainen on elänyt koko elämänsä suojatusti vanhempiensa luona, vanhempien ikääntymisen ja mahdollisen toimintakyvyn heikkenemisen myötä kehitysvammaiselle henkilölle etsitään uutta asumisratkaisua. Suojatusti ja rajoitetusti eläneellä kehitysvammaisella henkilöllä ei välttämättä ole ollut mahdollisuutta itsenäistymiseen. Uuteen ympäristöön muuton myötä ikääntynyt kehitysvammainen henkilö voi kokea yksinäisyyden, pelon, turvattomuuden, vastustuksen, epätoivon ja hyljätyn tunteita. Muutoksen on hyvä tapahtua asteittain ja pikku hiljaa tutustumalla uuteen kotiin ja sen toimintaan. (Malm ym. 2004, 407.)

Kehitysvammaisilla henkilöillä on muuta väestöä enemmän psyykkisiä sairauksia, mutta ikääntyneillä kehitysvammaisilla henkilöillä niitä on vähemmän kuin muilla kehitysvammaikäryhmillä. Ikääntyvillä kehitysvammaisilla käytöshäiriöt ja depressio voivat viestiä alkavasta dementiasta. (Raitanen ym. 2004, 247.)

Toimintakyky

Nummisen ja muiden (2005, 27) tutkimus on tuonut esiin, että toimintakyky on nousut keskeiseksi kehitysvammaisten henkilöiden ikääntymistä määrittäväksi tekijäksi.

Kettusen, Kähäri-Wiikin, Vuori-Kemilän ja Ihalaisen (2003, 20) mukaan ihmisen toimintakyky on kokonaisuus, johon kuuluvat fyysinen, psyykinen ja sosiaalinen osa-alue. Nämä osa-alueet ovat riippuvaisia toisistaan niin, että muutos yhdellä toimintakyvyn osa-alueella vaikuttaa myös muihin. Mieli, keho ja ympäristö ovat jatkuvassa vuorovaikutuksessa keskenään.

Kettunen ja muut (2003, 21–22) toteavat, että toimintakyky voidaan määritellä usealla tavalla. Se voi tarkoittaa ihmisen kykyä huolehtia fyysisistä, psyykkisistä ja sosiaalisista tarpeistaan häntä itseään tyydyttävällä tavalla. Lähtökohtana on ihmisen oma kokemus toimintakyvystään suhteessa tarpeisiin. Toimintakyky voidaan rinnastaa myös laajemmin elämänhallintaan. Toimintakykyinen ihminen tuntee riittävässä määrin hallitsevansa omaa elämäänsä, vaikkei ihminen voikaan kontrolloida elämää itseään ja sen käännteitä. Tarpeiden tyydyttämisen lisäksi toimintakykyyn liittyy näin myös ihmisen omien voimavarojen käyttö.

Fyysinen toimintakyky on osa kokonaisvaltaista toimintakykyä. Se tarkoittaa, että ihminen selviytyy itsenäisesti päivittäisistä toiminnoista, fyysisistä ponnistusta vaativista työtehtävistä ja aktiviteeteista. Sydämen, hengityksen, verenkierron, lihasten, hermoston, aineenvaihdunnan ja aistitoimintojen kyky vastata kuormittaviin tilanteisiin on verrannollinen fyysiseen toimintakykyyn. Fyysisen toimintakyvyn kannalta tärkeintä on se, millaisessa kunnossa ihmisen kehon toiminta ja rakenne ovat sekä millaiseksi ihminen itse toimintakykynsä kokee. (Kettunen ym. 2003, 135.)

Psyykinen toimintakyky liittyy ihmisen psyykkisiin voimavaroihin, persoonallisuustekijöihin ja psyykkiseen terveyteen toimintakyvyn edellytyksenä. Siitä näkee, kuinka hyvin henkiset voimavarat vastaavat elämän tuomiin haasteisiin. Psyykkistä toimintakykyä kuvastaa realiteettien taju, elämänhallinnan kokeminen, optimismi, tyytyväisyys elämään, tarkoituksen kokeminen, sosiaalinen taitavuus, itseluottamus ja toiminnallisuus. (Eloranta & Punkanen 2008, 12–13.)

Sosiaalinen toimintakyky tarkoittaa ihmisen valmiuksia suoriutua elämässä toisten ihmisen kanssa ja koko yhteiskunnassa. Yksilötasolla tämä tarkoittaa sitä, että ihminen oppii tuntemaan omat mahdollisuutensa ja hahmottamaan itsensä suhteessa ympäristöön. Ryhmätasolla yksilöiden väliset tekijät tarkoittavat ihmisten välisiä suhteita. Yhteiskuntatasolla olevilla tekijöillä ihminen on aktiivinen sosiaalisissa organisaati-

oissa. Sosiaaliseen toimintakykyyn liittyvät suhteet omaisiin, ystäviin, vastuu läheisistä, harrastukset, sosiaalisten suhteiden sujuvuus ja osallistuminen ja elämän mielekkyys. (Eloranta & Punkanen 2008, 16–17.)

Kuten myös Raitanen ja muut (2004) toteavat, että ikääntymisen muutoksia arvioidessa adaptiiviset taidot nousevat keskeiseksi osa-alueeksi. On käsityksiä, että adaptiiviset taidot heikkenevät kehitysvammaisella henkilöllä iän karttuessa, mikä johtaa hoidon ja huolenpidon lisääntymiseen. Tarkemmin tarkasteltuna on huomattu, että adaptiivisten taitojen muutoksiin vaikuttavia tekijöitä ovat muun muassa kehitysvammaisuuden aste, ikä ja dementian esiintyminen. Toimintakykyyn vaikuttaa myös aistitoimintojen heikkeneminen. Kehitysvammaisilla on paljon aistivammoja, joita on hoidettu huonommin muuhun väestöön verrattuna. Raitasen (2004) teoksessa Rasmussen ja Sobsey (1994) toteavat esimerkiksi kuulo-ongelmia olevan puolella yli 70-vuotiaista kehitysvammaisista henkilöistä. (Raitanen ym. 2004, 247.) Toimintakyvyn heikkeneminen voi aiheuttaa turvattomuuden tunnetta, joten ikääntyneet vaikeavammaiset henkilöt liikkuvat kodin ulkopuolella vähemmän kuin muut samanikäiset henkilöt (Malm ym. 2004, 405).

Haasteellista on ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden kaksoisdiagnoosi. Toimintakyvyssä tapahtuvat muutokset saatetaan ikääntyneellä kehitysvammaisella henkilöllä lukea kehitysvammaisuudesta johtuviksi, mikä taas voi johtaa monien hoidettavien syiden alidiagnosointiin ja tarpeellisen hoidon puuttumiseen. Arvioitaessa ja seurattaessa kehitysvammaisen henkilön ikääntymistä tulisi ottaa huomioon ikääntyminen laajasti vanhenemisen ja kehitysvammaisuuden kautta. (Raitanen ym. 2004, 247.)

3.4 Hyvä elämänlaatu ja siihen tukeminen

Vahteran (2002, 29–30) teoksessa Cummins (1995) mukaan elämänlaatua voidaan tarkastella sekä objektiivisella että subjektiivisella tasolla. Objektiiviseen tasoon kuuluvat seikat, jotka vastaavat siihen, millainen elämä jossakin kulttuurissa on esimerkiksi asumisen suhteen yleisten normien mukaista, ja arvioinnissa voidaan tarkastella vaikka, sitä täyttävätkö kehitysvammaisten henkilöiden asumisen olosuhteet nämä yleiset kriteerit. Subjektiiviset seikat kuuluvat siihen, miten henkilö kokee elämänsä ja

missä määrin hänen elämässään toteutuvat hänen itsensä arvostamat asiat. Elämänlaatua voidaan tarkastella kokonaisuutena, joka muodostuu taloudellisesta hyvinvoinnista, terveydestä, tuottavuudesta, läheisistä ihmissuhteista, turvallisuudesta, lähiyhteisöön liittymisestä, tunne-elämän hyvinvoinnista, johon kuuluvat tyytyväisyys, onnellisuus ja itsearvostus.

Cumminsian mukaan elämänlaatua ei tulisi määritellä tavalla, joka näyttää sopivan erityisryhmille, mutta suurimmelle osalle ihmisistä ei. Tämän mukaan kaikilla ihmisillä tulee olla tasavertaiset mahdollisuudet laadukkaaseen elämään riippumatta vamman tai sairauden aiheuttamista toimintakyvyn rajoituksista. (Vahtera 2002, 30.)

Vahtera tuo esille Juustin (1999) ilmaiseman asian, että elämänlaadussa on kyse henkilön voimavaroista ja hänen suhteestaan ympäristöön. Laadunhallinnalla taataan elinolosuhteiden kelvollisuus ja se, että asiakkaiden tarpeisiin vastataan. Se vaatii resursseja, mutta toisaalta on hyvä pitää mielessä, että laatua arvostava ja kunnioittava kohtelu on enemmän asenne- kuin resurssikysymys. Vahtera toteaa, että kehitysvammaisten henkilöiden kanssa työskennellessä ei todellakaan vaadi lisää rahaa, jos heidän mielipiteitään ja omia kokemuksiaan arvostetaan. Monet toiveet ovat pieniä jokapäiväisiä asioita, joiden toteuttaminen on mahdollista. (Vahtera 2002, 30–31.)

Ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden elämänlaatuun liittyy se, että heidän on mahdollista viettää elämänsä ehtoo itsensä näköisessä ympäristössä, jossa heitä ja heidän mielipiteitään kunnioitetaan ja jossa harjoitettava toiminta on heille sopivaa. Esimerkiksi liian heterogeeninen, hyvin eri-ikäisistä ihmisistä koostuva asuinympäristö, jossa on liian vähän henkilökuntaa, saa aikaan sen, että kaikkien asukkaiden tarpeista voidaan toteuttaa vain hyvin pieni osa. Tällaisessa ympäristössä eläminen voi olla kaikille osapuolille rasittavaa ja viedä kohtuuttomasti voimia. (Vahtera 2002, 31.)

Eettisten periaatteiden tiedostaminen arjessa liittyy ikääntyvien henkilöiden elämänlaadun edistämiseen. Tärkeä edellytys eettisesti kestäväälle työlle ikääntyvien asiakkaiden parissa on myönteisen ihmiskäsityksen vahvistaminen ja siihen sitoutuminen. Tärkeitä asioita ovat kehitysvammaisen elämänlaatuun kielteisesti vaikuttavien tekijöiden poistaminen ja yksilöllisen kohtaamisen mahdollistaminen. Työssä tavoitteina ovat ympäristön asenteiden muokkaaminen sekä pyrkimys tehtäväkeskeisyydestä ih-

miskeskeisyyteen, systeemikeskeisyydestä elämänarvoihin, objektihoiteluista subjektin roolin vahvistamiseen sekä massakäsittelystä yksilöllisyyteen. (Vahtera 2002, 31.)

Ikääntyneellä kehitysvammaisella henkilöllä on oikeus yhtä hyvään hoitoon ja kuntoutukseen kuin muillakin ikääntyneillä. Ikääntyvän henkilön itsenäisyyttä ja omia valintoja on tuettava vielä silloinkin, kun toiminnallinen taso on taantumassa. Se vaatii toimintakyvyn jatkuvaa arviointia ja seurantaa. Asiakkaan tarpeista on lähdettävä asuinpaikan valinnassa ja on vältettävä tarpeettomia elämänmuutoksia. Ikääntyvälle henkilölle on annettava mahdollisuus jäädä asuinpaikkaansa kuoleman lähestyessä. Kuolevalle on turvattava kivun lievitys ja aikaa, jotta hänen yksilölliset tarpeensa voidaan huomioida. (Vahtera 2002, 31.)

Ikääntyneen kehitysvammaisen henkilön hyvä hoito perustuu hänen elämänsä tunteeseen. Yksin jäämisen ennaltaehkäiseminen on tärkeää pitämällä yhteyttä ympäröivään yhteisöön. Palvelujärjestelmän on kunnioitettava ja tuettava ikääntyneen kehitysvammaisen henkilön oikeutta läheisiin ihmissuhteisiin ja tuettava kehitysvammaisen henkilön ystävyyssuhteiden kehittymistä ja järjestettävä tilaisuuksia tällaisille kohtaamisille (Kontio 2000, 41). Työntekijöiden kanssa luotu luottamuksellinen ja turvallinen hoitosuhteen säilyttäminen on myös tärkeää. Työntekijät ovat asiantuntijoita terveyteen ja terveellisiin elämäntapoihin liittyvissä asioissa kuten ruokavalioon, painonhallintaan, liikuntaan, lääkehoitoon ja hygieniaan. Työntekijät ovat ihmissuhteiden säilyttämisen turvaajia kuuntelijoina ja keskustelijoina. He kannustavat ja rohkaisevat päätöksiin liittyvissä asioissa ja ovat asiakkaidensa asianajajia. Ilmapiiirin tulee olla kaikessa toiminnassa ikääntyvää kehitysvammaista henkilöä arvostava ja kunnioittava. Henkilön elinympäristö tulisi rakentaa turvallisuus huomioiden. (Malm ym.2004, 408–409.)

Ikääntyneen kehitysvammaisen henkilön hoidossa tulisi korostaa hänen omia voimavarojaan ja toimintaansa sosiaalisessa yhteisössä. Ikääntyneitä kehitysvammaista tulisi kohdella henkilönä, jolla on omat yksilölliset tarpeensa ja oma arvokas historiansa eikä häntä saisi holhota liikaa. Ikääntyneen kehitysvammaisen henkilön tulisi voida osallistua oman jaksamisensa mukaan päivittäisiin toimintoihin, vaikka asiat eivät sujuisikaan nopeasti. Hän selviytyy parhaiten ympäristössä, jonka hän tuntee ja jossa osaa toimia. Senkään takia asuinympäristön vaihtamista ei pitäisi tehdä helpoin perustein. (Kaski ym. 2009, 237.)

Kuten Voutilainen, Vaarama, Backman, Paasivaara, Eloniemi-Sulkava, Finne-Soveri (2004, 71) korostavat, että ikääntyvien kanssa työskentelevien on tärkeää hallita ikäihmisten tavallisimmat sairaudet, niiden oireet ja tuntea niiden hoitomuodot ja hoidoista mahdollisesti aiheutuvat haitat.

Ikääntyneen kehitysvammaisen henkilön lähestyessä kuolemaa on hoidon tavoitteena paras mahdollinen elämä kuolemaan asti. Siihen pyrittäessä on tärkeää kuolevan yksilöllisyyden huomioon ottaminen, läheisyyden ja turvallisuuden tunteen luominen ja kuolevan henkisistä ja hengellisistä tarpeista huolehtiminen. Tuttu ympäristö ja tutut henkilöt ovat erityisen tärkeitä. Jos ikääntynyt kehitysvammaisen henkilö joudutaan siirtämään sairaalahoitoon, tulisi käytäntönä olla, että henkilön omainen tai tuttu hoitaja olisi läsnä uudessa hoitoympäristössä. (Kaski ym. 2009, 237.)

Raitasen ja muiden (2004) mukaan kehitysvammaisten henkilöiden ikääntymistä on tutkittu Suomessa vähän. Erittäin harvinaisia ovat tutkimukset ikääntyneiden kehitysvammaisille henkilöille suunnatuista palveluista ja niiden vaikuttavuuden arvioinnista sekä heidän terveydestä ja erityistarpeista terveydenhuollolle. Tärkeä tulevaisuuden tavoite on huomioida ikääntyneet kehitysvammaiset henkilöt palveluissa ja terveyden huollossa. Tulevaisuuden keskeisiä päämääriä ovat ikääntymisestä johtuvien lisäsairauksien ja toimintakyvyn laskun tai muuttumisen aiheuttaman haitan estäminen tai vähentäminen, dementia diagnostiikan kehittäminen ja ikääntyneiden virkistys- ja ennaltaehkäisevän terveystyön kehittäminen, sekä elämänlaadun ja hyvinvoinnin turvaaminen. Tavoitteisiin voidaan päästä kehittämällä valtakunnallisesti saatavilla olevaa arviointivälineistöä, ikääntyneiden kehitysvammaisten palveluita ja lisäämällä työntekijöiden asiantuntemusta. (Raitanen ym. 2004, 250–251.)

4 PALVELUT

4.1 Asuminen ja työ- ja päivätoiminta

Lain kehitysvammaisten erityishuollosta (23.6.1977/519) 2 §:n 4 momentissa säädetään työtoiminnan ja asumisen järjestämisestä 1 § mukaan henkilölle, 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. Erityishuollon tarkoituksena on edistää henkilön suoriutumista päivittäisistä toiminnoista, hänen omintakeista toimeentuloaan ja sopeutumistaan yhteiskuntaan sekä turvata hänen tarvitsemansa hoito ja muu huolenpito. (L 23.6.1977/519.) Lakia (23.6.1977/519) täydentää asetus kehitysvammaisten erityishuollosta (23.12.1977/988).

Kehitysvammalain mukaan asuminen järjestetään muulla tavoin sellaiselle henkilölle, joka ei voi asua omassa kodissaan, mutta joka ei tarvitse laitoshuoltoa. Kunnallisessa asuntotuotannossa yritetään ottaa huomioon kehitysvammaisten henkilöiden asumistarpeet, jotta mahdollisimman monella olisi mahdollisuus saada asunto kotipaikkakunnaltaan. Asumispalvelujen järjestäminen on ensisijaisesti kunnan tehtävä, ja ne voidaan myös järjestää sosiaalihuoltolain ja vammaispalvelulain perusteella. (Kaski ym. 2002, 362.)

Ennen asumisen järjestämistä vaaditaan kehitysvammaisen henkilön tarpeiden ja ominaisuuksien perusteellista selvittämistä. Se voi vaatia myös ohjattua asumisen harjoittelua etukäteen erityishuollon asumisvalmennusyksikössä ja muuton jälkeen uudessa asunnossa sekä asuinympäristössä. Henkilökunta ja muut voimavarat määräytyvät sen mukaan, kuinka suuresta tuen tarpeesta asumisessa on kysymys. Avohuollon asumismuodot voidaan jakaa asumiseen liittyvän tuen tarpeen määrän mukaan tuettuun asumiseen, ohjattuun asumiseen sekä autettuun asumiseen. (Kaski ym. 2009, 174.)

Tuetussa asumisessa kehitysvammaisen henkilö asuu omassa asunnossa itsenäisesti tavallisessa asuinympäristössä. Hän selviää itsenäisesti, mutta tarvitsee tukihenkilön ohjausta joissakin tilanteissa. Ohjatussa asumisessa henkilö selviää muuten itsenäisesti, mutta tarvitsee apua päivittäistoiminnoissaan etenkin aamuin ja illoin. Autetussa asumisessa henkilö tarvitsee henkilökuntaa koko ajan. Asumisen eri muodoissa asukkaat noudattavat yleensä työviikon mukaista elämänrytmiä ja käyvät päivisin erilaisiin tukitoimin järjestetyssä työssä joko tavallisissa työpaikoissa tai työ- ja päivätoimintakeskuksissa. (Kaski ym. 2009, 174.)

Perhehoito on yksi vaihtoehto asumisen järjestämisessä. Se tarkoittaa kehitysvammaisen henkilön hoidon ja asumisen järjestämistä yksityiskodissa oman kodin ulkopuolella tai perhehoitokodissa. Perhehoidon järjestäjänä on kunta, kuntayhtymä tai yksityi-

nen palvelujen tuottaja, ja se perustuu järjestäjän sekä perhehoitajan väliseen hoitosopimukseen. (Kaski ym. 2002, 363.)

Kun kehitysvammaainen henkilö asuu omassa kodissaan, sijaisperheessä tai erityis- huollon asumisyksikössä, edellyttää se päivähoidon, koululaisen iltapäivähoidon sekä toiminnallisen valmennuksen järjestämistä päivätoimintana. Päivätoimintakeskukset järjestävät päivähoitoa, itsenäistämisopetusta, työharjoittelua sekä mielekästä toimintaa ja työtä sellaisille nuorille ja aikuisille kehitysvammaisille henkilöille, jotka eivät vammansa vuoksi selviydy tavallisessa työkeskuksessa. Päivä- ja toimintakeskusten kuntouttavalla ja valmentavalla toiminnalla on suuri osuus kehitysvammaisten sosiaalisten taitojen ja työvalmiuksien kehittymisessä, ja monet löytävät sieltä myös kaipaamansa toveripiirin. Toimintakeskus voi olla myös välivaihe jatko- tai ammattikoulutukseen ja vaativampaan työtoimintaan. Keskukset valmentavat kävijöitään myös niissä taidoissa, joita tarvitaan kun siirrytään ohjattuun tai autettuun asumiseen. Lisäksi toiminnassa pyritään ottamaan huomioon ne terveydenhuollon ja lääkinnällisen kuntoutuksen palvelut, jotka voidaan järjestää samanaikaisesti. Päivä- ja työtoimintapalvelut sisältyvät kehitysvammalain 2 §:n mukaisiin palveluihin, joita tuottavat kunnat, kuntayhtymät sekä yksityiset palvelujen tuottajat. (Kaski ym. 2002, 358–359.)

Työtoiminta on sosiaali- ja terveydenhuoltoon kuuluvaa palvelutoimintaa, joka on kunnan vastuulla (Aalto 2002, 30). Kehitysvammaisilla henkilöillä on opintojen jälkeen erilaisia mahdollisuuksia, ja jos itsenäisen työn tekeminen ei ole mahdollista, hän voi osallistua työ- tai päivätoimintaan (Päivätoiminta ja työ 2008). Kasken ym. (2002) mukaan se on siihen kykeneville kehitysvammaisille henkilöille tärkeä elämään sisältöä antavaa tekemistä ja tukee yhteiskunnassa elämistä. Sen tavoitteena on työn ja muun kuntouttavan toiminnan tarjoaminen kehitysvammaiselle. Toiminnan sisältönä on työn tekemisen lisäksi työtaitojen ja työelämään kuuluvien sosiaalisten valmiuksien kehittäminen sekä yleisen sosiaalisen toimintakyvyn ylläpitäminen. Työtoiminnan tehtävät ovat tavallisesti teollisuuden alihankintatöitä esimerkiksi metalli- ja puuteollisuuden yrityksille, kutomo- ja ompelutöitä sekä muuta omaa tuotantoa. (Kaski ym. 2002, 359–360.)

Työtoiminnasta sekä avotyötoiminnasta maksetaan sitä tekeväälle työosuusrahaa. Päivätoiminnasta voidaan myös maksaa työosuusrahaa. Työntekijä on tällaisessa tilanteessa huoltosuhteessa työ- tai päivätoimintakeskukseen. Tuetussa työllistymisessä

työnantaja maksaa työntekijälle palkkaa, ja työntekijä tekee työsopimuksen työnantajan kanssa. (Päivätoiminta ja työ 2008.)

Toimintakeskuksen työtoiminnan lisäksi on olemassa avotyötoimintaa sekä tuettua työllistämistä. Avotyötoiminta on työtä, jota tehdään tavallisella työpaikalla. Siitä sekä tuetusta työtoiminnasta ei makseta palkkaa vaan työosuusrahaa. Työntekijä on myös huoltosuhteessa työ- tai toimintakeskukseen. Avotyötoiminnassa työnantaja maksaa useimmiten korvauksen työkeskukselle. (Avotyötoiminta 2008.)

Tuetussa työssä tärkeänä tavoitteena on tarjota kehitysvammaiselle henkilölle mahdollisuus tehdä työtä yhdessä muiden kanssa tavallisen työyhteisön jäsenenä. Kun työpaikoista on kilpailua, kehitysvammaisten henkilöiden mahdollisuudet saada avoimilla työmarkkinoilla työtä ovat heikot, mikäli he eivät saa siihen tukea. Työhön pääseminen ja työn onnistuminen vaatii työntekijän, hänen huoltajansa, työvalmentajan, työpaikan sekä työvoimatoimiston välistä tiivistä yhteistyötä. (Kaski ym. 2002, 361.) Kuitenkin hyvin pieni määrä yli 45-vuotiaista kehitysvammaisista henkilöistä työskentelee vapailla työmarkkinoilla tuettuna tai ilman tukea (Aalto 2002, 33).

4.2 Kehitysvammapalveluiden rakennemuutos

Kehitysvammapalvelut ovat muuttuneet paljon viimeisen 30 vuoden aikana. Aallon (2002, 15) mukaan 1960-luvulla monet kehitysvammaiset henkilöt muuttivat laitoksiin, kun ei ollut muita vaihtoehtoja. 1980-luvulla kehitettiin sitten ryhmäkoteja sekä kehitysvammaisten ihmisten itsenäistä asumista, joka antoi siten heille mahdollisuuden muuttaa lapsuudenkodistaan inklusiivisiin asumismuotoihin omassa kunnassa. 1970-luvulla kehittyi niin kutsuttu osittaisen integraation ideologia. Se tarkoitti porrasteista palvelujärjestelmää, jossa keskuslaitosten lisäksi oli tarjolla lähempänä normaalielämää olevia avohuollon kaltaisia palveluja ja vaihtoehtoja. 1970-luvulla alkoi kehittyä uusia palvelumuotoja, esimerkiksi asuntoloita, päivähuoltoloita, suojatyökeskuksia sekä erityiskouluja. Vaikeavammaiset henkilöt sijoitettiin kuitenkin edelleen keskuslaitoksiin. (Kaukola 1997, 16.)

Kehitysvammapalveluiden rakennemuutoksen lähtökohtana on ollut vinoutunut palvelurakenne, joka on ollut hyvin laitoskeskeinen ja ohjannut kustannuksia sekä henkilös-

töä siihen suuntaan. On ajateltu, etteivät kehitysvammaiset ihmiset voi elää normaalis-
sa yhteiskunnassa yhdessä muiden kanssa. Tarkoituksena on ollut, että kehitysvam-
maista ihmistä suojellaan yhteiskunnalta ja toisaalta yhteiskuntaa kehitysvammaiselta.
(Kaukola 1997, 12, 15.)

Nummelin (2003, 7–9) mukaan kehitysvamma palvelujen lainsäädännön muuttuminen
on vaikuttanut myös voimakkaasti kehitysvamma palveluihin viimeisen 30 vuoden
aikana. Vuonna 1958 asetettu vajaamielislaki korvattiin vuonna 1978 lailla kehitys-
vammaisten erityishuollosta (1977/519), joka on edelleen voimassa. Tämän lain mu-
kaan kunnat ovat vastuussa kehitysvamma palvelujen järjestämisestä, ja jokaisen kun-
nan täytyy sen lisäksi kuulua erityishuoltopiiriin, joita oli lain voimaan astuessa 13.
Tällä hetkellä niitä on 17 (Hallinto ja kuntayhtymät 2006). Piirin kunnat muodostavat
kuntayhtymän, joiden tehtävänä on tuottaa kehitysvamma palveluja piirissä oleville
(Nummelin, 2003, 8). Erityishuollon palvelurakenteita ollaan uudistamassa, ja lähtö-
kohtana on, että pakollisista erityishuoltopiireistä luovutaan ja erityishuolto siirtyisi
laajan väestöpohjan kuntayhtymille, nykyisten sairaanhoitopiirien tilalle (Hirvonen
2009). Kehitysvammaisten erityishuollon toteuttamista ohjaa kehitysvammalaki siihen
saakka, kunnes sosiaali- ja terveydenhuollon erityislainsäädäntö muuttuu (Kehitys-
vammaisten erityishuolto laajan väestöpohjan kuntayhtymän tehtävänä 2008).

Kehitysvammalaki on muuttanut kehitysvammaisten henkilöiden hoidon painopistettä
selkeästi laitoshoidosta avohoitoon. Laki on toissijainen muuhun lainsäädäntöön näh-
den, mikä tarkoittaa sitä, että kehitysvammaiset henkilöt käyttävät ensisijaisesti yleis-
palveluja. Kehitysvammalaki piti hoito- ja palvelumuotoja tasa-arvoisina, ja siten kai-
kille kehitysvamma palveluille annettiin yhtä paljon valtionapua. Hoidon järjestäminen
oli kuntien vastuulla, mutta silti kunnat olivat vuodesta 1978 vuoteen 1983 valtion-
osuutta koskevissa asioissa kuntainliittojen tekemien päätösten alaisina. (Nummelin
2003, 7–9.)

Vuoden 1984 sosiaalihuoltolaki (1982/710) ja laki sosiaali- ja terveydenhuollon suun-
nittelusta ja valtionosuudesta (1982/677) muuttivat tämän käytännön siten, että ne
tasapuolistivat kehitysvamma palvelujen valtionosuuksia verrattuna muuhun sosiaali-
ja terveydenhuoltoon. Lait myös liittivät kehitysvamma palvelut enemmän kuntien
palveluihin. Näin ollen yksittäisellä kunnalla oli mahdollisuus saada valtionosuusvaro-
ja kehitysvamma palveluiden järjestämiseen kuitenkin sillä edellytyksellä, että kunta

teki suunnitelman, jonka lääninhallituksen tuli hyväksyä. Kuntien oli nyt mahdollista järjestää kehitysvamma palvelut tuottamalla palvelut itse tai ostamalla palvelut kuntayhtymiltä, muilta kunnilta tai yksityisiltä palveluntuottajilta. (Nummelin 2003, 9.)

Vuoteen 1993 kuntien saamat valtionosuusvarat kehitysvamma palveluihin voitiin käyttää ainoastaan siihen, ei muihin tarkoituksiin. Laki sosiaali- ja terveydenhuollon suunnittelusta ja valtionosuudesta (1992/733) vuonna 1993 muutti tilannetta niin, että yksittäinen kunta saa valtionosuutta könttösunnan ja saa sitten itse päättää, miten varat eri toiminta-aloille jaetaan. Tämä uudistus on antanut kunnille enemmän vapautta päättää palvelutarjonnastaan sekä palvelujen järjestämisestä. Muita kehitysvamma palveluihin vaikuttaneita lakeja ovat muun muassa perusopetuslaki (1985/476 sekä 1998/628) ja laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (1987/380). (Nummelin 2003, 9.)

Vuonna 1991 asetettu sosiaali- ja terveystieteiden työryhmä on selvittänyt palvelurakenteen ongelmia, ja sen keskeinen tehtävä on ollut kehittää avohoitoa sairaala- ja laitospainotteisten palvelujen tilalle. Keskustelut laitoshoidon purkamisesta olivat alkaneet jo 1970-luvulla. Keskusteluissa korostettiin kehitysvammaisten henkilöiden oikeuksia normaaliin elämään. Sittenkin onkin kehitetty kehitysvammaisille ihmisille sellaisia palveluja, jotka edistävät heidän liittymistään muuhun yhteiskuntaan. Palveluiden suunnittelussa on noussut keskiöön normalisaation sekä integraation periaate, mikä tarkoittaa sitä, että kaikille kehitysvammaisille henkilöille pitäisi järjestää mahdollisuus elää tavalla, joka vastaa mahdollisimman pitkälle muiden samanikäisten kansalaisten elinolosuhteita. (Kaukola 1997, 12, 15–16.)

