



Kokemuksia toimintakyvyn tukemisesta vapaa-ajalla - kehitysvammaisten näkökulma

Somero, Jenny

2019 Laurea



Laurea-ammattikorkeakoulu

**Kokemuksia toimintakyvyn tukemisesta vapaa-
ajalla - kehitysvammaisten näkökulma**
**Koke-
muksia toimintakyvyn tukemisesta vapaa-ajalla -
kehitysvammaisten näkökulma**

Jenny Somero
Hoitotyö, Sairaanhoidajakoulutus
Opinnäytetyö
Joulukuu, 2019 2019

Jenny Somero Jenny Somero

Kokemuksia toimintakyvyn tukemisesta - kehitysvammaisten näkökulma
toimintakyvyn tukemisesta vapaa-ajalla - kehitysvammaisten näkökulma

Vuosi 2019 2019

Sivumäärä 537+16

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvailevan kirjallisuuskatsauksen avulla ymmärtää kehitysvammaisten ihmisten vapaa-ajan toimintakykyä ja sen ylläpitämiseen tarvittavaa tukea. Konkreettisina tavoitteina oli selvittää kehitysvammaisten henkilöiden voimavaroja ylläpitävät tekijät sekä itsemääräämisoikeutta toteuttavat tuen muodot. Tavoitteet saavutettiin kahdella tutkimuskysymyksellä, jotka olivat: Mitkä tekijät vaikuttavat vapaa-ajan toimintakykyyn kehitysvammaisten tai heidän läheistensä kokemusten perusteella? sekä: Minkälaisista tuen muodoista on koettu apua itsemääräämisoikeuden toteutumisessa?

Opinnäytetyön tietoperusta rakentui kehitysvammaisuuden, toimintakyvyn, osallisuuden ja ihmisoikeuksien käsitteistä, jotka edelleen jakautuivat itsemääräämisoikeuteen, asiakaslähtöisyyteen, voimavararajaukseen sekä osallisuuden tukeen ja mielenterveyteen. Kehitysvammaisuus tarkoittaa sitä, että kehitysvammaisella ihmisellä on puutteita jollain toimintakyvyn osalla alueella, esimerkiksi liikuntarajoitteita. Toimintakykyä ja osallisuutta pyritään lisäämään erilaisilla tuilla, jolloin myös mieli pysyy terveempänä. Kehitysvammaisella henkilöllä voi olla myös haasteita kognitiivisen tai sosiaalisen toimintakyvyn alueilla, jolloin hän tarvitsee tukea muun muassa omien päätöstensä tekemiseen, jotta saa tehdä sellaista, mitä itse haluaa ja saa siihen tarvitsemansa avun.

Opinnäytetyön menetelmänä oli kuvaileva kirjallisuuskatsaus, sillä se sopi opinnäytetyön tavoitteisiin parhaiten. Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen avulla oli mahdollista etsiä aiemmista tutkimuksista vastauksia tämän opinnäytetyön kysymyksiin induktiivisen sisällönanalyysin avulla.

Tuloksiksi saatiin, että toimintakykyä tukevista tekijöistä henkilökohtainen avustaja, vanhempi tai jokin vastaava toinen henkilö koettiin hyvin tärkeäksi vapaa-ajalla sekä muutenkin arjessa. Toisen henkilön tuesta koettiin positiivinen vaikutus myös itsemääräämisoikeuden kannalta, sillä hänen avullaan on helpompi tehdä päätöksiä esimerkiksi vaihtoehtojen turvin sekä lähteä ulos halutessaan. Myös rajoitteita koettiin olevan reilusti, johtuen muun muassa toimintaympäristön esteellisyydestä, sekä toimintakyvyn että itsemääräämisoikeuden kannalta. Painavien ovien ja katukivetysten koettiin hankaloittavan itsenäistä liikkumista sekä rajoittavan myös itsemääräämisoikeutta kehitysvammaisen henkilön joutuessa jättämään itsenäiset vierailut pois paikoista, joissa on liian hankala kulkea yksin pyörätuolin tai sähkömopon avulla.

Tulosten perusteella kehitysvammaiset henkilöt kokevat epäoikeudenmukaisuutta sekä mahdollisuutta tehdä kaikkia asioita, joita haluaisivat. He eivät myöskään kokeneet saavansa omasta toimintakyvystään kaikkea irti tämänhetkisillä toimintakykyä ylläpitävillä tekijöillä. Opinnäytetyön tulosten perusteella voitaisiin pyrkiä lisäämään resursseja kehitysvammaisille henkilöille. Lisäksi opinnäytetyötä voitaisiin käyttää uutta vammaislakia koskevissa keskusteluissa siitä, onko voimavararajaus tarpeellinen vaiko ei. Opinnäytetyön jatkona voisi muun muassa tutkia kehitysvammaisten vapaa-ajan toimintakyvyn edistymistä paikkaamalla tuloksissa ilmenneitä puutteita.

Asiasanat: Kehitysvammaisuus, voimavararajaus, osallisuus, itsemääräämisoikeus, toimintakyky

Degree Programme in Nursing

Jenny Somero Jenny Somero

Experiences of Supporting the Functional Abilities - Disabled Peoples' Point of View

Year 2019/2019

Pages

37+16

The purpose of this study was to understand functional abilities of disabled people on their free time and how to support it. This was achieved by a literature review. The goals were to clarify the matters that maintain the resources of disabled people and the forms of support to fulfil self-determination. To reach the goals there were two research questions. First, the factors that affect the functioning on free time in the view of people with intellectual disabilities and their relatives were studied and then which forms of support were felt as helpful to be used to fulfil the self-determination.

The knowledge base of the thesis consists of the concepts of developmental disability, functional ability, inclusion and human rights, which were further divided into self-determination, customer-orientation, asset limit, support in implication and mental health. The developmental disability has been defined in that way that the person with developmental disabilities has lack in some area of functional ability. Various types of support are used to increase functional capacity and inclusion, and moreover the mind stays healthier. People with intellectual disabilities may also have challenges in cognitive or social abilities when they need support to make their own decisions and something that they want.

The method of the thesis was descriptive literature review because it suited best to the goals of the thesis. With the help of descriptive literature review, it was possible to find answers to the research questions in this thesis from previous studies by inductive content analysis.

The results showed that a personal assistant, parent or some other supporting person was seen as a very important form of support during free time and as well in life in general. With their help, it was easier to make decisions from many alternatives they gave and that was experienced as raising the self-determination. The incapacity of environment felt as a restrictive factor both in terms of functional ability and self-determination. Heavy doors and street thresholds were felt hampering independent moving as well as self-determination when a person with intellectual disabilities had to miss independent visits in places only because it is too difficult to move alone by wheelchair or electric motorcycle.

The results show that people with intellectual disabilities experience injustice and the impossibility of doing all the things they would like to do. Neither did they feel that they were getting the most out of their own capabilities with the current matters that sustain them. Based on the results of the thesis, efforts could be made to increase resources for people with intellectual disabilities. In addition, the thesis could be used in discussions on the new Disability Law as to if the asset limit is necessary or not. As a follow-up, the progress of disabilities on free time could be investigated by filling in the gaps in the results.

Keywords: Intellectual disability, asset limit, inclusion, self-determination, functional ability

Sisällys

1	Johdanto.....	6
2	Kehitysvammaisuus - vaikutus elämään	7
3	Kehitysvammaisten ihmisoikeudet	8
3.1	Voimavararajaus - mitä se tarkoittaa?	9
3.2	Kehitysvammaisten ihmisten itsemääräämisoikeuden toteutuminen	9
3.3	Asiakaslähtöisyys palvelunsaajan tarpeita kunnioittaen.....	10
4	Toimintakyvyn monialaisuus	10
4.1	Kehitysvammaisen henkilön toimintakyky	11
4.2	Kehitysvammaisen mielenterveys.....	12
5	Osallisuus yleisesti	13
5.1	Kehitysvammaisten ihmisten osallisuuden tukeminen	14
5.2	Kehitysvammaisten ihmisten osallisuus vapaa-ajalla	14
6	Opinnäytetyön tarkoitus, tavoitteet ja tutkimuskysymykset.....	15
7	Opinnäytetyön toteutus	16
7.1	Aineistonkeruumenetelmä	16
7.1.1	Aineiston haku	17
7.1.2	Aineiston valinta selkeästi kuvattuna.....	18
7.2	Aineiston analysointi.....	22
8	Opinnäytetyön tulokset.....	24
8.1	Mitkä tekijät vaikuttavat vapaa-ajan toimintakykyyn kehitysvammaisten tai heidän läheistensä kokemusten perusteella?.....	24
8.2	Minkälaisista tuen muodoista on ollut apua itsemääräämisen ylläpitämisessä? ...	27
9	Pohdinta	30
9.1	Opinnäytetyön tulosten tarkastelu	30
9.2	Luotettavuus ja eettisyys	32
9.3	Jatkotutkimusaiheet	33

1 Johdanto

Suomessa ja muuallakin EU:ssa on tällä hetkellä tavoitteena vahvistaa osallisuutta ja siten ehkäistä syrjäytymistä ja eriarvoisuutta. *Osallisuus* on enimmäkseen tunne yhteiskuntaan kuulumisesta sekä mahdollisuudesta osallistua erilaisiin ryhmiin ja koulutuksiin. Osallisuudella tarkoitetaan myös mahdollisuutta vaikuttaa itseään ja koko yhteiskuntaa koskeviin päätöksiin, esimerkiksi äänestysoikeudella eduskuntavaaleissa. Kaikilla ihmisillä tulee olla tasa-arvoinen asema yhteiskunnassa ja päätöksenteossa, mikä kasvattaa henkilön omaa osallisuuden tunnetta. (THL 2019a.) Sosiaalista osallisuutta vahvistaa omat ja yhteiset voimavarat, kuten luottamus, tieto ja toiminta. Osallisuuden kokemus kasvaa, kun on vuorovaikutuksessa muiden ihmisten kanssa ja saa tuoda omaa tietotaitoaan muiden ihmisten käyttöön sekä kokea itsensä arvokkaaksi ja tarpeelliseksi muiden ihmisten seurassa. (THL 2019b.)

Osallisuuden puute vaikuttaa hyvinvointiin sekä sosiaalisiin suhteisiin, ja aiheuttaa muun muassa syrjäytymistä. Osallisuuteen vaikuttaa suuresti esimerkiksi koulutustausta, jolloin korkeammin koulutetut ja paremmin työllistyneet ovat enemmän osallisina yhteisön toimintoihin ja tapahtumiin kuin työttömät. Tästä huomaa, että työ on vahva osallisuutta kannatteleva voimavara, jonka turvin henkilön on helpompi pysyä mukana yhteiskunnassa esimerkiksi töissä esiintyvien vuorovaikutussuhteiden avulla, ja tietenkin työn takaaman taloudellisen osallisuuden vuoksi. (Raivio & Karjalainen 2013.) Esimerkiksi *kehitysvammaisten henkilöiden* osallisuudessa on tällä hetkellä suuria puutteita, ja he kokevat syrjintää vammaisuutensa vuoksi. Työpaikkoja on harvassa tarjolla kehitysvammaiselle henkilölle. (THL 2019b.)

Osallisuuteen liittyen opinnäytetyössä tarkastellaan kehitysvammaisten henkilöiden tuen tarvetta omien voimavarojen ylläpitämiseksi sekä yritetään löytää tuen muodot, joilla parannettaisiin kehitysvammaisten henkilöiden *itsemääräämisoikeutta* ja osallisuutta yhteiskunnassa. (THL 2019b.) Osallisuus rinnastetaan opinnäytetyössä toimintakykyyn, sillä toimintakyky tarkoittaa ihmisen itsensä kykyä toimia elämän eri osa-alueilla, jolloin oma toimintakyky vahvistaa osallisuutta yhteiskunnassa ja osallisuus ihmisen omaa toimintakykyä. Opinnäytetyössä selvitetään kehitysvammaisten henkilöiden kokemuksia toimintakykyä ylläpitävistä asioista. (THL 2019d.) Kun henkilöllä on oma *toimintakyky* tuettuna, on myös enemmän mahdollista kokea kuuluvansa yhteiskuntaan ja tuoda omia ajatuksiaan esiin ja siten vahvistaa omaa osallisuuden tunnetta (Kuosma 2018, 62).

Opinnäytetyön aihe nousee tämänhetkisestä kehitysvammajärjestöjen kilpailusta *voimavararajauksesta*, koska kehitysvammajärjestöt ovat eri mieltä sen poistamisesta ja säilyttämisestä. Opinnäytetyöllä pyritään tuomaan esiin erilaisten tukien tarpeellisuus kehitysvammaisille henkilöille sekä erilaisten tukitoimien toimivuus kokemusten kannalta. Opinnäytetyön tulosten perusteella voitaisiin nähdä, onko voimavararajaus tarpeellinen uudessa vammaislaissa vai ei ja millaisiin tukitoimiin kannattaisi resursseja tulevaisuudessa käyttää.

2 Kehitysvammaisuus - vaikutus elämään

Virallisesti YK on määrittänyt kehitysvammaisuuden siten, että jokin pitkäaikainen ruumiillinen tai älyllinen vamma voi estää yhdenvertaisen aseman yhteiskunnassa nimenomaan vuorovaikutuksellisissa tilanteissa (THL 2018). Kehitysvammaisuus ei ole sairaus, vaan se on jollakin tapaa oppimiseen, ymmärrykseen tai arjen asioihin kohdistuvaa kyvyttömyyttä, jonka vuoksi henkilö tarvitsee jonkinlaista tukea. Kehitysvamma diagnosoidaan ennen aikuisikää. Kehitysvamman syntyyn voi muun muassa vaikuttaa raskausajan tapahtumat, synnytyksessä tapahtuneet komplikaatiot tai muut lapsuuden tapaturmat tai sairaudet. (Kehitysvammaisten Tukiliitto 2017.)

Kehitysvammaisilla ihmisillä on monia erilaisia tapoja kommunikoida. Osa kommunikoi viittomilla, osa pistekirjoituksella ja osa ääntelyllä. Kommunikaatiovälineinä on usein myös kuvat ja merkit. Hyvin syvästi kehitysvammaisten henkilöiden kanssa kommunikointi voi olla vielä hankalampaa, sillä heidän kommunikaatiotaitonsa voivat olla niin vaillinaiset, ettei edes tuki- viittomista tai pistekirjoituksesta ole suuremmin hyötyä. Vuorovaikutusta kehitysvammaisten ihmisten kanssa on tutkittu reilusti ja erilaisia tapoja on löydetty koko ajan enemmän. (Kehitysvammaisten Tukiliitto 2017.)

Yksi yleinen kehitysvammaisuutta aiheuttava vamma on Downin oireyhtymä toisin sanoen Downin syndrooma (Rintahaka & Liinamaa 2018). Se on heti lapsuudessa esiintyvä vamma, joka johtuu yhdestä ylimääräisestä kromosomista. Yleensä trisomia esiintyy Downin syndrooman omaavalla kaikissa soluissa, mutta joillain se voi esiintyä vain osassa soluista aiheuttaen vain lievän kehitysvammaisuuden. Kaikissa soluissa esiintyessään kehitysvamma on ainakin keskivaikea, jolloin kehitystaso jää 5-7-vuotiaan tasolle. Kehitysvamman vaikeusasteen takia, tuen tarve vaihtelee ajoittaisesta jatkuvaan. (Jalanko, H. 2017.)

Kehitysvammaisuus voi olla myös enemmän fyysistä kuin psyykkistä. Toinen yleinen kehitysvammaisuutta aiheuttava vamma on CP-vamma. CP-vammaisuus tarkoittaa jonkinasteista liikuntavammaisuutta, joka on ilmennyt ennen lapsen kolmatta ikävuotta. CP-vammaisilla ei välttämättä ole älyllistä vammaa mutta senkin esiintyminen on mahdollista. CP-vamma todetaan aivovauriolöydöksenä MRI-kuvalla ja sen oireita ovat esimerkiksi velttous ja motorisen kehittymisen hitaus. (Lastentalo.fi 2018.)

Kehitysvamma voi myös vaikeutua iän myötä, kuten AGU-tauti eli aspartyyli-glukosaminuria, jolloin lapsi on syntyessään terve mutta aikuisiällä vaikeasti vammaisen. AGU-taudissa aspartyyli-glukosamiinia kerääntyy hermostoon hitaasti ja vammaisen ikääntyessä se aiheuttaa koko ajan enemmän oireita, kuten jatkuvia ylähengitystieinfektioita, sekavuutta ja puheen oppimisen vaikeutta. Lisäksi se vaikeuttaa liikkumista. Aikuisiällä AGU-tauti voi aiheuttaa esimerkiksi useita epilepsiakohtauksia ja osteoporoosia. (Rintahaka 2019.)

Kehitysvammaisilla myös ikääntyminen ja ikääntymisen merkit näkyvät huomommin kuin muulla väestöllä. He voivat saada tarvittavaa hoitoa myöhemmin kuin esimerkiksi valtaväestössä samaa oiretta sairastava ikääntynyt, kenellä oireilu mahdollisesti huomataan aiemmin. Varsinkin moni- tai vaikeavammaisen henkilön normaali ikääntyminen voi olla hankalaa huomata, sillä oireet voidaan lukea kehitysvamman oireiluna. (Ikonen 2013, 14-15.)

3 Kehitysvammaisten ihmisoikeudet

YK:n ihmisoikeuksissa (YK:n ihmisoikeuksien julkaisu 1948) sanotaan, että jokaisella ihmisellä on samat oikeudet tulla tunnustetuksi lain edessä rotuun, uskontoon, kieleen, sukupuoleen yms. katsomatta. Jokaisella tulee myös olla turvallinen olo eikä ketään saa kohdella epäinhimillisesti tai syrjivästi. Jokaisella on myös oikeus työntekoon ja siitä saatavaan palkkaan sekä oikeus elintason, jolla turvataan lääkkeet, asunto, ravinto sekä tarpeelliset tuet. Kaikilla on oikeus koulutustua. Varsinkin alkeistason opetus tulee olla järjestetty kaikille halukkaille, korkeammat koulutusosat saavutettavina kykyjen mukaan. Jokaisella on oikeus myös nauttia yhteiskunnan tuotoksista, kuten musiikista ja tieteestä. (Ihmisoikeusliitto 2018.)

Kuten muullekin väestölle, myös kehitysvammaisille ihmisille kuuluvat samat valtion takaamat oikeudet (Finlex 27/2016). Kehitysvammaisilla henkilöillä tulee olla mahdollisuus nauttia ihmisoikeuksista ja olla kohtaamatta syrjintää vammaisuuden perusteella, sillä se loukkaa ihmisen omaa arvoa. Todellisuudessa vammaisten yleissopimuksen osapuolet ovat edelleen huolissaan vammaisten henkilöiden kohtaamasta syrjinnästä ja epätasa-arvoisuudesta yhteiskunnassa. Kuten muullekin väestölle, myös kehitysvammaisille, on tärkeää saada päättää itse omista asioistaan ja olla kohtaamatta alistusta tai hyväksikäyttöä vammaisuutensa vuoksi. Kehitysvammaisilla ihmisillä on oltava myös mahdollista valita erilaisten palveluiden valikoi- masta itselleen sopivin vaihtoehto esimerkiksi kotiin annettavista palveluista tai laitospalveluista sekä saada tukea osallisuutensa kehittämiseen yhteisössä. Kehitysvammaisille henkilöille tulee myös suoda mahdollisuus tarvittavien apuvälineiden käyttöön, joilla mahdollistaa tuettu tai itsenäinen liikkuminen. Myös esteetön toimintaympäristö kuuluu vammaisille henkilöille paikasta riippumatta. (Kuosma 2018, 46-87).

Kehitysvammaisilla ihmisillä on yhtä lailla oikeus myös aktiiviseen elämään, vaikka he tukea tarvitsisivatkin. Kehitysvammaisten Tukiliitto ajaa kehitysvammaisten oikeuksia tuen ja huolenpidon kannalta, jotta kehitysvammaiset ihmiset kykenisivät tasa-arvoiseen elämään muun väestön kanssa. (Kehitysvammaisten Tukiliitto 2017.) Kehitysvammaisille ihmisille tulee taata mahdollisuus osallistua kulttuuriin sekä muuhun vapaa-ajan toimintaan (Kuosma 2018, 80-81). Kaikilla tulee olla mahdollisuus kuunnella musiikkia ja katsoa esimerkiksi urheilua tv:stä kiinnostuksen mukaan. Myös muita kulttuurielämyksiä tulee olla saatavilla tahdon mukaan, tietenkin tarvittavien apujen turvin. Kehitysvammaisilla ihmisillä tulee myös olla oikeus tuoda omia taiteellisia ja älyllisiä taitojaan esiin itsensä sekä yhteiskunnan hyväksi. Lisäksi on

tärkeää, että esimerkiksi urheilu- sekä virkistystoiminta on mahdollistettu myös vapaa-ajalla eikä ainoastaan kouluaikana. (Finlex 27/2016.)

3.1 Voimavararajaus - mitä se tarkoittaa?

Voimavararajauksella tarkoitetaan kehitysvammaisen ihmisen tuen saamista omien tarpeiden ja tavoitteiden mukaisesti. Henkilökohtaista apua voi saada vaikeavammaisen henkilö, kun hän jollakin tavalla pystyy tuoda esiin omat tarpeensa. Henkilön tulee itse siis määritellä henkilökohtaisen tuen tarve asioissa, joissa hän sitä tarvitsee, ja joissa avusta on hyötyä esimerkiksi aktiivisuuden edistämiseksi. (THL 2019c.) Voimavararajauksella turvataan näin ollen eritasoisesti kehitysvammaisten ihmisten itsemääräämisoikeus. Rajauksella tuetaan myös kehitysvammaisten ihmisten vastuunkantoa, jotta he eivät joutuisi päättämään asioista, joissa edellytetään vastuullisia päätöksiä, jos ihminen ei näihin ole kykenevä. Toisaalta henkilöt saavat ottaa vastuuta asioista, joihin he ovat itse kykeneväisiä. Voimavararajauksella saadaan selvyys kehitysvammaisen ihmisen avun tarpeesta ja kyvystä tehdä vastuullisia valintoja, jotta henkilölle voidaan antaa häntä parhaiten osallistava ja tukeva apu. Ilman voimavararajauksia henkilö saa mahdollisesti tukea, johon hänen kyvykkyytensä ei riitä, ja siten hän ei saa saastaan tuesta yhtä paljon irti kuin mitä voimavararajauksellisesti määritetystä tuesta. (Pentti 2019.)

Voimavararajaus aiheuttaa tällä hetkellä keskustelua kehitysvammajärjestöjen välillä. Osa kehitysvammaisten tukijärjestöistä on sitä mieltä, että voimavararajauksen säilyttämisellä tukea tarvitsevat saisivat tarpeisiinsa nähden riittävää tukea, jotta he pystyisivät olla aktiivisia omien tavoitteidensa ja tarpeidensa suuntaisesti. Invalidiliiton ajatus on, että voimavararajauksen säilyttäminen turvaa kehitysvammaisten ihmisten ihmisoikeudet sillä kaikki tulevat silloin saamaan tarvitsemaansa apua. (Pohjola & Andersson 2019.) Toisaalta Kehitysvammatuki 57 taas on sillä kannalla, että voimavararajaus poistettaisiin, ja kaikki kehitysvammaiset ihmiset saisivat henkilökohtaista tukea. Kaikille tarjottavan henkilökohtaisen avun saaminen kuitenkin mietityttää heitäkin, sillä resursseja on rajallisesti. Tämän vuoksi mietinnässä on se, että vaikka oikeus apuun olisi, kunta ei välttämättä pysty tarvittavaa apua tarjoamaan. (Korventaival 2019.)

3.2 Kehitysvammaisten ihmisten itsemääräämisoikeuden toteutuminen

Lain (785/1992) mukaan itsemääräämisoikeudella tarkoitetaan potilaan hoitoa yhteisymmärryksessä hänen kanssaan. Potilaan on saatava itse tehdä päätöksiä hoidostaan yhdessä terveydenhuollon ammattilaisten kanssa. Potilaalla on esimerkiksi oikeus päättää, suostuuko hän leikkaukseen siten, että hänelle on tarkasti informoitu leikkauksen riskit ja hyödyt. Potilas voi myös lopettaa aloitetun hoidon, jos hän kokee, ettei siitä ole apua.

Itsemääräämisoikeus koskee myös kehitysvammaisia ihmisiä, jotka eivät välttämättä osaa kertoa omia ajatuksiaan hoidosta. Tällaisissa tilanteissa esimerkiksi kehitysvammaisen omaisen

kanssa on keskusteltava potilaan tahdosta ja potilaan omaa tahtoa tulee yrittää saada selville kaikin mahdollisin keinoin. (Finlex 785/1992, 6 §.) Itsemääräämisoikeus toteutuu myös muilla elämän osa-alueilla kuin pelkästään hoidossa. Kaikki itsen ja omiin haluihin kohdistuvat päätökset ovat osa itsemääräämisoikeutta.

Kuten Susan Erikssonkin (2008, 10-14) toteaa tutkimuksessaan; kehitysvammaisilla on tällä hetkellä epäarvoinen asema yhteiskunnassa. Kehitysvammaisten asioita sekä heidän halujaan kontrolloidaan yhteiskunnallisesti ulkoa päin, eikä heillä itsellään ole sen suuremmin sanan valtaa omiin tekemisiinsä ja palveluiden saatavuuteen. Haasteita tuo esimerkiksi ymmärtämättömyys ja tietämättömyys. Itsemääräämisoikeuden toteuttamiseksi tarvitaan yleensä toisen henkilön apua, jotta kehitysvammaisen henkilö saa äänensä kuuluviin. Toisaalta yhteiskunta yrittää koko ajan parantaa kehitysvammaisten itsemääräämisoikeutta sekä tukea heitä osallisuuteen, mutta tavat, joilla tätä pyritään kohentamaan, eivät vain aina ole oikeat eikä onnistumisia ja edistymistä ole tullut vielä tarpeeksi.