Aalto (2002, 15) mainitsee myös vuoden 1993 valtionosuusuudistuksen, joka käynnisti kehitysvammahuollon rakennemuutoksen, ja joka tarkoitti sitä, että kehitysvammaiset henkilöt alkoivat muuttaa laitoksista pienempiin yksiköihin kotikuntaan. Laitoksista ulosmuuttaminen loppui kuitenkin parin vuoden päästä ja vuoden 1996 jälkeen laitoksissa asuvien henkilöiden määrä on pysynyt samana (3100). 1990-luvulla kunnissa on kehitetty omia asumispalveluyksiköitä, usein erikokoisia ryhmäkoteja. Kuntien lisäksi eri asuntosäätiöt sekä yksityiset palveluntuottajat ovat kehittäneet asumisyksiköitä kehitysvammaisille henkilöille eri puolilla Suomea.

1990-luvulla alettiin keskittyä kehitysvammaisten ihmisten yksilöllisiin palvelu- ja tukimuotoihin. Räättälöidyissä tukimalleissa palvelut perustuvat yksilön tarpeisiin, jolloin palvelut ja tuki suunnitellaan yhdessä ammattihenkilöiden, viranomaisten ja vammaisen henkilön sekä hänen tukijoidensa kanssa. Enää ei siis nojauduta aikaisempaan tapaan sellaisiin palvelumalleihin, joissa yksilö sovitetaan väkisin jo olemassa oleviin palveluihin. Yksilöllisissä palvelu- ja tukimuodoissa tavoitteena on auttaa vammaista henkilöä selviytymään mahdollisimman itsenäisesti. (Kaukola 1997, 18.)

Monet kehitysvammaiset asuvat kotona iäkkäiden (yli 65-vuotiaat) omaisten kanssa (Aalto 2002). Ohtosen, Rajalahden, Hellstenin, Topin, Kaukolan ja Hämeen ikäperhetutkimuksessa (2005) ilmenee, että sellaisia perheitä, joissa kehitysvammaisen asuu yhdessä 65 vuotta täyttäneiden vanhempansa tai vanhempiensa kanssa, olisi kokonaan osalta noin 3000–4000 ruokakuntaa. (Ohtonen ym. 2005, 3-4.) Lapsuudenkodissa asuvan kehitysvammaisen tilanne on haaste palvelujärjestelmälle, kun ikääntyvät vanhemmat sairastuvat ja kuolevat (Haarni 2006, 51). Oulun seudulla on kehitetty ratkaisu, jossa sekä aikuinen kehitysvammaisen että ikääntyneet vanhemmat muuttavat yhdessä palvelutaloon, ja silloin perheen ei tarvitse erota toisistaan (Vanhempien luona asuminen). Kotona asuvia kehitysvammaisia henkilöitä on kohtuullisen paljon. Aallon (2002, 25) tutkimus paljastaa, että kotona asuvia 45–54-vuotiaita kehitysvammaisia henkilöitä on 26 %, 55–64-vuotiaista 18,1 % ja 65–74-vuotiaista 15,2 %. Tällainen tilanne on syntynyt, kun yhteiskunnan palvelut eivät ole saavuttaneet perhettä eri syistä johtuen, palveluja ei ole ollut tai perhe ei ole ottanut palveluja vastaan.

4.3 Asuminen sekä työ- ja päivätoiminta tutkimuksen kunnissa

Jyväskylässä asumispalvelumuotoja on autettu asuminen, ohjattu asuminen, tukiasuminen, itsenäinen asuminen ja pitkäaikainen perhehoito. Autettua asumista on kahdeksassa asumisyksikössä: Ahokodissa, Harjukodissa, Kotikartanossa, Nevakodissa, Niittykummussa, Norolassa, Ritoniityssä ja Ritorinteellä. Ohjattua asumista on kolmessa asumisyksikössä: Aittokodissa, Pehtorissa ja Peltolassa. Omassa kodissa itsenäiseen asumiseen saa tukea palveluohjaajalta, kotihoidosta tai asumisyksiköstä. Lisäksi asumispalveluita tarjoavat yksityiset ja ammatilliset perhe- ja hoitokodit. (Asuminen.)

Jyväskylässä on työ- ja päivätoimintakeskuksia yhteensä kuusi: Korpilahden toimintakeskus, Päiväharjun toimintakeskus, Vaajakosken toimintakeskus, Passeli, Kortetupa ja Harjutupa. Toimintakeskuksissa järjestetään työtoimintaa, mutta työtoiminnan: avotyön ja tuetun työn paikkoja on myös tavanomaisissa työpaikoissa ja työvalmennussäätiö Tekevällä. Jyväskylässä ikääntyneille kehitysvammaisille henkilöille on klubi-toimintaa aamupäivisin neljänä päivänä viikossa. Toiminnan tarkoitus on tarjota virikkeellistä ja toimintakykyä ylläpitävää toimintaa ikääntyneille kehitysvammaisille ja niille, jotka eivät ole olemassa olevista päivätoiminnoista hyödy tai joille lyhennetty toimintapäivä soveltuu parhaiten. (Päivä- ja työtoiminta 2009.)

Saarikan alueella asuminen on järjestetty siten, että Saarijärvellä on Einarintien asuntola, joka on ohjattua asumista sekä Kolkanrinteen palvelukoti, jossa on laitosasumista. Saarikassa ostetaan 45 vammaiselle palveluja. Kyyjärvellä on Kivirannan asuntola, joka on autettua asumista sekä yksityinen Suomenselän palvelukoti. Kannonkoskella on asuntola Havula, joka on autettua asumista. Kivijärven toimintakeskus Putkinotkon yhteydessä on kolmipaikkainen asuntola sekä yhdeksän tukiasuntoa. Tukiasunnot ovat rivitalohuoneistoja, joihin asiakkaalla on mahdollista saada ohjausta iltaan klo 19 saakka. Karstulassa on Maijalan pienkoti, jossa on ohjattua asumista, sekä vieressä tukiasunto, jossa asuu muutamia kehitysvammaisia henkilöitä. Karstulassa on myös autettua asumista tarjoava palvelukoti. Kotona asuvilla on mahdollista saada kotihoiton ohjausta Maijalan henkilökunnalta. (Liimatainen 2009; Toimintakeskus Putkinotko 2008; Vammaispalvelut; Tuetut asumispalvelut 2007.)

Saarikan alueella kehitysvammaisten työ- ja päivätoimintapalveluja on siten, että Saarijärvellä on toimintakeskus, Karstulassa on toimintakeskus, Kivijärvellä on toimintakeskus Putkinotko, Kyyjärvellä on toimintakeskus Touhula ja Kannonkoskella toimintakeskus Touhutupa. (Liimatainen 2009.)

Jämsässä on autetun asumisen yksikkö Linnakoti ja ohjattu asuntola Lamminhovi. Niiden lisäksi on tukiasumista sekä itsenäisesti asuvia kehitysvammaisia, joille tulee tuki kotipalvelun tai yksityisen kuntoutusohjaajan kautta. Lisäksi Jämsä ostaa yksityiseltä kotipalveluyrittäjältä palveluita kehitysvammaisten asumisen tukemiseen. Jämsässä on myös yksityinen hoitokoti Pomelo Oy, joka on autetun ja ohjatun hoidon välimuoto, koska siellä on nukkuvayökköjärjestelmä. (Lahti 2009.)

Työtoiminnot Jämsässä on järjestetty siten, että Jämsä ostaa palvelut Työvalmennussäätiö Avitukselta. Myös Pomelokoti Oy tuottaa Jämsän seudulla asuville kehitysvammaisille työ- ja päivätoimintoja. Kuhmoisilla on oma autetun asuntolan yksikkö sekä työkeskus. Jämsä tuottaa vammaispalvelut Kuhmoisille isäntäkuntamallin mukaan. (Lahti 2009.)

5 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

5.1 Tutkimuksen lähtökohdat ja tavoite

Tutkimus on tilaustyö ParasSos-hankkeelle, jonka tutkija Johanna Hirvonen Jyväskylästä esitti, että he tarvitsivat tietoa ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden palvelutarpeista uudessa tilanteessa olevista kunnista. Valitsimme tutkimuskunnat yhdessä ParasSos-hankkeen tutkijan kanssa, ja ehtona oli, että kunnat kuuluvat ParasSos-hankkeeseen. Tutkimuksemme kunnissa Jyväskylässä, Jämsässä ja Saarijärvellä tapahtui suuria muutoksia 1.1.2009 alkaen. Yhteistyömme ParasSos-hankkeen tutkijan kanssa alkoi tammikuussa 2009. Teoriaosuuden kirjoitimme helmi-maaliskuussa 2009.

Innostuimme heti aiheesta sen ajankohtaisuuden vuoksi. Suomessa ikääntyvien henkilöiden määrän uskotaan kaksinkertaistuvan seuraavien 30 vuoden aikana, samoin kasvaa yli 65-vuotiaiden kehitysvammaisten henkilöiden määrä, jos heidän määränsä jatkossa kasvaa samassa suhteessa (Numminen, Vesala, Ainali & Järveläinen 2005, 7.) Siksi juuri ikääntyneille kehitysvammaisille henkilöille tulisi olla heidän tarpeisiinsa vastaavia palveluita. Halusimme tässä opinnäytetyössä selvittää Jyväskylän, Jämsän ja Saarijärven kaupunkien ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden määrän tällä hetkellä sekä vuonna 2020. Lisäksi halusimme selvittää näissä kunnissa asuvien ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden erityistarpeita ja sitä, ovatko ne otettu asumisen sekä työ- ja päivätoiminnan järjestämisessä huomioon. Halusimme selvittää myös, kuinka tarpeisiin aiotaan vastata tulevaisuudessa.

Perehtyessämme kirjallisuuteen, havaitsimme aiheen tärkeyden, kuten esimerkiksi Haarni (2006, 26) on todennut, että ikääntyneistä kehitysvammaisista henkilöistä tut-

kimustietoa on vielä aika vähän. On kuitenkin havahduttu siihen, että tietoa tarvitaan. Tietoa kaivataan erityisesti ikääntymisestä sekä ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden palvelutarpeesta. Nummisen ja muiden (2005) tutkimuksesta käy ilmi, että ikääntyneille kehitysvammaisille henkilöille ei ole riittävästi juuri heidän tarpeisiinsa vastaavia palveluita, mutta tutkimuksessa on kuitenkin todettu, että heille on suunniteltu palveluja, jotka keskittyvät asumiseen sekä työ- ja virkistystoimintaan. Ikääntymisen tuomat haasteet on jossain määrin tiedostettu. (Numminen 2005, 17–18, 27.)

Tutkimuksemme tavoitteena oli saada sellaista tietoa, josta on apua ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden palvelujen suunnitteluun ja kehittämiseen, ja sitä kautta lisätä heidän hyvinvointiaan. Tutkimuksemme tarkoituksena oli selvittää ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden määrät Jyväskylässä, Jämsässä ja Saarijärvellä tällä hetkellä sekä vuonna 2020. Tarkoituksenamme oli kartoittaa näissä kunnissa olevat asumisen ja työ- ja päivätoiminnan palvelut ikääntyneille kehitysvammaisille henkilöille sekä palvelujen kehittämishaasteet. Halusimme selvittää, miten alan ammattilaiset ovat tiedostaneet ikääntymisen tuomat tarpeet ja haasteet kehitysvammaisilla henkilöillä, ja mikä heidän ajatuksenaan on vastata niihin. Teimme tutkimuksen, jotta ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden asumisen ja työ- ja päivätoiminnan palveluita voitaisiin kehittää. Tutkimuksemme tulokset voivat olla apuna palvelujen kehittämisessä.

Toivomme tutkimuksemme herättävän kuntien kehitysvamma-alan ammattilaisia huomioimaan asumis- sekä työ- ja päivätoimintapalvelujen järjestämisessä ikääntyneet kehitysvammaiset henkilöt ja heidän erityistarpeensa myös tulevaisuudessa.

5.2 Tutkimusongelmat

Tutkimuksemme tarkoitus oli jo alussa melko selkeä. Yhteistyökumppanillamme ParasSos-hankkeella oli toiveena, että kartoittaisimme ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden määriä asumisessa sekä työ- ja päivätoiminnassa kyseisissä kunnissa. Pohdimme yhdessä, miten saisimme syvennettyä tutkimustamme. Päädyimme siihen, että otamme selvää ikääntyvien kehitysvammaisten henkilöiden erityistarpeista. Li-

säksi toiveena tulivat tulevaisuuden tarpeet edellä mainituissa asioissa. Tutkimusongelmat muotoutuivat helposti.

- 1. Kuinka paljon ikääntyneitä kehitysvammaisia henkilöitä on tällä hetkellä Jyväskylässä, Jämsässä sekä Saarijärvellä, ja mikä heidän määränsä arvioidaan olevan vuonna 2020? Miten ikääntyneet kehitysvammaiset henkilöt asuvat, ja kuinka moni käy työ- ja päivätoiminnassa kyseisissä kunnissa?**
- 2. Mitä erityistarpeita ikääntyminen tuo kehitysvammaisille henkilöille asumiseen sekä päivätoimintaan, ja miten tarpeisiin vastataan tällä hetkellä?**
- 3. Miten ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden asuminen ja päivätoiminta aiotaan järjestää tulevaisuudessa (2020) Jyväskylässä, Jämsässä ja Saarijärvellä?**

5.3 Tutkimusmenetelmät

Tutkimuksemme aineisto kerättiin maaliskuuhun aikana 2009. Ensimmäiseen tutkimusongelmaan keräsimme aineistoa tutkimuksemme kuntien kehitysvammahuollon henkilöstöltä. Saimme jokaisesta kunnasta listat kaikista kehitysvammaisista henkilöistä, joista laskimme itse yli 45-vuotiaiden kehitysvammaisten henkilöiden määrän. Listoilta selvisi myös suurelta osin henkilöiden asumisen muoto sekä työ- ja päivätoimintaan osallistuminen. Puuttuvat tiedot saimme kehitysvammahuollon henkilöstöltä suullisesti.

Toiseen ja kolmanteen tutkimusongelmaan keräsimme aineistoa käyttäen puolistrukturoitua haastattelua. Haastattelimme Jyväskylän, Jämsän ja Saarijärven kehitysvamma-alan työntekijöitä, esimiehiä sekä palveluiden suunnittelijoita ja päättäjiä. Haastateltavia oli yhteensä 15. Jyväskylässä haastattelimme viittä, Jämsässä kuutta ja Saarijärvellä neljää asiantuntijaa. Työntekijöiden kohdalla käytimme lomaketta 1. (liite 1), jossa tiedustelimme ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden määriä, erityistarpeita sekä tulevaisuuden näkymiä. Esimiesten kohdalla käytimme suurimmaksi osaksi lo-

maketta 1, mutta joidenkin kohdalla soveltaen lomaketta 2 (liite 2) riippuen haastattelun asemasta ja työtehtävistä. Lomaketta 2 käytimme palveluita suunnittelevien ja päättävien haastatteluissa. Lomakkeessa 2 tiedustelimme palveluista ja ikääntyvien erityistarpeista sekä palvelujen kehittämisestä. Tutkimusluvut saimme lähettämällä kuntiin tutkimuslupa-anomukset (liite 3). Haastateltavien henkilöllisyyden säilyttämiseksi emme eritelleet vastauksia haastattelulomakkeiden tai yksittäisten kuntien mukaan.

Haastattelut tehtiin kunnissa paikan päällä yksilöhaastatteluna. Eräässä haastattelussa oli mukana kaksi haastateltavaa heidän omasta toivomuksestaan. Haastattelut kestivät noin puolesta tunnista tuntiin, keskimäärin 45 minuuttia. Haastattelut nauhoitettiin, jonka jälkeen ne litteroitiin. Litterointi aloitettiin heti ensimmäisten haastattelujen jälkeen. Tällöin oli mahdollista tutustua aineistoon jo ennen kuin koko aineisto oli kerätty. Merkitsimme haastateltavat kirjaimin A-N. Jokaisen haastateltavan kysymykset on numeroitu juoksevasti 1-150. Kysymysten vastaukset erottuvat pisteellä edellä olevasta numerosta, esimerkiksi E 43.1. Pitkien puheenvuorojen tai lisäkysymysten jälkeen pisteen jälkeinen numero kasvoi, kuten E 43.2.

5.4 Aineiston analysointi

Litteroinnin jälkeen luokittelimme aineiston Tuomen ja Sarajärven (2009, 110–112) mukaan siten, että muutimme alkuperäisilmaukset pelkistetyiksi ilmauksiksi. Kokosimme pelkistetyt ilmaisut, joista muodostui alaluokkia. Alaluokista muodostui pääluokka. Aineiston analyysissa etenimme aineistolähtöisen sisällönanalyysin mukaan.

Miles ja Huberman (1994) kuvaavat teoksessa Tuomi ja Sarajärvi (2009) aineistolähtöisen laadullisen aineiston analyysia kolmevaiheiseksi prosessiksi: 1) aineiston pelkistäminen, 2) aineiston ryhmittely ja 3) teoreettisten käsitteiden luominen. Aineiston pelkistämässä litteroidusta tekstistä karsitaan tutkimukselle epäolennaisia asioita pois. Litteroinneista esiin nostetut ilmaukset kirjataan aineistosta nostetuilla ilmauksilla, jotka nimetään aineiston pelkistämiseksi. Tämän jälkeen ryhmitellään aineistoa, eli aineistosta etsitään samankaltaisuuksia ja/tai eroavaisuuksia kuvaavia käsitteitä. Käsitteet yhdistetään luokaksi, jolle annetaan sisältöä kuvaava nimi. Pelkistetyt ilmaukset muodostavat alaluokan, alaluokat yläluokan ja yläluokat pääluokan. Tämän jälkeen

erotetaan tutkimuksen kannalta olennainen tieto, ja sen perusteella muodostetaan teoreettisia käsitteitä. Käsitteellistämässä edetään alkuperäisinformaation käyttämistä kielellisistä ilmauksista teoreettisiin käsitteisiin ja johtopäätöksiin. Käsitteellistämistä jatketaan siten, että yhdistetään luokituksia niin pitkälle kuin se on aineiston sisällön näkökulmasta mahdollista. (Tuomi ja Sarajärvi 2009, 108–111.)

Seuraavissa taulukoissa (Taulukot 1-3) on esimerkki luokittelujen syntymisestä.

TAULUKKO 1. Esimerkki alkuperäisilmauksista pelkistettyihin ilmauksiin

<p>B 22.1 ”Kotona asuvista ja iäkkäistä kehitysvammaisista ja ainakin 20 vuotta heitä iäkkäämmistä vanhemmista. Se mitä sieltä on nyt tullu läpiten, niin siihen kotiin tukeminen, et siellä tarvitaan siellä arjessa ruuan laittamisessa, siistimisessä sun muussa sitä apua.”</p>	<p>Kotiin tukea</p>
<p>G 62.1 ”Haasteita siinä varmaan on myöskin siinä, koska osa ikääntyneistä asuu jo vanhojen vanhempien kanssa, että sieltä voi kopsahata näitä, jotka ovat ikänsä asuneet kotona ja, jotain pitäis tehdä, eivät kuitenkaan itsenäisesti pärjää. Et mikä se vaihtoehto on.”</p> <p>B 15.1 ”meidän asumisjärjestelmä pitäis olla niin tehokas ja hyvä tai riittävä, että ei pääse syntymään enää tällöisiä peräkammarin poika tai peräkammarin tyttösuhteita. Että eletään iäkkään, hyvin iäkkään vanhemman kanssa, jolloin ne roolit niinkun vaihtuvat. Se pitäis niinku varhaisessa vaiheessa. Se on aikamoinen järkytys iäkkäälle kehitysvammaiselle se, että jos sillä ei ole asumiskokemusta kovinkaan paljon tai kokemusta ylipääntänsä kodin ulkopuolella olemiseen, niin siinä tapahtuu tavallaan kaks kuolemaa”</p>	<p>Tuleva asuminen</p>
<p>B 22.1 ”Ja sitten tukijärjestelmän lisääminen nimenomaan iäkkäämpien kohdalla. Välillä sieltä sitten haettais ja vietäis kun ei äiti jaksa enää.”</p>	<p>Tukihenkilö</p>
<p>N 146.3 ”Ikääntyvien päivätoiminnoista sen verran, että kotona asuvien kehitysvammaisten ikääntyvien kehitysvammaisten kohalla päivätoiminnoilla on ehdottomasti myös päivähoitomerkitys, vapaapäivä, hengähdysvetki omaishoitajalle.”</p>	<p>Päivätoiminnan merkitys</p>
<p>N 145.4 ”Iäkkäiden palveluissa kehitysvammaisten kohdalla myöskin selkeästi voi sanoa, että on havaittavissa se, että jossain tilanteissa huoltajan ja huollettavan suhde muuttuu, että jos kehitysvammaisen tarvitsee vanhempansa niin myös monesti vanhempi kaipaa kehi</p>	<p>Roolien vaihtuminen</p> <p style="text-align: right;">jatkuu</p>

<p>jatkuu</p> <p>tysvammaista johonkin.”</p> <p>A 3.1 ”Niin jos ajatellaan yli 45-vuotiasta kehitysvammaista, niin hänen vanhempansa-kin on jo aika vanhoja. Ja sit se on jo semmonen symbioosi, et kumpikohan sitä tukee tukee kumpaakin ja on niinkun tosi hankala saada sitte sitä irti, et sit siinä yleensä tapahtuu joku radikaali muutos siinä näitten ihmisten elämässä, ja sit on oikeastaan pakkotilanne.”</p> <p>B12.1 ”ikäntyvillä kehitysvammaisilla on oikeus omaan elämään. Mutta se voi olla rajoittuneellista, jos siellä kotona on myös iäkäs äiti - monessa tapauksessa, voi se olla isäkin, niin iäkäs kehitysvammainen tavallaan toimii siinä niinkun omaishoitajana. Että siinä se rooli on kääntynyt väärin ja minusta se on todella niinkun väärin ja sääli sitä. Kehitysvammainen on vanhemmilleen lojaali aina, mutta se tavallaan elää sen oman elämänsä hukkaan siinä.”</p>	
---	--

TAULUKKO 2. Pelkistetystä ilmauksista alaluokkaan

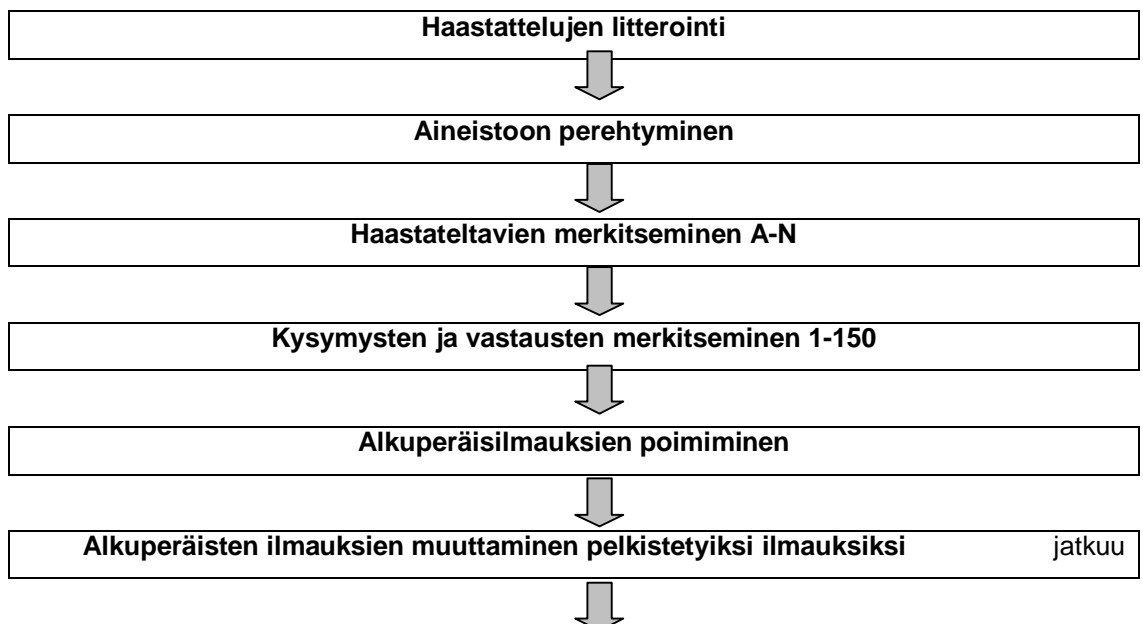
<p>Tuleva asuminen Tukea kotiin Tukihenkilö Päivätoiminnan merkitys Roolien vaihtuminen</p>	<p>Kotona asuvat ikääntyvät kehitysvammaiset</p>
---	--

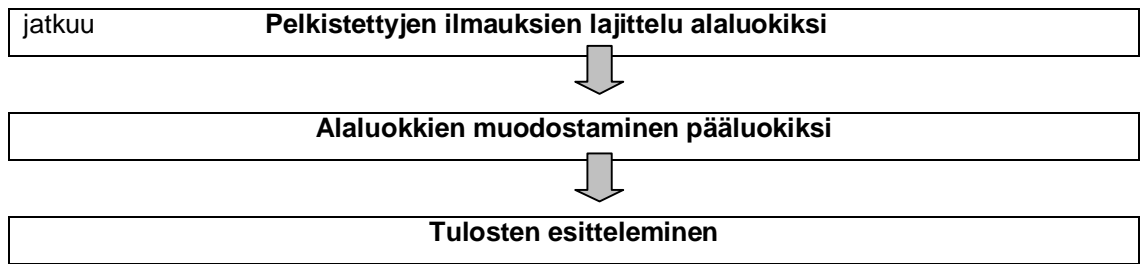
TAULUKKO 3. Alaluokasta pääluokkaan

<p>Tuleva asuminen Tukea kotiin Tukihenkilö Päivätoiminnan merkitys Roolien vaihtuminen</p>	<p>Kotona asuvat ikääntyvät kehitysvammaiset</p>	<p>jatkuu</p>
<p>Määrän kasvu Tilat Liikunnan lisääminen Päivätoiminta asumisen yhteydessä Kolmas sektori</p>	<p>Päivä- ja viriketoiminta</p>	
<p>Lisää henkilökuntaa Autettu asuminen lisääntyy Ikääntyneiden määrän kasvu Osaaminen ja koulutus</p>	<p>Resurssien lisääminen</p>	

jatkuu Tilat Yksilöllisten tarpeiden huomiointi Pysyvyys asumisessa Vanhuspuolen työntekijöiden osaaminen/koulutus Erityistarpeet kehitysvammaisilla	Palveluiden yhdistäminen vanhuspalveluiden kanssa	Tulevaisuus
Hoidollisesti raskas asumismuoto Ympäristön muokkaaminen sopivaksi Oma ryhmä ikääntyneille Nuorien ja ikääntyneiden tarpeisiin vastaamisen haaste Pysyvyys asumisessa	Ikääntyneet kehitysvammaiset keskitetysti yhdessä	
Yhdenvertaisuus palveluissa Enemmän tiloja käytössä Kuntien hyvät käytännöt käyttöön Mahdollisuuksia kehittää palveluita Palveluiden monipuolistuminen Tiimityöskentely, enemmän toimijoita Yhtenäiset kriteerit palveluihin pääsemisessä Lähipalvelun pysyminen	Kuntaliitoksen vaikutuksia palveluiden järjestämiseen tulevaisuudessa	

Seuraavassa kuviossa 1 on koottuna tutkimukseen analyysin eteneminen Tuomea ja Sarajärveä (2009) mukailleen.





KUVIO 1. Tutkimuksen analyysin eteneminen.

6 TULOKSET

Esittelemme tässä haastatteluaineistosta nousseita tuloksia jaotellen ne yleiseen *pohdintaan ikääntymisestä, ikääntymisestä johtuviin muutoksiin ja erityistarpeisiin, osaamiseen sekä tulevaisuuteen*. Aineistosta nousi selkeänä teemana osaaminen ja koulutus, jonka nostamme tähän esiin otsikolla osaaminen. Tutkimuskysymyksiin vastaamme luvussa 6.6. Käytämme ei-kehitysvammaisista vanhuksista sanaa vanhus ja ikääntyneistä kehitysvammaisista henkilöistä ilmaisua ikääntyneet kehitysvammaiset henkilöt.

6.1 Pohdinta ikääntymisestä

Tutkimusaineistostamme nousi paljon yleistä keskustelua ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden tilanteesta. Haluamme tähän nostaa muutamia mielestämme hyvin tärkeitä ja keskeisiä asioita, jotka nousivat haastateltavien puheenvuoroista esiin.

Yksi haastateltava puhui siitä, että oikeastaan kehitysvammaiset henkilöt eivät ikäännyisi sen varhemmin kuin muutkaan ihmiset, jos heillä ei ole taannuttavaa sairautta ja he liikkuisivat tarpeeksi. Kehitysvammaiset henkilöt liikkuvat keskimääräistä vähemmän ja liikunnan vähyys vaikuttaa sairauksien varhaisempaan puhkeamiseen ja näin ollen toimintakyky myös laskee nopeammin ja nuoremmalla iällä.

E 43.1 "Nyt mää mietin sitä, että mitä pystyttäis tehdä ennen, ennen kun se ikääntyminen on, vaikka kuinka nuoresta. // eihän kehitysvammainen ikääntyis periaatteessa sen nopeempaa kun valtaväestökään, mutta se kun meidän väki ei oo tehny ikinä töitä, ei oo fyysisesti aktiivista ollu liikkuminen, niin tavallaan se ikääntymisen merkit alkaa paljon varhaisemmin. Et jos pystyis niinkun nuoresta asti huomioimaan."

Uutena asiana ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla oli huomattu se, että jonkun vamma ryhmän omaavat henkilöt elävät nyt pidempään kuin ennen. Sitä myötä on tullut sitten aivan uusia oireita ja muutoksia, joista ei tiedetä.

J 97.1 ”Semmonen havainto tehty, että me joudutaan aika paljon täällä keksimään semmosia luovia ratkasuja just sen takia, että nää kehitysvammaiset elää yhä pitemmälle, ja esim. jotkut tietyt oireyhtymät, sanotaan joku agu, niin sehän ennen oli semmonen, että ennuste oli ehkä 30-vuotta tai joku tämmönen ja meillähän on täällä semmosia ollut lähemmäs 60-vuotiaita.”

Hyvin yleinen huoli ja pohdinta haastateltavilla oli ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden asumisen järjestäminen. Koettiin, että valvotun asumisen tarve lisääntyy, ja sitä myöten pohdittiin, miten tulevaisuudessa pysytään vastaamaan ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden määrän kasvuun, jotta heidän tarpeensa tulisi huomioiduksi parhaalla mahdollisella tavalla. Myös vielä kotona omaisten kanssa asuvien ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden asumisen järjestäminen ja siihen tarvittava valmennus mietitytti, sekä mahdollisten yllätysten, ns. peräkammarin poikien ja tyttöjen ilmaantuminen.

B 8.1 ”Mutta kun se ikääntyminen vaan tuo sitte sitä tämmöstä hoitotarvetta, että sitten tarvitaan näitä valvottuja asuntoloita // tuen tarve lisääntyy ja tarvitaan sitte taas toisenlaisia toimintamuotoja.”

Haastateltavat pohtivat myös sitä, että tämän hetken ikääntyneet kehitysvammaiset henkilöt ovat eläneet aivan erilaisen elämän kuin tulevaisuuden ikääntyneet kehitysvammaiset henkilöt. Koettiin, että tällä hetkellä elävät nuoret kehitysvammaiset henkilöt elävät aivan erilaisen elämän kuin tämän hetken ikääntyneet, joilla suurella osalla on laitostausta. Se vaikuttaa voimakkaasti tulevaisuuden palveluiden suunnitteluun.