3.3 Asiakslähtöisyys palvelunsaajan tarpeita kunnioittaen

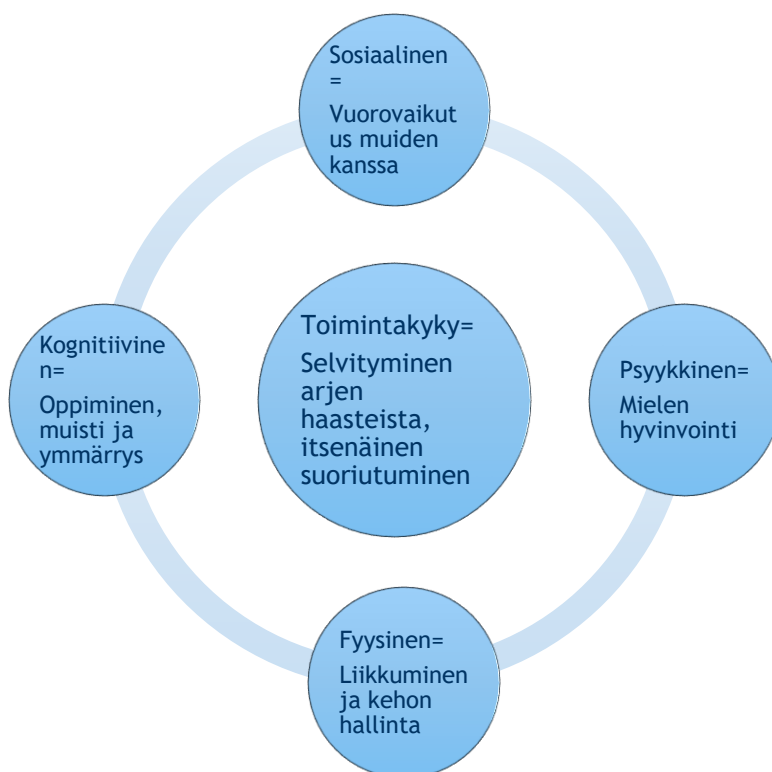
Asiakslähtöisyydellä tarkoitetaan asiakkaan omien mielipiteiden ja tarpeiden kunnioittamista häntä koskevia päätöksiä tehdessä. Asiakslähtöisyys tarkoittaa myös sitä, että asiakas varmasti ymmärtää, mihin hän suostumuksensa antaa, kun hänen tietojaan käytetään esimerkiksi sosiaali- ja terveydenhuollon välillä. (Väestöliitto 2019.) Asiakslähtöiset palvelut on suunnattu toteutettaviksi asiakkaan tarpeen ja toiveen mukaisesti, jotta palvelut täyttäsivät mahdollisimman hyvin asiakkaan palveluiden tarpeen. Vaikka asiakasta kohdeltaisiin asiakslähtöisesti, täytyy asiakkaan toiveet ja tarpeet suhteuttaa myös yhteiskunnallisiin arvoihin, joiden mukaan asiakkaalla on sekä oikeuksia että velvollisuuksia. Palveluntarve selvitetään lopulta asiakkaan itsensä sekä ammattilaisen arvioiman tarpeen mukaisesti yhteisvoimin ja yhteistyöllä asetetaan myös hoidolle tai palveluille jonkinlainen tavoite. Palveluntarve voi olla lähtöisin asiakkaan psyykkisestä, fyysisestä tai henkisestä tarpeesta mutta myös esimerkiksi yhteiskunnallisesta tilanteesta, joka on ajanut asiakkaan hakemaan apua. (THL 2012, 20-23.)

4 Toimintakyvyn monialaisuus

THL:n (2019d) mukaan toimintakyky tarkoittaa ihmisen omaa kykyä selviytyä päivittäisistä haasteista ja itselle tärkeistä asioista, kuten työstä, opiskelusta ja arjen muista rutiineista. Toimintakyky jaetaan neljään osaan; sosiaalinen, fyysinen, psyykinen ja kognitiivinen työkyky. Näiden ylläpitäminen auttaa jaksamisessa ja arjen haasteissa.

Kuvassa 1. toimintakyky on ympäröity osa-alueilla, jotka muodostavat sen. Fyysinen toimintakyky tarkoittaa ihmisen kykyä liikuttaa itseään ja hallita omaa kehoaan sekä sillä tekemistä. Se jaetaan lihasvoimaan, kestävyyteen, liikkuvuuteen sekä hermoston toimintaan, jolla edellä mainittuja asioita hallitaan. Lisäksi näkö ja kuulo kuuluvat fyysisen toimintakyvyn alle.

Psyykkinen toimintakyky tarkoittaa ihmisen kykyä ottaa vastaan palautetta ja tietoa sekä kohdata saadut haasteet ymmärtäen ja ajatuksella. Lisäksi psyykkiseen toimintakykyyn kuuluu tulevaisuuden suunnittelu mieleiseksi sekä päätösten ja valintojen teko. Tärkeää on myös oman itsensä tunteminen. Kognitiiviseen toimintakykyyn kuuluu kaikki oppimiseen liittyvät asiat, kuten muisti, tarkkaavaisuus, hahmottaminen, keskittyminen, tietojen käsittely ja ongelmien ratkaisu. Neljäs toimintakyvyn osa-alue eli sosiaalinen toimintakyky tarkoittaa ihmisen vuorovaikutustaitoja sekä kykyä sulautua yhteiskuntaan ja tuoda omia ajatuksiaan ja mielipiteitään esiin yhteisössä. (THL 2019d.)



Kuva 1. Toimintakyvyn osa-alueet (mukailtu THL 2019d.)

4.1 Kehitysvammaisen henkilön toimintakyky

Kehitysvammaisilla ihmisillä on yleensä puutteita ainakin yhdellä toimintakyvyn osa-alueella, joka hankaloittaa itsensä toteuttamista ainakin jossain määrin, ja jolloin toimintakyvyn tukemiseen tarvitaan jonkinasteista apua (Kehitysvammaisten Tukiliitto 2017, THL 2018). Toimintakykyä voidaan ylläpitää erilaisilla palveluilla mm. asumisen ja arjessa selviytymisen tuilla. Toimintakykyä on avattu ja luokiteltu erilaisiin toimintakyvyn rajoitteisiin ICF-luokituksella. Usein kehitysvammaisilla ihmisillä diagnoosina on jonkinlainen ICF-koodi, joka kuvaa toimintakykyä rajoittavia osatekijöitä. (THL 2019d.)

Kehitysvammaisuus voidaan luokitella lievästä oppimisvaikeudesta vaikeaan, jopa syvään vammaisuuteen (Kehitysvammaisten Tukiliitto 2017; Kaski 2002, 149). Kaski (2002) on luokitellut

kehitysvammaisuuden asteen älyllisen vammaan asteen mukaisesti. Lievä kehitysvammaisuus vaikuttaa oppimiseen, jolloin lapsi tarvitsee paljon erityisopetusta ja tukea suoriutuakseen koulusta. Aikuisena lievästi kehitysvammainen henkilö kykenee yleensä tuettuna työskentelemään muiden ihmisten kanssa samoissa työpaikoissa sekä asumaan itsenäisesti. Yleensä lievästi kehitysvammaiset kuitenkin työskentelevät esimerkiksi siivoojina tai pikaruokaloissa tarjoilijoina. Keskiasteinen kehitysvamma vaikuttaa huomattavasti jo henkilön kehitykseen. Keskiasteisesti kehitysvammaisilla henkilöillä kommunikaatiotaidot ovat vielä riittävät itsensä ilmaisemiseksi. Heillä on lievästi kehitysvammaisia henkilöitä suurempi tarve asumisen tai työskentelyn tukemiseen, mutta kykenevät kuitenkin itsenäisesti tai lähes itsenäisesti kulkemaan töihin sekä tekemään päivittäiset toimensa. Vaikeasti kehitysvammaiset henkilöt tarvitsevat paljon tukea asumisessa ja työn tekemisessä sekä ovat riippuvaisia muista ihmisistä. Heillä on kuitenkin mahdollisuus kuntoutua lähes itsenäisiksi mm. päivittäisten toimien suorituksen kannalta. Vaikein vammaisuuden aste on syvä kehitysvammaisuus. Syvästi kehitysvammaiset henkilöt tarvitsevat kaikissa toimissaan apua. Heillä on puutteita jokaisella toimintakyvyn osa-alueella, kuten kommunikoinnissa ja liikkumisessa. Kuntoutuksen avulla syvästi kehitysvammainen henkilö voi kuitenkin oppia esimerkiksi syömään itsenäisesti, mutta tulee silti aina tarvitsemaan ympärivuorokautisen hoivan. (Kaski 2002, 149.)

4.2 Kehitysvammaisen mielenterveys

Kehitysvammaisilla ihmisillä on todettu 5-7 kertaisesti enemmän psyykkisiä sairauksia kuin valtaväestöllä. Kehitysvammaisilla henkilöillä mielenterveyshäiriöitä on jopa 30-50 %:lla. (Koskentausta 2006.) Mielenterveydenhäiriöitä lisäävänä tekijänä on mainittu Koskentaustan artikkelissa (myös Mielenterveystalo.fi) muun muassa epäonnistumiset sekä puutteelliset kommunikaatiotaidot. Kehitysvammaisilla henkilöillä voi esimerkiksi olla hankaluuksia ymmärtää ympäristöä yhtä lailla kuin muilla voi olla hankala ymmärtää heidän ajatuksiaan. Jopa lievä kehitysvammaisuus voi diagnosoimattomana johtaa mielenterveysongelmiin, henkilön kokiessa hankaluuksia elämässään tietämättä sille selitystä (Kaski, 2002, 149). Nykyään on onneksi kehitetty keinoja, kuten kuvia ja malleja, joiden mukaan yhteisymmärrys on helpompaa ja siten kehitysvammainen voi kokea tulevaisuutta ymmärretyksi (Mielenterveystalo.fi). Lisäksi mielenterveyden ongelmat voivat johtua perheen ongelmista, kuten vanhempien mielenterveyshäiriöistä tai huonosta taloudellisesta tilanteesta (Koskentausta 2006).

Vammaisten ihmisten osallisuutta ja mielenterveyttä voi huonontaa myös se, että he kokevat yleisesti syrjintää eikä heitä aina lueta normaaleiksi kansalaisiksi, joilla voisi olla oikeuksia ryhmäytyä, harrastaa tai työllistyä siellä missä haluavat. Kokemus syrjäytymisestä ja halveksinnasta voi aiheuttaa vielä enemmän hankaluuksia tehdä omia päätöksiä sekä huonontaa itsevarmuutta. (Mielenterveystalo.fi.) Myös Erikssonin julkaisussa (2008) puhutaan kehitysvammaisten ihmisten toimintavajavuudesta, jolla tarkoitetaan heidän kyvyttömyyttään elää yhteiskunnan yleisten tarpeiden mukaan esimerkiksi työllistymisen, taloustilanteen sekä

sozialisoitumisen saroilla. Kuitenkin useat kehitysvammaiset tekevät muun muassa päivätoimintana töitä esineiden pussituksen parissa jollekin suurelle yritykselle, josta kehitysvammaisen henkilö saa onnistumisen tunteita ja sitä kautta kokemuksen, että on tehnyt jotain tarpeellista ja arvokasta, ja pystyy näin parantaa oman mielensä hyvinvointia (Mielenterveystalo.fi).

Mielenterveyttä parantaa myös se, että kehitysvammaisen ihminen voi kokea sosiaalisia suhteita myös tukipalveluiden ulkopuolella. Esimerkiksi kehitysvammaiselle ihmiselle sukulaiset ovat hyvinkin suuri mielenterveyttä parantava voimavara, varsinkin, jos kehitysvammaisen henkilö kokee itsensä halutuksi suvun tapaamisiin ja juhliin. (Mielenterveystalo.fi.)

5 Osallisuus yleisesti

Osallisuus on vuorovaikutusta ihmisten kesken sekä luonnon välillä. Osallisuus on kuvattu olemisena, toimimisena, osallistumisena ja prosesseina eri asioissa. Muun muassa erilaiset vapaudet ja oikeudet ihmiskunnan välillä vaikuttavat ihmisen toimintakykyyn ja vaikuttamismahdollisuuksiin yhteiskunnassa, ihminen voi esimerkiksi kokea omien tarpeidensa toteuttamisen rajoitettuna joidenkin elämän osa-alueiden kannalta. (Isola, Kaartinen, Leemann, Lääperi, Schneider, Valtari, & Keto-Tokoi 2017, 9.) Osallisuus on selkeämmin kuvattuna mukanaolon sekä kuulluksi tulemisen tunnetta. Se on koettu käyvän toteen, kun on mahdollisuus työhön, kouluun ja sosiaalisiin suhteisiin. Työssäkäynti on tärkeä osa yhteiskunnallista osallisuutta (THL 2019a; Harju 2004). Tällainen osallisuuden kokemisen tunne jää pois työttömiltä ja muilta syrjäytyneiltä, esimerkiksi vammaisilta henkilöiltä, jolloin he kokevat itsensä ulkopuoliseksi yhteiskunnassa. Osattomuuden tunne lisää syrjäytymisen tunnetta ja henkilö jää yhä enemmän yhteiskunnan ulkopuolelle. (Harju 2004; Raivio & Karjalainen 2013, 16-31.)

Osallisuuden tunne kasvaa, jos henkilöllä on tarpeeksi koettua valtaa omaan toimintaansa sekä paljon myönteisiä ja ennakoitavia hetkiä elämässään. Osallisuus voidaan jakaa kolmeen osa-alueeseen; osallisuus omaan elämään (riittävä toimeentulo, taloudellinen osallisuus), osallisuus vaikuttamiseen yhteiskunnassa (toimijuus, toiminnallinen osallisuus) ja paikalliseen osallisuuteen, jossa on mahdollisuus liittyä hyvinvointia ja vuorovaikutusta edistäviin toimintoihin (yhteisöihin kuuluminen, yhteisöllinen osallisuus). Tärkeäksi osallisuuden osa-alueeksi on koettu vaikuttaminen yhteiskunnassa, jonka kokemisella ihmiset ovat voineet tuntea itsensä osallisiksi yhteiskunnassa. (Isola ym. 2017; Raivio ym. 2013, 16-31.) Osallisuus on myös nähty suurena hyvinvoinnin tekijänä (Raivio ym. 2013, 19).

Osallisuuden edistämistä on pohdittu monelta kantilta. Asumisen tuilla ja omien voimavarojen vahvistamisella voidaan edistää osallisuuden tunnetta. Työ- ja toimintakyvystä on tavoitteena pitää aiempaa paremmin huolta ja ihmisten pienituloisuutta pyritään vähentämään. (Raivio ym. 2013, 24-27.) Omia voimavaroja tuetaan mm. harrastusmahdollisuuksilla ja koko perheen ohjaamisella hankalien päätösten tekemisessä. Tarkoituksena on myös mahdollistaa esteetön

ja turvallinen ympäristö sekä mahdollisuus kulttuuri- ja liikuntapalveluihin kaikille. (THL 2019a.)

5.1 Kehitysvammaisten ihmisten osallisuuden tukeminen

Kehitysvammaisia on hyvä tukea nuoresta asti, jotta heillä on vielä vanhempanakin taitoja ja tietoa eri toimintakyvyn osa-alueilla. Kesko (2012; 2019) on tukenut vuosia kehitysvammaisten aikuisten työllistymistä. Työllistämisen tukemisella on voitu näyttää, että kehitysvammaiset kykenevät yhtä hyvin työntekoon ja voivat saada hyväpalkkaista työtä. Tärkeimpänä asiana on koettu kuitenkin se, että kehitysvammaisen henkilöt ovat kokeneet onnistumisia ja olevansa arvokkaita osallistujia työelämässä. Kun nuorena oppii itsevarmuutta ja panostamaan omaan osallisuuteensa, osaa henkilö vanhempanakin panostaa elintasoonsa silloinkin, kun tukea ei välttämättä ole saatavilla. Työn, osallisuuden ja aktiivisuuden parantamisessa on tärkeä tuoda esiin kehitysvammaisen oma osaaminen sekä omat vahvuudet. Tärkeää on myös parantaa vammaisten luottamusta omiin kykyihin ja osaamiseen sekä mahdollisuuksiin oppia tarvittavien tukien ja palveluiden avulla. Innokylän innovaatiokatsauksessa selvitettiin toimintamalleja, joilla yksilön osallisuutta pystytään lisäämään sekä hänen päätöksentekoaan ja mielipiteiden esiintuontia vahvistamaan. Kehitysvammaisille suunnattuja toimintamalleja oli muun muassa HAASTE-toimintamalli, jolla pyrittiin vaikuttamaan haastavaan käytökseen, sekä Haasteista huolimatta tulevaisuuteen -toimintamalli, jonka tarkoituksena oli löytää jatkokoulutus tai työpaikka haastavasti käyttäytyvälle kehitysvammaiselle nuorelle. (Koivisto, Isola & Lyytikäinen 2018, 11-17, liite 1.)

5.2 Kehitysvammaisten ihmisten osallisuus vapaa-ajalla

Kehitysvammaisten ihmisten vapaa-ajan toiminnan tukeminen on myös hyvin tärkeää. Usein lapsilla ja nuorilla on koulu- tai työpaikka, jossa toimii henkilökuntaa tai muita avustajia avustamassa koulutehtävissä, ruokailussa ja hygieniasioissa henkilön tarpeen mukaan. Vapaa-ajan avustamisesta ei niin paljon puhuta, vaikka vapaa-ajan toiminnot kuuluvat yhtä lailla kehitysvammaisille ihmisille kuin muillekin. Vammaispalvelujen käsikirjassa (THL 2019c) puhutaan vapaa-ajan toimintojen tukemisesta. Niille lapsille, jotka eivät enää vietä aikaa vanhempiensa kanssa vapaa-ajalla, on tärkeää saada tuki ulkopuolelta. Kehitysvammaisen ihminen voi esimerkiksi tarvita tukea siihen, että pääsee 20-vuotiaana katsomaan haluamaansa elokuva tai viettämään aikaa ystäviensä kanssa. Henkilökohtainen apu tukee myös itsenäistymisessä, sillä kehitysvammaisillekin nuorille on tärkeää itsenäistyä eikä jäädä vanhempiensa nurkkiin. Vammaispalvelulaissa 8 c § (2008) puhutaan vähintään 30 tunnin tuetusta vapaa-ajan toiminnasta, jota voidaan lisätä henkilön todellisen tarpeen mukaan. Tärkeintä on, että kehitysvammaisen henkilö saa tarvitsemansa avun itselleen parhaalla tavalla ja itsemääräämisoikeutta sekä valinnanvapautta kunnioittaen. Vapaa-ajan toiminnan tulee myös olla lisänä muihin tukiin, mitä kehitysvammaiselle henkilölle myönnetään eikä sitä saa vähentää esimerkiksi päivittäisten toimintojen tuen tarpeesta. Jos lain nojalla katsotaan, ettei henkilölle tarvitse

myöntää henkilökohtaista tukihenkilöä, tulee hänelle muulla tavoin järjestää henkilön voimavaroihin sopivaa tukitoimintaa.

Naamatusten seminaarissa (2019) eräs vapaaehtoistyöntekijä esitti puheenvuoron hänen ja avustettavansa kokemuksista ja yhteisestä taipaleesta, jota ovat kulkeneet 9 vuotta. Vapaaehtoistyöntekijä Juha Suomalainen kertoi puheenvuorossaan, kuinka vapaa-ajan toiminnalla on ollut positiiviset vaikutukset avustettavansa itseilmaisulle. Esimerkissään hän kuvasi, kuinka avustettava on heidän tutustuessaan kommunikoinut ainoastaan vatsataputuksilla, mutta nykyään 9 vuoden jälkeen hän osaa kommunikoida tabletilla ja tuoda esiin enemmän ilmeitä, joista huokuu ilo tai suru. Vapaaehtoistoiminnan myötä myös avustettavan luottamus vapaaehtoistyöntekijään on kasvanut, kun he ovat yhdessä tehneet paljon erilaisia asioita. Esimerkiksi aktiivisuutta on lisätty metsäretkillä, luomalla mahdollisuus maistella metsän antimia esim. vadelmia ja mansikoita. Heille luotiin mahdollisuus myös viettää aikaa rauhallisen kauppareissun merkeissä, jossa kauppias oli luonut yksityisen ostosmahdollisuuden tälle avustettavalle ja Juhalle. Avustettavan hymystä ja iloisuudesta sekä kaupan tutkimisesta Juha kertoo näkevänsä, kuinka onnellinen tämä on, kun tällainenkin aktiivisuus on mahdollistettu.

Kehitysvammaisia henkilöitä tuetaan myös kuljetuspalveluilla. Kuljetuspalveluita kehitysvammaisella henkilöllä on mahdollisuus käyttää omiin asiointeihin sekä vapaa-ajan liikkumiseen 18 tuntia kuukaudessa. Lisänä tähän kehitysvammaisella on normaalit koulu- sekä työpaikkakuljetukset saatavilla tarvittaessa ilmaiseksi. Kehitysvammaisen tuen tarpeen vaatiessa, myös vapaa-ajan matkoja voidaan lisätä. Kuljetuspalveluiden saantiin näyttö siitä, että harrastukset ja palvelut ovat sellaisen matkan päässä, että henkilölle on mahdotonta päästä paikalle ilman kuljetusta. Kehitysvammaisella henkilöllä tulee myös olla lähes ylitsempääsemätömän vaikeaa käyttää julkisia kulkuneuvoja, esimerkiksi junaa tai bussia. (Kehitysvammaisen Tukiliitto 2017.)

6 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoitteet ja tutkimuskysymykset

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvailevan kirjallisuuskatsauksen avulla ymmärtää kehitysvammaisten ihmisten vapaa-ajan toimintakykyä ja sen ylläpitämiseen tarvittavaa tukea. Konkreettisenä tavoitteena on selvittää kehitysvammaisten henkilöiden voimavaroja ylläpitävät tekijät sekä itsemääräämisoikeutta toteuttavat tuen muodot. Näiden löytyessä voidaan tuki määrittää tarpeelliseksi myös vapaa-ajalla.

Opinnäytetyön tutkimuskysymyksinä onkin:

1. *Mitkä tekijät vaikuttavat vapaa-ajan toimintakykyyn kehitysvammaisten tai heidän läheistensä kokemusten perusteella?*
2. *Minkälaisista tuen muodoista on koettu apua itsemääräämisoikeuden toteutumisessa?*

7 Opinnäytetyön toteutus

Tutkimusotteena opinnäytetyössä on kuvaileva kirjallisuuskatsaus, jolla selvitetään laaja-alaisesti kehitysvammaisten ihmisten voimavaroja ylläpitävän tuen saatavuutta ja niiden toimivuutta. Kirjallisuuskatsauksella on mahdollista arvioida ja tutkia vanhaa tutkittua tietoa sekä yhdistellä ja kehittää tietoa taas eteenpäin (Salminen 2011, 6). Kuten systemaattisessa kirjallisuuskatsauksessa, myös kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa, aineiston haku tulee suorittaa kriittisesti. Aineiston hakuun tulee valita tietyt tietokannat ja hakusanat, jolla toivotaan löytyvän aiheeseen sopivia tutkimuksia. (Johansson, Axelin, Stolt & Ääri 12-24.)

Opinnäytetyössä oletetaan, että samoja tuen muotoja, joita käytetään muuten arjessa, voidaan käyttää myös vapaa-ajalla toimintakykyä sekä itsemääräämisoikeutta ylläpitävästi. Opinnäytetyölle on asetettu kaksi tutkimuskysymystä, joihin kirjallisuuskatsauksella etsitään vastauksia. Aineiston haku suoritetaan tietokannoista erilaisilla aiheeseen liittyvillä hakusanoilla.

Opinnäytetyössä vammaisuus on rajattu synnynnäiseen tai periytyvään kehitysvammaan, ei esimerkiksi onnettomuuden jälkeiseen vammaisuuteen. Kohderyhmänä opinnäytetyössä on vaikeasti vammaiset ihmiset, kuten vaikeaa CP-vammaa tai Downin syndroomaa sairastavat. Kohderyhmästä on pois luettu esimerkiksi pelkästään ADHD diagnoosin eli aktiivisuus- ja tarkkaavaisuushäiriötä omaavat henkilöt. Rajaus on tehty siksi, että tuen tarve ja toimintakykyä ylläpitävät menetelmät koskisivat mahdollisimman suurta osaa kohderyhmästä ja siten tutkimuksesta olisi hyötyä juuri eniten tukea tarvitseville.

7.1 Aineistonkeruumenetelmä

Kuvaileva kirjallisuuskatsaus on menetelmänä hyvin yleinen kirjallisuuskatsauksen tyypeistä. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus on vapaamuotoisempi kuin esimerkiksi tarkkarajainen systemaattinen kirjallisuuskatsaus. Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen avulla voidaan vastata tutkimuskysymyksiin laajasti ja tarvittaessa täsmentää saatuja tuloksia. Opinnäytetyössä on käytetty kuvailevan kirjallisuuskatsauksen toista alatyyppejä; integroivaa kirjallisuuskatsausta. Integroivalla kirjallisuuskatsauksella saadaan aiemmista tuloksista koottua tiivistelmä, jonka avulla ajankohtainen tieto on laajemmin nähtävissä. Integroivan kirjallisuuskatsauksen avulla tuotetaan uutta tietoa jo tutkitusta tiedosta. Integroiva kirjallisuuskatsaus on aineistoa valitessa vapaamuotoinen eikä löydettyjen aineistojen tarvitse olla samanlaisia toistensa kanssa. (Salminen 2011, 6, 8).

Integroivassa kirjallisuuskatsauksessa kriittinen aineiston tarkastelu on tärkeää, joten aineisto on hyvä käydä läpi myös tietyin arviointikriteerein, jotta opinnäytetyön tulokset pysyvät luotettavina. Integroivan katsauksen vaiheina on tutkimusongelman asettaminen, aineiston hankkiminen, arviointi, analyysi sekä tulkinta ja tulosten esittäminen. (Salminen 2011, 8.)

Kirjallisuuskatsaus on sopiva menetelmä opinnäytetyöhön, sillä kehitysvammaisten ihmisten toimintakyvystä, itsemääräämisestä ja osallisuudesta, sekä niiden ymmärtämisestä ja kehittämistä on tehty aika vähän tutkimuksia. Näiden tutkimusten yhtenäistäminen tuo toivottavasti reilusti lisää tietoa ja informatiivisuutta aiheesta, jotta asianosaisten (kehitysvammaisten ihmisten) tuen tarvetta ymmärrettäisiin paremmin.

7.1.1 Aineiston haku

Opinnäytetyössä kirjallisuutta etsittiin verkkotietokannoista, kuten Laurea Finnasta. Hakusanoina käytettiin kehitysvammaisuus, kehitysvammaiset, kehitysvammaisten kokemukset, kehitysvammaiset ja itsemääräämisoikeus, osallisuuden tuki sekä osallisuus ja vammaisuus. Sanoja katkottiin ja muokattiin tietokannan mukaisiksi hakusanoiksi, jotta löytyi tarpeeksi tuloksia. Hakusanoista poistettiin ne, joilla ei löytynyt yhtään tuloksia. Hakusanoilla pyrittiin löytämään mahdollisimman paljon ja laaja-alaisesti tietoa, joka vastaa parhaiten tutkimuskysymyksiin. Hakusanat olivat kaikki suomeksi ja niillä löytyi myös muutamia englannin- ja ruotsinkielisiä tutkimuksia.