G 63.1 ”Ne on niin tottuneita suurin osa asumaan ryhmässä ja siihen tiettyyn rutiiniin, että sitte taas siitä pois opettelu vie aika hirveesti aikaa. Jos niinku aattelis että ne jotka on nyt nuoria, joille vois olla ihan erilaista asumista. Sit heidän vanhuus vois olla jo ihan toista sit 50 vuoden päästä.”

N 145.1 ”// ja ne palvelut, ne kuitenkin koko ajan toimii ja kehitetään niin ne tietyllä tavalla vastaa siihen tarpeeseen ja itse henkilökohtaisesti näen suurempana haasteena sen, että miten ne tulevat iäkkäät eli nyt

nuoret ja nuoret aikuiset, miten me pystytään järjestää niille palveluita, koska nykyinen palveluissa oleva joukko on eri joukkoa. Myös se joukko, joka nyt on palveluissa, tää keski-ikäinen ja iäkkäämpi, niin he ovat sitä joukkoa, joka ei ole niin ku käynyt varhaiskasvatus ja tasoo vastaavaa erityisopetus ja siellä on myöskin niin ku se laitoksen purkumisen, keski-suomalaisessa vammaispalveluiden toimintamallin niin ku tää laitoshoidon purkuminen näkyy eli ihmisiä, jotka on niin ku 6-vuotiaana siirtynyt vaikka Törnävän mielisairaalaan ja ovat sitten 50-vuotiaana päässeet sitten taas avopuolelle, paikaan, jossa on keittiö ja jossa saa ihan ite ottaa vettä lasiin ja on jääkaappi. Se on ihan eri kun nyt meidän 15, 17-vuotiaat, jotka on aloittaneet 2, 3-vuotiaana kuvilla kertomaan, mitä ne sieltä jääkaapista haluaa ja ne on harjoitelleet. Niin ku se haaste ei itse asiassa ole minun mielestäni ole iäkkäämpien palveluissa vaan, miten nuorille voidaan taata heidän tarvitsevansa ja kuntouttavaa arkea.”

Yllättävää oli se, että useat haastateltavat eivät olleet erityisemmin pohtineet ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden erityistarpeita ennen haastatteluja. Siitä huolimatta heillä oli paljon ajatuksia, ja he kokivat aiheen tärkeäksi, ja omien sanojensa mukaan itsekin nyt havahtuivat pohtimaan ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden asioita.

G 63.1 ” Tää ois tietysti semmonen, jota täällä pitäis pohtia vähän isommalla porukalla. Nythän me ei olla mitään mietitty sen kummemmin.”

H 79.1 ”// nyt kun työ soititte, niin oikeestaan nyt mää rupesin eilen vasta kyseleen noilta työkavereilta.”

6.2 Ikääntymisestä johtuvat muutokset

Ihmisen ikääntyessä hänen toimintakyvyssään tapahtuu erilaisia muutoksia. Haastatteluaineistosta nousi kaikki toimintakyvyn osa alueet, joissa ikääntyneillä henkilöillä tapahtuu muutoksia: fyysinen, psyykkinen ja sosiaalinen. Jaottelimme ikääntymisestä johtuvia muutokset alaluokkiin: *fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen toimintakyvyn muutokset.*

6.2.1 Fyysisen toimintakyvyn muutokset

Fyysisen toimintakyvyn muutokset nähtiin ilmenevän ikääntyneillä kehitysvammaisilla henkilöillä muun muassa liikkeen hidastumisena, epävarmana liikkumisena ja vä-

symisenä. Fyysinen kunnon todettiin heikkenevän ja liikeratojen pienenevän. Toimintakyvyn aleneminen todettiin tapahtuvan vaiheittaisesti, vaihtelevasti ja tapahtuvan nopeammin kuin ei kehitysvammaisilla henkilöillä.

A 2.1 "Toimintakyky jotenkin vähenee.//Vanhuus tulee niin kun nopeemmin."

J 98.1 "Ja sehän on just mielenkiintoista, että fyysinen ikä niin ku nousee, mutta sitten ne taidothan siinä koko ajan rapistuu ja voi tulla tämmösiä kroonisia sairauksia ja liikkuminen rajoittuu koko ajan."

B 9.1 "Toiminta hidastuu, sehän on selkee, että ei ajatus enää kule kauheen terävästi."

Monella ikääntyneellä kehitysvammaisella henkilöllä on ylipainoa, mikä sinällään voi jo heikentää toimintakykyä ja lisätä sairauksia. Aistitoiminnot kuten kuulo- ja näköaisti heikkenevät. Ikääntyneillä kehitysvammaisilla henkilöillä todettiin olevan kilpirauhasen vajaa- ja liikatoimintaa, sydänsairauksia, aineenvaihduntahäiriöitä, kakkostyyppin diabetesta, verenpainetautiä, tukielinsairauksia, syömis- ja nielemisvaikeuksia, hengitystiesairauksia. Epilepsian puhkeaminen oli yhdistetty down oireyhtymän dementoitumisvaiheeseen. Olemassa olevat sairaudet usein pahenevat kehitysvammaisen henkilön ikääntymisen myötä.

M 135.1 "Samanlaisia kuulo ja näköongelmia kuin muillakin, ehkä heilä sitten enemmän. // Ja paino on se ongelma monella"

I 82.1 "On tullu sairauksia, liikuntakyky on huonontunut huomattavasti. Ja ihan semmosta, että ei enää osata sitä, mitä on joskus osannu. Eli semmosta henkistä taantumista"

K 191 "Voi olla sydänongelmia, voi olla jotakin cp-vammaa, voi olla aineenvaihduntaongelmia, ihan mitä hyvänsä niin ne niin ku vaan pahenee iän myötä"

E 40.1 "Downin dementia tavallaan etenee, niin hirveen monella on puhennu epilepsia siinä vaiheessa. Ja siinä vaiheessa, kun se epilepsia puhkee, tulee muutama kohtausta ja taantumisen on ollu voimakkaampaa, et siinä on niinku selkee käänne alaspäin"

J 97.1 " // syömisvaikeuksia, niihin on jouduttu keksimään. Nielemisvaikeuksia tullut iän myötä, hengitystiejuttuja, liikkumisvaikeuksia, esim. saattaa säilyä se liikkumisenergia ja into, muttei enää pysy pystyssä."

6.2.2 Psykkisen toimintakyvyn muutokset

Ikääntyneillä kehitysvammaisilla henkilöillä haastattelujen mukaan psyykkisinä toimintakyvyn muutoksina ilmeni muun muassa mielialojen vaihteluja, henkistä taantumista ja väsymystä. Kehitysvammaisilla henkilöillä on usein mielenterveysongelmia taustalla jo ennen ikääntymistä.

I 85.1 ”Kyllähän nää mielenterveysongelmat aika monella asukkaalla meillä on tässä elämässä mukana.”

Ikääntymisen myötä mielenterveysongelmat eivät kuitenkaan useimmiten lisäänty. Luonteenpiirteet kuitenkin saattavat vahvistua.

C 23.1 ”Tulee semmoset luonteenpiirteet, niinkun normaaleillakin vanhuksilla iänmyötä, ni saattaa rueta terävöitymään sitte, että se itsepäisyys nousee todella itsepäisyydeksi.”

B 20.1 ”kehitysvammaisen ikääntyessään, että tietysti tulee kumminkin, jos on kiukkunen ollu, niin tulee entistä kiukkusempi ja ärtyneisempi ja tiettyihin tapoihin tottunu”

I 85.1 ”Saattaa tulla jotain kuolemanpelkoa tai tämmöstä. Ne lisää sitten tommosta masentuneisuutta ja siitä tulee sitte, johtuu taas niitä kiukunpurkauksia ja. Ja ylipäätään tämmönen fyysinen sairastelu, jos tulee jotain tämmösiä muita vaivoja, ne lisää taas sitte sitä, että menee hermot nopeemmin.”

Aggressiivisuus saattaa lisääntyä kehitysvammaisen henkilön ikääntyessä, mutta se voi johtua dementiasta tai siitä, ettei hänellä ole keinoja ilmaista esimerkiksi halumisiaan tai kipujaan. Hän saattaa tulla väärinymmärretyksi, mikä voi johtaa aggressiiviseen käyttäytymiseen. Erityisesti down oireyhtymän omaavilla kehitysvammaisilla henkilöillä dementia voi alkaa jo 40-vuotiaana.

K 109.1 ”Tietysti sitte on tämmösiä ryhmiä, joilla on downin oireyhtymä, niin sitte jo se henkinen kapasiteetti voi sitte laskea”

B 9.1 ”Tietenkin rupee olemaan useemmilla sitte jo dementian oireita, esim. downithan dementoituvat jo hyvin varhaisessa vaiheessa.”

N 148.1 ”Kuitenkin sitten dementia, muistamattomuus niitä oireita kun alkaa tulla, niin se on sellaista hupsahduksia ikääntymisessä”

Kognitiiviset taitojen todettiin heikentyvän ikääntymisen myötä kehitysvammaisilla henkilöillä. Muisti, vastaanotto- ja hahmotuskyky heikkenevät. Uuden oppiminen ja

uuteen sopeutuminen on vaikeampaa. Heillä esiintyy uusavuttomuutta ja haluttomuutta lähteä tai tehdä asioita.

B 9.1 ”kehitysvammaisen ei oo koskaan ollut helppo sopeutumaan, niin kyllä se iän myötä tulee selkeeks, että se on se eletty kaava niin voimakas siellä, että sitä on vaikea lähteä muuttamaan.”

C 28.2 ”Vastaanottokyky rupee tietyllä tavalla supistumaan sitte, niin ei pysty siellä hälinässä, hahmotuskyky rupee menee alaspäin. Jos on meteliä, hälinää, ei pysty vastaanottaa, sitte se luo turvattomuutta ja rauhattomuutta.”

6.2.3 Sosiaalisen toimintakyvyn muutokset

Sosiaalisen toimintakyvyn muutoksina todettiin ilmenevän ikääntyneillä kehitysvammaisilla henkilöillä sosiaalisten suhteiden vähenemistä ja elinpiirin kaventumista. Ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden oma jaksaminen vähentää lähtemisiä ja käymisiä. Sosiaaliset suhteet vähenevät omaisten kuollessa ja jaksamattomuudesta osallistua päivätoimintoihin.

C 23.1 ”Sitte ei kauheen helpolla enää haluta lähteä kodin ulkopuolisiin toimintoihin, että jostain syystä siinä tapahtuu, koetaan ettei hallita ilmeisesti sitä ympäristöä, eikä osata toimia siellä, niin se sosiaalinen elinpiiri niinkun kapenee”

I 82.1 ”// sukulaisissa käymisetkin vähenee, kun kunto vähenee, Nää sosiaaliset suhteet. Ja nää reissut, ei välttämättä itsekään halua enää eikä ole enää niin innokas lähtemään joka paikkaan.”

TAULUKKO 4. Ikääntymisestä johtuvia muutoksia ikääntyneellä kehitysvammaisella henkilöllä.

Pelkistetyt ilmaukset	Alaluokat	Pääloukka
Toimintakyvyn heikkeneminen ja hidastuminen Kunnon heikkeneminen Liikeratojen pientyminen Ylipaino Väsyminen Kuulon ja näön heikkeneminen Sairauksien tuleminen – Kilpirauhasen vajaa- tai liikatoiminta – Sydänsairaudet – Aineenvaihduntahäiriöt – Kakkostyypin diabetes – Verenpainetauti – Tukielinsairaudet – Epilepsia – Syömis- ja nielemisvaikeudet – Hengitystiesairaudet Sairauksien pahentuminen	Fyysisen toimintakyvyn muutokset	IKÄÄNTYMISESTÄ JOHTUVAT MUUTOKSET
Mielenterveysongelmat Mielialojen vaihtelu Haluttomuus Henkinen taantuminen Luonteen piirteiden vahvistuminen Kognitiivisten taitojen heikkeneminen Oppimiskyvyn ja uuden omaksumisen Vastaanottokyvyn, hahmotuskyvyn heikkeneminen Muistin heikkeneminen Dementia Uusavuttomuus Sopeutumisen vaikeus Turvattomuuden tunne Aggressiivisuuden lisääntyminen Väsyminen	Psyykkisen toimintakyvyn muutokset	
Elinpiirin ja sosiaalisen verkoston kaventuminen	Sosiaalisen toimintakyvyn muutokset	

6.3 Erityistarpeet

Erityistarpeilla tarkoitamme erityisesti niitä tarpeita, joita ikääntymisestä johtuvat muutokset ovat tuoneet mukanaan ikääntyneelle kehitysvammaiselle henkilölle. Haastatteluaineiston pohjalta ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden erityistarpeista muodostimme seuraavat alaluokat: *ympäristö, vuorovaikutus, terveys ja toimintakyky, työntekijät ja osaaminen ja elämänlaatu*. Työntekijät ja osaaminen -osuus käsitellään luvussa 6.4.

6.3.1 Ympäristö

Turvallisen ympäristön merkitys on ikääntyneelle kehitysvammaiselle oleellinen asia terveyden, omatoimisuuden ja toimintakyvyn ylläpidossa. Muodostimme *ympäristö* alaluokan alle pelkistetyt ilmaukset: *apuvälineet, turvallisuuden, ympäristön ja tilat*.

Apuvälineet tulivat joillakin haastateltavilla ensimmäisenä mieleen ikääntyneiden kehitysvammaisten erityistarpeista kysyttäessä. Apuvälineillä useimmin tarkoitettiin liikkumisen apuvälineitä.

K 109.1 ”Vuosien varrella se liikuntakyky on mennyt alaspäin, tarvitaan rollaatoria, jopa pyörätuolia, se nyt ei välttämättä ikääntymisestä, mutta etenevä sairaus tietysti iän mukana sitte lissää, että tarvitaan sitte jo pyörätuolia ja nämä tämmöset toiminnot heikkenee, että tarvii apua enemmän.”

Turvallisuus ja turvallisuuden tunne nousivat esiin todella monessa haastattelussa. Turvallisuutta voidaan lisätä vastausten perusteella esimerkiksi ympäristöllä ja tiloilla, työntekijöiden toiminnalla ja pysyvyydellä, rutiineilla ja struktuurilla, asioiden toistamisella ja pysyvyydellä asumisessa.

E 50.1 ”Se turvallisuus on taattava. Mutta se, että ne fyysiset tilat ei saa olla rajoitteena sitten, että se ois syy sitte johonkin muutoksille.”

B 12.1 ”Turvan luominen on varmaan kans yks hyvin oleellinen asia, että sää sillä omalla toiminnallasi pystyt muodostamaan turvallisen ympäristön, missä he toimivat.”

Ympäristö ja tilat kohdissa korostettiin hyvää ja turvallista fyysistä ympäristöä ja tiloja niin asumisessa kuin päivätoiminnoissakin. Ympäristössä pitäisi huomioida liik-

kuminen ja rauhallisen olemisen mahdollisuus sekä se, että ikääntyneen kehitysvammaisen omatoimisuus säilyisi mahdollisimman pitkään.

C 25.1 ”// ympäristössä voi semmosia asioita ottaa huomioon, tällä hetkellä tuo ryhmätila on vähän sekanen vielä, mutta mikä ajatus mulla on ollu, että ensinnäkin luodaan rauhallinen ympäristö; melu pois, ja sitte se, että se ympäristö antaa vihjeitä siihen toimintaan.”

K 113.1 ”// ihan se fyysinen ympäristö, että ois se asunto semmonen ja se huolenpito siellä asunnossa, jos aatellaan sitte tätä päivätoimintaa tai muuta että on tietysti sielläkin fyysinen ympäristö hyvä ja turvallinen.”

J 97.1 ”Mutta meillähän asettaa reunaehdot tähän nämä tilat, esim. nämä fyysiset tilat.// liikuntavammojahan on tosi paljon näillä asukkailla ja sehän täytyy ottaa huomioon täällä. Ja sitte siinä tulee just tää ergonomiapuoli että täällä on hirveän ahasta apuvälineitten kanssa.”

6.3.2 Vuorovaikutus

Vuorovaikutus ja sen taidot kuuluvat tärkeänä osana ihmisten parissa toimimiseen. Raaka-aineistosta pelkistämämme ilmaukset nimesimme *vuorovaikutus* alaluokaksi. Ne ovat *asiakkaan kuunteleminen ja ymmärtäminen, toiveiden, tarpeiden ja mielipiteiden selvittäminen, viestin ymmärtäminen ja toistaminen, rutiinit ja struktuuri*.

Asiakkaan kuunteleminen ja ymmärtäminen ovat aivan oleellisimpia asioita työskenneltäessä ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden kanssa. Ymmärtämisessä auttaa henkilön tunteminen, yhteinen kommunikaatio, mutta myös työntekijän ammattitaito ja tieto esimerkiksi sairauden oireista. Moni asia voidaan tulkita väärin, kun ei havaita taustalla vaikuttavaa asiaa. Esimerkiksi henkilö saattaa käyttäytyä aggressiivisesti sen takia, ettei häntä ymmärretä.

E 40.1 ”Aggressiivisuus lisääntynyt ikääntymisen myötä. Mut se voi olla kans, onko se miten fysiologinen juttu, vai onko se niitä, kun niitä tulee niitä yhteentörmäyksiä just sen muistin heikkenemisen takia, ja kokee etä on väärin ymmärretty. Ne voi olla semmosia ihan siihen liittyviä.”

K 112.1 ”sehän ussein tulee esille se semmonen jaksamattomuus semmosena, kun kehitysvammaisen ei ossaa oikein ite sanoa sitä, että nyt minä en oikeasti jaksa, että sitte ruppee äkkäilemään tai jotenkin muuten oireilemaan, että oivaltaa sen, että mikä nyt on oikeasti kysymyksessä.”

Toiveiden, tarpeiden ja mielipiteiden selvittäminen on tärkeä asia kaikkien ihmisten, myös ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden, kohdalla. Haastateltavien mukaan toiveiden kuunteleminen ja niiden toteuttaminen lisäävät itsemääräämisoikeutta ja elämän hallinnan tunnetta. Kehitysvammaisten henkilöiden ymmärtäminen voi olla haastavaa, joten yhteisen kommunikaation löytyminen tai henkilön eleiden ja ilmeiden tunteminen on tärkeää.

H 72.2 ”Sitten tietysti siinä, niin se, että se toiveiden ja se tarpeiden kirjoittaminen ja millä keinoilla sitte pystytään sitte saamaan se heidän mielipiteensä sieltä ja sillä lailla.”

H 72.1 ”Ja sit kyllähän päivätoiminnoissa on otettava huomioon se, että mikä sen ikääntyvän ihmisen tarve, että minkälaisia asioita päivätoiminnoissa hänen kanssaan tehään ja mistä hän hyötyy ja mistä hän nauttii.”

Viestin ymmärtämiseen liittyviä seikkoja nousi myös haastatteluaineistosta. Ikääntynyt kehitysvammaisen henkilö voi tarvita asioiden toistamista ja konkretisoimista, katsekontaktia tai koskettamista. Kuvien käyttö auttaa konkretisoimaan asioita, tukemaan kommunikaatiota, muistuttamaan asioista ja tulevasta ohjelmasta.

C 25.1 ”No sit semmosia työmenetelmiä ihan niinku mitä tässä arjessa, niin asioiden toistaminen. Mää käyn päivän ohjelman aamulla läpi, mut mää siinä päivän aikana toistan sitä sitten, että mitä seuraavana. Se tuo sitä turvallisuutta siitä, koska se muisti rupee pätkimään sitte jossain vaiheessa, niin sitä toistoo, toistoo, toistoo pitää olla siinä sitte.”

C 25.1 ”// joillekin mennä viesti vasta niin perille, että sää otat olkapäästä kiinni, katsekontakti ja sanot näin suoraan, nii sit vasta hän pystyy vastaanottamaan, että mitäs piti tehdä nyt. // Et jos mää täältä ovelta huuun yleisesti jotain, niin siihen ei välttämättä reagoi kukaan sitte millään tavalla, että ne on ihan tällaisia asioita. Kosketuksen kautta saa paljon asioita. Toki pitää oppii tuntee asiakkaita, että tietää, missä kenenkin reviiiri menee. Kosketuksen kautta saa paljon asioita menee, ja saa sen huomion sitte, että nyt viesti meni perille.”

Rutiinit ja struktuuri haastattelujen perusteella luovat turvaa ja selkeyttävät päivän tapahtumia ikääntyneelle kehitysvammaiselle henkilölle. Struktuuria tukevat kuvat, jotka helpottavat myös asioiden ymmärtämistä. Ikääntyneen kehitysvammaisen henkilön toimintaa helpottavat päivittäiset, toistuvat ja tutut rutiinit.

C 25.1 ”// kuvat. Ihan samalla tavalla kun autisteille, niin mää käytän niitä kyllä tukemaan tätä päivästruktuuria sitte.”

E 45.1 ”Jos ei oo sitä tietynlaista rutiinia ja struktuuria siinä elämässä, niin se nopeuttaa musta sitä ikääntymisen merkkejä, ja ihan jollakin asiakkaalla ihan tämmöstä voi sanoa ihan masennuksen piirteitä.”

E 41.1 ”Ehkä ne rutiinit tuo sitä turvaa.”

6.3.3 Terveys ja toimintakyky

Terveys ja toimintakyky alaluokkaan muodostuivat *terveydentilan ja psyykkisen terveyden seuranta, dementian diagnostisointi, terveyspalveluiden käytön lisääntyminen, kunnosta huolehtiminen ja liikunnan tärkeys, ruokavaliosta huolehtiminen, omatoimisuuden ja olemassa olevien taitojen säilyttäminen, tuen tarpeen lisääntymisen ja varhaisemman vanhenemisen ennaltaehkäisy.*

Terveydentilan ja psyykkisen terveyden seurantaan täytyisi haastateltavien mukaan kiinnittää erityistä huomiota kehitysvammaisen henkilön ikääntyessä. Perussairauksista ja niiden oireista pitäisi olla työntekijöillä tietämystä, jotta ne osataan tunnistaa ja reagoida niihin oikein. Terveysseurantaan liittyy myös kivun tunnistaminen ja siihen vastaaminen. Haasteena on selvittää, milloin ja miten kovasti kehitysvammaisen henkilö tuntee kipua. Psyykkiseen terveyteen pitää myös kiinnittää huomiota ja haasteena on selvittää, ovatko oireet dementiasta vai mielenterveydestä johtuvia.

B 10.1 ”Ensimmäisenä tulee varmaan mieleen, että heidän terveydentilansa on entistä enemmän seurattava.”

C 25.1 ”Täytyy koko ajan tarkkailla sitä, että missä mennään niinku, että kenen taso rupee nyt tipahtaa, että missäs tarvitaan apua. Terveysseuranta on kauheen tärkeä kanssa, että pitää olla selvillä, mitä perussairauksia siellä on.”

J 98.1 ”Tämä kipuhan on yks kehitysvammaisella aika mielenkiintoinen juttu että kun toisilla kipukynnys on hirveän korkea ja nuoremillakin, ja toisella sitten taas. Tai ylipäänsä se kivun kokeminen, ehkä se korkea kipukynnys voi olla siinä se niinku isompi haaste, että se olisi matala”

C 24.1 ”Psyykinen hyvinvointi taas siihen pitää kiinnittää sillä tavalla huomiota, että pitää ensinnäkin tutkia se, että onko nyt oikeesti mielialassa, tapahtuuko muutoksia, liittyykö siihen se dementoituminen sitte, että se, että ihan jos on tarvetta niin ohjata lääkäriin.”

Dementian diagnosointi nähtiin olevan ikääntyneille kehitysvammaisille henkilöille tärkeää, jotta saataisiin heille tarvittava lääkitys. Haastateltavien vastauksista ilmeni kaksi mielipidettä lääkityksen sopivuudesta ja toimivuudesta kehitysvammaisille henkilöille. Toimiva lääkitys voisi hidastaa dementoitumista ja nostaa elämänlaatua, kun ikääntynyt kehitysvammaisen henkilö pystyy esimerkiksi paremmin osallistumaan päivätoimintoihin. Dementian diagnoosia ei pystytä kehitysvammaisilla henkilöillä tekemään samoilla testeillä kuin muille vanhuksille. Niitä ollaan kehittelemässä kuitenkin myös kehitysvammaisille henkilöille. CT-kuvaus nähtiin tällä hetkellä mahdollisesti ainoa keino dementian diagnosointiin. Diagnooseja todettiin tehtävän liian vähän.

C 32.1 ”Ikääntyvien kehitysvammaisten dementia on semmonen asia, mihin mä en toivoisin, että tuo terveydenhuolto puoli jotenki enemmän tarttuis. Että niitä oikeesti niinkun ruettais tutkiin. Mä en tiiä, miten se on oikeesti mahdollista, sitä kai ne pähkäilee sielläkin, että kun kehitysvammaisilla on muutenkin kognitiivisia ongelmia ja sitte saatais se jotenki diagnosoitua, että onko se dementia. Tai lähinnä se pitää diagnosoida, että onko se alzhaimeria, parkinsonia, mitä se on, että dementiahan on vaan oire siitä. Jotta hekin saisi asianmukaisen lääkityksen sitten niihin asioihin. Koska tänä päivänä, he ei saa sitä. Koska sitte, jos ei ole diagnosoitu tuota perussairautta, alzhaimeria tai mitä, niin ei siihen myönnetä lääkitystä.”

J 98.1. ”Että siihen ei minun tietääkseni ole oikein muuta keinoa kuin selvittää onko se dementia vai ei, kun tämmönen CT-kuvaus. // Ja siinähan on se, että siinähan arvioidaan sitä kehitysvammaisen toimintakykyä siihen mitä se on aikaisemmin ollut ja sit ku sitä ikää alkaa tulemaan, niin siihen muutoksiin, eli sehän hirveän paljon henkilökunnastakin kiinni tää diagnoosin tekeminen. Toinen iso juttu on se, että taas dementialääkkeistä ei välttämättä kehitysvammaisille ole hyötyä.”

G 67.1 ”// siihen sitte avun ja lääkkeen ja kaiken löytäminen. Se on kyllä ollu ihan työn ja tuskan takana. Siitä ei kerta kaikkiaan ole tietoa.”

Terveyspalveluiden käytön lisääntyminen ikääntyneillä kehitysvammaisilla henkilöillä oli selvästi havaittu asia. Erityisneuvolan lähellä olo takasi sen, että lääkärin ja psykologin palvelut olivat helposti saatavissa. Jossakin asuntoloissa kävi lääkäri säännöllisesti ja häneen pystyi helposti ottamaan yhteyttä, jos oli jotain kysyttävää. Tiivistä yhteistyötä tehtiin terveydenhuollon ja mielenterveystoimiston kanssa ja työyhteisössä asiakkaiden terveydentilan seurannassa.

B 10.1 ”Että joudutaan esim. lääkäripalveluja käyttämään enemmän.”

I 85.1 ”Meillä on tuo erityisneuvola, tuo perhepalvelukeskus toimii tässä. Ja meillä on esimerkiksi psykologin palvelut aika helposti saatavissa // nyt kun vaan on helpompi saada ne, niin herkemmin ehkä sinne lähdetäänkin.”

K 111.1 ”Täällä on niin kun muodostunut hirveän hyvä suhde kehitysvammahuollon ja terveydenhuollon välille.”

Kunnosta huolehtiminen ja liikunnan merkitys nousivat erittäin voimakkaasti haastatteluista esille. Tärkeänä pidettiin niin fyysisestä kuin psyykkisestäkin kunnosta huolehtimista ikääntyneellä kehitysvammaisella henkilöllä. Liikunnan merkitys on tiedostettu ja siihen ollaan kiinnittämässä erityistä huomiota. Esiin nousi myös se, että kehitysvammaisen henkilö ei välttämättä vanhenisi aikaisemmin muuhun väestöön verrattuna, jos hänen kunnostaan pidettäisiin paremmin huolta. Liikunnan lisäämistä pidettiin tärkeänä asiana. Jaksaminen ja keskittyminen paranevat paremman fyysisen kunnan myötä. Myös aivojumppaa pidettiin oleellisena asiana.

E 43. ”Ei välttämättä ollu fyysistä niinku rajotetta aikasemmin ollu, vaan se rajote oli tullu siitä, kun ei ollu koskaan tehny. Et jos tämmönen kunnosta huolehtiminen ja tämmönen aktiivinen liikkuminen ois, niin ne ikääntymisen merkit ei tulis kehitysvammaisella sen aikaisemmin, tietysti downit on erikseen, kun se kuuluu siihen oireyhtymään.”

K 109.1 ”Että sehän on se yks mejän tehtävä mihin yritetään vastata että se fyysinen kunto ja tietysti tämä tämmönen mielen kunto sitte pysyis mahdollisimman pitkään vireänä.”

B 11.1 ”Jos aatellaan, että heijän aivotoimintansakin vielä jollain tavalla ois viriiliä, niin sinne pitäis sitä semmosta aivojumppaakin olla olemassa.”

C 24.1. ”Ja sit on kauheen tärkeetä kans se, että me käytetään semmosta aivojumppaa, eli paljon tehään niitä tehtäviä täällä tämmösiä hahmotamistehtäviä, että annetaan sitä virikettä sinne aivoillekin, ja pyritään niitä taitoja, jos on kirjoitus- lukutaitoa, niin niitä taitoja ylläpitämään sitte.”

Ruokavaliosta huolehtiminen ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla nähtiin tärkeänä, koska ylipaino on heillä niin yleistä. Kakkostyyppin diabetes ja verenpainetauti ovat sairauksia, jotka tulevat helpommin ylipainoisille henkilöille.

Ruokavaliossa pitää kiinnittää huomiota säännöllisyyteen, monipuolisuuteen ja terveellisuuteen.

B 10.1 ”Ja yhtäläillä sitten ruokavalioon pitää kiinnittää huomiota. Että nämä nyt on saattanu tässä elämän varrella jo 20 eteenpäin lihota, että ei se sinänsä ikääntyä, mutta kyllä se tuppaa siihen kuitenkin liittymään, että liikekin hidastuu, kun tullaan tiettyyn ikään. Kun taas ruokahalut ei millään tavalla pysähdy.”

C 25.1 ”Ruokavaliosta huolehtiminen aika voimakkaasti kanssa sitte. Tää kakkostyyppin diabetes tahtoo olla sitä, mitä on.”

Omatoimisuuden ja olemassa olevien taitojen säilyttäminen olivat haastateltavien mukaan asioita, joihin pitäisi kiinnittää erityistä huomiota ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla. Kuntouttavan työotteen käyttö ja fyysisen ympäristön muokkaaminen omatoimisuutta tukeviksi ovat keinoja näiden taitojen säilyttämisessä.

C 25.1 ”Että luodaan se ympäristö ja oleminen semmoseks, että niin paljon ja niin kauan kun mahdollista, niin se omatoimisuus säilyis.”

E 43.1 ”// tärkeys, et miten suuri merkitys sillä, että se omatoimisuus säilyis, ihan koko sen toimintakyvyn kannalta. Sitä ei aina ajatella, et miten pienillä asioilla voi pitää sitä toimintakykyä yllä.”

K 112.1 ”Että pitää niinku hoksata, että mikä on se meidän tehtävässä se, millä myö niinku tuetaan sitä omatoimisuutta ja kannustetaan siihen yrittämiseen ja missä kohalla myö sitte niinkun ymmärretään se, että sillä ei oo niinku enää hedelmää että pitää ymmärtää se, että toinen ei enää jaksa.”