Aineistoa haettaessa rajattiin kieliksi englanti, ruotsi ja suomi, jotta opinnäytetyön tekijä ymmärsi aineiston tarpeeksi hyvin. Julkaisujen tuli olla ammattikorkeakoulun säädösten mukaan enintään 10 vuotta vanhoja. Julkaisut rajattiin ainoastaan verkkojulkaisuihin, sillä nykyään paljon tutkimuksia löytyy myös internetistä. Lisäksi aineistoa rajattiin siten, että tutkimuksen tuli olla kokonaisuudessaan luettavissa verkossa. Julkaisujen tuli olla korkeampitasoisia tutkimuksia mitä tämä opinnäytetyö, joten haku tarkennettiin YAMK-opinnäytetöihin, väitöskirjoihin, pro graduun ja tutkimusjulkaisuihin sekä e-kirjoihin. Rajauksena oli myös ainoastaan Suomeen liittyvät tutkimukset ja tutkimusjulkaisut, sillä opinnäytetyöllä haluttiin valaista Suomen kehitysvammaisten asemaa yhteiskunnassa ja tuoda uutta näkemystä voimavararajauskeskusteluun. Myös aiheen laajuuden vuoksi rajaus oli hyvä tehdä yhden maan sisälle. Opinnäytetyön aineiston hakua suoritettaessa ainoastaan kehitysvammaisten vapaa-aikaan liittyviä tutkimuksia oli hyvin harvassa, joten aineistoon päädyttiin ottamaan sisään myös tutkimuksia, joissa oli käsitelty kehitysvammaisten toimintakykyä ja osallisuutta yleisesti.

Opinnäytetyössä käytettiin kolmea eri tietokantaa, sillä niistä löytyi parhaiten tutkimuskysymyksiin vastaavaa aineistoa. Tietokantoina oli käytössä Laurea Finna, Medic sekä Trepo. Laurea Finnasta löytyi 188 tutkimusta hakusanalla osallisuus, 21 tutkimusta hakusanalla itsemäärä*, ja hakusanayhdistelmällä kehitysvammai* AND ”vapaa-aika” löytyi yksi tutkimus. Medicistä löytyi 5 tutkimusta hakusanayhdistelmällä kehitysvamma* AND osallis* ja 112 tutkimusta hakusanalla kehitysvamma*. Treposta löytyi hakusanayhdistelmällä kehitysvamm* AND osallisuus* 279 tutkimusta ja hakusanayhdistelmällä kehitysvammaisuus* AND toimintaky* 306 tutkimusta. Hakusanat ja tietokannat sekä tulokset näkyvät eriteltyinä taulukossa 1.

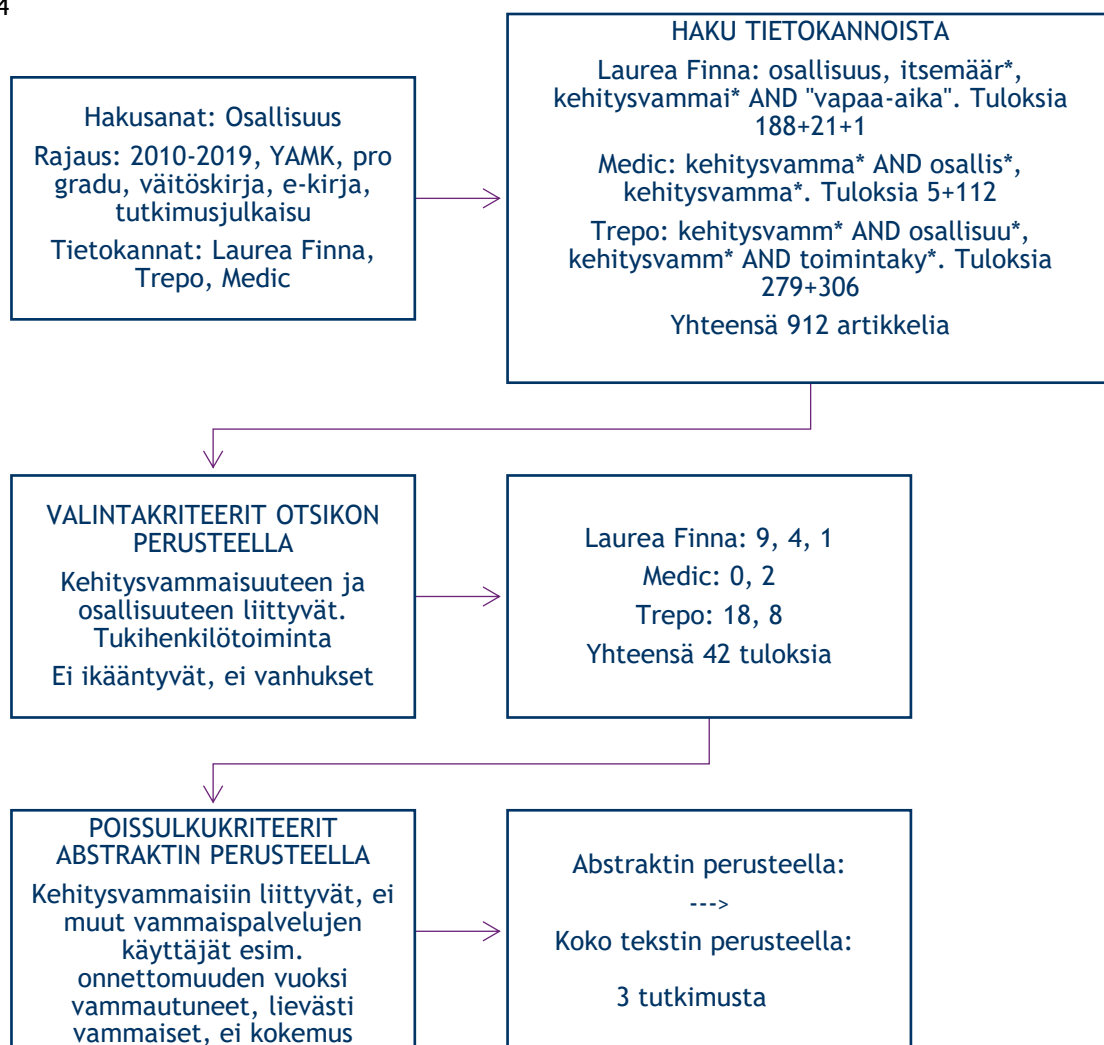
Taulukko 1. Aineiston hakusanat

<i>Hakukone</i>	<i>Hakusanat</i>	<i>Tulokset</i>
<i>Laurea Finna</i>	osallisuus itsemäär* kehitysvammai* AND "vapaa-aika"	188 21 1
<i>Medic</i>	kehitysvamma* AND osallis* kehitysvamma*	5 112
<i>Trepo</i>	kehitysvamm* AND osallisuu* kehitysvammaisuus* AND toimintaky*	279 306

7.1.2 Aineiston valinta selkeästi kuvattuna

Kuvassa 2. on kuvattu aineiston valinnan ja haun vaiheet selkeästi vaihe vaiheelta. Ensimmäiseksi on kuvattu yleisin hakusana, jolla pyrittiin löytämään tietoa. Myös aineistojen ensimmäiset rajaukset on kuvattu, eli aineiston tulee olla enintään 10 vuotta vanha sekä opinnäytetyötä korkeampiarvoinen tutkimus. Lisäksi ensimmäisessä laatikossa on lueteltu tietokannat. Toiseksi on kuvattu haku tietokannoista, samoin hakusanoin kuin kuvassa 1. Kuvaan 2 on vielä lisätty tietokannoista löytyneiden tulosten yhteenlaskettu summa, joka on 912 artikkelia. Seuraavaksi tehtiin otsikkorajauksia, jotka vastaisivat tutkimuskysymyksiin ”1. Mitkä tekijät vaikuttavat vapaa-ajan toimintakykyyn kehitysvammaisten tai heidän läheistensä kokemusten perusteella?” ja ”2. Minkälaisista tuen muodoista on koettu apua itsemääräämisoikeuden toteutumisessa?”, tai vain toiseen niistä. Otsikkorajauksella Laurea Finnan tuloksista jäi tutkitavaksi 14 tutkimusta, Medic:n tuloksista 2 ja Trepon tuloksista 26, eli yhteensä 42 tutkimusta. Näistä tutkimuksista luettiin samanaikaisesti sekä abstraktit että koko tekstit, sillä useista tiivistelmistä jäi epäselväksi, vastaisiko tutkimus tämän opinnäytetyön kumpaankaan tutkimuskysymykseen. Abstraktien lukuvaiheessa poissulkukriteerinä oli muun muassa vammaisuuden muoto, jonka vuoksi koko tekstin lukeminen samanaikaisesti abstraktin kanssa toi tietoa, onko kyseessä kehitysvammaiset vammaiset vaiko esimerkiksi onnettomuudessa vammautuneet. Monissa tutkimuksissa oli hieman epäselvää, oltiiniko aihetta käsitelty vaikeavammaisten kehitysvammaisten ihmisten kannalta vaiko muuten vaikeavammaisten henkilöiden kannalta. Aineistosta päädyttiin jättämään pois myös kaikki epäselvät tapaukset. Lisäksi koko tekstin rajauksena oli, että tekstistä täytyi löytyä kehitysvammaisten itsensä tai heidän läheistensä kokemuksia. Tutkimusten läpikäymisen jälkeen aineistoon jäi ainoastaan 3 sopivaa tutkimusta, joista yksi oli väitöskirja ja kaksi pro graduja. Lopuksi yritettiin vielä manuaalisella haulilla hakulauseella ”vaikeavammaisen kehitysvammaisen kokemukset” Googlestä sekä Kehitysvammaliiton tutkimuksista löytää tutkimuskysymyksiin vastaavia tutkimuksia, mutta tuloksetta.

4



Kuva 2. Tutkimusaineiston haku ja valinta.

Kuvassa 3. on avattu vielä selkeämmin sisäänotto- ja poissulkukriteerit, joiden mukaan aineisto on valittu. Sisäänottokriteereitä oli: Tutkimuksen julkaisuvuosi 2010-2019, suomalainen tutkimus, tieteellinen artikkeli tai tutkimus, löytyy verkosta, kehitysvammadiagnoosin saaneet ihmiset kohderyhmänä, näistä edelleen vaikeavammaiset ja lisäksi tutkimuksen tuli olla luettavissa ilmaiseksi. Myös toimintakyvyn ja osallisuuden tutkiminen yleisesti, kunhan tutkimuksessa on mainittu vapaa-aikaan liittyviä asioita, oli käyttökelpoisuutta määrittävä kriteeri sisäänotossa.

Poissulkukriteereinä oli tutkimuksen sijoittuminen ulkomaille, AMK-tasoinen tutkimus, aineiston löytyminen muualta kuin verkosta, tutkimuksen kohderyhmänä muut vammaiset kuin kehitysvammaiset, lievästi kehitysvammaiset, kuten ADHD. Tutkimus suljettiin pois aineistosta myös silloin, kun kehitysvammaisen ihmisen tai hänen läheisensä kokemus ei ollut suoraan esillä.

Poissulkukriteerit	Sisäänottokriteerit
<ul style="list-style-type: none"> • Ulkomaalainen tutkimus • AMK-tason tutkimus • Ei verkkoaineisto • Koskee muita kuin kehitysvammaisia vammaisia, esim. Onnettomuudesta aiheutunut vammaisuus • Ei ainoastaan tarkkaavaisuus- tai keskittymishäiriö • Ei kehitysvammaisen tai heidän läheisensä kokemusta 	<ul style="list-style-type: none"> • Vuodet 2010-2019 • Suomalainen tutkimus, myös englannin- ja ruotsinkieliset • Tieteellinen artikkeli tai tutkimus • Löytyy verkosta • Koskee kehitysvammadiagnoosin saaneita ihmisiä • Vaikeavammaiset • Ilmainen • Myös toimintakyky ja osallisuus yleisesti, tutkimuksessa mainittu vapaa-aikaan liittyviä asioita

Kuva 3. Poissulku- ja sisäänottokriteerit

Yksi tutkimus pääsi läpi poissulkukriteereistä huolimatta sillä niissä suurin osa vastan-
neista/kohderyhmästä oli synnynnäisesti vammaisia ja pienempi osa esim. onnettomuuden tai
vakavaan sairauteen sairastumisen jälkeen vaikeavammaisia. Tutkimus päätettiin ottaa mu-
kaan aineistoon, sillä muuten aineisto olisi ollut vieläkin niukempi. Muut tutkimukset täyttivät
kaikki opinnäytetyölle määritetyt sisäänottokriteerit. Yksi otsikoltaan ja tiivistelmältään so-
piva pro gradu jouduttiin jättämään tutkimuksen ulkopuolelle, sillä sitä ei ollut mahdollista
lukea ilman, että on Tampereen ammattikorkeakoulun opiskelija. Kriteerit täyttäneistä ai-
neistoista kaikki (n=3) olivat käypiä analysoitaviksi ensimmäiseen tutkimuskysymykseen vasta-
tessa sekä vastasivat myös toiseen tutkimuskysymykseen.

Aineiston haun ja valinnan aikana on tärkeää tehdä laadunarviointi jonkin kriteeristön poh-
jalta. Lähteitä tulee arvioida laadullisesti ja kriittisesti, jotta opinnäytetyön tulokset olisivat
mahdollisimman luotettavia. (Salminen 2011, 9-11.)