Tuen tarpeen lisääntymisen todettiin olevan aika yleistä ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla. Toimintakyvyn heikentyessä kehitysvammaiset henkilöt tarvitsevat enemmän tukea, hoitoa, huomiota ja valvontaa.

B 18.1 ”Tuen tarve niin kun ikääntyessä ihan varmasti lisääntyy.”

I 85.1 ”Tuli mieleen, että ehkä enempi tämmöstä huomiota. Ja tää valvonta lisääntyy siinä pikkuhiljaa, jos näyttää siltä, että nyt ei pärjääkään. // Ja kun tulee näitä sairaukia, niin sillonhan tulee ihmiselle niitä pelkojakin. Et silloin tarvii sitä semmosta huomiota ja semmosta selittämistä ja semmosta kahenkeskistä juttelua. Semmosta kontaktia enempi.”

Varhaisemman vanhenemisen ennaltaehkäisy oli haastateltavien mukaan mahdollista. Liikunnan kuuluminen kehitysvammaisen henkilön elämään jo varhain ehkäisee varhaista vanhenemista. Virikkeellisyydellä ja aktiivisuudella nähtiin olevan suuri ennaltaehkäisevä vaikutus siihen, että toimintakyky säilyy mahdollisimman pitkään.

E 43.1 ”Nyt mää mietin sitä, että mitä pystyttäis tehdä ennen, ennen kun se ikääntyminen on, vaikka kuinka nuoresta. // eihän kehitysvammainen ikääntyis periaatteessa sen nopeempaa kun valtaväestökään, mutta se kun meidän väki ei oo tehny ikinä töitä, ei oo fyysisesti aktiivista ollu liikkuminen, niin tavallaan se ikääntymisen merkit alkaa paljon varhaisemmin. Et jos pystyis niinkun nuoresta asti huomioimaan.”

G 67.1”Tietysti se, että se toimintakyky pysyis mahdollisimman hyvänä, on kaikkien etu; ihmisen ja yhteiskuunan ja kaikkien.”

6.3.4 Työntekijät ja osaaminen

Työntekijöiden erityisosaamisen puute nähtiin haasteeksi haastatteluisissa. Erityistarpeisiin työntekijöiden ja osaamisen kannalta nousivat *työntekijöiden tiedon lisääminen, erityisosaamisen puute, työntekijöiden asenne ja suhtautuminen, ohjaukseen panostaminen, kannustaminen, työntekijöiden eettisyys, työntekijöiden pysyvyys, kehitysvammaisen henkilön oman ikääntymisen ymmärtäminen, ikääntymisen ymmärtämisessä tukeminen, ajan antaminen, moniammatillinen yhteistyö, ruokavaliosta ja liikunnasta huolehtiminen.*

Tarkastelemme työntekijöiden osaamista luvussa 6.4. Halusimme nostaa tämän aiheen omaksi luvukseksi, koska haastateltavat kokivat sen niin merkittäväksi asiaksi ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden elämän tukemisessa ja itse koimme myös samoin. Työntekijät vaikuttavat osaamisellaan ja toiminnallaan heidän elämään ja elämänlaatuun ja näin ollen tämä aihe on erityisen merkittävä. Ikääntyneillä kehitysvammaisilla henkilöillä on paljon erityistarpeita, joihin työntekijä voi omalla osaamisellaan vaikuttaa.

6.3.5 Elämänlaatu

Ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden hyvän elämänlaadun takaamiseen on kiinnitettävä erityistä huomiota. *Elämänlaatu* alaluokkaan nousivat *aktiivisen elämän tärkeys, ikääntyneille suunnattu toiminta, päivän ja viikon lyhentäminen päivätoimin-*

noissa, muutosten välttäminen, hengellisyyden lisääntyminen, oman ikääntymisen ja vanhuseläkkeelle jäämisen ymmärtäminen ja hyväksyminen.

Aktiivisen elämän tärkeys nähtiin ikääntyneellä kehitysvammaisella henkilöllä elin-tärkeänä. Aktiivisuus pitää yllä toimintakykyä ja antaa elämälle sisältöä. Päivätoiminnot ja kerhot tarjoavat virikkeitä, kokemuksia, elämyksiä sekä mahdollisuuden toteuttaa itseään. Säännölliset lähtemiset ja tulemiset, eri ihmisten tapaamiset, työpäivät, lomat ja palkka nousivat haastateltavien mukaan ikääntyneille kehitysvammaisille henkilöille mielekkäiksi asioiksi.

C 24.1 ”Sosiaalisuuden ylläpitämistä on kauheen tärkeätä, että näitä päivätoimintoja järjestetään sitte, että kaiken ikäisille sitte, että ei jäätäis sinne asuntolaan. Sieltä on sitte niin vaikeaa lähtee, että jollakin tavalla sitä pyrittäis sitä aktiivisuutta pitää yllä sitte.”

I 87.1 ”Se on niinku jotakin päivätoimintaa tietysti, ihmisellä on hyvä olla niin kauan kun hän vaan suinkin jaksaa ja haluaa käydä.”

E 48.1 ”Mutta se, että, ainakin henkilöstö on kauheen tyytyväinen siihen, että on tätä klubitoimintaa asiakkaan kannalta. Että tulee niitä säännöllisiä lähtemisiä ja niitä erilaisia ryhmiä, sitä aktiivista elämää.”

B 21.1 ”Iäkkäämpien kehitysvammaisten kohalla pitää muistaa se semmonen kodista irtaantumisen niinkun ei mummojen ja pappojen normaaliakaan saa niinku sulkee ja jättää sinne omaan asuntoonsa, vaan pitää päästä sieltä seinien ulkopuolellekin. Se pitää tässäkin tapauksessa muistaa myös iäkkäämpien kohalla. Että saadaan niitä elämyksiä.”

K 113.1 ”Liekö sitä sitte vuosien varrella opittu, että tää on se ainoa oikee, mitä pittää tehdä, mutta tuota niin ois myöskin, mikä meidän tehtävä myös ois, niin antaa lupa tehdä muutakin, että ainakin nyt on niinkun huomannu sen, että kaikki tämmöset, on taideaineita, on musiikkia, on ihan taidepiiriä, luovan toiminnan piiriä, on kaiken laista hengellistä piiriä, kaikkee, että tuota ne on hirveen tärkeitä. // että sillä lailla niinkun aatelen, että olis tämmösiä mahdollisuuksia toteuttaa ihteensä.”

Ikääntyneille suunnattu toiminta oli joidenkin haastateltavien mielestä oleellinen asia ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden palveluissa. Haastateltavat pitivät palveluiden lähtökohtana kuitenkin ikääntyvien kehitysvammaisten henkilöiden yksilöllisiä tarpeita ja niihin vastaamista.

B 11.1 ”Se varmaan on se juuri heille suunnattu toiminta, että on ryhmiä, missä on pelkästään.”

C 28.1 Et eihän se tarkoita, että me ollaan sitte niin tiivis oma ryhmä, vaan päinvastoin, että sitte otetaan kontaktia muihin nuorempiin ryhmiin, tehään yhdessä jotakin, mutta se että se perushomma ois siinä omassa ryhmässä sitte. Se tuo turvallisuutta.

F 54.1 ”Yhtälailta sit tuolla päivätoiminnoissakin, niin ne ryhmät mitä on suunnattu, samoin kerhotoiminnassa oli nimenomaan vähän ikäkautisesti jaettuna”

Päivän ja viikon lyhentäminen päivätoiminnoissa ilmeni haastatteluissa ratkaisuksi siihen, että ikääntyneet kehitysvammaiset henkilöt jaksavat käydä paremmin ja pidempään päivätoiminnoissa. Toimintoja ja tehtäviä muokataan yksilöllisesti heille.

K 108.1 ” // ihan niitä ratkaisuja sitte tehään niinku sen mukaan että mitä ite kukin niinku jaksaa, jos puhutaan ihan päivätoiminnasta. Että vähennetään niitä työtehtäviä, kevennetään työtehtäviä, lyhennetään päiviä, vähennetään päiviä viikossa, että se on ihan niinku tällöisiä asioita, mut että pyritään että pysyis niinku toiminnan piirissä mahdollisimman pitkään.”

Oikeus rauhassa vanhenemiseen todettiin olevan kaikilla ihmisillä, niin myös kehitysvammaisilla henkilöillä. He tarvitsevat ikääntymisen myötä selvästi enemmän lepoa, joka on heille suotava. Ympäristön olisi hyvä olla rauhallinen, ja heillä tulisi olla myös mahdollisuus olla tekemättä mitään, jos siltä tuntuu.

F 58.1 ”Mutta sitte toisaalta se, että pitäis kehitysvammaisen vanhuksen saada vanheta rauhassa. // se voi olla siellä arjessa tapahtuvaa toimintaa. // pitää kehitysvammaisellekin taata se lepo, että ei ne taidot nyt siinä taannu, vaikka nyt välillä on pois töistä ja päivätoiminnasta, ja jättää siivoomatta huoneen välillä.”

G 61.1 ”Pitää olla myös oikeus olla tekemättä yhtään mitään // Sitten voi toimintakyky aika lailla herpaantua, jos ei oo yhtään mitään. Että varmaan jonkunlaista toimintaa vois olla. // Mutta pitää olla oikeus vanhuuteen, niin kuin muilla, ja tehdä sitä sitte jaksamisen mukaan.”

K 112.1 ” // meidän tehtävä on sanoa, että sinulla on lupa nyt jo olla vanha tai ikääntynyt että sun ei tarvi enää tehdä sitä, että semmosia asioita joudutaan sanomaan ja toistamaankin.”

Muutosten välttämiseen olisi haastattelujen perusteella pyrittävä ikääntyneiden kehitysvammaisten kohdalla merkittävässä asioissa kuten asumisessa tai päivätoiminnoissa. Jos vain on mahdollista, tuleviin muutoksiin pitäisi pystyä valmistautumaan esi-

merkiksi tutustumalla tulevaan asuinpaikkaan. Päivätoiminnoista eläkkeelle siirtymisen pitäisi tapahtua vaiheittain vähitellen päiviä lyhentämällä ja vähentämällä. Pysyvyys ja tutuus asumisessa, päivätoiminnoissa ja henkilökunnassa luo ikääntyneelle kehitysvammaiselle henkilölle turvallisuuden tunnetta.

B 9.1 ”kehitysvammaisen ei oo koskaan ollut helppo sopeutumaan, niin kyllä se iän myötä tulee selkeeks, että se on se eletty kaava niin voimakas siellä, että sitä on vaikea lähteä muuttamaan.”

K 113.1 ”Sehän on tietysti kehitysvammaiselle ihmiselle on ne muutokset on ylipäänsä vaikeita,

G 63.1 ”Monella kehitysvammaisella ne isot muutokset niinkun asumisessa ja näin. Sitten se vaatii sitä aikaa ihan hirveesti, ja sit sitä sopeutumista ja tavallaan työpanosta siihen sitte, että muutetaankin ihan kokonaan asumista.”

E 41.1 ”Niin ihan saattaa olla itkeskelyä, surua siitä, että kun se rutiini tavallaan rikkoutuu, et ku aina lähtee pääsääntöisesti päivätoimintoihin. Ne on kovia paikkoja, että tulee muutoksia siihen. Ehkä ne rutiinit tuo sitä turvaa.”

I 84.1 ”Toivoisin, että hän ei joutuis muuttamaan enää koskaan. Et ei se oo kehitysvammaiselle niin helppo se muuttaminen.”

Hengellisyden lisääntymisestä nousi kaksi mielipidettä haastatteluista. Toisen mukaan ikääntymisen myötä kehitysvammaisilla henkilöillä hengellisyys lisääntyy niin kuin muillakin vanhuksilla. Toisen mielipiteen mukaan hengellisyys ei lisäännä ikääntyneillä kehitysvammaisilla henkilöillä, koska kehitysvammaisten kohdalla se on ohjattua toimintaa. Nähtiin myös, että hengellisyys voi tukea psyykkistä toimintakykyä.

C 23.1 ”Ihan niin kun monella muullakin normaalillakin vanhuksella, niin iän myötä se hengellisyys tahtoo sitten nousta sieltä semmoseks, ehkä voimavaraks sitte siinä vaiheessa.”

B 10.1 ”Mutta ei se kehitysvammaisen kohalla se semmonen hartauskaan ole semmonen millään tavalla lisääntynyt, koska heiän kohallahan se on ohjattua toimintaa, että jos ei sinne ohjata, niin eivät ne sitten osaa hakeutuakaan. Ehkä enemmän kaikkiin asioihin pitää niinkun potkia menemään, ettei sitä omaa halukkuutta enää oo monenkaan asiaan.”

Oman ikääntymisen ja vanhuseläkkeelle jäämisen ymmärtäminen ja hyväksyminen ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla näytti haastateltavien

mukaan olevan työntekijöiden tiedon tuomisesta sekä mielikuvan luomisesta kiinni. Ikääntyneet kehitysvammaiset henkilöt ovat haastattelujen perusteella aika hyvin ymmärtäneet ikääntymisensä, jos asioista puhutaan heille. Tieto ikääntymisestä ja vanhuseläkkeelle jäämisestä pitäisi tuoda heille perustellen. Vanhuseläkkeelle jääminen tarkoittaa heidän kohdallaan työ- ja päivätoiminnoista pois jäämistä. Jollekin ikääntyneelle kehitysvammaiselle henkilölle on ollut vaikea hyväksyä oma ikääntyminen. Kuolema ja surun kohtaaminen voivat olla hyvin epämääräisiä asioita ikääntyneelle kehitysvammaiselle henkilölle. Eläkkeelle jäädään tutkimissamme kunnissa aina yksilöllisesti jaksamisen mukaan. Jyväskylässä eläkeikä on noin 60 vuotta, jonka jälkeen ikääntynyt kehitysvammaisen henkilö voi siirtyä ikääntyneille suunnattuun klubitoimintaan.

C 27.1 ”Niinkun luoda sitä mielikuvaa, koska kehitysvammaisella on se ongelma, että jos mä sanon, tai että he rupee aattelee sitä kun vois jäädä eläkkeelle, mutta ei se eläkkeelle jääminen sano heille yhtään mitään. Ei se mitään mielikuvaa välttämättä heille.”

K 110.1 ”// kyllä se tietysti niinku joittenkin kohalla on myöskin se, että sen oman heikkenemisen ja se semmosen hyväksyminen niin se on semmonen joittenkin kohalla ollu, mitä on pitäny käsitellä, ja ihan tämmöstä että tarvitaan apuvälinettä niin se on niinkun vaikea paikka ollu jollekin, että sitte niinku tarvii keksiä joku lempinimi sille apuvälineelle, että minä en ole muuten huono, vaikka mää tarvin tämmöstä, että semmosia on tullu esiin.”

N 149.1 ” Se mikä kehitysvammaisella voi olla, on se, et kun siellä on se ymmärtämisen problematiikka, esim. asiakkaan oma ymmärrys siitä omasta ikääntymisestä ja asiakkaan oma tunteminen siihen, että elämä kulkee loppuansa kohti.”

C 32.2 ”// surun kokemiseen, miten kehitysvammaisen mahdollisesti kokee sen surun, kun ei välttämättä ole taitoja ja kykyjä sitten käsitellä sitä. Se voi olla hyvinkin epämääräinen asia heille kuolema sitte.”

6.4 Osaaminen

Tutkimuksessa osaamiseen kuuluviksi asioiksi nousivat: *työntekijöiden tiedon lisääminen, erityisosaamisen puute, työntekijöiden asenne ja suhtautuminen, ohjaukseen panostaminen, kannustaminen, työntekijöiden eettisyys, työntekijöiden pysyvyys, kehitysvammaisen henkilön ikääntymisen ymmärtäminen, ikääntymisen ymmärtämisessä*

tukeminen, ajan antaminen, moniammatillinen yhteistyö, ruokavaliosta ja liikunnasta huolehtiminen.

Ikääntyneiden kehitysvammaiset henkilöt elävät koko ajan pidempään ja heidän määränsä kasvaa. Työntekijät kokevat, että tarvittaisiin lisää tietämystä kehitysvammaisten henkilöiden ikääntymisestä. Kehitysvammaisen henkilöiden eläessä pidempään tullaan uusien kysymysten eteen uusien ikääntymisestä johtuvien muutosten kanssa. Erityistarpeet asettavat työntekijöille uusia haasteita, joihin pitäisi pystyä vastaamaan.

J 97.1 ”// joudutaan aika paljon täällä keksimään semmosia luovia ratkaisuja just sen takia, että nää kehitysvammaiset elää yhä pitemmälle, ja esim. jotkut tietyt oireyhtymät, sanotaan joku agu, esim. agu, niin sehän ennen oli semmonen, että ennuste oli ehkä 30 vuotta tai joku tämmönen ja meillähän on täällä semmosia ollut lähemmäs 60-vuotiaita. Niin heille tulee sitten semmosia fyysisiä vaivoja, joihin ei oo missään kukkaan koskaan keksinyt niin ku ratkaisuja // niin niihin on jouduttu ite keksimään ratkaisuja ja kaikenlaista.”

Työntekijöiden tiedon lisääminen nähtiin oleelliseksi asiaksi työskenneltäessä ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden kanssa. Työntekijät kaipaavat lisää koulutusta kehitysvammaisten henkilöiden ikääntymisestä. Koulutus nähtiin tärkeäksi ihan kaikille. Koulutusta kaivattiin erityisesti dementiasta, sairauksista ja niiden oireista, yleisesti ikääntymisestä ja heidän liikunnastaan. Myös surukoulutusta suositeltiin, koska ikääntyneet kehitysvammaiset saattavat joutua kokemaan surua läheisten kuollessa ja heillä ei ole välttämättä taitoja kohdata ja käsitellä sitä.

B 11.1 ”Erityistuntemuksen lisääminen myös henkilökunnalle on oleellinen osa siinä kehitysvammaisen ikääntymisprosessissa. // ikääntyvien liikunnan ohjaus ja - tää oikeestaan vois liittyä siihen erityistarpeisiin, että ei henkilökunnalla välttämättä ole riittävästi tietoisuutta siitä, mitä ylipäänsä ikääntyvien ihmisten jumppaus on.”

C 26.1 ”// ohjaushenkilökunnalla se tieto siitä ikääntymisestä. Sitä kautta pystytään vasta tukemaan sitä henkilö.”

C 25.1 ”// ja tieto niistä, että minkälaisia oireita ne antaa ne sairau-den.”

C 32.2 ”Siihen kannattaa jollakin tavalla perehtyä, tai yleensäkin surun kokemiseen, miten kehitysvammaisen mahdollisesti kokee sen surun, kun ei välttämättä ole taitoja ja kykyjä sitten käsitellä sitä.”

G 67.1 ”Joo, ja sitä dementian // Siitä ei kerta kaikkiaan ole tietoa. Siihen kyllä kaipais. Ja varmasti tulee lisääntymään dementia kehitysvammaisilla.”

Koulutusta toivottiin työpaikalle, jotta kaikki pääsisivät sinne. Koulutusten sisällön toivottiin olevan arkipäivää tukevia ja konkreettisia asioita. Ehdotettiin, että liikunnan ohjaajat tulisivat esimerkiksi asuntoloihin ja näyttäisivät, miten liikuntaa ikääntyneiden kehitysvammaisten kanssa voidaan harjoittaa ja näin työ siirtyisi arkipäivään ja ikääntyneen kehitysvammaisen henkilön ei tarvitsisi liikkua kseen lähteä erikseen liikuntakerhoon.

B 17.1 ”Tarpeellista se ihan varmasti on. Se on tarpeellista jokaiselle.”

E 49.1 ”Ihan musta, mitä me tarvittais, on ihan siihen arkeen, et millä sitä voi helpottaa, miten niistä pulmatilanteista päästään yli, ja just sitä, et me ymmärretään paremmin sitä asiakasta ja niitä tarpeita. Hyvin semmosta maanläheistä koulutusta, semmosta enemmän kaivattais.”

G 67.2 ”Kyllä se tarvii ihan oman koulutuksensa. Mutta koulutustahan on saatavilla, ja sitähan voi tehdä mun mielestä semmonen työpaikkojen sisäisenkin koulutus, niin sekin on hyväksi, kun se tapahtuu nimenomaan siihen työyhteisöön. Kun se tulee siihen työyhteisöön suoraan, se on paljon parempi, kun sieltä muutama menee jonnekin muualle.”

Erityisosaamisen puute koettiin erityisesti terveydenhuollossa haasteeksi. Ei välttämättä ole kehitysvammaisuudesta tietäviä lääkäreitä ja psykologeja. Kunnissa, joissa oli erityisosaamista terveydenhuollon puolella, koettiin terveydenhuollon erityisosaaminen helpottavaksi ja hyväksi asiaksi.

K 120.1” Se on ihan semmonen tosiasia, että terveydenhuollossa nykyään kun ei oo enää erityishuoltopiiriä ja siellä lääkäreitä, niin terveydenhuollossa ei taho olla semmosia asiantuntijoita, jotka tietäis tämän, mitä kehitysvammaisuus tarkoittaa, ja mitä se tuo tullessaan ja mitä kaikkea siihen voi liittyä ja se on ihan sama vanhenemisessakin. // Semmonen erityisosaaminen on hakusassa, ja sitä tulloo sitte vaan semmosen pitemmän kokemuksen kautta, että tietysti joku on voinu koulutuksessaan erikoistua, mut että kehitysvammaisten ryhmä on tietysti niin pieni ryhmä.”

Työntekijöiden asenne ja suhtautuminen kehitysvammaisiin henkilöihin todettiin olevan työnlähtökohta työskenneltäessä ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden

parissa. Henkilöä itseään ja hänen itsemääräämisoikeuttaan tulee kunnioittaa sekä hänen hyvinvointiaan ja toimintakykyään edistää.

J 100.1 ”Pysyvä ja ammattitaitoinen henkilökunta. Ja henkilökunnan suhtautuminen. Se on ihan a ja o se suhtautuminen nimenomaan. Ei välttämättä pysyvyyskään oo niin tärkeää, kun se miten suhtaudutaan. Että sen kyllä näkee heti näistä asukkaista ja heidän voinnistaan. // Sitä kautta tulee niin ku se luottamus asukkaalla siihen elämiseen. Että vaikka sitte vois huonomminki, taikka tarvis paljonkin apua, mutta on, suhtautuu itekin sillain niin, kun osaa luottaa siihen, että ketkä häntä auttaa.”

G 66.1 ”// Mää en tiedä, onks tää ees ongelma, mutta työntekijöitten asenteita ylipäättään asiakkaisiin muuttaisin. Mää uskon, et suurimmalla osalla on varmaan hyvä koulutus ja hyvä ammattitietikka ja näin, mutta siellä on varmasti myöskin parantamisen varaa. Aina sen rajan vetäminen esim. itsemääräämisoikeuden. // Et se ois työntekijästä kivaa, vaan se pitää olla nimenomaan sen asiakkaan kannalta.”

Ohjaukseen panostamisella todettiin olevan toimintakykyä ja omatoimisuutta ylläpitävä vaikutus. Ohjauksen laadulla on merkitystä kehitysvammaisen henkilön toimimiseen. Työntekijät eivät saisi tehdä asioita ikääntyneiden kehitysvammaisten puolesta vaan ohjata heitä itse toimimaan toimintakykyjensä mukaan. Huumorista koettiin olevan apua ohjauksessa.

B 10.1 ”Ehkä enemmän kaikkiin asioihin pitää niin kun potkia menemään, ettei sitä omaa halukkuutta enää oo monenkaan asiaan.”

E 41.1 ”Kaikkien asioiden valmistelu vaatii enemmän, jotta se omatoimisuus säilyis, niin siihen ohjaamiseen pitää panostaa paljon enemmän.”

J 105.1 ”// omatoimisuuden ylläpito on meillä hirveän tärkeää, että meillä ei enää niin kun sitä sellaista taitojen, uusien taitojen oppimista ei enää tässä ikävaiheessa kehitysvammaisille ei harrasteta, mutta niiden olemmassaolevien taitojen säilyttäminen on meille tosi tärkeää, ja meillä on tämä omatoimisuus todella korkealla tasolla, että sitä tosiaan ylläpidetään, että se ei oo pelkästään puhetta ja nää asukkaat tekee hirveän paljon ja se vaatii tietysti henkilökunnalta sitte hirveän paljon siinä, että nopeemminhan sitä sitä ite tekis.”

C 32.3 ”Huumori on kans hyvä apuväline.”

Kannustaminen ja itsetunnon kohottaminen nähtiin tärkeiksi asioiksi. Ikääntyneillä kehitysvammaisilla henkilöillä voi olla huono itsetunto, joka vaatii tukemista ja kan-

nustamista. Heille pitäisi antaa mahdollisuus itsensä toteuttamiseen esimerkiksi luovia menetelmiä käyttäen.

B 12.1 ”Ne entistä enemmän, niillä on ollu huono itsetunto, mutta jollain tavalla niin eihän se enää kauheesti parane, että mieluummin semmonen ylikorostaminen, että te ootte hyviä.”

B 12.1 ”Se saattaa olla että ulkomaailmaan lähteminen, jos ei sitä nuoruuden iälläkään ei ole koettu, se voi olla vielä turvattomampaa näiden ikääntyneiden kohalla. Siinä se kannustaminen ja tukeminen ja jopa se palkitseminen.”

Työntekijöiden eettisyys nousi asiaksi, johon on syytä kiinnittää erityistä huomiota työskenneltäessä ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden kanssa. Eettisyys nousi käsiteltäessä turvallisuusasioita ja ikääntyneen kehitysvammaisen henkilön rajoittamista, kunnioittamisesta, asiakaslähtöisyyttä, itsemääräämisoikeutta, koekaniksi joutumista työelämässä ja enemmän nuoriin kuin ikääntyneisiin panostamisessa.

J 99.1 ”// kyllä sitte vielä kehitysvammaisten kohalla niin just tää eettisyys näissä turvallisuusjutuissa ja muissa, kuinka paljon voidaan esim. rajoittaa, taikka sitä joudutaan miettimään, että se turvallisuus ois kuitenkin se ykkösasia”

J 98.1 ”Että mikä siinä, ihan sellaisia eettisiä kysymyksiä, että voidaan-ko asukasta niin kun kasvattaa, kouluttaa siihen hommaan, että kasvatetaan, koulutetaan.”

N 145.4 ”Siinä tilanteessa iäkkäiden palveluista ku puhutaan, että täytyy muistaa koko ajan se eettisyys, kunnioittaa sitä elämäntilannetta ja sitä historiaa, joissa he ovat eläneet. Sitä ei leikitä niin ku me halutaan sitä leikkiä vaan asiakaslähtöisyys tarkoittaa sitä, että niinku senkin kunnioittamista, asiakkaan oman historian kunnioittamista.”

Työntekijöiden pysyvyydellä on ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden turvallisuutta lisäävää merkitys. Työntekijöiden tuntiessa kehitysvammaiset henkilöt osaavat he ottaa heidän erityistarpeensa paremmin huomioon. Luottamussuhteen syntyminen luo myös turvallisuuden tunnetta.

K 113.1 ”// että sekin jo luo turvattomuutta kun henkilökunta vaihtuu. Vie oman aikansa, ennen kuin siihen uuteen ihmiseen oppii, oppii luottamaan ja tuota, toisen kans se käy nopeesti ja toisen kanssa pitempään.”

E 42.1 ”Se turvallisuus, se tuttuus, et siihen ollaan pyritty, totta kai kaikissa muissakin ryhmäkodeissa, et ois ne tutut, turvalliset ihmiset, yritetty pitää mahdollisimman pitkään samoja sijaisia, että kyllähän ne tutut ihmissuhteet, vaikkakin asiakas saattaa olla niin muistamaton, ettei opi kenenkään nimeä eikä tunnista, mut se et me osataan hoitaa tietyllä tavalla tiettyä asiakasta, niin siitähän tulee semmonen luottamus.”

J 100.1 ”Ja kyllä se pysyvyys tietysti siinä mielessä on hyvä, että mitä pitempään on henkilökunta ollut, niin oppii tuntemaan asukkaan paremmin, koska niitä kommunikointivaikeuksiaahan on tosi paljon, ja niitähän ei hetkessä opi, jos ikinä yleensä voikin oppia. Se auttaa taas siinä sitten että kun puolin ja toisin tunnetaan. Meidän kohalla on varmaan suurin rooli tällä henkilökunnalla, kun meillä on niin vähän omaisyhteyksiä tänne.”

Kehitysvammaisen henkilön ikääntymisen ymmärtäminen nostettiin selvästi esiin haastatteluissa. Monesti koettiin vaikeaksi erottaa, johtuvatko ikääntyneen kehitysvammaisen henkilön oireet dementiaasta, kehitysvammaisuudesta vai esimerkiksi mielenterveysongelmista. Dementian diagnostisoinnin kerrottiin olevan paljon henkilökunnasta kiinni. Ymmärtämistä ja diagnosointia helpottavat tutut työntekijät, jotka tuntevat ikääntyneen kehitysvammaisen henkilön pidemmältä ajalta.

C 26.1 ”Ja sitä kautta pystyy asennoitumaan näihin ikääntyneisiin ihan eri tavoin, että sää oikeesti osaat lukee niitä, että sää et tulkitse sitä välttämättä, että nyt se on saamaton, laiska tai tämmönen, vaan siinä saatataa olla oikeesti joku muu, aineenvaihduntajuttu tai joku tämmönen sielä takana, kilpirauhasen vajaa- tai liikatoiminta tai joku tällainen. Ne on syytä niinkun tarkastaa.”

K 112.1 ”// se on ehkä niinku oleellista että henkilökunta niinkun oivaltaa sen että tämä ihminen nyt oikeesti vanhenee eikä se vaan esimerkiksi tempuille tai muuta, että pystyy näkemään sen että mistä mikäkin asia johtuu.”

K 112.1 ”Että pitää niinku hoksata, että mikä on se meidän tehtävässä se, millä myö niin, ku tuetaan sitä omatoimisuutta ja kannustetaan siihen yrittämiseen ja missä kohalla myö sitte niin kun ymmärretään se, että sillä ei oo niin ku ennää hedelmää, että pitää ymmärtää se, että toinen ei enää jaksa.”

J 98.1 ” // eli sehän hirveän paljon henkilökunnastakin kiinni tää diagnoosin tekeminen.”

Ikääntymisen ymmärtämisessä tukemisen todettiin olevan työntekijöiden tehtävä. Ikääntyneillä kehitysvammaisilla henkilöillä voi olla vaikea ymmärtää ikääntymistä,

vanhuseläkkeelle pääsyä ja kuolemaa. Työntekijöiden on luotava heille mielikuva näistä asioista. Tiedot on tuotava heille ja perusteltava ne mahdollisimman konkreettisesti, jotta ne on helpompi ymmärtää.

I 85.1 ”Ja kun tulee näitä sairauksia, niin sillonhan tulee ihmiselle niitä pelkojakin. Et silloin tarvii sitä semmosta huomiota ja semmosta selittämistä ja semmosta kahenkeskistä juttelua. Semmosta kontekstia enempi.”