Opinnäytetyössä on käytetty Hotuksen (2018) kääntämiä JBI-arviointikriteeristöjä pohjana tä-
hän kirjallisuuskatsaukseen sopiville arviointikriteereille, jotka on esitetty taulukossa 2. Arvi-
ointikriteerit on valittu ja muokattu siten, että niistä olisi eniten hyötyä tämän opinnäytetyön
laadun ja luotettavuuden kannalta. Tutkimukset on käyty yhden tutkijan toimesta läpi arvi-
ointikriteerien perusteella, koska opinnäytetyötä on tehnyt vain yksi henkilö. Arviointikritee-
reiden mukaan on selvitetty, vastaako tutkimuksessa käytetyt aineistot tutkimuskysymyksiin
tarpeeksi, ja onko aiemmissa tutkimuksissa käytetty riittävästi lähteitä. Taulukkoon on koottu
kappalemäärällä lähteiden laadunarvioinnit; kuinka monta lähettä vastaa kriteeristön kysy-
mykseen, montako jää epäselväksi, ja moniko ei vastaa kyseiseen kriteeriin.

Kaikki aineiston tutkimukset on käyty läpi yksitellen ja tarkasti, jotta laadunarviointikriteerit täyttyisivät. Kriteerin täytettyään merkittiin numero taulukkoon 2. joko sarakkeeseen ”Kyllä”, ”Ei” tai ”Epäselvä”, sen mukaan mihin tutkimusta arvioidessa päädyttiin. Ensiksi katsottiin yksitellen aiempien tutkimusten lähdeluettelot sekä -viittaukset, jotta nähtiin, minkä verran tutkimuksessa oli käytetty lähteitä. Kaikista tutkimuksista oltiin sitä mieltä, että lähteitä on käytetty riittävästi. Toiseksi tuli verrata tutkimuksen menetelmää/menetelmiä ja tavoitetta sekä tutkimuskysymyksiä keskenään. Yhdessä tutkimuksessa oli hieman epäselvää, mikä tutkimuksessa oli oikeastaan tavoitteena eikä tutkimuskysymyksiäkään ollut selkeästi mainittu. Tutkimuksessa oli kuitenkin selkeä tutkimustehtävä, joten tämäkin täytti kriteerit.

Kolmanneksi selvitettiin tutkimusten menetelmien ja tulosten tulkinnan yhteensopivuutta. Jokaisessa tutkimuksessa menetelmä oli sopiva tuloksiin nähden ja tuloksia oli saatu tarpeeksi tutkimuskysymyksiin ja tavoitteeseen nähden juuri valitulla menetelmällä. Neljäntenä tutkittiin aineistonkeruumenetelmien sekä tutkimusmenetelmien yhteensopivuutta tutkimuksessa, jotka koettiin sopiviksi kaikkien tutkimusten kannalta. Tutkimusmenetelmän ollessa esimerkiksi laadullinen, oli tutkimuksessa käytetty teemahaastattelua tai muuta haastattelua aineistonkeruumenetelmänä. Viidentenä arvoitiin aineistosta tutkijan vaikutusta tutkimukseen ja toisin päin sekä sitä, oliko tämä kuvattu tutkimuksessa. Kahdessa tutkimuksessa oli selkeästi kuvattu tutkimuksen vaikutus tutkijaan sekä tutkijan vaikutus tutkimukseen. Toisessa näistä tutkimuksista tutkimuksen tekijä oli itse osa kohderyhmää, eli kehitysvammaisen henkilö, joka pystyi tuomaan haastattelujen vastausten perusteella myös omaa kokemustansa esiin.

Viimeiseksi arviointikriteeriksi sopi vielä tutkimusten johtopäätösten rakentuminen aineiston analyysin ja tulosten tulkinnan perusteella. Melkein kaikissa tutkimuksissa myös tämä toteutui hyvin. Yhdessä tutkimuksessa ei johtopäätöksiä ollut ollenkaan omana kappaleenaan, joten jäi epäselväksi mitkä tutkimuksessa olivat johtopäätöksiä.

Taulukko 2. Laadun arviointikriteerit. (JBI-kriteeristöä muokattu.)

Arviointikriteerit	Kyllä	Ei	Epäselvä
1. Ovatko käytetyt tiedonlähteet riittäviä?	3		
2. Ovatko tutkimuksen menetelmä ja tutkimuskysymys tai tavoitteet keskenään yhteensopivat?	3		
3. Ovatko tutkimuksen menetelmä ja tulosten tulkinta keskenään yhteensopivat?	3		
4. Ovatko tutkimuksen tutkimusmenetelmä ja aineiston keruumenetelmät keskenään yhteensopivat?	3		

5. Onko tutkijan vaikutus tutkimukseen ja tutkimuksen vaikutus tutkijaan kuvattu?	1	2	
6. Perustuvatko tutkimuksen johtopäätökset aineiston analyysiin ja tulosten tulkintaan?	3		

Laadunarvion jälkeen tehtiin aineistoista vielä liitetaulukon, jossa näkyy opinnäytetyössä mukana olleiden aineistojen tekijät, julkaisuvuodet, tutkimuskysymykset ja -menetelmät sekä tiivistelmä tutkimuksen tuloksista. Taulukko löytyy liitteenä opinnäytetyön lopusta. (Liite 1.)

7.2 Aineiston analysointi

Tutkimusaineiston analysointi suoritettiin sisällönanalyysillä. Sisällönanalyysin käyttö on yleisynyt pikkuhiljaa myös kirjallisuuskatsauksissa, ja varsinkin kuvailevaan kirjallisuuskatsaukseen se sopii hyvin, sillä sen tarkoitus on kuvata/kuvailla sisältöä. Se kuvaa saatujen käsitteiden suhdetta, mutta ei mahdollista sen tutkimista suoraan. (Kyngäs, Elo, Pölkki, Kääriäinen & Kanste 2011, 146.) Opinnäytetyössä on tarkemmin tehty kvalitatiivisen aineistolähtöisen analyysin eli induktiivisen sisällönanalyysin mukaisesti (Seitamaa-Hakkarainen 2014; Tuomi & Sarajarvi 2013). Käsiteltävästä aineistosta koottiin havaintojen pohjalta vastauksia tutkimuskysymyksiin, jotka yhdistettiin yhtenäisiksi tuloksiksi. Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa yleinen analysointitapa on juuri edellä mainittu induktiivinen sisällönanalyysi, sillä yhdistelemällä ja vertailemalla aiempien tutkimusten tuloksia sekä löytämällä yhtäläisyyksiä ja eroavaisuuksia, löydetään vastauksia tutkimuskysymyksiin. (Salminen 2011, 6-9.)

Opinnäytetyössä aineiston analysointi aloitettiin lukemalla aiemmat tutkimukset läpi muutama kertaan ja etsimällä niistä mahdolliset tutkimuskysymyksiin liittyvät kokemukset tai tulokset. Monissa tutkimuksissa oli käsitelty tutkimuskysymyksien ulkopuolisiakin asioita, joten aineistoja lukiessa täytyi rajata ylimääräinen teoria pois. Aineistoa analysoidessa kerättiin vain alkuperäistutkimuksesta saadut kokemukset ja tulokset, ei esimerkiksi tietoa, joita oli käytetty teoreettisessa viitekehysessä muiden tutkimusten pohjalta.

Ensimmäiseksi aineistoa analysoidessa poimittiin tutkimuksista siis kokemukset, jotka liittyivät johonkin tekijään, mikä kyseisen tutkimuksen mukaan oli kehitysvammaisen toimintakyvylle tai osallistumiselle tarpeellinen. Toisen tutkimuskysymyksen kannalta etsittävien kokemusten tuli liittyä jonkinlaiseen tuen muotoon, jonka koettiin vaikuttavan jollakin tapaa itse-määräämis-oikeuteen. Molempiin tutkimuskysymyksiin saatiin vastaukset samalla induktiivisellä sisällönanalyysillä.

Kannettavaa tietokonetta ja nettiä käytettäessä tallennettiin tutkimukset tietokoneelle sekä merkittiin kommentit, joita opinnäytetyössä haluttiin käyttää. Alleviivatuista kohdista saadut kokemukset tiivistettiin hieman lyhyemmiksi lauseiksi, jotta niistä oli helpompi saada selkoa.

Tiivistetyt kokemukset vielä redusoitiin eli pelkistettiin lyhempään muotoon (liitteet 2 ja 5). Liitetaulukot 2 ja 5 on taulukoitu tutkimuksen tekijän mukaan ja sivunumerot ovat aina kyseiseltä sivulta löytyneiden kokemusten lopussa analyysin kulun selkiyttämiseksi. Pelkistys tehtiin, jotta kokemuksia oli helpompi klusteroida eli ryhmitellä, toisin sanoen tehdä niistä alaluokkia (liitteet 3 ja 6) (Tuomi & Sarajärvi 2013, 110-111). Esimerkiksi ”oman kyvykkyyden tarvitseminen palveluita saadakseen”, ”avun saanti omista kyvyistä riippuvaista asumisyksikössä”, ”oma-aloitteisuuden tarve”, ”oma vahvuus”, ”rohkeus tärkeää” ja ”omatoimisuus riippuu vamman asteesta” ryhmiteltiin saman alaluokan alle, jossa käsitteenä oli ”itsestään lähtöisin oleva kyky toimia”. Osa kokemuksista liitettiin suoraan tiettyyn alaluokkaan, vaikkei kokemuksessa selkeästi mainittu tekijää, koska ne olivat esimerkiksi jatkoa toiselle lauseelle tai vastaus tiettyyn tekijään koskevaan kysymykseen. Ohessa esimerkkikuva alaluokkien muodostumisesta (Kuva 4.).

Pelkistetty ilmaus	Alaluokka
Esteellisyys vaikeuttaa kulkemista	Esteet vaikeuttavat toimintakyvyn ylläpitämistä
Oman kyvykkyyden tarvitseminen palveluita saadakseen Avun saanti omista kyvyistä riippuvaista asumisyksikössä Oma-aloitteisuuden tarve Oma vahvuus Rohkeus tärkeää Omatoimisuus riippuu vamman asteesta	Itsestään lähtöisin oleva kyky toimia
Kehitysvammaisen kunnioituksen puute Kokemus alistamisesta	Kokemuksia alistamisesta
Yhteiskunnan esteet	Yhteiskunnan esteet
Tiedon puute Vammaisyhdistystoiminnasta tukea ja tietoa	Tieto tärkeää

Kuva 4. Alaluokkien muodostuminen. (Tutkimuskysymys 1)

Aineiston klusteroinnin jälkeen se abstrahoitettiin, jolloin alaluokista muodostui yläluokkia (liitteet 4 ja 7) (Tuomi ym. 2013, 111-112). Yläluokka ”esteet” muodostui alaluokista ”esteet vaikeuttavat toimintakyvyn ylläpitämistä” sekä ”yhteiskunnan esteet”. Yläluokkien muodostumisen jälkeen aineistosta muodostettiin vielä pääluokat, joita tuli molempien tutkimuskysymysten osalta neljä kappaletta (liitteet 4 ja 7) (Tuomi ym. 2013, 111-112). Yksi pääluokista ”Yhteiskunnalliset tekijät” muodostui yläluokista ”esteet”, ”kuljetukset”, ”työmuodot” sekä ”asumisyksikkö”. Pääluokkien jälkeen aineistoa ei pystynyt enää käsitteellistämään enempää. Ohessa on esimerkkikuva pääluokan muodostumisesta. (Kuva 5.)

Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
Esteet vaikeuttavat toimintakyvyn ylläpitämistä Yhteiskunnan esteet	Esteet	Yhteiskunnalliset tekijät
Kuljetuspalvelumatkoja vähän	Kuljetukset	
Työnantajamallissa riskejä	Työmuodot	

Kuva 5. Pääluokkien muodostuminen. (Tutkimuskysymys 1)

8 Opinnäytetyön tulokset

Kirjallisuuskatsauksen tulokset on avattu opinnäytetyön tutkimuskysymysten mukaisesti. Lisäksi kirjallisuuskatsauksen tuloksia on avattu yhteenvetotaulukoissa, joista näkyy selkeämmin toimintakykyä ylläpitävät tekijät sekä itsemääräämisoikeutta edistävät tuen muodot sekä pelkistetyt ilmaukset kokemuksista (Taulukko 3 ja 4). Ensimmäisen tutkimuskysymyksen liittyessä keskeisemmin vapaa-aikaan, oletetaan vapaa-ajan toimintakykyä ylläpitävien seikkojen olevan samoja, mitä muutenkin arjessa liikkua tai tehdessä. Tuloksiin on otettu siksi vain ne tekijät, jotka mahdollistavat kehitysvammaiselle henkilölle esim. kaupassa käymisen, harrastukset, liikkumisen tai ulkoilun. Kirjallisuuskatsauksessa on käytetty kolmea tuoretta tutkimusta (vuodet 2010-2019), joissa kaikissa oli käytetty haastattelua keskeisenä aineistonkeruumenetelmänä. Kohderyhmä opinnäytetyössä analysoitavissa tutkimuksissa oli kehitysvammaisten omaiset tai kehitysvammaiset henkilöt itse. Tutkimusten pohjalta tuotiin tuloksissa esiin tavat, joista on koettu hyötyä joko toimintakyvyn tai eritellysti itsemääräämisoikeuden ylläpitämisessä. Tuloksissa esitettiin myös tekijöitä ja tuen muotoja, joista on ollut myös huonoja kokemuksia.