N 149.1 Siihen vastaaminen, että huomataanko me sitä, että joku voi ttä esim. äiti on jo vanha, minäkin.. Siihen vastaaminen sillä tasolla ku asiakas, niin sitä mä en tiedä teemmekö me sitä tarpeeksi sitä elämäntaariajattelua. Kun sielä on se ymmärtämisen vajaus. Kenellä enemmän, kenellä vähemmän. Et osataanko me vastata siihen. Se muuttuu, koska kehitysvammaisilla on eläke, heillä ei oo semmosta ku me puhutaan, koska sää jäät eläkkeelle, sitten kun mää oon eläkkeellä. Sitä keskusteluhan me ei juuri käydä kehitysvammaisten kanssa. Koska me ei olla luotu semmosta, sitten kun hetkeä, että nyt mää oon eläkkeellä, ansaitulla eläkkeellä, nyt mää saan sen vanhuksen statuksen. Tarjotaanko me niitä kehitysvammaisille. Koska meidän pitää ne sanottaa ja tehdä käsitteiksi, että kehitysvammaisen voi niitä mieltää itseensä. Koska se on meidän tehtävä.

Ajan antaminen ikääntyneelle kehitysvammaiselle henkilölle on tärkeää. Heidän toimintakykynsä hidastumisen takia he tarvitsevat enemmän aikaa suoriutua kaikista arkipäivän askareista. Vaikka työntekijä tekisi asiat nopeammin, tulee hänen antaa ikääntyneen kehitysvammaisen henkilön itse tehdä, jotta omatoimisuus ja toimintakyky säilyisivät. He tarvitsevat enemmän huomiota ja muutenkin seuraa, jos he eivät esimerkiksi käy enää päivätoiminnoissa.

E 41.1 ”No ainakin se, että aikaa, ohjaajan aikaa tarvii paljon enemmän.”

B 12.1 ”Kaiken sen kiireen lopettaminen heidän ympärillään. Se on varmaan ihan se oleellinen asia, ja sitte että on, todella kuunnellaan, mitä heillä on sanomista. Että on aikaa niinku henkilökunnallakin pysähtyä ja tavallaan vetää niitä tavallaan mukaan siihen seurusteluun, aktivoida niitä ja tukea siinä.”

I 86.1 ”Se aika näille asukkaille. Sitä aika täytyis niinku löytyä. Ettei se menis pelkästään sit se aika siihen, että nää pakolliset hommat tulis tehtyä.”

J 105.1 ”// omatoimisuuden ylläpito on meillä hirveän tärkeää, että meillä ei enää niin kun sitä sellaista taitojen, uusien taitojen oppimista

ei enää tässä ikävaiheessa kehitysvammaisille ei harrasteta, mutta niiden olemassa olevien taitojen säilyttäminen on meille tosi tärkeää, ja meillä on tämä omatoimisuus todella korkealla tasolla, että sitä tosiaan ylläpidetään, että se ei oo pelkästään puhetta ja nää asukkaat tekee hirveän paljon ja se vaatii tietysti henkilökunnalta sitte hirveän paljon siinä, että nopeemminhan sitä sitä ite tekis.”

Moniammatillisen yhteistyön todettiin olevan hyödyllinen asia työskenneltäessä ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden kanssa. Moniammatillisuus tuo erilaisia näkökulmia asioihin ja helpottaa työntekoa, kun asioita ovat useammat ihmiset miettimässä. Yhteistyö muutenkin eri tahojen on hyvin oleellinen asia työskenneltäessä ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden kanssa.

K 111.1 ”Mutta palvelusuunnitelmapalaverissa sitte puhutaan, ja saattaa siinä olla sitte niitä hyviä puolia ja että kun siinä on eri tahojen ihmisiä, että siltä tulee semmosta viestiä ja mitä myö ei olla niinku kuultukaan. Ja myöskin näkökulmaa toki. Toinen näkkee asioita sitte eri näkökulmasta. Ja monesti on, että mejän asiakas ei, saattaa olla että ei uskalla puhua täällä, valittaa jostakin asiasta, mutta sitte valittaa jollekin toiselle, joka käy siellä kotona, että kyllä tämmöstä on, että se sitte siinä palaverissa tulee esille, että osataan ottaa huomioon sitte niitä toiveita, että miltä tuntuu.”

K 111.1 ”Kun tehdään tiimityötä, niin siinä sitte aina joku ja lähiohjaaja hoksaa että nyt tarvitaan jotakin uutta ja sitte sitä pohitaan. Että meillähän on aika tiivis yhteistyö sitten terveydenhuollon kanssa tällä lailla että tämmösiä ihan liikunnan rajoitteita, sitte mielenterveystoimiston kanssa näitä psyyken ongelmia, että voijaan saada niin ku hoiettua niitä.”

Ruokavaliosta ja liikunnasta huolehtimisen todettiin olevan työntekijöiden tehtävä kehitysvammaisten henkilöiden elämässä. Niistä pitäisikin huolehtia hyvin, koska ylipainolla ja huonolla fyysisellä kunnolla on paljon terveydelle haitallisia vaikutuksia. Ne voivat aikaistaa ikääntymistä ja altistaa monille sairauksille.

C 25.1 ”// täytyy sanoa semmonen positiivinen asia sitte, että sitten kun ollaan aika pitkäjänteisesti ja johdonmukaisesti tehty sitä liikuntaa, joka päivä se jumppa, niin sitä kautta sitten kun ja ruokavalioon kun on kiinnitetty huomiota, on porukalla paino laskenu, niiden liikuntataso on noussu, niin se väsymys on myös vähentyny.”

TAULUKKO 5. Erityistarpeita ja niiden huomiointia ikääntyneen kehitysvammaisen henkilön kohdalla.

Pelkistetyt ilmaukset	Alaluokat	Pääloukka
<p>Apuvälineet Turvallisuus Ympäristö ja tilat</p>	Ympäristö	ERITYISTARPEET
<p>Asiakkaan kuunteleminen ja ymmärtäminen Toiveiden, tarpeiden ja mielipiteiden selvittäminen Viestin ymmärtäminen Rutiinit ja struktuuri</p>	Vuorovaikutus	
<p>Terveydentilan ja psyykkisen terveyden seuranta Dementian diagnosointi Terveyspalveluiden käytön lisääntyminen Kunnosta huolehtiminen ja liikunnan merkitys Ruokavaliosta huolehtiminen Omatoimisuuden ja olemassa olevien taitojen säilyttäminen Tuen tarpeen lisääntyminen Varhaisemman vanhenemisen ennaltaehkäisy</p>	Terveys ja toimintakyky	
<p>Työntekijöiden tiedon lisääminen Erityisosaamisen puute Työntekijöiden asenne ja suhtautuminen Ohjaukseen panostaminen Kannustaminen Työntekijöiden eettisyys Työntekijöiden pysyvyys Kehitysvammaisen henkilön ikääntymisen ymmärtäminen Ikääntymisen ymmärtämisessä tukeminen Ajan antaminen Moniammatillinen yhteistyö Ruokavaliosta ja liikunnasta huolehtiminen</p>	Työntekijät ja osaaminen	

jatkuu Aktiivisen elämän tärkeys Ikääntyneille suunnattu toiminta Päivän ja viikon lyhentäminen päivätoiminnoissa Muutosten välttäminen Hengellisyyden lisääntyminen Oman ikääntymisen ja vanhuseläkkeelle jäämisen ymmärtäminen ja hyväksyminen	Elämän laatu	
--	--------------	--

6.5 Tulevaisuus

6.5.1 Kotona asuvat ikääntyneet kehitysvammaiset henkilöt

Kotona asuvien ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden tilanne nousi selkeänä teemana haastateltavien puheenvuoroissa. Huolen aiheena oli se, miten heidän tuleva asuminen järjestyy, kun omaishoitajana toiminut kuolee ja ikääntynyt kehitysvammaisen jää yksin.

G 62.1 ”Haasteita siinä varmaan on myöskin siinä, koska osa ikääntyneistä asuu jo vanhojen vanhempiensa kanssa, että sieltä voi kopsahtaa näitä, jotka ovat ikänsä asuneet kotona, ja jotain pitäis tehdä, eivät kuitenkaan itsenäisesti pärjää. Et mikä se vaihtoehto on.”

Vastauksista nousi tuki, joka helpottaisi myös omaishoitajana toimivaa vanhempaa. Esiin tuli kotiin vietävä tuki, esimerkiksi siivous- tai ruoan laittoapu, ikääntyvälle kehitysvammaiselle oma tukihenkilö sekä päivätoiminnan merkitys hengähdystaukona omaishoitajalle.

B 22.1 ”Kotona asuvista ja iäkkäistä kehitysvammaisista ja ainakin 20 vuotta heitä iäkkäämmistä vanhemmista. Se mitä sieltä on nyt tullu läpi-ten, niin siihen kotiin tukeminen, et siellä tarvitaan siellä arjessa ruuan laittamisessa, siistimisessä sun muussa sitä apua,”

B 13.1 ”Ja ehkä tämmönen iäkäs kehitysvammaisen tarvis myös semmosta ystävää, joka pitäis olla ihan normaali ihminen, joka veis, tämmönen tukihenkilötoiminta.”

N 146.3 ”Ikääntyvien päivätoiminnoista sen verran, että kotona asuvien kehitysvammaisten ikääntyvien kehitysvammaisten kohalla päivätoiminnoilla on ehdottomasti myös päivähoitomerkitys, vapaapäivä, hengähdys hetki omaishoitajalle.”

Haastateltavien puheenvuoroissa nousi esiin iäkkään vanhemman ja ikääntyneen kehitysvammaisen henkilön roolien muutos omaishoitajuudessa. He kokivat, että ikääntyneen kehitysvammaisen henkilön oikeus omaan elämään katoaa, jos hän alkaakin omaishoitajaksi omalle vanhemmalleen.

B12.1 ”// ikääntyvillä kehitysvammaisilla on oikeus omaan elämään. Mutta se voi olla rajoittuneellista, jos siellä kotona on myös iäkäs äiti - monessa tapauksessa, voi se olla isäkin, niin iäkäs kehitysvammaisen tavallaan toimii siinä niinkun omaishoitajana. Että siinä se rooli on kääntynyt väärin ja minusta se on todella niinkun väärin ja sääli sitä. Kehitysvammaisen on vanhemmilleen lojaali aina, mutta se tavallaan elää sen oman elämänsä hukkaan siinä.”

6.5.2 Päivä- ja viriketoiminta

Tulevaisuuden keskusteluissa päivä- ja viriketoiminnan osalta nousi keskeisenä asiana palveluiden järjestäminen asumisen yhteyteen. Useat haastateltavat kertoivat, että tulevaisuudessa yhä enemmän päivä- ja viriketoiminnan palvelut jalkautuvat asumisyksiköihin tai niiden välittömään läheisyyteen. Tavoitteena siinä on myös päivä- tai viriketoimintaan osallistuvien henkilöiden määrän kasvu. Kun toiminta on asumisyksikössä tai sen välittömässä läheisyydessä, se mahdollistaa yhä useamman ikääntyneen kehitysvammaisen henkilön osallistumisen päivä- tai viriketoimintaan. Lisäksi kaivattiin päivä- ja viriketoiminnan tiloja, jossa toimintaa voidaan toteuttaa.

A 4.1 ”Että voisko olla niin, että asumisen puolella olisi päivätoimintaa. Eikä se, että lähetään kускаamaan jonnekin kaupungin toiselle puolella. Et sit istutaan autossa ja vähän aikaa ollaan jossakin toiminnoissa ja mää näkisin kyllä, että tulevaisuudessa varmaan nää kaks lähenee.”

A 4.2 ”Määrän kasvu on yks tavote. Et tavallaan niinku tää monimuotoisuus että jos aatellaan että ne jotka pystyy tekemään töitä, niin ne olis avotyössä, tuetussa työssä ja sitten on ne kaikkein, no olkoon sitten vanhimmat tai heikoimmat tai mitä tahansa, mutta että jotka eivät muuhun pysty, ni olis päivätoiminnassa.”

D 36.1 ”// asumispalveluyksiköihin, niin iäkkäitten kehitysvammaisten kun kehitysvammaistenkin, niin pitää saada semmosia viriketoiminnan

*tiloja, johon siirrytään sitte sitä tekemään, tai se olohuone, tai mitä siel-
lä onkaan //”*

Tärkeänä nähtiin liikunnan lisääminen jokaisen kehitysvammaisen elämään sekä lii-
kunnan ohjaamisen jalkauttaminen asumisyksiköihin. Alussa liikunnan ohjaaminen
tapahtuisi ulkopuolelta tulevan asiantuntijan taholta, mutta tavoitteeksi nousi myös,
että henkilökunnan osaamista lisätään liikunnan ohjaamisessa, jotta toiminta toteutuisi
jatkossa asumisyksiköiden oman henkilökunnan tuottamana.

*D 36.1 ”Musta tää on hyvä esimerkki, tää, joka soitti tuolta liikuntapal-
velukeskuksesta, hän esimerkin sano, että vaikka vain silmä liikkuis, niin
kuitenkin se liikuntakortti ois sitte, ja kirjattais sitte sinne, että ne sovitut
hommat on tehty tänä päivänä. Jokaisella olis se ns. kuntokortti ja kun-
to-ohjelma.”*

*E 47.1 ”Erityisliikunnan jalkautuminen ryhmäkoteihin, niin silloinhan se
oppi tulis myös mejän ohjaajille, et ku kaikki tarvii melkeen apua ja
avustajaa siinä.”*

Tulevaisuuden keskusteluissa viriketoiminnan osalta tärkeänä asiana nousi myös kol-
mannen sektorin, kuten seurakunnan, kansalaisopiston sekä kehitysvammaisten tu-
kiyhdistyksen hyödyntäminen. Kolmannen sektorin palvelujen nähtiin mahdollistavan
tärkeänä toimijana ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden toimintaa, kun kun-
tien mahdollisuudet ovat rajalliset. Opiskelijoiden järjestämä toiminta nähtiin myös
keskeisenä toiminnan järjestäjänä heille.

*B 16.1 ”Mutta sitten, minä uskon aina siihen, että kumminkin löytyy sitte
semmosiakin toimintoja, jotka ei kauheesti rahaa vaadi, nimenomaan
nääh kolmannen sektorin toiminnat ja sitten normaalitoimintojen kanssa
yhdistäminen myös tää iäkkäämpien kehitysvammaisten toiminta. Käyt-
tää tavallaan näitä olemassa olevia palveluita mahollisimman pitkään.”*

6.5.3 Resurssien lisääminen

Haastateltavat puhuivat siitä, että ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden mää-
rä tulee kasvamaan tulevaisuudessa ja se tarkoittaa palveluiden järjestämisessä myös
resurssien lisäämistä. Tulevaisuuden osalta resursseista nostettiin esille autetun asumi-
sen lisääntyminen ja asumisen pysyvyyden takaaminen, että ikääntyneen kehitys-
vammaisen henkilön ei tarvitsisi muuttaa sen vuoksi toiseen paikkaan, jos kunto huo-
nonee.

J 102.1 ”Ikääntyneitä tulee koko ajan, ja tarvitaan tällaista ympäri vuorokauden valvottua palvelua, jossa on yöhoitaja koko yön täällä.”

E 50.1 ”Ne fyysiset tilat pitäis rakentaa semmoseks, että asiakas ei joudu muuttamaan toiseen paikkaan, tai se päivätoiminta tai mikä onkaan se ryhmä ei muutu sen takia, että tarpeet muuttuu, vaan se, että meidän kaikki ryhmäkodit pitäis olla esim. rakennettu silleen, että se palvelee niitä liikuntarajoitteisia. Et se ei ois niinku syy, että toimintakyky romahtaa, niin pitää vaihtaa asumispaikkaa.”

Henkilökunnan lisäämisen tarve nousi luonnollisesti esille autetun asumisen tarpeen lisääntymisen myötä. Lisäksi resursseista todettiin se, että henkilökunta kaipaa tietoa ikääntyneistä kehitysvammaisista henkilöistä ja ikääntymisen mukanaan tuomista haasteista, esimerkiksi varhaisesta dementoitumisesta.

I 89.1 ”En tiä sitte, jos aattelee, että jos meillä menis vaikka niin, olis niin huonokuntoinen, että pitäis jonnekin laitokseen, siis eihän nyt enää oo olemassa mitään laitoksia, et oisko se sit kuitenkin halvempi vaikka tässä jotenki, et jos sais lisää henkilökuntaa.”

C 32.1 ”Kaipaisi lisää tietoa tästä kehitysvammaisten dementiasta. Ettei kuitattais vaan asioita niin, että se on vaan, kun se on kehitysvammainen. Et siinä on myös ihmisarvosta ja tasa-arvosta kyse sitte.”

6.5.4 Palveluiden yhdistäminen vanhuspalveluiden kanssa

Ikääntyneiden kehitysvammaisten palvelujen yhdistäminen vanhuspalveluiden kanssa näytti olevan hyvinkin ajankohtainen keskustelun aihe. Aihe nousi keskiöön tulevaisuuden palveluissa, ja haastateltavilla oli todella paljon ajatuksia ja mielipiteitä siitä. Haastateltavat puhuivat yleisesti, että tulevaisuudessa kytkentää vanhuspalveluiden kanssa tulee olemaan enemmän. Yleinen ajatus oli myös, että ei ole hyvä käsitellä ikääntyneitä kehitysvammaisia henkilöitä massana tässäkään suhteessa, vaan että valinnat tehdään yksilöllisesti ja harkitusti jokaisen asiakkaan kohdalla. Koettiin myös niin, että normaalipalvelut olisivat kehitysvammaisella henkilölläkin siihen asti, kunnes tarvitaan erityispalveluita. Tärkeänä nähtiin myös se, että ikääntyneille kehitysvammaisille henkilöille olisi pystyttävä järjestämään hyvä ja turvallinen hoito, vaikka heitä on paljon vähemmän kuin muita vanhuksia.

B 7.1 ”Se uus ajatus mikä on, on se, miks ei ikääntyneet kehitysvammaisetkin voi olla normaalipalvelujen piirissä”

A 5.1 ”Et kyllä mä luulen, että tää vanhuspuoli kaiken kaikkiaan on sitten se kytkentä ja niin päivätoiminnassakin. Et toisaaltahan se olis ihan kivakin, että olis niinku jotenkin muitakin ihmisiä kun konsanaan kehitysvammaisia.”

Osa haastateltavista oli sitä mieltä, että ei ole hyvä yhdistää ollenkaan ikääntyneitä kehitysvammaisia henkilöitä vanhusten kanssa samoihin ryhmäkoteihin tai päivätoimintaan. Perusteluna oli, että siinä kärsivät sekä ikääntyneet kehitysvammaiset henkilöt että vanhukset.

L 126.1 ”Mulla on kokemuksia siitä, että esim. palveluasumista on ollu, että on ollu sekä kehitysvammaisia että vanhuksia, niin ne kokemukset ei ole olleet hirveän myönteisiä. Että ne on kuitenkin niin erityyppinen asiakasryhmä, että ei, tulee niitä törmäyksiä”

J 103.1 ”Sitte mennään kyllä hirveesti taaksepäin. Siinä kehitysvammaisten hoidossa. Pitäis niin kuin tunnustaa, että tämä on erityishoitoa.”

Keskeisenä asiana palveluiden yhdistämisessä vanhuspalveluiden kanssa nousi yksilöllisyys. Haastateltavat näkivät tärkeänä sen, että jos siirtoja tehdään vanhuspuolelle, ne tehdään harkitusti ja yksilölliset tarpeet huomioiden. Koettiin, että on hyvin yksilöllistä, kuka pärjää ja hyötyy missäkin palvelussa. Yhdistämisessä nähtiin hyvänä vaihtoehtona eriytyminen, että esimerkiksi vanhusten päivätoimintaryhmässä olevilla muutamilla ikääntyneillä kehitysvammaisilla henkilöillä olisi yhteinen avustaja. Vanhusten sopeutuminen ikääntyneisiin kehitysvammaisiin henkilöihin ja toisinpäin nähtiin haasteeksi, etenkin kehitysvammaisten henkilöiden sopeutuminen vanhusten joukkoon, kun tarpeet ja taustat ovat niin erilaisia vanhuksiin nähden.

D 34.1 ”Kyllä mä uskon, että se on jokaisen kohalla aina kun harkitaan se paikka, niin SAS-ryhmä on pitkään sen harkinnu. ”

F 54.1 ”Normaalipalveluitten puolella, missä myös sitten ikääntyviä kehitysvammaisia on, niin et valitettavasti siinä samoissa palveluissa, et tietysti jokaiselle yksilöllisesti se oman palvelusuunnitelman mukaan palvelut järjestetään //Että sit se pohjautuu näihin yksilöllisiin tarpeisiin.”

C 29.1 ”Toki jos kehitysvammaisten palveluja ikääntyvien kohdalta pystytään linkittämään ns. tavallisiin vanhuspalveluihin jollakin tavalla, se on hyvä, mut se pitää olla jotenkin eriytettynä siellä sitten”

Tärkeänä näkökulmana nähtiin myös käyttäjänäkökulman saaminen.

D 37.1 ”Ja se mikä nyt tulee niinkun iäkkäittenkin kehitysvammaisten, niin mahdollisimman paljon pitäis pyrkiä heiltä itseltä saaman sitä viestiä ja tietoa ja se käyttäjänäkökulma, tai sitte heidän edunvalvojalta taikka läheiseltä, kuka siinä sitte onkaan, et mitä odotuksia heillä on, mikä on se elämäntapa, se elämänculttuuri ollu, jotta sitte niitä palveluja suunnattais juuri siihen, että heillä olis hyvä olla myöskin iäkkäänä.”

Yhtenä asiana vanhuspalveluiden kanssa yhdistämisessä nousi se, että ikääntyneillä kehitysvammaisilla henkilöillä on kuitenkin niin erilaiset tarpeet kuin vanhuksilla, että yhdistäminen tuo haasteita. Koettiin niin, että lievemmin kehitysvammaiset henkilöt sopivat hyvin vanhusten palveluihin, mutta vaikeammin vammaiset henkilöt eivät, sillä sitten tarvitaan jo niin paljon erityisosaamista vanhusten parissa työskennelleeltä henkilökunnalta. Ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden nähtiin tarvitsevan vanhuksiin nähden pitkäkestoisempaa tukea ja ohjausta. Lisäksi haasteena nähtiin se, että ikääntyneillä kehitysvammaisilla henkilöillä muutokset voivat olla vaikeita, ja he ovat saattaen vaihdettavia. Haasteena yhdistämisessä nähtiin myös resurssien lisääminen, henkilökunnan tietouden lisääminen kehitysvammaisuudesta ja ikääntymisestä.

G 64.1 ”Ja määhän ymmärrän, että, tai tiedän sen, että kaikkien kohalla ei ikinä voida puhua, että ihan samat palvelut olis kaikille, koska se on niin, tarpeet on niin erityisiä sitte.”

K 115.1 ”Toisaalta yht. kunta ja ideologiat sanoo, että pitäis integroida kaikki // Määhän en tiiä, onko se ihan paras mahdollinen ratkaisu kummankaan osapuolen kannalta. Jos aatellaan realistisesti, että ryhmät on iso- ja varmasti, paljon asukkaita aina vaikka nyt tämmösessä vanhusten palvelutalossa, vanhainkodissa tai muussa. Kyllä määhän kuitenkin oon sitä mieltä, että molemmat ryhmät tarvii sitä omaa erityisosaamistaan.”

Tärkeänä näkökulmana nostettiin esille kehitysvammaisten henkilöiden oikeus saada erityisempää palvelua.

F 56.1 ”Ja ei se voi olla pelkästään taas, että kaikki kehitysvammaiset vaan tavallisiin palveluihin, et pitää aina muistaa et heillä on se erityislain mukana tuoma oikeus tiettyihin asioihin ja aina sillain jotenkin huomida se heidän tarve saada semmosta erityisempää palvelua”

Palveluiden yhdistämisessä vanhuspalveluiden kanssa haastateltavat esittivät ajatuksia vanhuspalveluiden henkilökunnan osaamisen ja koulutuksen lisäämisestä, jos yhdis-

tämistä tehdään. Haastateltavien puheenvuoroissa tuli esille se, että vanhushpalveluiden työntekijöillä ei ole kokemusta eikä tuntumaa kehitysvammaisista henkilöistä. Huole-
na oli, että vanhushpalveluiden työntekijöillä ei ole riittävästi osaamista ja koulutusta
kohdata ikääntyneitä kehitysvammaisia henkilöitä ja heidän erityistarpeitaan. Koettiin,
että sekä vanhuksilla että ikääntyneillä kehitysvammaisilla henkilöillä on omat erityis-
tarpeensa, jotka vaativat henkilökunnalta erilaista osaamista. Tärkeänä nähtiin myös
henkilökunnan asenteen muuttaminen ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden
kohdalla suvaitsevaisemmaksi.

*G 67.2 ”Pitäis sitä koulutusta jollakin lailla saaha sitte myös siihen ke-
hitysvammaisuuteen, että ei voi niinku automaattisesti olettaa, että joka
on ollu vanhustyössä pystyy sit kaikki asiat huomioimaan kehitysvam-
maisien kohdalla.”*

*L 126.1 ”Ja sit jos me mietitään henkilökunnan näkökulmasta, niin siinä
tulee niinkun yks. Se vaatii erilaista taitoa ja erilaista osaamista.”*

*B 20.1 ”Kehitysvammainen ikääntyessään // tulee entistä kiukkusempi ja
ärtyneisempi ja tiettyihin tapoihin tottunu, että ne tavat ei välttämättä
osu yks yhteen sitte sen päiväkeskustoiminnan kanssa, että niitten mur-
taminen tai tavallaan oikeastaan niitähän ei lähe kukaan piru murta-
maan, että ennemminkin sitte sen henkilökunnan asenteen muuttamises-
sa.”*

Haastateltavien vastauksissa tuli esille myös tilojen hyödyntämisen näkökulma. Aja-
tuksena oli, että vanhuksset ja ikääntyneet kehitysvammaiset henkilöt käyttäisivät esi-
merkiksi samaa päiväkeskusta tai vanhuksille tarkoitettussa asuinrakennuksessa olisi
siipi ikääntyneille kehitysvammaisille henkilöille.

*N 145.3 ”Olemme miettineet nyt tätä tulevaisuuden, mitä asumispalve-
luita tarvitaan niin ideariihessämme on ollut esillä myös se, että voisiko
jonkun vanhusyksikön siipi tai solu olla sellainen että se vastaisi siihen
kehitysvammahuollon tarpeeseen.”*

6.5.5 Ikääntyneet kehitysvammaiset henkilöt keskitetysti yhdessä

Haastateltavan ajatukset ikääntyneistä kehitysvammaisista henkilöistä yhdessä jakau-
tuivat. Koettiin niin, että ikääntyneillä kehitysvammaisilla henkilöillä voisi olla oma
vanhainkoti tai asumisyksikkö. Perusteluina nähtiin se, että heillä olisi siten mahdolli-
suus elää oman elämänrytminsä mukaista elämää. Hyvänä nähtiin se, että henkilökun-

ta voisi tällöin kartoittaa osaamistaan nimenomaan ikääntyneisiin kehitysvammaisiin henkilöihin. Koettiin kuitenkin myös niin, että jos yksikössä on vain ikääntyneitä kehitysvammaisia henkilöitä, se tulisi olemaan hoidollisesti raskas. Ja jos kaikki olisivat vanhoja ja samantyyppisiä, elämää ei olisi niin paljon ympärillä.

M 136.1 ”Ois sellane asumisyksikkö, kyl mä melkein sitä mieltä oon, että ois suunnattu vaan ikääntyville kehitysvammaisille. Ja sithän siellä voitais sitä henkilökunnan osaamista kartoittaa.”

E 44.1 ”Tämmöset tiukat profiloinnit ei mun mielestä oo hyviä, että tulis ryhmäkoti, missä ois pelkästään ikääntyneitä, koska sit jos kaikki on samantyyppisiä asiakkaita, niin ei tapahu niin paljon ympärillä, kun on niitä asiakkaita, mitkä tekee, touhuua, toimii, pitää ääntä, elämää, niin näähän on paljon aktiivisempia nää meidän vanhukset ja ikääntyneetkin, kun on sitä mitä seurata”

Nuorien kehitysvammaisten henkilöiden asumista ikääntyvien kehitysvammaisten henkilöiden kanssa samassa myös kritisoitiin. Nähtiin, että he ovat vilkkaampia ja toimintakykyisempiä, jolloin he voisivat väsyttää vanhempia kehitysvammaisia henkilöitä. Koettiin niin, että nuorilla ja ikääntyneillä kehitysvammaisilla henkilöillä on erilaiset tarpeet, joten yhdessä asuminen ei olisi hyväksi nuorillekaan, jos ei jonkinlaista eriytystä tehdä. Nuorten ja ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden tarpeisiin samanaikainen vastaaminen koettiin henkilökunnan osalta haasteelliseksi.

H 77.1 ”Mut tulevaisuudessa mä luulen, että on tulossa sen verran nuoria tuolta koulusta semmosia vilkkaampia ja toimintakykyisempiä, niin luulis, että se sitte alkaa niitä vanhempia väsyttää ja rassaan.”

J 104.1 ”Kyllä mä näkisin sen, mutta kyllä varmaan samassa yksikössä vois ehkä olla, mutta kyllä täytyy pystyä sitten eriyttää sitä tilaa // Että just virikkeiden ja tarpeiden ja muut tämmöset. Ja sitten kun ikääntymisen myötä tulee näitä äsken puhuttuja näitä erilaisia haasteita, niin niihin vastaaminen on mahotonta, että sää vastaat sekä niitten ikääntyneiden haasteisiin, että näitten nuorten. ”

Haastateltavien puheenvuoroista tuli esille se, että erityisesti päivätoiminnassa ikääntyneet kehitysvammaiset henkilöt hyötyisivät omista ryhmistä. Nähtiin niin, että tulevaisuudessa voisi olla hyvinkin mahdollista asiakasmäärien kasvaessa omat ryhmät heille. Koettiin myös niin, että erityisesti ne ikääntyneet kehitysvammaiset henkilöt, joiden tuen tarpeet ovat laaja-alaiset, hyötyvät omista ryhmistä. Toiminnan sisältö olisi erilaista ja työpäiviä mahdollisesti vähemmän ja päivän pituus lyhyempi.

F 56.2 ”Mutta kaikei ikääntyvienkin kehitysvammaisten määrä tässä kasvaa muitten vanhusten tahdissa, voi tulevaisuudessa ehkä niinku hyvinki olla, että sitte on ihan jo puhtaasti omat ryhmät, mutta tällä hetkellä ei varmaan oo mahdollista vielä.”

Ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden asumisessa nousi ympäristön muok-
kaamisen näkökulma, jossa fyysinen ympäristö muokataan heille sopivaksi.

E 44.1 ”Jos lähettäis mieltämään uutta tilaa, uutta ryhmäkotia, mikä ois ikääntyville kehitysvammaisille, kyllähän semmonen selkeys, rauhallisuus, kyllähän sitä pystyis rakentaa sitä miljöötä semmoseks, että se ois helpompi hahmottaa, vois pitkät käytävät (poistaa), ois semmonen selkee, missä sää pystyt hahmottaa sen, missä on sun huone ja vois esim. värikoodata joitain asioita, miten tunnistaa paikkoja.”

6.5.6 Kuntaliitoksen vaikutukset

Kuntaliitoksesta haastateltavilla oli ainoastaan hyvää sanottavaa. Kuntaliitoksen koettiin olevan ennen kaikkea asiakkaiden etu. Kuntaliitos toi kunnille yhtenäiset kriteerit, jotka mahdollistavat asiakkaiden yhdenvertaisen kohtelun palveluissa. Yhtenäiset kriteerit tulivat muun muassa palveluihin pääsemisessä. Lähipalvelun pysyminen nähtiin myös tärkeänä.