8.1 Mitkä tekijät vaikuttavat vapaa-ajan toimintakykyyn kehitysvammaisten tai heidän läheistensä kokemusten perusteella?

Kirjallisuuskatsauksen avulla löytyi monia eri tekijöitä, jotka vaikuttavat toimintakykyyn positiivisesti. Aiemmissa tutkimuksissa oli kuitenkin useiden tekijöiden kohdalla käynyt ilmi myös se, miten puutteellisia toimintakykyä ylläpitävät tekijät ovat (Taulukko 3, 26.). Yleensä huonot puolet kuitenkin johtuvat esimerkiksi resurssien puutteesta, ulkopuolisten asenteista tai tuen muotojen eheydestä (Kivistö 2014). Tulokset taulukoitiin tekijöittäin ja samaan tekijän alle laitettiin pelkistetyt ilmaisut aiemmissa tutkimuksissa ilmenneistä kokemuksista. Analyysin liitetäulukoista voi nähdä kokemukset pelkistämättöminä ja lähdemerkinnöin. (Liite 2-4)

Ensimmäisen tutkimuskysymyksen tuloksiksi tuli kokemusten perusteella toimintakykyyn vaikuttaviksi tekijöiksi *itsestä lähtevistä tekijöistä oma-aloitteisuus, tieto ja kuntoutus*. Kivistön (2014) sekä Maulan (2014) tutkimuksista kävi ilmi, että kehitysvammaiset kokevat oma-aloitteisuuden olevan osa avunsaantia; jos ei itse osaa pyytää tai muotoilla avun tarvetta, sitä on turha odottaa. *Yhteiskunnallisiin tekijöihin* jakautui *esteet, kuljetukset, riskit työmuodossa* sekä *asumisyksiköt ja niiden rajat*. Kivistön (2014) sekä Maulan (2014) tutkimuksessa tuotiin esiin ympäristön esteellisyden vaikutus kulkemiseen. Molemmissa tutkimuksissa kritisoitiin katukynnyksiä sekä itse avattavia ovia, joiden vuoksi oli mahdotonta liikkua itsenäisesti. Kivistön (2014) tutkimuksessa tuli esiin myös yhteiskunnallisina esteinä asenteet. Mäkitalon (2013) tutkimuksesta tuli toisaalta esiin se, että pienemmällä paikkakunnilla on

myönteisemmät asenteet kehitysvammaisia ihmisiä kohtaan, mikä taas parantaa toimintakykyä. Kivistön (2014) ja Maulan (2014) tutkimuksissa kehitysvammaiset henkilöt kertoivat kokevansa yksinäisyyttä, joka vähentää toimintakykyä. Kivistön (2014) tutkimuksessa kuitenkin keuhataan vammaisyhdistystoimintaa, jossa tavataan vertaisia, saadaan tietoa ja tukea elämän haasteisiin. Mäkitalon (2013) tutkimuksessa esitettiin tärkeänä itsenäistymisen kannalta palveluiden tarve. Kivistön (2014) ja Maulan (2014) tutkimuksissa puhuttiin myös palveluista, kuten asumisyksiköistä, joista oli sekä hyviä että huonoja kokemuksia. Asumisyksiköissä osa kehitysvammaisista henkilöistä näki hyvänä avun saatavuuden aina tarvittaessa, mutta iso osa toi esiin myös liialliset säännöt, odotusajat ja rajoitetun tuttavien näkemisen sekä itsenäisen harrastustoiminnan (Kivistö 2014 & Maula 2014).

Toisista lähtöisiin tekijöihin jakautui *toisen apu, vapaaehtoisuus, asenteet, alistamisen tunne* sekä *yksinäisyys*. Toisen apuun sisältyi henkilökohtainen apu, omaisen tuki, vapaaehtoisuus sekä kotihoito. Myös ystävät luokiteltiin opinnäytetyössä toisen avun alle, vaikka Maulan (2014) tutkimuksessa ystäviä ei mainittukaan suoraan avunantajina. Maulan (2014) sekä Mäkitalon (2013) tutkimuksissa kuitenkin tuotiin esiin ystävien tärkeys esimerkiksi harrastustoiminnassa tai pienissä avustustilanteissa pyydettyä. Kivistön (2014) ja Maulan (2014) tutkimuksissa mainittiin henkilökohtainen tuki tai avustaja monessakin kohtaa. Henkilökohtaisen avustajan läsnäolo saatettiin kokea häiritseväksi ja ajoittain liialliseksi. Kuitenkin suurin osa tutkimuksissa haastatelluista kehitysvammaisista henkilöistä oli sitä mieltä, ettei apua ole riittävästi saatavilla, ja jos saatavat tunnit täytyisivätkin, oli avustajan aikataulu väärä. Myös avustajan työmotivaatio tuotiin esiin tärkeänä toimintakykyä ja jaksamista ylläpitävänä tekijänä molemmissa tutkimuksissa (Kivistö 2014 & Maula 2014). Mäkitalon (2013) ja Maulan (2014) tutkimuksissa kävi ilmi myös omaisten tärkeä rooli kehitysvammaisen henkilön toimintakyvyn ylläpitämisessä, oli henkilö sitten lapsi tai aikuinen. Omaisilta koettiin saatavan apua ulos lähtiessä silloin, kun halusi. Kuitenkin ajoittain liiallinen läheisyys ja avun saanti samalta omaiselta tuntui häiritsevältä oman ajan puutteen vuoksi (Maula 2014). Mäkitalon (2013) tutkimuksessa haastateltava vanhempi kertoo, että hänen mielestään vanhempien luottamus kehitysvammaiseen lapseensa vahvistaa lapsen sosiaalisia vuorovaikutustaitoja, joista on hyötyä tulevaisuudessa. Kotihoidosta oli Kivistön (2014) haastattelujen perusteella negatiivisia kokemuksia toimintakyvyn ylläpitämisestä. Haastateltavat kertoivat, että kotihoidon miinuspuoli on, ettei ulos pääse halutessaan vaan kotihoitoon sisältyy vain muun muassa pakolliset kaupassa käynnit. Haastateltavien mielestä myös siivouksen olisi täytynyt kuulua apuun (Kivistö 2014). Lisäksi toisen apuun sisältyi opinnäytetyössä toimintakykyyn vaikuttavina tekijöinä *muiden ihmisten suhtautuminen* (Maula 2014), johon sisällytettiin *alistamisen kokemukset* ja *kunnioituksen puute* (Kivistö 2014).

Materiaalisiin tekijöihin jakautui *apuvälineet* ja *kommunikoinnin selkeys*. Apuvälineistä oli hyviä ja huonoja kokemuksia; toisaalta apuvälineiden kerrottiin mahdollistavan itsenäisen liikkumisen mutta toisaalta taas niiden saamisen hankaluus tai niiden rikkinäisyys kumoavat

niistä saadun hyödyn (Kivistö 2014 & Maula 2014). Maulan (2014) tutkimuksessa mainittiin myös puheen tulkkaminen toimintakykyä lisäävänä tekijänä, sillä silloin kommunikointi selkiytyy. Kivistön (2014) tutkimuksessa tuotiin esiin myös kuljetuspalveluiden vähyys, jonka vuoksi liikkumista joutui rajoittamaan ja tunteja laskemaan, jotta pääsee hoitamaan pakolliset asiat.

Taulukko 3. Toimintakykyyn vaikuttavat tekijät.

Yhteiskunnalliset tekijät	Materiaaliset tekijät
Esteellisyys vaikeuttaa kulkemista (Kivistö 2014, Maula 2014)	Kokemus kommunikoinnin avustamisesta (Maula 2014)
Yhteiskunnan esteet (Kivistö 2014)	Kuljetuspalvelumatkojen vähyys (Kivistö 2014)
Vammaisyhdistystoiminnasta tukea ja tietoa (Kivistö 2014)	Apuvälineet mahdollistavat itsenäisen liikkumisen Apuvälineiden rikkonaisuus vähentää toimintakykyä
Työnantajamallin riskit (Kivistö 2014)	Hankaluus saada apuvälineitä Apuvälineiden rikkonaisuus vähentää toimintakykyä
Yksinäisyys (Kivistö 2014, Maula 2014)	Hankaluus saada apuvälineitä (Kivistö 2014, Maula 2014)
Pienellä paikkakunnalla myönteisemmät asenteet (Mäkitalo 2013)	
Asumisyksikössä yhteistä harrastustoimintaa paljon, itsenäistä ei Asumisyksikössä liikaa sääntöjä Asumispalvelu rajoittaa ihmissuhteita Asumispalveluissa avun tarvitseminen Asumispalveluissa apua aina saatavilla (Kivistö 2014, Maula 2104)	
Palveluiden tarve itsenäistymisen kannalta (Mäkitalo 2013)	
Itsestä lähtevät tekijät	Toisista lähtöiset tekijät
Oman kyvykkyyden tarvitseminen palveluita saadakseen Avun saanti omista kyvyistä riippuvaista asumisyksikössä Oma-aloitteisuuden tarve Oma vahvuus Rohkeus tärkeää Omatoimisuus riippuu vamman asteesta (Kivistö 2014, Maula 2014)	Kotihoidon turvin hoidettiin vain välttämättömät ulkoilut Ei saanut siivousapua kotihoidossa (Kivistö 2014)
Tiedon puute (Kivistö 2014)	Kehitysvammaisen kunnioituksen puute Kokemus alistamisesta (Kivistö 2014)
Ymmärrys auttaa ohjeistamisessa (Maula 2014)	Muiden ihmisten suhtautuminen tärkeää (Maula 2014)
Arkeen kuuluu kuntoutusta mm. fysioterapiaa, toimintakyky pysyy (Kivistö 2014)	Koettu avun antamisen esim. kuljetuspalvelussa kuuluvan työhön (Maula 2014)
	Henkilökohtaisesta avusta apua fyysisten esteiden poistamisessa Avustus auttaa jaksamaan Avustajan välttämättömyys Hyvä suhde avustajaan Liika apu Vähäiset avustustunnit Mahdollisuus lisäapuihin Epätasa-arvoiset avustustunnit Avustajan läsnäolo häiritsevää

	<p>Tyytymättömyys saamaansa avun määrään Avustajan poissaolot kuormittavia Vaihtuvuus Tarve kutsumukselle avustaessaan Puolesta puhuminen Vahtiminen (Kivistö 2014, Maula 2014)</p> <p>Spontaanius vain vapaaehtoistyönä (Kivistö 2014)</p> <p>Omaisien avulla itsenäisyyttä Omaisista apua Omaisten apua tarvittaessa Omaishoitajalta saa apua, muilta sukulaisilta ei Omaisista tärkeitä Lapsuuden kodissa asuessaan meneminen hel- pompaa Vanhempien luottamus vuorovaikutustaitoihin edistää sosiaalisia suhteita Kehitysvammaisuus vie voimavaroja läheisiltä, turvaverkosto tärkeää (Maula 2014, Mäkitalo 2013)</p> <p>Ystäviä ei koeta avustajina Saa apua ystäviltä Läheiset ystävyysuhteet Ystävän apu harrastuksissa (Maula 2014, Mäki- talo 2013)</p>
--	--

8.2 Minkälaisista tuen muodoista on ollut apua itsemääräämisen ylläpitämisessä?

Kirjallisuuskatsauksella saatiin tuloksia itsemääräämistä ylläpitävistä tuen muodoista eli siitä, mitkä asiat koettiin tarpeellisiksi ja tehokkaiksi ja mitkä vähemmän tehokkaiksi. Myös kokemuksia tuen riittämättömydestä ja odotusajoista oli paljon. Itsemääräämistä ylläpitäviä keinoja tuli esiin aineistoja läpikäydessäni useita erilaisia. Monissa tutkimuksissa mainittiin itsemääräämistä ylläpitävänä tuen muotona jonkun toisen henkilön antama tuki, jonka avulla voi tuoda omia mielipiteitään, ajatuksiaan ja toiveitaan esiin. Toisina henkilöinä mainittiin muun muassa ohjaaja, omainen ja henkilökohtainen avustaja. (Kivistö 2014, Maula 2014 & Mäkitalo 2013.) Itsemääräämisoikeuteen vaikuttavat tuen muodot on kuvattu taulukossa 4, sivu 28.

Itsestä lähteviksi tuen muodoiksi muodostui Kivistön (2014) tutkimuksesta **oma-aloitteisuus** ja **oma asenne**. Haastateltavan mukaan oma-aloitteisuus vahvistaa itsemääräämisoikeutta sekä myös vaikuttaa muiden negatiivisiin asenteisiin kehitysvammaisia kohtaan. Oma asenne myös ratkaisee, jos osaa vaatia asioita itselleen. **Toisesta henkilöstä lähtevä tuki** jakaantui **henkilökohtaiseen apuun, omaisten apuun** sekä **kotihoitoon**. Henkilökohtaisesta avustajasta oli hyviä sekä huonoja kokemuksia itsemääräämisoikeuden kannalta. Itsemääräämisoikeutta vahvistavina tekijöinä nähtiin henkilökohtaisen avun työnantajamallista, jolloin kehitysvammaisen henkilö itse saa valita avustajansa sekä tehtävistä asioista (Kivistö 2014 & Maula 2014). Kuitenkin henkilökohtaisessa avustuksessa nähtiin myös puutteita, jotka vaikuttavat

itseäänmääräämisoikeuteen negatiivisesti. Näistä asioista useimmiten tuotiin esiin rajattu tunti-määrä, tietyt kellonajat avun saannille sekä avustajan puolesta ajattelu ja puhuminen. (Kivistö 2014 & Maula 2014.) Maulan (2014) ja Mäkitalon (2013) tutkimuksissa tuotiin esiin vanhempien ja muiden omaisten tärkeys itseäänmääräämisoikeuden kannalta. Mäkitalon (2013) tutkimuksessa vanhemmat kertoivat vahvistavansa lapsensa itseäänmääräämisoikeutta antamalla valita vaihtoehtoja ja tehdä päätöksiä perheeseen liittyvissä asioissa. Vanhemmat kertoivat lisäksi joutuneensa rajoittamaan lapsensa itseäänmääräämisoikeutta, esimerkiksi kieltämällä naimisiinmenon. Maulan (2014) tutkimuksessa tuotiin esiin se, että perheen tai omaishoitajan apua on aina saatavilla tarvittaessa, joka vahvistaa itseäänmääräämisoikeutta siten, että on mahdollisuus mennä paikkoihin halutessaan. Toisaalta myös omaisilta tarvittava ja saatava liiallinen apu vähentää omaa aikaa, jota haluttaisiin myös viettää. Lisäksi toisen henkilön tuen muodoissa lueteltiin kotihoidon tuki, joka Kivistö (2014) tutkimuksessa tuotiin esiin positiivisena siten, että koettiin itseäänmääräämisoikeuden toteutuvan heidän avullaan. Kuitenkin kotihoidon aikataulut vähensivät itseäänmääräämisoikeutta, sillä koskaan ei uskaltanut lähteä minnekään kotoa, kun ei tiennyt milloin kotihoito tarkalleen tulee.