A 6.1 ”Et kaikki asiakkaat on niinkun samalla viivalla sitten.//”

M 142.1 ”Sillain muuttaa, et tehdään yhteisiä kriteereitä, että se on musta tärkeätä, et millä perusteella voidaan aatella, että pääsis palveluiden piiriin ja asumispalveluihin ainakin.”

L 127.1 ”Mehän ollaan linjattu, että tämmöinen päivätoiminta olisi kuitenkin sitä lähipalvelua, joka tarkoittaa sitä, et kyl nää toimintakeskukset niinku on ja pysyy //”

Haastateltavat kertoivat kuntaliitoksen antavan enemmän mahdollisuuksia kehittää palveluita, kun on enemmän tekijöitä. Koettiin, että tiimityöskentelyn avulla voi jakaa vastuualueita. Myös vapaa keskustelu ja ideoiden esiin tuominen on lisääntynyt. Koettiin myös, että kuntaliitos tuo mukanaan isompia kokonaisuuksia, jolloin laatu parane.

E 52.1 ”Eihän se vielä näy, eikä näy varmaan tän vuoden aikana toiminnan tasolla, mutta mä luulen, että tulevaisuudessa palvelut monipuolistuu ja nähään erilailla niitä mahdollisuuksia.”

F 57.1 ”Kaiken kaikkiaan uskon, että kuntaliitos parantaa meidän palveluita ihan kattaviin, just se että tulee isompia kokonaisuuksia. Silloin aina laatu paranee, kun ei oo niin pientä piiperrystä.”

Tärkeänä asiana kuntaliitoksessa nähtiin kuntien hyvien käytäntöjen käyttöön ottaminen. Myös uusia tiloja toisista kunnista on otettu käyttöön.

D 35.1 ”Kuntaliitos vaikutti sen, että meillä on hyvät käytännöt, kuntien hyvät käytännöt otetaan käyttöön, ja se missä on hyviä käytäntöjä ollu iäkkäitten kehitysvammaisten hoidossa, niin se on sit se ensisijainen malli.”

Kuntaliitoksesta ajateltiin myös niin, että se ei kosketa juuri ikääntyneiden kehitysvammaisten elämää.

D 52.1 ”Meidän laajennus- ja muutostarpeet ei oikeestaan koskaan oo koskettanu missään vaiheessa, eikä oo mietitty ikääntyviä kehitysvammaisia erikseen”

6.5.7 Ideaalitilanne ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden palveluissa

Kysyimme haastateltavilta, millainen olisi ideaalitilanne ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden palveluissa. Jotkut haastateltavat osasivat heti kertoa, mikä olisi ideaalitilanne, mutta joillekin se oli vaikeaa, koska he eivät olleet taloudellisten resurssien takia osanneet haaveilla siitä, millaista olisi palveluiden oltava.

E 52.1 ”Tai se, että mitä se ideaali on, niin ei me olla totuttu pyytämään. Me ei olla totuttu vaatimaan tai mihin me pystyttäis vaikuttamaan. Sitä varmaan tyytyy tietyllä tavalla.”

Tärkeiksi asioiksi koettiin, että ikääntyneillä kehitysvammaisilla henkilöillä olisi mahdollisuus normaaliin elämään vanhusten kanssa.

B 13.1” Ikääntyviäkin kehitysvammaisia on hyvin eri tasoisia, että niillä on myös mahdollisuus tähän normaaliin elämään. Eli tavallaan tavata normaaleja mummoja ja pappoja, ja nimenomaan tässä päiväkeskustoitinnassa. Mää lisäksiin kyllä myös sitten tämmöstä kulttuuripuolta, ja

tämmöstä taiteen tekemistä, että iäkkäämmät varmasti tykkäisivät tämmösestä kädentaitotöistä.”

Monessa vastauksessa kävi ilmi, että olisi tarvetta rakentaa fyysinen ympäristö sopivaksi ikääntyneille kehitysvammaisille henkilöille. Asuinpaikka olisi turvallinen ja ikääntyneiden tarpeet huomioonottava ja siellä voisi elää rauhassa elämänsä loppuun asti. Päivätoimintatilojen haaveiltiin olevan keskustassa palvelujen lähellä, jotta niitä olisi helpompi käyttää erityisesti hyvinvointipalveluita Tuli myös idea, että tilat olisi omakotitalossa, jossa olisi helposti mahdollisuus päiväuniin. Monitoimitiloja, joita voitaisiin käyttää myös ilta-aikaan, olisi hyvä olla ja siellä kuntosali, uima-allas ja sauna. Tärkeäksi nähtiin ikääntyneen kehitysvammaisen henkilön kunnosta huolehtiminen.

Koettiin niin, että päivä- ja työtoiminnoissa tulisi ottaa ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden tarpeet huomioon ja siellä haluttaisiin säilyttää jonkinlainen työtoiminta, mutta lisätä kulttuuritoimintaa, vapaa-ajan toimintaa, matkoja, elämyksiä, kädentaitoja ja mukavaa yhdessä oloa. Vastauksissa korostettiin rutiinien ja säännöllisten lähtemisten merkitystä ja sitä, että on päivisin paikka, johon mennä kuten esimerkiksi päivätoimintaryhmä.

Yhteisöllisyyden kokemisen kerrottiin myös olevan kehitysvammaisille henkilöille tärkeä asia ja toiminnassa pitäisi välttää, ettei asiakas kokisi itseään yksinäiseksi. Turvallisuuden tunteen luominen ikääntyneille kehitysvammaisille henkilöille joka paikassa niin, että heillä on tunne siitä, että huolehditaan ja huomioidaan. Toivottiin, että olisi riittävästi henkilökuntaa ja heillä riittävästi henkilökohtaista aikaa asiakkaille. Kuitenkin kaikilla olisi suotava oma rauha ja oma tila.

C 27.1”// ideaali juttu, että se ois vähän tämmöstä, että siinä ois tätä vanhaa työtoimintaa, ja sitten siinä niinku, voitais sitä painopistettä siirtää tämmöseen muunlaiseen vapaa-ajan toimintaan ja tämmöseen kulttuuritoimintaan, ja elämyksiin, mää haluaisin tarjota sitte, että voitais käydä reissussa välillä. // Semmosta mukavaa, viihtyisää yhdessäoloa sitten kanssa sitten. Se ilmapiirin luominen on kauheen tärkeä. Mutta fyysisesti paikka, niin keskelle kaupunkia. Se ois niinkun ehton mun mielestä. Sieltä sitte ois helpompi lähteä ja toimia. Ja sitte se, että me oltais näkyvillä jotenki siellä enemmän, että eihän kehitysvammaisia tarte mihinkään puskaan laittaa. // Siinä ois tosiaan nää kuntosalit lähellä, siinä ois uimahalliin lyhyt matka, ja siinä tulis se arkiliikunta. Voitais mennä kävelemällä. Sit siellä vois olla saunakin. Vois harjotella tätä pesujuttuja ja tämmösiä sitte. Ehkä se ois jotain, mitä vanhuksilla on näitä

päiväkeskuksia, mutta sitten se ois kuitenkin suunnattu kehitysvammaisille. Kehitysvammaiset on oma erityinen ryhmä, että mä en ainakaan tällä hetkellä nää, että iso massa kehitysvammaisia pystyis toimii tuolla vanhusten päiväkeskuspuolella. Että jotkut harvat voi sopeutuu, mutta ei tää koko massa kuitenkaan. Että vähän siihen välimaastoon näien toimintaa sitte.”

TAULUKKO 6. Tulevaisuuden palveluita kuvaavat pelkistetyt ilmaukset, ja niistä muodostuneet alaluokat.

Pelkistetyt ilmaukset	Alaluokat	Pääluokka
Tuleva asuminen Tukea kotiin Tukihenkilö Päivätoiminnan merkitys Roolien vaihtuminen	Kotona asuvat ikääntyvät kehitysvammaiset	PALVELUIDEN JÄRJESTÄMINEN TULEVAISUUDESSA
Määrän kasvu Tilat Liikunnan lisääminen Päivätoiminta asumisen yhteydessä Kolmas sektori	Päivä- ja viriketoiminta	
Lisää henkilökuntaa Autettu asuminen lisääntyy Pysyvyys asumisessa Ikääntyneiden määrän kasvu Osaaminen ja koulutus	Resurssien lisääminen	
Tilat Yksilöllisten tarpeiden huomiointi Pysyvyys asumisessa Vanhuspuolen työntekijöiden osaaminen/koulutus Erityistarpeet kehitysvammaisilla	Palveluiden yhdistäminen vanhuspalveluiden kanssa	
Hoidollisesti raskas asumismuoto Ympäristön muokkaaminen sopivaksi Oma ryhmä ikääntyneille Nuorien ja ikääntyneiden tarpeisiin vastaamisen haaste Pysyvyys asumisessa	Ikääntyneet kehitysvammaiset keskitetysti yhdessä	

jatkuu Yhdenvertaisuus palveluissa Enemmän tiloja käytössä Kuntien hyvät käytännöt käyt- töön Mahdollisuuksia kehittää palveluita Palveluiden monipuolistumi- nen Tiimityöskentely, enemmän toimijoita Yhtenäiset kriteerit palvelui- hin pääsemisessä Lähipalvelun pysyminen	Kuntaliitoksen vaikutuksia palveluiden järjestämiseen tulevaisuudessa	
--	---	--

6.6 Tutkimuskysymyksiin vastaaminen

6.6.1 Ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden määrät

Tutkimuskysymykseen ”Kuinka paljon iäkkäitä kehitysvammaisia on tällä hetkellä Jyväskylässä, Jämsässä sekä Saarijärvellä, ja mikä heidän määränsä tulee olemaan vuonna 2020?” Miten ikääntyneet kehitysvammaiset henkilöt asuvat, ja kuinka moni käy työ- ja päivätoiminnassa kyseisissä kunnissa?” vastaamme jokaisen kunnan kohdalta omalla kaaviolla. Jyväskylän osalta määrät saimme osastosihteerin Kirsti Karjalaiselta effica-tietojärjestelmästä sekä laskutusasiakkaiden tiedoista. Suunnittelija Raakel Pirkolalta saimme tiedot kotona asuvista ikääntyneistä kehitysvammaisista henkilöistä. Lisäksi täydensimme listaamme muilta Jyväskylän vammaispalvelutoimiston henkilöstöltä saaduilla suullisilla tiedonannoilla. Saarijärven osalta määrät saimme palveluohjaaja Marja Liimataiselta, joka oli koonnut listan kaikista kehitysvammaisista. Laskimme siitä itse yli 45-vuotiaiden henkilöiden osuudet. Jämsän osalta saimme määrät palveluohjaaja Ulla Lahdelta effica-tietojärjestelmästä, palveluiden käyttäjälulistasta sekä suullisella tiedonannolla.

Jaoin ikääntyneet kehitysvammaiset henkilöt tutkimuksemme kunnissa kymmenen vuoden haarukoihin alkaen: 45–54, 55–64, 65–74-vuotiaisiin. Siitä ylöspäin pienensimme väliä viiteen vuoteen eli: 75–79, 80–84 sekä yli 85-vuotiaisiin. Päädyimme tällaiseen luokitteluun Aallon (2002) tutkimuksen pohjalta. Hän oli käyttänyt kyseistä luokittelua tutkiessaan ikääntyneiden kehitysvammaisten palveluita. Ensimmäinen ikäluokka alkaa siis jo 45-vuotiaista, mikä johtuu siitä, että henkilöt, joilla on Downin

oireyhtymä, ikääntyvät tutkimusten mukaan aikaisemmin, kuin muut henkilöt. Yhdestä kunnasta tuli erityinen toivomus saada 20–64-vuotiaiden kehitysvammaisten henkilöiden määrä kymmenen vuoden haarukalla. Koettiin, että ikääntyneiden kehitysvammaisten palveluita suunniteltaessa on tärkeää tietää heidän määrä kymmenen vuoden haarukalla. Tutkimuksemme kuntien ikääntyneiden kehitysvammaisten määrät perustuvat vuoden 2008 tietoihin. Vuoden 2020 ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden määrän ennusteessa ei ole otettu huomioon kuolleisuusprosenttia. Ainoastaan viimeiseksi ikäraajaksi laitoimme 84-vuotiaat henkilöt, joten mahdollisesti sitä vanhemmiksi eläviä ei ole laskettu tuloksiin. Emme voineet hyödyntää SOTKANet-verkkopalvelun asiakasmääriä, koska siellä ei ollut enää tutkimuksemme vanhojen kuntien tietoja ja ikäjaottelu oli liian laaja (17–64-vuotiaat).

Ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden asumisen luokittelimme laitoshoitoon, autettuun, ohjattuun ja tukiasumiseen, perhehoitoon, vanhusten palvelutalossa asumiseen, ostettuun asumiseen, omaisten kanssa ja itsenäisesti asumiseen. Saarijärvellä on kunnan tuottamaa laitoshoittoa, mutta muissa kunnissa laitoshoidon ostettua asumista. Tässä tutkimuksessa olemme erottaneet laitoshoidon ostetusta asumisesta. Tutkimuksesta selviää työ- ja päivätoiminnoissa käyvien ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden määrä ikäryhmittäin.

Jyväskylä

Jyväskylässä ikääntyneitä kehitysvammaisia henkilöitä on ollut vuoden 2008 lopussa yhteensä 136 henkilöä, ja vuonna 2020 heitä ennustetaan olevan 221. Heidän määränsä kasvaa 85 henkilöllä. Jyväskylässä on vuonna 2008 ollut 63 45–54-vuotiaasta kehitysvammaista henkilöä, ja vuonna 2020 heidän määränsä ennustetaan olevan 79. Tämä ryhmä kasvaa 16 henkilöllä. 55–64-vuotiaiden ryhmässä oli vuonna 2008 58 ikääntynyttä kehitysvammaista henkilöä, ja vuonna 2020 heitä ennustetaan olevan 56. Tämän ikäryhmän määrä vähenee kahdella henkilöllä. 65–74-vuotiaiden ryhmässä on vuonna 2008 ollut 11 ikääntynyttä kehitysvammaista henkilöä, ja vuonna 2020 niitä ennustetaan olevan 69. Määrä kasvaa siis 58 henkilöllä. 75–79-vuotiaiden ryhmässä oli vuonna 2008 neljä henkilöä, ja vuonna 2020 heitä ennustetaan olevan 12. Määrä kasvaa kahdeksalla henkilöllä. 80–84-vuotiaiden ryhmässä vuonna 2008 ei ollut yhtään henkilöä, mutta vuonna 2020 heitä ennustetaan olevan viisi. Yli 85-vuotiaita ei ollut

myöskään yhtään henkilöä, ja heidän osuuttaan tulevaisuudessa ei ole laskennallisesti ennustettu.

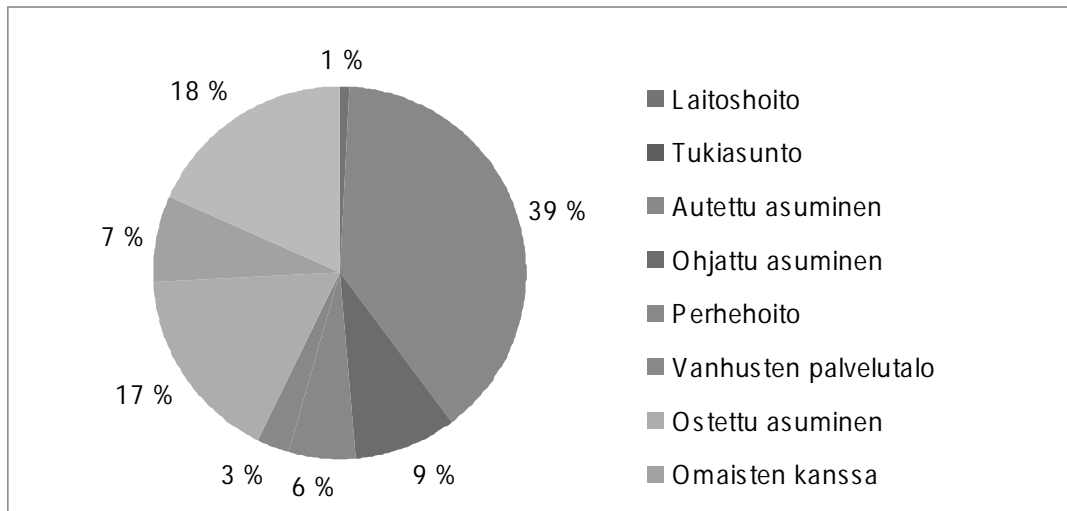
Ikääntyneiden kehitysvammaisten asumismuoto sekä tiedot päivätoimintaan osallistumisesta perustuvat vuoden 2008 tietoihin. Laitoshoidossa asui yksi henkilö, joka kuului ikäryhmään 45–54-vuotiaat. Autetussa asumisessa 45–54-vuotiaista asui 28 henkilöä, 55–64-vuotiaista 20 henkilöä, 65–74-vuotiaista neljä henkilöä, ja 75–79-vuotiaista yksi henkilö. Yhteensä autetussa asumisessa asui 53 henkilöä. Ohjatussa asumisessa 45–54-vuotiaiden ryhmästä asui 3 henkilöä, 55–64-vuotiaista 6 henkilöä, 65–74-vuotiaista yksi henkilö. 75 vuodesta ylöspäin ohjatun asumisen piirissä ei asunut yhtään henkilöä. Yhteensä ohjatussa asumisessa asui vuonna 2008 12 ikääntynyttä kehitysvammaista henkilöä. Perhehoidossa asui 45–54-vuotiaista viisi ja 55–64-vuotiaista kolme ikääntynyttä kehitysvammaista henkilöä vuonna 2008. Yhteensä perhehoidossa heitä oli kahdeksan. Vanhusten palvelutalossa tai vastaavassa asui 45–54-vuotiaista yksi henkilö, 55–64-vuotiaista kaksi henkilöä, 75–79-vuotiaista yksi henkilö. Näin ollen ikääntyneitä kehitysvammaisia henkilöitä asui vanhusten palvelutalossa vuonna 2008 yhteensä neljä. Ostetussa asumisessa 45–54-vuotiaista asui yhdeksän, 55–64-vuotiaista 11, 65–74-vuotiaista yksi ja 75–79-vuotiaista kaksi ikääntynyttä kehitysvammaista henkilöä. Yhteensä ostetun asumisen piirissä oli 23 ikääntynyttä kehitysvammaista henkilöä. Omaisten kanssa asui 45–54-vuotiaiden ryhmästä seitsemän, 55–64-vuotiaista kolme ikääntynyttä kehitysvammaista henkilöä. Yhteensä omaisten kanssa asui kymmenen henkilöä. Itsenäisesti (tarvittava tuki) 45–54-vuotiaista asui yhdeksän, 55–64-vuotiaista 13 ja 65–74-vuotiaista kolme ikääntynyttä kehitysvammaista henkilöä. Yhteensä itsenäisesti asui 25 henkilöä.

Päivätoimintaan osallistui 45–54-vuotiaista 37 henkilöä, 55–64-vuotiaista 38 henkilöä, 65–74-vuotiaista kahdeksan henkilöä, ja 75–79-vuotiaista yksi henkilö. Näin ollen päivätoimintaan osallistui yhteensä 84 ikääntynyttä kehitysvammaista henkilöä. 52 henkilöä ei osallistunut päivätoimintaan.

TAULUKKO 7. Jyväskylän kaupungin ikääntyvien kehitysvammaisten määrät ja asumismuodot vuonna 2008

	Määrä 2008	Määrä 2020	Laitohoito	Autettu asuminen	Ohjattu asuminen	Perhehoito	Vanhusten palvelutalo	Ostettu asuminen	Omaisten kanssa	Itsenäisesti (tavitava tuki)	Päivätoiminta
45–54-vuotiaat	63	79	1	28	3	5	1	9	7	9	37
55–64-vuotiaat	58	56		20	6	3	2	11	3	13	38
65–74-vuotiaat	11	69		4	3			1		3	8
75–59-vuotiaat	4	12		1			1	2			1
80–84-vuotiaat	0	5									
yli 85-vuotiaat	0										
Yhteensä	136	221	1	53	12	8	4	23	10	25	84

Kuvio 2 havainnollistaa Jyväskylässä asuvien ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden asumisen jakautumista. Suurin yksittäinen asumismuoto on autettu asuminen, jossa asuu 39 % ikääntyneistä kehitysvammaisista henkilöistä. Seuraavaksi käytetyimpiä asumismuotoja ovat itsenäisesti asuminen 18 % ja ostettuasuminen 17 %. Muiden asumismuotojen käytettävyydet jäävät alle 10 %.



KUVIO 2. Jyväskylän ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden asuminen 2008.

Jämsä

Jämsässä oli vuonna 2008 45–54-vuotiaita ikääntyneitä kehitysvammaisia henkilöitä 35, ja vuonna 2020 heitä arvioidaan olevan 24. Heidän määränsä vähenee 11 henkilöllä. 55–64-vuotiaita oli vuonna 2008 29, ja vuonna 2020 heitä arvioidaan olevan 27. Heidän määränsä arvioidaan vähenevän kahdella henkilöllä. 65–74-vuotiaiden ryhmässä vuonna 2008 oli 9 henkilöä, ja vuonna 2020 heitä ennustetaan olevan 31. Heidän määränsä arvioidaan kasvavan 22 henkilöllä. 75–79-vuotiaita henkilöitä oli vuonna 2008 yksi, ja vuonna 2020 heitä ennustetaan olevan kuusi. Heidän määränsä arvioidaan kasvavan viidellä henkilöllä. 80–84-vuotiaita oli vuonna 2008 yksi, ja vuonna 2020 heitä ennustetaan olevan neljä henkilöä. Heidän määränsä arvioidaan kasvavan kolmella henkilöllä. Yli 85-vuotiaita ikääntyneitä kehitysvammaisia henkilöitä ei ollut vuonna 2008 lainkaan. Ikääntyneitä kehitysvammaisia henkilöitä oli Jämsässä vuonna 2008 yhteensä 75, ja vuonna 2020 heitä ennustetaan olevan 92. Heidän kokonaismääränsä arvioidaan kasvavan 17 henkilöllä.

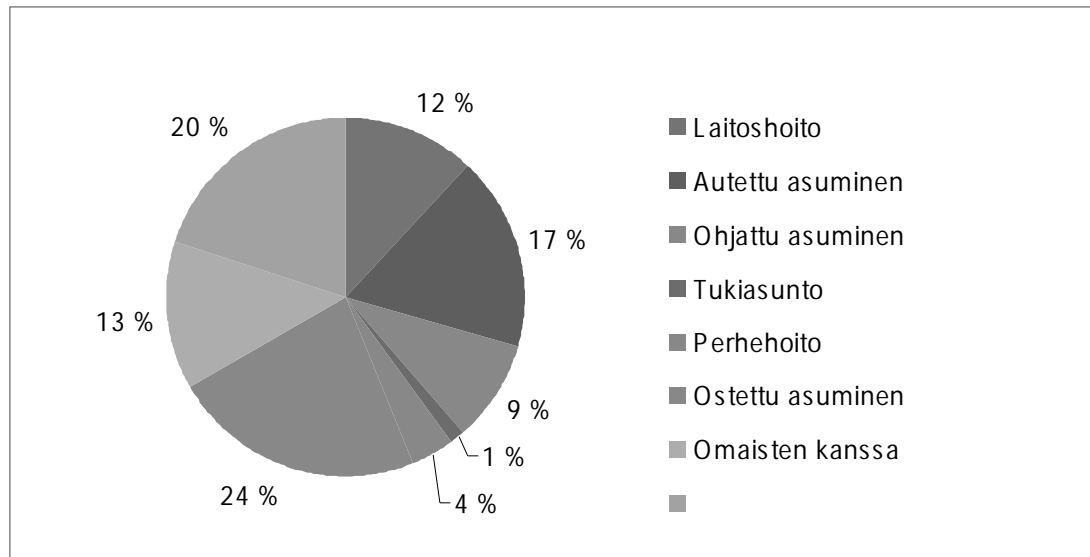
Laitoshoidossa oli kaksi henkilöä 45–54-vuotiaista kehitysvammaisista. 55–64-vuotiaista heitä oli neljä ja 65–74-vuotiaista kolme henkilöä laitoshoidossa. Yhteensä laitoshoidossa oli yhdeksän ikääntynyttä kehitysvammaista henkilöä. Autetun asumisen piirissä 45–54-vuotiaista oli yhdeksän ja 55–64-vuotiaista neljä henkilöä. Yhteensä autetun asumisen piirissä oli 13 ikääntynyttä kehitysvammaista henkilöä. Ohjatussa asumisessa asui 45–54-vuotiaista yksi, 55–64-vuotiaista viisi ja 65–74-vuotiaista yksi kehitysvammaisen henkilö. Yhteensä ohjatun asumisen piirissä asui seitsemän ikään-

tynyttä kehitysvammaista henkilöä. Tukiasunnoissa asui yksi 45–54-vuotias henkilö. Perhehoidossa asui kolme henkilöä, jotka kuuluivat ikäryhmään 55–64-vuotiaat. Ostetun asumisen piirissä 45–54-vuotiaiden ryhmästä oli kahdeksan, 55–64-vuotiaiden ryhmästä neljä, 65–74-vuotiaiden ryhmästä neljä sekä 80–84-vuotiaiden ryhmässä yksi henkilö. Ostetun asumisen piirissä oli ikääntyneitä kehitysvammaisia henkilöitä yhteensä 17. Omaisten kanssa asui 45–54-vuotiaiden ryhmästä viisi, 55–64-vuotiaiden ryhmästä neljä ja 65–74-vuotiaiden ryhmästä yksi henkilö. Omaisten kanssa asui yhteensä kymmenen ikääntynyttä kehitysvammaista henkilöä. Itsenäisesti (tarvittava tuki) asui 45–54-vuotiaiden ryhmästä yhdeksän, 55–64-vuotiaiden ryhmästä viisi ja 75–79-vuotiaiden ryhmästä yksi ikääntynyt kehitysvammaisen henkilö. Itsenäisesti asuvia oli yhteensä 15 henkilöä. Päivätoimintaan osallistui 45–54-vuotiaista 28 henkilöä, 55–64-vuotiaista 17 henkilöä ja 65–74-vuotiaista kaksi henkilöä. Ikääntyneitä kehitysvammaisia henkilöitä osallistui päivätoimintaan yhteensä 47.

TAULUKKO 8. Jämsän kaupungin ikääntyneiden kehitysvammaisten määrät ja asuimuodot vuonna 2008

	Määrä 2008	Määrä 2020	Laitoshoito	Autettu asuminen	Ohjattu asuminen	Tukiasunto	Perhehoito	Ostettu asuminen	Omaisten kanssa	Itsenäisesti (tarvittava tuki)	Päivätoiminta
45–54-vuotiaat	35	24	2	9	1	1		8	5	9	28
55–64-vuotiaat	29	27	4	4	5		3	4	4	5	17
65–74-vuotiaat	9	31	3		1			4	1		2
75–79-vuotiaat	1	6								1	
80–84-vuotiaat	1	4						1			
yli 85-vuotiaat	0	0									
Yhteensä	75	92	9	13	7	1	3	17	10	15	47

Kuviosta 3 käy ilmi Jämsän ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden asumismuodot. Suurimpana yksittäisenä asumismuotona on ostettu asuminen, jota käyttää 24 % ikääntyneistä kehitysvammaisesta henkilöistä.



KUVIO 3. Jämsän ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden asuminen 2008.

Saarijärvi

Saarijärvellä oli vuonna 2008 45–54-vuotiaita 18 henkilöä ja vuonna 2020 heitä ennustetaan olevan kolme. Heidän määränsä pienenee 15 henkilöllä. 55–64-vuotiaiden ryhmässä oli 20 ja vuonna 2020 heitä ennustetaan olevan 14 henkilöä. Heidän määränsä pienenee kuudella henkilöllä. 65–74-vuotiaiden ryhmässä oli vuoden 2008 lopussa viisi henkilöä, ja heidän määränsä ennustetaan vuonna 2020 olevan 26. Määrä kasvaa 21 henkilöllä. 75–79-vuotiaiden ryhmässä oli vuoden 2008 lopussa neljä henkilöä, ja heidän määränsä ennustetaan vuonna 2020 olevan kolme henkilöä. Määrä vähenee yhdellä henkilöllä. 80–84-vuotiaiden ryhmässä oli kolme henkilöä, ja heitä ennustetaan vuonna 2020 olevan kaksi henkilöä. Määrä vähenee yhdellä henkilöllä. Yli 85-vuotiaita ikääntyneitä kehitysvammaisia henkilöitä ei ollut Saarijärvellä lainkaan. Vuonna 2008 ikääntyneitä kehitysvammaisia henkilöitä oli yhteensä 50, ja vuonna 2020 heitä ennustetaan olevan 48. Kokonaismäärä siis laskee kahdella henkilöllä.

Ohjatussa asumisessa asui 45–54-vuotiaiden ryhmästä kaksi henkilöä, 55–64-vuotiaista kolme henkilöä, 65–74-vuotiaista yksi henkilö, 75–79-vuotiaista yksi henki-

lö. Ikääntyneitä kehitysvammaisia henkilöitä asui ohjatussa asumisessa yhteensä seitsemän. Tukiasunnossa asui yksi henkilö, joka kuului ryhmään 65–74-vuotiaat. Perhehoidossa oli 45–54-vuotiaiden ryhmästä kaksi henkilöä ja 75–79-vuotiaiden ryhmästä yksi henkilö. Näin ollen perhehoidossa oli kolme ikääntynyttä kehitysvammaista henkilöä. Ostetun asumisen piirissä oli 45–54-vuotiaiden ryhmästä kaksi henkilöä, 55–64-vuotiaiden ryhmästä kaksi henkilöä, 80–84-vuotiaiden ryhmästä yksi henkilö. Ikääntyneitä kehitysvammaisia henkilöitä oli ostetun asumisen piirissä yhteensä viisi.

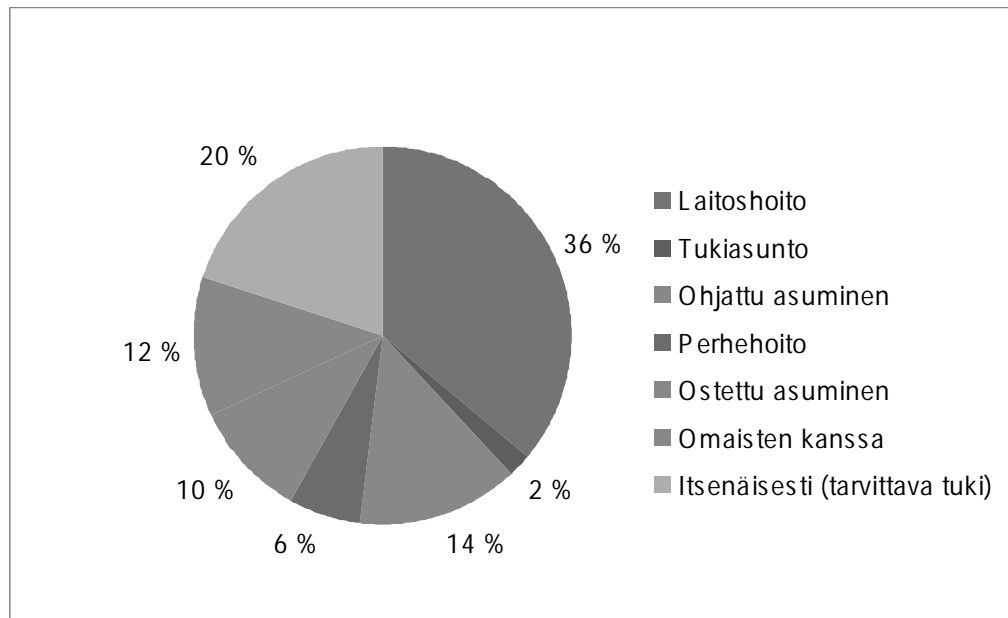
Omaisten kanssa asui 45–54-vuotiaiden ryhmästä neljä henkilöä ja 55–64-vuotiaiden ryhmästä kaksi henkilöä. Omaisten kanssa asui yhteensä kuusi ikääntynyttä kehitysvammaista henkilöä. Itsenäisesti (tarvittava tuki) asui 45–54-vuotiaiden ryhmästä viisi ja 55–64-vuotiaiden ryhmästä viisi henkilöä. Itsenäisesti asuvia ikääntyneitä kehitysvammaisia henkilöitä oli yhteensä kymmenen.

Päivätoimintaan osallistui 45–54-vuotiaiden ryhmästä 13 henkilöä, 55–64-vuotiaiden ryhmästä 11 henkilöä ja 65–74-vuotiaiden ryhmästä kaksi henkilöä. Päivätoiminnoissa kävi yhteensä 26 ikääntynyttä kehitysvammaista henkilöä.

TAULUKKO 9. Saarijärven kaupungin ikääntyneiden kehitysvammaisten määrät ja asumismuodot vuonna 2008

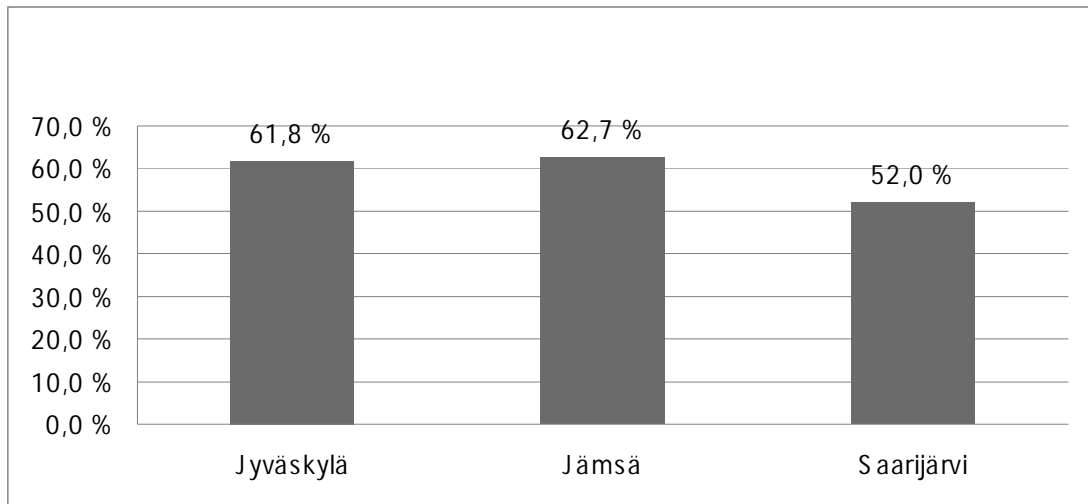
	Määrä 2008	Määrä 2020	Laitoshoido	Tukiasunto	Ohjattu asuminen	Perhehoito	Ostettu asuminen	Omaisten kanssa	Itsenäisesti (tarvittava tuki)	Päivätoiminta
45–54-vuotiaat	18	3	3		2	2	2	4	5	13
55–64-vuotiaat	20	14	8		3		2	2	5	11
65–74-vuotiaat	5	26	3	1	1					2
75–59-vuotiaat	4	3	2		1	1				
80–84-vuotiaat	3	2	2				1			
yli 85-vuotiaat	0									
Yhteensä	50	48	18	1	7	3	5	6	10	26

Kuviosta 4 näkyy Saarijärven ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden asumismuodot vuonna 2008. Saarijärvellä on omaa kunnan tuottamaa laitoshoidtoa, joka on suurin yksittäinen asumisen muoto. 36 % ikääntyneistä kehitysvammaisista henkilöistä asuu laitoshoidossa. Itsenäinen asumismuoto on seuraavaksi yleisin asumismuoto, ja sillä tavoin asuu 20 % Saarijärven ikääntyneistä kehitysvammaisista henkilöistä. Ohjatussa asumisessa sekä omaisten kanssa asuu suunnilleen saman verran ikääntyneitä kehitysvammaisia henkilöitä, ohjatussa 14 % ja omaisten kanssa 12 %. Muissa asumismuodoissa asuu loput Saarijärven ikääntyneistä kehitysvammaisista henkilöistä.



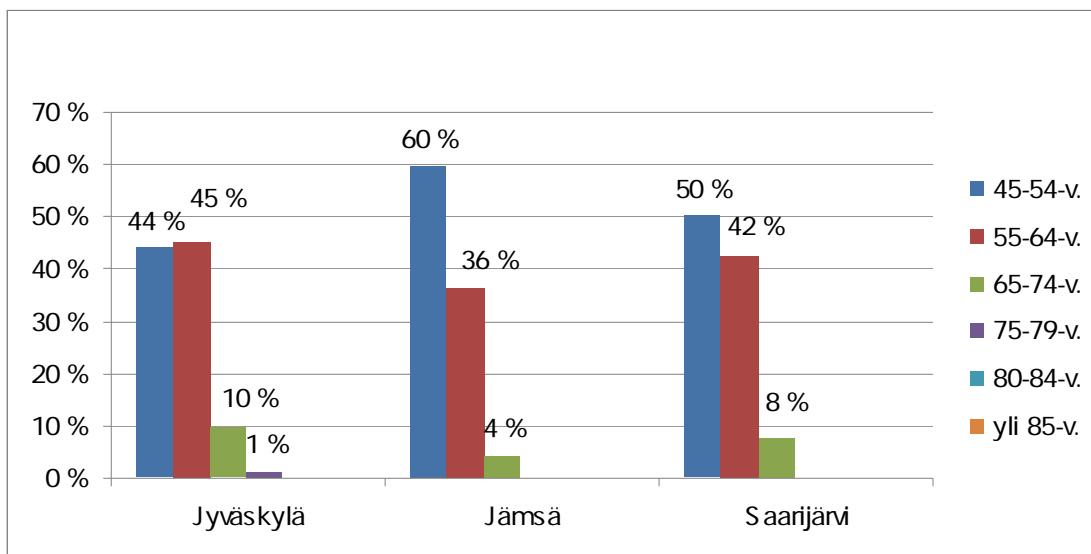
KUVIO 4. Saarijärven ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden asuminen 2008.

Kuvio 5 mukaan Jyväskylässä, Jämsässä ja Saarijärvellä ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden osallistumisessa päivätoimintaan ei ollut suurta eroa. Jyväskylässä päivätoimintaan osallistui 61,8 %, Jämsässä 62,7 % ja Saarijärvellä 52,0 %



KUVIO 5. Työ- ja päivätoiminnoissa käyvät kunnittain.

Kuviosta 6 näkyvät vielä ikäryhmittäin päivätoimintaan osallistuvien ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden prosentiosuudet tutkimuksemme kunnissa.



KUVIO 6. Työ- ja päivätoimintoihin osallistuvat ikäryhmittäin.

6.6.2 Ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden erityistarpeet

Tutkimuskysymykseen ”Mitä erityistarpeita ikääntyminen tuo kehitysvammaiselle henkilölle, ja miten tarpeisiin vastataan tällä hetkellä asumisessa sekä työ- ja päivätoiminnassa?” vastaamme luvuissa 6.2 Ikääntymisestä johtuvat muutokset, 6.3 Erityistarpeet ja 6.4 Osaaminen. Haastatteluaineistosta nousi esiin ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden elämään liittyviä erityistarpeita, joita voidaan tarkastella use-

asta eri näkökulmasta: ympäristö, vuorovaikutus, terveys ja toimintakyky, työntekijät ja osaaminen sekä elämänlaatu.

Ympäristön osalta erityistarpeisiin vastattiin apuvälineiden hankinnalla, turvallisuuden luomisella esimerkiksi työntekijöiden toiminnalla ja pysyvyydellä sekä asumisen ja työ- ja päivätoiminnan tilojen turvallisuudella ja ikääntyneille kehitysvammaisille henkilöille soveltuvilla tiloilla. Ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden asumisen sekä työ- ja päivätoimintatilojen muokkaaminen heille sopivaksi nähtiin tulevaisuuden haasteeksi.

Vuorovaikutuksen osalta erityistarpeisiin vastattiin rutiineja ja struktuuria hyödyntämällä sekä viestin ymmärtämisellä käyttämällä toistoja, katsekontaktia ja koskettamista ikääntyneen kehitysvammaisen henkilön kanssa. Asiakkaan kuunteleminen ja ymmärtäminen sekä toiveiden, tarpeiden ja mielipiteiden selvittäminen nähtiin haasteena mahdollisen yhteisen kommunikaation puutteen takia.

Terveyden ja toimintakyvyn näkökulmasta erityistarpeisiin vastattiin omatoimisuuden ja olemassa olevien taitojen tukemisella. Terveystilan ja psyykkisen terveyden seuranta on tärkeäksi tiedostettu asia, mutta tarpeeseen ei tällä hetkellä vastata riittävästi, koska työntekijöillä ei ole riittävästi tietoa erilaisista sairauksista. Terveyspalveluiden käyttö lisääntyi, mutta haasteena nähtiin erityisesti dementian diagnosointiin liittyvät haasteet. Kunnosta sekä ruokavaliosta huolehtimiseen vastattiin, mutta ei riittävästi, joten se jäi myös tulevaisuuden haasteeksi. Tuen tarpeen lisääntymiseen vastattiin esimerkiksi tuen tarpeen lisääntymisen tiedostamisella ja ajan antamisella. Varhaisen vanhenemisen ennaltaehkäisyyn tulisi kiinnittää tulevaisuudessa huomiota.

Työntekijöiden ja osaamisen näkökulmasta erityistarpeisiin vastattiin ajan antamisella, kannustamisella, moniammatillisella yhteistyöllä, työntekijöiden pysyvyydellä sekä ohjaukseen panostamisella. Ikääntymiseen liittyviä ammattieettisiä kysymyksiä oli pohdittu. Haasteiksi nousi työntekijöiden tiedon lisääminen, erityisosaamisen puute terveydenhuollossa esimerkiksi lääkäreiden ja psykologien erityistietämys kehitysvammaisuudesta, työntekijöiden asenne ja suhtautuminen kehitysvammaisiin henkilöihin, kehitysvammaisen henkilön ikääntymisen ymmärtäminen sekä kehitysvammaisen henkilön oman ymmärryksen tukeminen ikääntymisessä.

Elämän laadun näkökulmasta erityistarpeisiin vastattiin ikääntyneille suunnatulla toiminnalla, muutosten välttämällä sekä päivän, viikon lyhentämällä päivätöiminnöissä sekä kehitysvammaisen henkilön oman ikääntymisen ja eläkkeelle pääsyn ymmärtämällä. Aktiivinen elämä nähtiin tärkeänä myös ikääntyneen kehitysvammaisen henkilön kohdalla, mutta tähän tarpeeseen ei vastattu riittävästi.

Kokonaisuudessaan lähes kaikkiin erityistarpeisiin vastattiin jollakin tasolla, mutta useisiin erityistarpeisiin vastaaminen jäi myös tulevaisuuden haasteeksi.

6.6.3 Palveluiden järjestäminen tulevaisuudessa

Tutkimuskysymykseen ”Miten ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden asuminen sekä työ- ja päivätoiminta aiotaan järjestää tulevaisuudessa (2020) Jyväskylässä, Jämsässä ja Saarijärvellä?” vastaamme tarkemmin luvussa 6.5 Tulevaisuus. Haastatteluaineistosta nousivat tulevaisuuden osalta kotona asuvat ikääntyneet kehitysvammaiset henkilöt, päivä- ja viriketoiminnan järjestäminen, resurssien lisääminen, palveluiden yhdistäminen vanhuspalveluiden kanssa, ikääntyneet kehitysvammaiset henkilöt keskitetysti yhdessä sekä kuntaliitoksen vaikutukset palveluihin.

Kotona asuvien ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla oli tiedostettu heidän tuleva asumisen sekä työ- ja päivätoiminnan tarve. Tulevaisuudessa pyritään järjestämään kotona asuville ikääntyneille kehitysvammaisille henkilöille tukihenkilöitä sekä omaishoitajana toimivalle henkilölle kotiin tukea. Heidän tulevan asumisen järjestäminen ja siihen liittyvä valmennus ovat tulevaisuuden haasteita.

Työ-, päivä- ja viriketoiminnan järjestämisessä tulevaisuudessa tavoitellaan työ- ja päivätoimintoihin osallistuvien ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden määrän kasvua. Tulevaisuudessa pyritään viemään toimintoja yksiköihin, jolloin se mahdollistaa yhä useamman ikääntyneen kehitysvammaisen henkilön osallistumisen päivä- ja viriketoimintaan. Myös liikuntaa tullaan lisäämään jokaisen kehitysvammaisen henkilön elämään, ja sen vieminen asuntoloihin tulee olemaan yksi vaihtoehto sen toteuttamisessa. Tulevaisuudessa pyritään parantamaan myös tiloja, joissa toimintaa voidaan toteuttaa. Tulevaisuudessa tullaan yhä enemmän hyödyntämään olemassa olevia palveluita sekä kolmannen sektorin toimijoita päivä- ja viriketoiminnan järjestämisessä.

Ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden määrän kasvun myötä joudutaan tulevaisuudessa lisäämään myös resursseja. Autettu asuminen lisääntyy, ja ammattitaitoista ja osaavaa henkilökuntaa tarvitaan lisää. Tulevaisuuden haasteeksi nousi myös pysyvyyden takaaminen ikääntyneelle kehitysvammaiselle henkilölle ennen kaikkea asumisessa. Tulevaisuuden visiona nähtiin yhä enenevässä määrin vanhusten palveluiden hyödyntäminen ikääntyneille kehitysvammaisille henkilöille mahdollisuuksien mukaan. Mikäli yhdistämistä tapahtuisi enenevässä määrin, haasteeksi nousisi vanhus-ten parissa työskentelevän henkilökunnan osaaminen ja koulutus kehitysvammaisuudesta.

Tulevaisuudessa ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden asumisen sekä työ- ja päivätoimintapalveluiden järjestämisessä nähtiin yhtenä vaihtoehtona heidän keskittämisenä. Päivätoiminnassa nähtiin hyväksi omia ryhmiä ikääntyneille kehitysvammaisille henkilöille, ja asumisen keskittämisessä koettiin olevan sekä hyviä että huonoja puolia.

Kuntaliitoksen nähtiin tuovan positiivisia vaikutuksia tulevaisuuden palvelujen järjestämisessä ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla. Kuntaliitos tulee mahdollistamaan asiakkaiden yhdenvertaisuuden palveluissa ja niiden kehittämisen. Lisäksi se tuo enemmän tiloja ja toimijoita palveluiden järjestämisessä sekä mahdollistaa lähipalvelun pysymisen.

6.7 Tutkimuksen luotettavuus

Tutkimuksen reliabiliutta voidaan tarkastella siten, että jos useampi arvioija päätyy samanlaiseen tulokseen, tulosta voidaan pitää reliabelina. Validius on mittarin tai tutkimusmenetelmän kyky mitata sitä, mitä on tarkoituskin mitata. (Hirsijärvi, Remes ja Sajavaara 2007, 226.) Tutkimuksemme validiteettia on se, että pystymme vastaamaan keräämällämme aineistolla tutkimuksemme kysymyksiin.

Tutkimuksemme ulkoista reliabiliutta lisäsimme siten, että laskimme molemmat useaan kertaan ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden määrät, jolloin virheprosentti pieneni. Tuloksiin vaikuttaa myös se, kuinka tarkasti kunnat ovat pitäneet tilastointia kehitysvammaisista henkilöistä.

Tietojen keruu ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden määristä ja asuinmuodoista sekä päivätoimintaan osallistuvien henkilöiden määristä ei ollut yksinkertaista. Kunnat tai palvelut olivat juuri yhdistyneet, ja kaikista asiakkaista ja heidän saamistaan palveluista ei ollut olemassa yhtenäistä listaa. Keräsimme tietoja useasta eri lähteestä, joten jotkut asiakkaat ovat voineet jäädä tiedoista kokonaan pois. Esimerkiksi uudessa Jyväskylässä kaikki asiakkaat eivät olleet effica-tietojärjestelmässä, koska heistä ei ollut tänä vuonna vielä tehty erityishuolto-ohjelmapäätöstä. Tutkimuksessamme Jyväskylän tiedoista puuttui tukiasunnoissa asuvien ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden määrä, vaikka Jyväskylän kaupungin sosiaali- ja terveystalvelukeskuksen verkkoselvityksen ja toimitilastrategiatyön (2009) mukaan esimerkiksi 65–74-vuotiaista yksi henkilö asuu tukiasunnossa. Lisäksi toimitilastrategiatyössä 65–74-vuotiaita henkilöitä on 19, kun meidän tutkimuksessamme heitä on 11. Nämä seikat voivat vaikuttaa tutkimuksen luotettavuuteen tämän tutkimuskysymyksen osalta.

Opinnäytetyömme on toisen ja kolmannen tutkimusongelman mukaan laadullinen tutkimus, ja sen luotettavuutta lisää Hirsjärven ym. (2007) mukaan tutkijan täsmällinen selostus tutkimuksen toteuttamisesta kaikissa vaiheissa. Aineiston tuottamisen olosuhteet pitäisi kertoa selvästi ja totuuden mukaisesti. Tämän tutkimuksen luotettavuutta lisää se, että lähetimme haastateltaville haastattelun teemoja etukäteen sähköpostilla, ja näin ollen he tiesivät suunnilleen, millaisia asioita tulemme heiltä kysymään. Toteutimme myös esihaastattelun kahdella kehitysvamma-alan asiantuntijalla, jotta välttyisimme kysymyksiemme väärinymmärryksiltä. Se lisäsi tutkimuksen validiutta. Esihaastattelujen pohjalta teimme haastattelurunkoon pari lisäkysymystä.

Tutkimuksemme luotettavuutta lisää se, että analysoimme haastatteluaineistomme tarkasti. Hirsjärvi ym. (2007) painottavat vielä, että analyysivaiheessa luokittelun tekeminen on tärkeää sekä se, miten luokittelu on syntynyt ja perusteet luokittelulle. Tutkimuksessamme alaluokkien muodostuminen on tapahtunut siten, että siihen on kerätty sellaisia ilmaisuja, jotka ovat esiintyneet useiden haastateltavien puheenvuoroissa. Olemme lisäksi keränneet sellaisia ilmauksia, jotka ovat tärkeitä ja liittyvät tutkimustehtävään. Haastatteluaineistosta nousseet samankaltaisuudet, samaa asiaa käsittelevät aikaisemmat tutkimukset sekä kirjallisuus lisäävät luotettavuutta tässä tutkimuksessa. Käytimme tutkimuksessamme paljon suoria lainauksia haastatteluista, jotka Hirsjärven ym. (2007) mukaan lisäävät tutkimuksen luotettavuutta. Heidän mukaansa tutkijatriangulaatio, eli useamman henkilön osallistuminen aineiston keruu-

seen, analysointiin ja tulkintaan lisää tutkimuksen luotettavuutta. Tämä toteutui tutkimuksemme jokaisessa vaiheessa. (Hirsjärvi ym. 2007, 227–228.)

Lupasimme tutkimuslupa-anomuksessa haastateltaville, että heitä ei voida henkilöinä tunnistaa tutkimuksestamme. Käytimme haastatteluissa kahdenlaista haastattelulomaketta riippuen siitä, missä asemassa ja millaisia työtehtäviä haastateltava tekee. Emme ole kuitenkaan analysointivaiheessa eritelleet vastauksia eri haastattelulomakkeiden haasteltavien henkilöiden tai yksittäisten kuntien mukaan, sillä siten lukijalla olisi voinut olla mahdollisuus saada selville haastateltavien henkilöllisyys. Poistimme myös nauhoitetut haastattelut tietokoneelta. Jätimme litteroidut tiedostot ilman tunnistetietoja Paras-hankkeen käyttöön.

7 YHTEENVETO JA JOHTOPÄÄTÖKSET

7.1 Ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden määrä

Ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden kokonaismäärä nousee Jyväskylässä ja Jämsässä vuoden 2008 ja 2020 välisenä aikana. Jyväskylässä määrä nousee 85 ja Jämsässä 17 henkilöllä. Saarijärvellä määrä vähenee kahdella henkilöllä. Jokaisessa kunnassa kasvaa eniten ikäryhmän 65–74-vuotiaiden ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden määrä. Jyväskylässä määrä kasvaa 58 henkilöllä, Saarijärvellä 21 henkilöllä ja Jämsässä 22 henkilöllä. Ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden määrän kasvu vaikuttaa myös palveluita tarvitsevien määrään, joten kuntien on varauduttava suunnitelmissaan ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden kasvavaan joukkoon.

Kuntien välillä oli eroja ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden asumismuodoissa. Jyväskylässä vallitseva yksittäinen asumismuoto oli autettu asuminen, kun Saarijärvellä se oli laitoshoido. Jämsässä se oli ostettua asumista.

Päivätoiminnoissa kävi ikääntyneistä kehitysvammaisista henkilöistä jokaisessa kunnassa yli puolet. Jyväskylässä määrä oli 61,8 %, Jämsässä 62,7 % ja Saarijärvellä 52,0 %.

7.2 Erityistarpeet ja niihin vastaaminen

Ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden erityistarpeita oli runsaasti. Erityistarpeet kulminoituvat terveydessä ja toimintakyvyssä tapahtuviin muutoksiin, fyysiseen ympäristöön ja ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden kanssa työskenteleviin henkilöihin. Terveydessä ja toimintakyvyssä tapahtuvat muutokset käsittävät fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen toimintakyvyn muutokset. Niitä ovat esimerkiksi aistitoimintojen heikkeneminen, sairauksien tuleminen, kognitiivisten taitojen heikkeneminen sekä sosiaalisten suhteiden väheneminen. Terveydessä ja toimintakyvyssä tapahtuvia muutoksia on pystyttävä seuraamaan ja tunnistamaan, jotta ikääntynyt kehitysvammaisen henkilö saa tukea niihin. Tarpeisiin vastaaminen on osaksi haaste, koska työntekijöillä ei ole tarpeeksi tietoa ikääntymisestä ja sairauksista. Kehitysvammaisten henkilöiden dementian tunnistamista ja sen diagnosointia tulisi kehittää. Siihen pitäisi kiinnittää enemmän huomiota niin lähityöntekijöiden kaikkien terveydenhuollon ammattilaistenkin.

Fyysisen ympäristön pohjalta nousi fyysinen turvallisuus, turvallisuuden tunne, rauhallisuus, oma tila ja rauha, virikkeellisyys, tuttuus ja pysyvyys. Fyysinen ympäristö näyttää vaikuttavan voimakkaasti siihen, miten ikääntyneen kehitysvammaisen henkilön erityistarpeisiin voidaan vastata. Erityistarpeita tukeva ympäristö kattaa fyysisen asuin- ja päivätoimintaympäristön, jossa on selkeät ja toimivat tilat, jossa on turvallista liikkua. Ympäristön virikkeellisyys tukee henkilön omatoimisuutta ja ylläpitää toimintakykyä. Rutiinit ja struktuuri tukevat omatoimisuutta ja luovat myös osaltaan turvallisuutta. Olennaiseksi osaksi muodostui turvallisuus, joka muodostuu myös ihan fyysisestä tilasta mutta myös ympärillä olevista ihmisistä. Ikääntyneen kehitysvammaisen henkilön erityistarpeiden tukemiseen vaikuttavat ympäristön ihmiset: työntekijät ja muut asiakkaat.

Työntekijä voi omalla toiminnallaan vaikuttamaan suurelta osin ikääntyneen kehitysvammaisen henkilön erityistarpeiden tukemiseen ja elämänlaatuun. Työntekijällä on suuri vastuu ikääntyneen kehitysvammaisen henkilön hyvän elämän turvaamisessa. Työntekijän asenteella ja suhtautumisella on merkittäviä vaikutuksia ikääntyneen kehitysvammaisen henkilön elämään. Pienillä asioilla, esimerkiksi ajan antamisella ja omatoimisuuden tukemisella, pystytään vaikuttamaan ikääntyneen kehitysvammaisen henkilön elämänlaatuun. Ammattitaidolla ja osaamisella pystytään vastaamaan ikään-

tyneen kehitysvammaisen henkilön erityistarpeisiin. Työntekijän ammattitaitoon kuuluvat tieto kehitysvammaisuudesta, ikääntymisestä, erilaisista sairauksista ja oireista, hyvät vuorovaikutustaidot, eettisyys, moniammatillinen yhteistyö, asiakkaan terveydestä ja hyvinvoinnista huolehtiminen.

Yksittäinen työntekijä ei kuitenkaan voi vaikuttaa esimerkiksi kuntien talouteen ja sen myötä vaikuttaviin resursseihin, jotka taas voivat osaltaan vaikuttaa palveluiden laatuun ja järjestämiseen. Resursseilla, kuten esimerkiksi työntekijöiden määrällä ja tiloilla, on vaikutusta ikääntyneen kehitysvammaisen henkilön erityistarpeisiin vastaisessa. Elämänlaatuun ja erityistarpeisiin voidaan kuitenkin hyvin paljon vastata oikealla asenteella ja ammattitaidolla, vaikka kuntien taloudellinen tilanne voi olla heikko.

7.3 Palveluiden järjestäminen tulevaisuudessa

Tulevaisuudessa tutkimuksemme kunnissa Jyväskylän ja Jämsän ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden määrä näyttää kasvavan. Näin ollen autetun asumisen tarve tulee lisääntymään. Kotona asuvien ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden tulevaisuuden asumisen järjestämiseen on varauduttu tiedostamalla heidän tarpeensa. Kotona asuvilla ikääntyneillä kehitysvammaisilla henkilöillä ilmeni myös tukihenkilön tarve ja omaisten näkökulmasta kotiin järjestettävä tuki. Tulevaisuudessa ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden asumisessa pyritään henkilökunnan ja asumisen pysyvyyden takaamiseen.

Tulevaisuudessa ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden palveluita tullaan yhdistämään enemmän vanhuspalveluiden kanssa. Ratkaisut vanhuspalveluihin siirtymisessä tehdään kuitenkin yksilöllisesti ja harkitusti jokaisen ikääntyneen kehitysvammaisen henkilön kohdalla. Integraatiossa vaihtoehtona nähtiin eriyttäminen. Eriyttämistä voitaisiin toteuttaa siten, että päivätoimintaryhmässä olisi oma avustaja ryhmän muutamalle ikääntyneelle kehitysvammaiselle henkilölle tai osa vanhusten palvelutalosta olisi kehitysvammaisten henkilöiden käytössä. Integraatio edellyttää vanhusten palveluissa työskentelevien henkilöiden osaamisen ja koulutuksen lisäämistä kehitysvammaisuudesta.

Ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden palveluiden järjestämisessä nähtiin yhtenä vaihtoehtona heidän keskittämisenä omiin asumisyksiköihin tai omiin ryhmiin päivätoiminnoissa, jolloin heillä olisi mahdollisuus elää rauhallista vanhuutta. Heterogeeniset ikäryhmät asumisessa nähtiin toisaalta hyvänä asiana ja sitä perusteltiin sillä, että nuoret asukkaat tuovat elämää asumisyksiköihin. Toisaalta haasteena nähtiin nuorien sekä ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden erilaisiin tarpeisiin vastaaminen. Haasteeksi koettiin hoidollisuus, jos kaikki asukkaat ovat ikääntyneitä.

Päivätoimintaa pyritään järjestämään tulevaisuudessa asumisyksiköissä tai niiden lähellä, jotta mahdollisimman moni pääsee toimintoihin mukaan ja välttyään pitkiltä kuljetuksilta. Ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden elämään tullaan lisäämään liikuntaa, jota järjestetään asumisyksiköissä. Tulevaisuudessa nähdään osana palveluiden järjestämistä olemassa olevien palveluiden lisäksi kolmannen sektorin palveluiden hyödyntäminen erityisesti viriketoiminnassa. Kuntaliitokset antavat monia mahdollisuuksia ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden palveluiden kehittämiseen kasvaneen väestöpohjan ja palveluissa toimijoiden myötä. Palveluiden laatu paranee uusien kuntien ottaessa hyvät käytännöt käyttöön entisistä kunnista.

8 POHDINTA

Tutkimuksessamme kartoitimme Jyväskylässä, Jämsässä ja Saarijärvellä ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden tämän hetken ja vuoden 2020 määriä antamaan osviittaa siitä, miten määrän muutos vaikuttaa palveluiden suunnitteluun asumisen ja työ- ja päivätoiminnan osalta. Selvitimme tutkimuksessa haastattelun avulla sellaisia erityistarpeita, jotka ilmenevät kehitysvammaisella henkilöllä ikääntymisen myötä. Saimme erittäin runsaan aineiston, josta nousi paljon merkittäviä erityistarpeita. Tutkimusaineistostamme ilmeni arvokasta tietoa, miten ja millaisiin erityistarpeisiin pystytään vastaamaan palveluissa ja mitkä asiat jäävät tulevaisuuden haasteiksi. Tulevaisuuden osalta selvitimme, miten ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden palvelut aiotaan järjestää asumisen ja työ- ja päivätoiminnan osalta tutkimuksemme kunnissa.

Tutkimuksemme viitekehykseksi valitsimme palvelujärjestelmän ja siinä tapahtuneet muutokset kolmen vuosikymmenen aikana, tietoa kehitysvammaisuudesta ja ikäänty-

misestä. Halusimme ottaa tutkimukseemme myös oikeusnäkökulman, sillä se on kyöksissä palveluiden järjestämiseen ja sitä kautta ikääntyneen kehitysvammaisen henkilön hyvinvointiin ja elämänlaatuun. Viitekehiksestämme nousee myös työntekijöiden osaaminen, joka vaikuttaa mielestämme aivan olennaisesti ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden hyvään elämään.

Ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden määrän kasvaessa Jyväskylässä ja Jämsässä tuo sen haasteen, että kasvava joukko on otettava huomioon tulevaisuuden palveluissa. Saarijärvellä määrän ei ennusteta kasvavan, mutta silti asumismuodoissa tapahtuva muutos voi olla mahdollista ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden eläessä yhä pidempään.

Tällä hetkellä ikääntyneitä kehitysvammaisia henkilöitä osallistuu päivätoimintaan tutkimuksemme kunnissa 50–60 %. Aallon (2002) mukaan 56 % ikääntyneistä kehitysvammaisista henkilöistä osallistuu johonkin työhön tai toimintaan. Hän on tutkimuksessaan huolestunut ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden toimeettomuudesta. Hän toivoo tulevaisuudessa siihen muutosta. Tutkimuksemme tuloksissa päivätoiminnan jalkautuminen nostaisi varmasti siihen osallistuvien määrää. Silloin ikään-tyneempien ja heikoimpien kehitysvammaisten henkilöiden olisi tällöin helpompi osallistua. He voisivat olla toiminnassa mukana oman jaksamisensa mukaan, ja käydä välillä jopa päivälevolla. Myös väsyttävältä matkustamiselta päivätoimintayksikköön välttäisiin.

Tämän tutkimuksen tulokset osoittavat sen, että kehitysvammaiselle henkilölle tulee ikääntyessään paljon erilaisia tarpeita, jotka tulisi ottaa huomioon asumisessa sekä työ- ja päivätoiminnassa. Keskeisimmät erityistarpeet ovat terveyden ja toimintakykyyn, ympäristöön ja henkilökuntaan liittyvät asiat. Tutkimuksesta nousseista seikoista nousi tärkeänä ikääntyneen kehitysvammaisen henkilön terveyden ja hyvinvoinnin seurannan, huolehtimisen ja tutkimisen. Sen toteutuminen riippuu paljon työntekijöistä ja heidän osaamisestaan kuten Malm ym. (2004, 408) myös toteavat. Eräs tutkimuksesta noussut tärkeänä kokemamme asia oli ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden osallistuminen esimerkiksi päivätoimintaan mahdollisimman pitkään, mikä ehkäisee heidän syrjäytymistään ja yksin jäämistään sekä ylläpitää omatoimisuutta ja toimintakykyä. Kontio (2000, 41), Malm ym. (2004, 408) sekä Kaski ym.

(2009, 237) puhuvat työntekijän roolin tärkeydestä ikääntyneen kehitysvammaisen henkilön omatoimisuuden ja sosiaalisten suhteiden ylläpitäjänä.

Ikääntynyt kehitysvammainen henkilö tarvitsee turvallisen, rauhallisen, mutta myös virikkeellisen ympäristön, joka on hänelle tuttu, ja jossa hän osaa toimia. Kaski ym. (2009, 237) sekä Malm ym. (2004, 408) puhuvat turvallisen elinympäristön tärkeydestä, johon kuuluvat myös ihmiset. Tutkimuksemme tuloksissa esiin nousseet seikat pysyvyydestä ovat tärkeitä, sillä kehitysvammaisen henkilön on vaikea sopeutua muutoksiin, jolloin asumisen ja työntekijöiden pysyvyys ovat turvallisuuden luoja. Pysyvyyden tärkeydestä puhuvat myös Vahtera (2002, 31) sekä Kaski ym. (2009) ja Malm ym. (2004).

Tutkimustuloksista erityistarpeiden osalta nousi keskeisenä työntekijöiden osaamisen vaikutus ikääntyneen kehitysvammaisen henkilön erityistarpeisiin vastaamisessa. Työntekijöillä, erityisesti asumis- sekä työ- ja päivätoiminnassa työskentelevillä henkilöillä, on suuri vastuu siitä, millaista on ikääntyneen kehitysvammaisen henkilön elämänlaatu ja hyvinvointi. Työntekijät kaipaavat lisää koulutusta kehitysvammaisten henkilöiden ikääntymisestä yleisesti, dementiaasta, sairauksista ja niiden oireista sekä ikääntyneiden liikunnasta. Työntekijöiden asenne, suhtautuminen sekä eettisten periaatteiden mukaan toimiminen ovat erityistarpeisiin vastaamisen lähtökohta.

Tuloksissa ilmeni erityisosaamisen puute myös terveydenhuollon työntekijöillä. Esimerkiksi lääkäreillä, psykologeilla tai sairaanhoitajilla ei ole välttämättä riittävästi tietoa kehitysvammaisuudesta ja kehitysvammaisten henkilöiden erityistarpeista. Se voi johtua siitä, heidän koulutuksessaan ei ole tarjottu syvällisempää tietoa kehitysvammaisuudesta. Kehitysvammaiset henkilöt ovat niin pieni asiakasryhmä, että terveydenhuollon henkilöstöllä ei välttämättä ole kiinnostusta tai resursseja lisätä tietämystään kehitysvammaisuudesta.

Tämän tutkimuksen tuloksissa ei ilmennyt sosiaalisen toimintakyvyn muutoksissa Koskisen ja muiden (1998), Kontion (2000) sekä Malmin ja muiden (2004) toteamia positiivisia asioita, kuten elämäkokemus, vanhuuden tuoma viisaus, elämänhallinta ja muistot. Heidän mukaansa ikääntyneet kehitysvammaiset henkilöt voivat elää vanhuudessa elämänsä parasta aikaa sosiaalisen elämänhallintansa parantumisen myötä. Tässä tutkimuksessa tiedustelimme ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden

erityistarpeita, jolloin saattaa syntyä ajatus, ettei ikääntymiseen liittyviin muutoksiin kuten sosiaalisiin toimintakyvyn muutoksiin liity positiivisia asioita.

Ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden tulevaisuuden palveluiden suunnitteluun ja järjestämiseen näyttää tulevan mukaan vanhusten palvelut tavalla tai toisella. On hyvä, jos ikääntynyt kehitysvammaisen henkilö hyötyy vanhusten palveluista. On kuitenkin hyvä muistaa lähtökohdaksi asiakkaan tarpeet. Jos ikääntyneellä kehitysvammaisella henkilöllä sattuu olemaan samanlaisia tarpeita kuin vanhusten palvelutalossa asuvilla vanhuksilla niin, mikä ettei hän voisi sinne siirtyä. Tärkeänä asiana on se, ettei ratkaisuja tehtäisi vain ja ainoastaan resurssien vuoksi. Ikääntyneitä kehitysvammaisia henkilöitä sekä vanhuksia ei voida käsitellä massana. Ikääntyneen kehitysvammaisen henkilön siirtoon vanhusten palveluihin voi vaikuttaa eletyn elämän tausta, kuten Aallon (2002, 42) tutkimuksestakin käy ilmi. Jos kehitysvammaisen henkilö on integroitunut jo aikaisemmin yhteiskuntaan, siirto vanhusten palveluihin voi sujua luontevasti. On kuitenkin paljon kehitysvammaisia, jotka ovat eläneet kehitysvammanhuollon ryhmäkodeissa tai vastaavissa. Tällöin siirto voi tuottaa hankaluuksia.

Tulevaisuuden asumisessa ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden keskittämisessä yhteen on hyvät ja huonot puolet. Toisaalta ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden yhdessä asuminen antaisi heille mahdollisuuden elää rauhassa vanhuutetaan, ja henkilökunnallakin olisi mahdollisuus lisätä tietoaan nimenomaan ikääntymisestä. Liian heterogeeninen ryhmä tuo sen haasteen, että kaikkien tarpeisiin voi olla hyvin vaikea vastata. Vahtera (2002, 31) kirjoittaa myös siitä, että hyvin eri-ikäisistä ihmisistä koostuva asuinympäristö, jossa on liian vähän henkilökuntaa saa aikaan sen, että kaikkien asukkaiden tarpeista voidaan toteuttaa vain hyvin pieni osa.

Kotona asuville ikääntyneille kehitysvammaisille henkilöille sekä heidän omaisilleen olisi hyvä tarjota sitä tukea, mitä he kaipaavat. Iäkkäät kehitysvammaiset ovat usein tottuneet toimimaan ilman tukea ja he ottavat yleensä yhteyttä palvelujärjestelmään vasta sitten, kuin ongelmat ovat niin suuria, ettei niiden kanssa selviydytä enää kotona (Haarni, 2006, 26). Ohtonen, Rajalahti, Hellsten, Topi, Kaukola ja Häme (2005, 18) ovat tutkimuksessaan osoittaneet, että ikäperheiden tärkeimmiksi palvelutarpeiksi ovat nousseet asumisvaihtoehdot, tilapäishoito, vanhempien virkistystoiminta sekä henkilökohtainen avustaja -toiminta. Tutkimuksessamme kehitysvamma-alan ammattilaiset näkivät tärkeiksi tukimuodoiksi kotiin vietävän tuen, esimerkiksi siivous ja ruuanlaittoavun. Lisäksi tärkeäksi nähtiin tukihenkilön saaminen ikääntyneelle ke-

hitysvammaiselle henkilölle ja päivätoiminnan merkitys hengähdystaukona omaiselle. Tärkeä tuki kotona asuville ikääntyneille kehitysvammaisille henkilöille olisi asumisvalmennuksen järjestäminen. Sen tavoitteena olisi mahdollistaa heille pehmeämpi lasku asumispalveluihin siirryttäessä, kun heidän omaishoitajansa kuolee.

Jos päivätoiminta tulevaisuudessa tulee jalkautumaan, niin se mahdollistaa varmasti yhä useamman ikääntyneen kehitysvammaisen henkilön osallistumisen päivätoimintaan. Liikunnan lisääminen päivätoimintaan tai ylipäätään kehitysvammaisen henkilön elämään on kallisarvoisen tärkeää, sillä se pitää olemassa olevia taitoja yllä. Liikunnan varhaisella aloittamisella voidaan ehkäistä sairauksien puhkeamista ja varhaisemman ikääntymisen alkamista. Työntekijöiden täytyy kiinnittää kehitysvammaisten henkilöiden päivittäiseen liikuntaan aivan erityistä huomiota. Nummisen ja muiden (2005, 20) tutkimuksen mukaan vain joka neljäs ikääntynyt kehitysvammaisen henkilö liikkuu terveyslääkärin suositusten mukaisesti.

Tutkimuksen tuloksista tehdyt päätelmät osoittavat sen, että ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden erityistarpeisiin voidaan vastata hyvin konkreettisilla asioilla, kuten ajan antamisella, strukturilla ja rutiineilla, liikuntaa lisäämällä ja aktiivisella läsnäololla. Resursseja, kuten henkilökuntaa, sopivia tiloja sekä työntekijän osaamista lisäämällä parannetaan huomattavasti ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden elämänlaatua ja hyvinvointia. Ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden erityistarpeet voidaan ottaa paremmin huomioon, kun he ovat homogeenisena ryhmänä päivätoiminnassa tai asuntolassa. Yksilölliset tarpeet kertovat kuitenkin lopulta sen, millaista palvelua ikääntynyt kehitysvammaisen henkilö tarvitsee. Hän voi esimerkiksi hyötyä vanhusten palveluasumisesta tai vanhusten päivätoiminnasta. Kaikissa tutkimuksemme kunnissa ei ole toistaiseksi vielä mahdollista järjestää ikääntyneille kehitysvammaisille henkilöille tarkoitettuja omia ryhmiä päivätoiminnassa, sillä siihen osallistuva ikääntynyt asiakaskunta on vielä liian pieni. Tulevaisuudessa se voisi olla mahdollista.

Tutkimuksen tulokset antavat arvokasta tietoa ParasSos-tutkimushankkeelle ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden tarpeista ja palveluista. ParasSos-tutkimushanke tarkastelee palvelurakenteiden, muuttuvien palvelutarpeiden ja palveluaukkojen kautta sosiaalipalveluja. ParasSos-tutkimushanke kerää kumuloituvaa, määrällistä ja laadullista seuranta-aineistoa. Tästä tutkimuksesta tehty tiivistelmä il-

mestyy Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen (THL:n) esiraportissa vuoden 2009 loppuun mennessä. Toivomme, että tutkimuksen tulokset huomataan ja niitä hyödynnetään ParasSos-tutkimushankkeessa. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2009.)

Koulutuksen tarjoajat, kuten Jyväskylän ammattikorkeakoulu ja Kehitysvammaliitto voisivat hyödyntää tutkimuksen aineisosta nousseita koulutustoiveita; ikääntymisestä yleisesti dementiasta ja sen tutkimisesta, sairauksista ja niiden oireista sekä ikääntyneiden liikunnasta. Ammattikorkeakouluopinnoissa voisi lisätä kehitysvammaisuuteen ja ikääntymiseen liittyvää tietämystä. Koulutuksia olisi hyvä järjestää tutkimuksen kuntien ammattilaisille kyseisistä aiheista. Tutkimuksen tuloksissa toivottiin lähelle ja jopa työpaikalle tulevia koulutuksia. Tällöin Jyväskylän, Jämsän ja Saarijärven kaupungit voisivat järjestää yhteisen koulutuksen kehitysvamma-alan ammattilaisille esimerkiksi Jyväskylään. Silloin alan ammattilaisten ei tarvitsisi matkustaa sen kauemaksi.

Tämän tutkimuksen luotettavuutta lisäsi tulosten yhteensopivuus kirjallisuuden ja muiden tutkimusten kanssa. Luotettavuutta lisäsi mielestämme myös se, että olimme valinneet haastateltaviksi asiantuntijoita, joilla on kokemuksia ja näkemyksiä ikääntyneistä kehitysvammaisista henkilöistä ja heidän palvelutarpeistaan. Tutkimuksen luotettavuutta lisäsi myös esimerkiksi nauhoitetut haastattelut, kahden tekijän rinnakkainen työpanos sekä muut tutkimuksen toteuttamiskappaleessa mainitsemmamme seikat.

Tutkimusaineistostamme korostui vahvasti nuorten kehitysvammaisten henkilöiden tarpeet ja ne tulevat olemaan erityisesti tulevaisuuden haaste asumispalveluiden järjestämisessä. Jokaisen kunnan haastateltavien mukaan kuntien resursseista iso osa menee nuorten kehitysvammaisten henkilöiden itsenäistymisen tukemiseen, esimerkiksi tukitai pienryhmäasumisen järjestämisessä. He myös kertoivat rehellisesti, että nuorten tarpeet menevät ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden edelle. Haastateltavat kokivat niin, että tämän hetken nuoret kehitysvammaiset henkilöt elävät hyvin erilaiselta elämää verrattuna ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden nuoruuteen. Tämä vaikuttaa siihen, että palveluita joudutaan suunnittelemaan tulevaisuuden ikääntyneille kehitysvammaisille henkilöille, joilla on erilaiset tarpeet kuin tämän hetken ikääntyneillä.

Tutkimusprosessin aikana selkiytyi jotakin jatkotutkimusaiheita. Nuorten kehitysvammaisten henkilöiden tulevaisuuden tarpeet ja niihin vastaamisen tutkiminen voisi

tuottaa kunnille tärkeää tietoa, koska heille asumispalveluiden tuottaminen koettiin tämän hetken haasteeksi. Tutkimuksessamme ilmeni, että jotkut haastateltavat kokivat tärkeäksi käyttäjänäkökulman saamisen ikääntyneiltä kehitysvammaisilta henkilöiltä tai heidän läheisiltään, jotta palveluita pystyttäisiin suunnittelemaan heille sopiviksi. Ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden kuuleminen, heidän mielipiteidensä, tarpeidensa ja toiveidensa selvittäminen ja esille tuominen olisi tärkeä jatkotutkimusaihe. Olisi myös mielenkiintoista nähdä, kuinka tutkimuksestamme nousseisiin erityistarpeisiin vastataan vuonna 2020, ja miten tutkimuksessamme todetut tulevaisuuden visioit palveluiden järjestämisestä ovat toteutuneet tutkimuksemme kunnissa.

Tämän tutkimuksen toteuttamisen aikana olemme laajentaneet tietämystämme kehitysvammaisten henkilöiden palveluista ja tukitoimista sekä niiden järjestämistavoista. Saimme hyvää kokemusta kehitysvamma-alan ammattihenkilöiden kanssa tehtävästä yhteistyöstä, kun haastattelimme heitä ja keräsimme tietoja kunnissa ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden määristä ja asumismuodoista. Haastattelukokemukset olivat opettavaisia, ja haastattelujen edetessä huomasimme kehittyvämme myös haastattelijoina. Asiantuntijuutemme aiheesta kasvoi haastatteluaineiston lisääntyessä ja analyysin tekemisen myötä. Oli mukava huomata tutkimusprosessin aikana, kuinka hyvin kirjallisuus ja aikaisemmat tutkimukset tukivat saamiamme tuloksia. Positiivinen palaute työelämästä tutkimuksemme tärkeydestä kannusti meitä prosessin aikana. Osaamisemme lisääntyi tutkimuksen edetessä myös tiedonhankinnan sekä kirjallisen raportoinnin osalta. Ymmärsimme tutkimusta tehdessämme myös laadullisen tutkimuksen idean, ja tulevaisuudessa vastaavanlaisen työn tekeminen tuntuu luontevalta.

Haastatteleamalla kehitysvamma-alan ammattilaisia saimme heidät ajattelemaan ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden tarpeita ja palveluita, mikäli he eivät olleet aikaisemmin kiinnittäneet niihin huomiota. Toivomme, että tutkimuksemme tuloksia voidaan hyödyntää ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden erityistarpeiden huomioimisessa ja palveluiden kehittämisessä.

LÄHTEET

- Aalto, M. 2002. Kuuletko kuiskauksen? Kehitysvammaisten tukiliitto ry. Tampereen Yliopisto.
- Asuminen. 2009. Viitattu 20.4.2009. [Http://www.jyvaskyla.fi](http://www.jyvaskyla.fi), sote, vammaiset, kehitysvamma palvelut, asuminen.
- Avotyötoiminta. 2008. Viitattu 13.5.2009. [Http://www.verneri.fi](http://www.verneri.fi), tietopankki, päivätoiminta ja työ, avotyö.
- Eloranta, T. & Punkanen, T. 2008. Vihreään vanhuuteen. Keuruu: Otavan Kirjapaino.
- Haarni, I. 2006. Keskenikäistä yhdenvertaisuutta. Vammaisten henkilöiden hyvinvointi ja elinolot Suomessa tutkimustiedon valossa. Stakes.
- Hallinto ja kuntayhtymät. 2006. Viitattu 5.3.2009. [Http://www.kunnat.net](http://www.kunnat.net), sosiaali- ja terveys, hallinto ja kuntayhtymät.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2007. Tutki ja kirjoita. Keuruu: Otavan Kirjapaino.
- Hirvonen, J. 2009. Tutkija. ParasSos-tutkimushanke. Terveysten ja hyvinvoinnin laitos. Sähköpostiviesti 25.5.2009.
- Ikävalko, K. 2003. Kehitysvammaisuuden määritelmä (16.10.2003). Viitattu 26.2.2009. [Http://www.verneri.net](http://www.verneri.net), yleiskielellä, mitä kehitysvammaisuus on?
- Kaukola, J. 1997. Kohti käyttäjakeskeisiä palveluja. Etua yhteistoiminnasta –projektin loppuraportti. Kehitysvammaisten tukiliitto ry. Ylöjärvi: Painohäme.
- Karjalainen, K. 2009. Osastosihteeri. Jyväskylän vammaispalvelut. Henkilökohtainen tiedonanto 17.4.2009.
- Kaski M., Manninen, A, Mölsä, P. & Pihko H. 2002. Kehitysvammaisuus. Helsinki: WS Bookwell.
- Kaski M., Manninen, A & Pihko H. 2009. Kehitysvammaisuus. Helsinki: WSOY.
- Kehitysvammahuolto Kyyjärvellä. 2008. Viitattu 13.5.2009. [Http://www.kyyjarvi.fi](http://www.kyyjarvi.fi), palvelut, sosiaali- ja terveys, vammaispalvelut, kehitysvammahuolto.
- Kehitysvammaisten erityishuolto laajan väestöpohjan kuntayhtymän tehtävänä. 2008. Viitattu 25.5.2009. [Http://www.stm.fi](http://www.stm.fi), tiedotteet.
- Kettunen, R., Kähäri-Wiik, K., Vuori-Kemilä, A. & Ihalainen, J. 2003. Kuntoutumisen mahdollisuudet. Porvoo: WS Bookwell.
- Kontio, M-L. 2000. Laitoksessa asuvan kehitysvammaisen vanhuksen haastava käyttäytyminen ja hoitajan käyttämiä vaikutuskeinoja. Lievestuore: Jyväskylä University Printing House, Jyväskylä ER-Paino.

- Koskinen, S., Aalto, L., Hakonen, S. & Päivärinta, E. 1998. Vanhustyö. Jyväskylä: Gummeruksen Kirjapaino.
- Kunta- ja palvelurakenneuudistus. 2008. Viitattu 15.3. 2009. <http://www.kunnat.net>, kunta- ja palvelurakenneuudistus
- Kuntien sosiaali- ja terveyspalvelut 1.1.2009 alkaen Saarikasta. 2008. Viitattu 12.3.2009. [Http://www.saarikka.fi](http://www.saarikka.fi)
- L 23.6.1977/519. Laki kehitysvammaisten erityishuollosta. Viitattu 14.4.2008. [Http://www.finlex.fi](http://www.finlex.fi), ajantasainen lainsäädäntö.
- Lahti, U. 2009. Palveluohjaaja, Jämsän kaupunki. Henkilökohtainen tiedonanto 24.3.2009.
- Leinonen, A. 2008. Sosiaalipalvelut muutoksessa – Paras vai palveluaukko. Stakes. Helsinki: Valopaino.
- Liimatainen, M. 2009. Palveluohjaaja, Perusturvaliikelaitos Saarikka. Henkilökohtainen tiedonanto 26.3.2009.
- Malm, M., Matero, M., Repo, M. & Talvela, E. 2004. Vammaistyön perusteet. Esteistä mahdollisuuksiin. Porvoo: WS Bookwell.
- Matikka, L. 2002. AAMR:n kehitysvammaisuuden määritelmä. PowerPoint-esitys. Kehitysvammaliitto ry. Tutkimusyksikkö Kotu.
- Nummelin, T. 2003. Kehitysvammopalvelujen rakennemuutos. Helsinki: EDITA.
- Numminen, H., Vesala, H. & Ainali, I. 2005. Ikääntyminen haasteena kehitysvammapalveluille. Kotu-raportteja 6. Kehitysvammaliiton tutkimusyksikkö Kotu, Vaajakoski: Gummerus Kirjapaino.
- Pirkola, R. 2009. Suunnittelija. Jyväskylän vammaispalvelut. Henkilökohtainen tiedonanto 17.4.2009.
- Päivä- ja työtoiminta. 2009. Viitattu 12.3.2009. [Http://www.jkl.fi](http://www.jkl.fi), palvelut, sosiaali- ja terveystoimi, vammaiset, kehitysvammapalvelut, päivä- ja työtoiminta.
- Päivätoiminta ja työ. 2008. Viitattu 12.5.2009. [Http://www.verneri.net](http://www.verneri.net), yleis, tietopankki, päivätoiminta ja työ.
- Raitanen, T., Hänninen, T., Pajunen, H. & Suutama, T. (toim.) 2004. Geropsykologia. Vanhenemisen ja vanhuuden psykologia. Porvoo: WS Bookwell.
- Saarikka perusturvaliikelaitos aloitti Saarijärven seudulla. 2009. Viitattu 12.3.2009. [Http://www.saarijarvi.fi](http://www.saarijarvi.fi), sosiaalipalvelut, yleistä.
- Sosiaali- ja terveysministeriö. 2007. Vammaisia tulee kohdella samalla tavalla kuin muita ihmisiä. Yhdistyneiden kansakuntien vammaisten henkilöiden oikeuksia koske-

va yleissopimus. Sosiaali- ja terveystieteiden esitteitä 2007:4 selkokieli. Viitattu 12.3.2009. [Http://www.stm.fi](http://www.stm.fi), julkaisut, esitteet.

Sosiaali- ja terveystieteiden keskuksen verkkoselvitys ja toimitilastiedot. 2009. Jyväskylän kaupunki, Vammaispalvelut. Muistio 6.2.2009.

Sosiaali- ja terveystoimi. 2009. Viitattu 12.3.2009. [Http://www.jamsa.fi](http://www.jamsa.fi), palvelut, sosiaali- ja terveys.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2009. ParasSos – sosiaalipalveluiden muutoksen seuranta- ja arviointitutkimus kunta- ja palvelurakennemuutoksessa 2008-2011. Esite.

Toimintakeskus Putkinotko. 2008. Viitattu 13.5.2009. [Http://www.kivijarvi.fi](http://www.kivijarvi.fi), perusturva, vammaispalvelut.

Tuetut asumispalvelut. 2007. Viitattu 13.5.2009. [Http://www.karstula.fi](http://www.karstula.fi), sosiaali- ja terveystieteiden keskuksen palvelut, Karstulan toimintakeskus ja käsityötaiteen, asunnot.

Tuomi, J & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino.

Vahtera, M. 2002. Kehitysvammaisten dementia. Kehitysvammaliitto ry. Vantaa: K-Print.

Vammaispalvelut. 2008. Viitattu 13.5.2009. [Http://www.kyyjarvi.fi](http://www.kyyjarvi.fi), palvelut, sosiaali ja terveys, vammaispalvelut, kehitysvammahuolto.

Vanhempien luona asuminen. 2008. Viitattu 12.3.2009. [Http://www.verneri.net](http://www.verneri.net), tietopankki, asuminen, asumispalvelut, vanhempien luona asuminen.

Voutilainen, P. Vaarama, M. Backaman, K. Paasivaara, L. Eloniemi-Sulkava, U. & Finne-Soveri, U.H. 2004. Ikäihmisten hyvä hoito ja palvelu. Opas laatuun. Stakes. Saarijärvi: Gummerus Kirjapaino.

LIITTEET**Liite 1 Haastattelulomake 1****Liite 2 Haastattelulomake 2****Liite 3 Tutkimuslupa-anomus**

Liite 1

Haastattelukysymyksiä työntekijöille:

Määrä

Onko teillä ikääntyneitä yli 45-vuotiaita kehitysvammaisia henkilöitä yksikössänne?
Kuinka paljon?

Erityistarpeet

Miten toiminnassanne on huomioitu ikääntyneet kehitysvammaiset henkilöt?

Millaisia *ikäntymisestä johtuvia muutoksia* olet huomannut ikääntyneellä kehitysvammaisella henkilöllä? (fyysiset, psyykkiset ja sosiaaliset muutokset sisältäen aisti-toiminnot, kognitiiviset taidot, muisti, kommunikointi, orientoitumiskyky)

Mitä erityistarpeita ikääntymisestä johtuvat muutokset ovat tuoneet ikääntyneelle kehitysvammaiselle henkilölle?

Miten erityistarpeet on huomioitu?

Mitkä asiat olet kokenut tukevan ikääntyntä kehitysvammaista henkilöä arjessa?
Hyväksi todetut käytänteet?

Tulevaisuus

Mitä muuttaisitte toiminnassanne?

Millainen olisi ideaali tilanne ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden tukemisessa päivätoiminnassa/asuntolassa, jos se ei olisi resursseista kiinni? Pitäisikö saada lisäpalveluita?

Miten mielestäsi ikääntyneiden kehitysvammaisten toimintaa/palveluita yleensä pitäisi kehittää ja millaista sen olisi hyvä olla tulevaisuudessa?

Oletteko pohtineet ikääntyneiden toimintaa/palveluita työyhteisössä?

Oletko saanut koulutusta ikääntymiseen liittyen?

Onko/olisiko koulutus tarpeellinen? Onko joku työpaikallasi saanut erityistä ikääntyneisiin liittyvää koulutusta?

Mitäs muuta haluaisit sanoa?

Voidaanko olla vielä tarvittaessa puhelimitse yhteydessä?

Liite 2**Haastattelukysymyksiä esimiehille/päätäjille****Palvelut ja erityistarpeet**

Millaisia ikääntyneille kehitysvammaisille henkilöille suunnattuja palveluja teillä on?

Oletteko tiedostaneet ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden erityistarpeet ja oletteko ottaneet ne huomioon erityisesti asumis- ja päivätoimintapalveluiden järjestämisessä?

Miten ikääntyneet kehitysvammaiset henkilöt asuvat kunnassanne?

Oletteko kiinnittäneet erityistä huomiota ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden asumisen ja päivätoiminnan suunnitteluun?

Miten palveluita tulisi kehittää?

Miten olette ajatelleet järjestää tulevaisuudessa (vuonna 2020) juuri ikääntyneiden kehitysvammaisten asumisen ja päivätoiminnan palvelut?

Vaikuttaako kuntaliitos ikääntyvien kehitysvammaisten henkilöiden asumis- ja päivätoiminta palveluiden järjestämiseen tulevaisuudessa (vuonna 2020)? Miten?

Mitäs muuta haluaisit sanoa?

Voidaanko olla vielä tarvittaessa puhelimitse yhteydessä?

Liite 3

OPINNÄYTETYÖN LUPA-ANOMUS

Olemme Jyväskylän ammattikorkeakoulun hyvinvointiyksikön kaksi sosionomiopiskelijaa. Pyydämme lupaa tietojen keruuseen ja työntekijöittenne haastatteluun/puhelinhaastatteluun opinnäytetyötämme varten. Tarvitsisimme tietoja ikääntyneiden kehitysvammaisten määristä sekä siitä, mikä on heidän asumis- ja päivätoimintamuotonsa.

Opinnäytetyön aihe/nimi

Ikääntyvien kehitysvammaisten henkilöiden määrän ja erityistarpeiden kartoitus asumisessa ja päivätoiminnoissa Jyväskylässä, Jämsässä ja Saarijärvellä nyt ja vuonna 2020 sekä tarpeisiin vastaaminen.

Opinnäytetyön tavoite, tarkoitus ja aineiston keruu.

Tutkimuksemme tavoitteena on tuottaa sellaista tietoa, josta olisi apua kehitysvammaisten henkilöiden palvelujen suunnitteluun ja kehittämiseen, ja sitä kautta pyritään lisäämään heidän hyvinvointiaan. Teemme tutkimuksen siksi, että ikääntyneiden kehitysvammaisten asumisen ja päivätoiminnan palveluita voidaan kehittää. Tutkimuksemme tulokset voivat olla apuna palvelujen kehittämisessä.

Tutkimuksemme tarkoitus on selvittää ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden määrä Jyväskylässä, Jämsässä ja Saarijärvellä nyt sekä vuonna 2020. Tarkoituksena on kartoittaa näissä kunnissa olevat asumisen ja päivätoiminnan palvelut ikääntyneille kehitysvammaisille, sekä niiden kehittämishaasteet.

Haastattelemme puhelimitse tai henkilökohtaisesti tapaamalla noin seitsemää ammattihenkilöä maaliskuussa 2009. Sopiaksemme haastatteluista otamme yhteyttä teihin lähemmin.

Opinnäytetyön arvioitu valmistumisajankohta
5.5.2009

Opinnäytetyön tekijät sitoutuvat

Opinnäytetyössä ei käy ilmi haastateltavien tunnistetietoja, kun vastaukset käsitellään nimettöminä. Kaikki vastaukset käsitellään luottamuksellisesti. Tutkimuksen tulokset luovutetaan tilaajan, Paras-hankeen, käyttöön.

Ohjaava opettaja
Helena Koskimies

Opinnäytetyön yhteistyötaho

Paras-hanke on toimeksiantajamme, joka pyrkii hyödyntämään saamiamme tuloksia kehittäessään palveluja. Hankkeen puolesta ohjaajana toimii Johanna Hirvonen.

Annan luvan tietojen keruuseen ja haastatteluihin.

En anna lupaa tietojen keruuseen ja haastatteluihin, koska

Paikka ja aika / .

Yhteistyötaho

Ohjaava opettaja

Paikka ja aika / .

Opinnäytetyön tekijä

Opinnäytetyön tekijä

Maarit Vääntinen
xxx

Viena-Leena Saari
xxx

Toivomme lomakkeen palauttamista mahdollisimman pian oheisella palautuskuorella viimeistään 6.3.2009.