Yhteiskunnalliseen tukeen sisältyi **asumisyksikön** ja **viranomaisten tuki** sekä **kulkuympäristön esteellisyys**. Kivistön (2014) ja Maulan (2014) tutkimuksissa tuotiin esiin asumisyksikön hyviä ja huonoja puolia itseäänmääräämisoikeuden toteuttamisessa. Osa haastateltavista oli sitä mieltä, että asumisyksikössä saa apua aina tarvittaessa. Oli myös koettu, että asukasta kuunnellaan ja hänen toiveitaan kunnioitetaan. Enemmän kuitenkin tuotiin esiin itseäänmääräämisoikeutta rajoittavia tekijöitä, kuten avun odottaminen ja pitkät jonotusajat sekä se, että koettiin henkilökunnan laittavan sanat avustettavan suuhun. Myös tietyt säännöt ja aikataulut rajoittivat itseäänmääräämisoikeutta, kun joutui toimimaan tiettyjen sääntöjen mukaan. Lisäksi asumisyksikössä asumisessa nähtiin rajoittavana tekijänä myös omien tuttavien näkeminen itsenäisesti, vaikka yhteistä harrastustoimintaa asumisyksikössä asuvien kesken olikin saatavilla reilusti (Kivistö 2014 & Maula 2014). **Materiaaliseen tukeen** jakautui **apuvälineet** sekä **kuljetuspalvelut**. Kivistön (2014) tutkimuksen mukaan kuljetuspalvelumatkoja oli saatu lisättyä, mutta niiden määrä nähtiin kuitenkin joidenkin mielestä hyvin vähäisenä. Kivistön (2014) tutkimuksessa tuli esiin myös apuvälineiden apu itsenäisen liikkumisen mahdollistajana haluttuihin paikkoihin. Kuitenkin niiden saamisessa koettiin hankaluuksia muun muassa siinä, ettei saanut itse valita haluamaansa apuvälinettä eikä saanut toista apuvälinettä tilalle, jos sen hetkinen käytössä oleva väline oli rikki (Kivistö 2014). Maulan (2014) tutkimuksessa tuotiin esiin vielä kommunikoinnin apuvälineet tai tulkkaukset, joiden avulla kehitysvammaisen henkilö tulee helpommin kuulluksi ja ymmärretyksi, jonka vuoksi hänen toiveitaan ja mielipiteitään on helpompi kuunnella.

Taulukko 4. Itseäänmääräämisoikeuteen vaikuttavat tuen muodot.

Yhteiskunnallinen tuki	Toisen henkilön tuki
------------------------	----------------------

<p>Itsemääräämisoikeus rajoittuu saadessaan nähdä tuttuja vain harvoin (Asumisyksikkö) Asumisyksiköissä jonotusaika Apua joutuu odottamaan Odotus vähentänyt itsemääräämistä (palvelutalo) Säännöt asumisyksikössä Asumisyksikössä ei mahdollisuutta vaikuttaa avustajaan Laitetaan sanat suuhun (palvelutalon työntekijät) Tasa-arvon kokemus riippuu työntekijästä (asumisyksikkö) Etukäteinen suunnittelu (palvelutalo) Kuunnellaan hyvin (palvelutalon työntekijät) Asumisyksikössä apua saatavilla aina tarpeen mukaan (Kivistö 2014, Maula 2014)</p> <p>Kiire omia asioita koskevista keskusteluissa sosiaalityöntekijöiden kanssa Kokemus kuulluksi tulemisesta Viranomaisten kuulematta jättäminen (Kivistö 2014)</p> <p>Ajatukset, että ei tarvitse enempää (Viranomaiset) (Maula 2014)</p> <p>Esteetön kulkuympäristö (Kivistö 2014, Maula 2014)</p>	<p>Henkilökohtaisen avun lisääminen Valinnanvapaus avustajan ottamisessa Työnantajamalli lisää itsemääräämisoikeutta Työnantajamallilla täysi päätösvalta tekemisestä Avustaja puhuu puolesta, tekee päätöksiä, rajoittavaa Avustajien odottaminen Määrätyt päivät avun saannille (henkilökohtainen avustaja) Vaikutus avun saantipäiviin (henkilökohtainen avustaja) Avustaja rajoittaa tekemisiä Avun määrän vähäisyys, rajoittaa itsemääräämistä (henkilökohtainen avustaja) Työnantajamallissa myös riskejä Henkilökohtaisen avustajan työaika rajoittaa Avustaja epämotivoitunut Henkilökohtainen avustaja tekee ja ajattelee liikaa puolesta Liika (henkilökohtaisen avustajan) omatoimisuus rikkoo avustettavan itsemääräämisoikeutta (Kivistö 2014, Maula 2014)</p> <p>Aina täytyy huomioida ainakin yksi henkilö itsensä lisäksi (Maula 2014)</p> <p>Vanhemmat tukeneet päätösten teossa Päätösten teko vaihtoehtoista (vanhemmat) Toiveet toteutetaan Omaishoitajan avulla tarvittava apu aina saatavilla Tulee perheessä ymmärretyksi Rajoittamista koettu suojeluna (vanhemmat) Vanhempien rajoitettava suunnitelmia Vanhempien toiminta vaikuttaa henkilön itseään koskeviin ratkaisuihin Oman perheen asenteet vähentävät itsemääräämisoikeutta Liiallinen yhdessäolo oman ajan rajallisuus (omaiset) (Maula 2014, Mäkitalo 2013)</p> <p>Kotihoidon mukaan aikataulut Kotihoidon avulla itsemääräämisoikeus toteutunut (Kivistö 2014)</p>
<p>Itsestä lähtevä tuki</p> <p>Itsemääräämistä lisää oma-aloitteisuus Oma-aloitteisuus vahvistaa itsemääräämisoikeutta ja muokkaa muiden asenteita Oma asenne ratkaisee itsemääräämisessäkin (Kivistö 2014)</p>	<p>Materiaalinen tuki</p> <p>Saatu lisättyä kuljetusmatkoja mutta kuljetuspalveluiden rajallisuus rajoittaa menemistä (Kivistö 2014)</p> <p>Puheen tai kommunikoinnin apu tärkeää (Maula 2014)</p> <p>Itsenäinen liikkuminen mahdollista apuvälineellä Omalla mielipiteellä ei merkitystä apuvälineen saantiin Apuvälineiden rikki ollessa liikkuminen mahdollonta kodin ulkopuolella Apuvälineiden saaminen hankalaa (Kivistö 2014)</p>

9 Pohdinta

Aluksi aihe kehitysvammaisten tuen tarpeen ymmärtämisestä tuli eräältä säätiöltä, jossa on menossa kehitysvammaisten aktiivisuuteen liittyvä hanke. Lähdimme projektipäällikön kanssa suunnittelemaan opinnäytetyötä elokuussa 2018. Keväällä 2019 aihe hieman muuttui ja lopulta elokuussa 2019 päätin, että teenkin taas vaihtuneesta aiheesta kirjallisuuskatsauksen. Kirjallisuuskatsauksen muodossa yhteistyötä säätiön kanssa ei ollut tarvetta tehdä enää enempää. Myös projektipäällikkö otti päätökseni hyvin vastaan. Säätiö saa opinnäytetyön luetta-
vakseen ja käyttää sen tuloksia mahdollisesti apuna työn tekemisessä.

Opinnäytetyön lopullisen menetelmävalinnan koen olevan onnistunut. Sain opinnäytetyöhön kirjallisuuskatsauksen avuin toivomani tulokset ja pääsin taulukoimaan ne saamieni pääluokkien mukaan. Opinnäytetyön tulokset ovat aika lailla sen suuntaisia, mitä itse olin ennen tutkimukseen ryhtymistä ajatellut, vaikka opinnäytetyötä tehdessäni jätinkin omat ennakkolu-
loni syrjään. Lisäksi sain opinnäytetyön kautta paljon uutta tietoa kehitysvammaisten henkilöiden omista kokemuksista ja opin ymmärtämään aineiston kautta erilaisia menetelmiä, joilla pystyn itsekin jatkossa paremmin ymmärtämään kehitysvammaisia ihmisiä. Sain myös selville minkälaisiin asioihin tulisi ottaa kantaa, jos esimerkiksi lähdän tekemään vapaaehtoistyötä tai toimimaan kehitysvammaisen ihmisen henkilökohtaisena avustajana.

9.1 Opinnäytetyön tulosten tarkastelu

Kuten tuloksista huomaa, kehitysvammaisten henkilöiden koettu tuen tarve on hyvin suuri. Tuen tarpeen suuruus näkyy varsinkin vaikeavammaisilla henkilöillä, keiden näkökulmasta tuen tarvetta on opinnäytetyössä tarkasteltu. Tuen tarpeen täyttämiseen on olemassa useita keinoja, joiden tavoitteena on tukea kehitysvammaisia ihmisiä lähes kaikilla elämänalueilla. Vapaa-ajan toimintaa olisi mahdollista järjestää muun muassa henkilökohtaisen avustajan, omaisen tai ystävän kanssa. Tähän vaaditaan kuitenkin resursseja ja aikaa sekä sellainen avustaja, että kehitysvammaisen ja tämän henkilön halut ja toiveet käyvät yksi yhteen. Tärkeää on myös, että henkilö, joka kehitysvammaista henkilöä avustaisi, olisi tarpeeksi empaattinen ja taidokas, että avustettavan tarpeet ja toiveet tulisi toteutettua parhaalla mahdollisella tavalla (Kivistö 2014, Maula 2014). Kuten Juha Suomalainen (2019) kertoi puheenvuorossaan Naamatusten seminaarissa, oli hän huomannut kehitysvammaisen avustettavansa kommunikatiivisten taitojen parantuneen sekä hänen ilonsa ja eleidensä kehittyneen, kun he olivat tehneet juuri sellaisia asioita vapaa-ajalla, joita avustettava halusi. Juha kuitenkin toimii vapaaehtoistyöntekijänä ilman palkkaa ja täydestä sydäimestä, jolloin empaattisuus ja taidokkuus kohdata kehitysvammaisen henkilö tulevat enemmän esiin.

Molempiin tutkimuskysymyksiin vastatessani löysin paljon yhtäläisyyksiä. Kehitysvammaisilla henkilöillä oli paljon negatiivisia kokemuksia useista asioista. Muun muassa esteet oli mainittu useaan kertaan. THL:n (2019a) sekä vammaisoikeussopimusten (Kuosma 2018, 87) mukaan

yhteiskunnalla on tavoitteena järjestää esteetön ja turvallinen toimintaympäristö jokaiselle kansalaiselle, jotta itsenäinen liikkuminen helpottuu ja osallisuus lisääntyy. Opinnäytetyön tulosten perusteella tavoitetta ei ainakaan vielä olla saavutettu. Katsauksessa kohderyhmä toi selkeästi esiin ympäristön tuottamat hankaluudet. Itsenäistä liikkumista koettiin estävän korkeat kivetykset ja painavat ovet (Kivistö 2014, Maula 2014), joiden vuoksi joutuu pyytämään apua, että pääsee haluamiinsa paikkoihin. Jos apua ei ollut saatavilla, oli paikkoihin kokemusten mukaan mahdotonta päästä.

Molempien tutkimuskysymysten vastauksista löytyi myös selkeästi esiin tuotuna se, että tukea antavasta henkilöstä (Kivistö 2014, Maula 2014, Mäkitalo 2013) koettiin suurta hyötyä ja apua sekä toimintakyvyn että itsemääräämisoikeuden näkökulmasta. Varsinkin henkilökohtaisen avustajan tuoma lisä kehitysvammaisen henkilön elämään koettiin tärkeänä, asui henkilö siten asumisyksikössä, kotona omaisen kanssa tai yksin palveluasunnossa. Henkilökohtaisesta avusta koettiin olevan hyötyä harrastustoiminnassa ja kotiaskareissa, jotta jaksaminen riittää vapaa-ajallekin. Avustajasta oli hyötyä myös omaisen tai puolison voimavarojen säästämisessä. (Kivistö 2014, Maula 2014.) Vammaisoikeussopimuksen tavoitteissa (Kuosma 2018, 62) myös kuvattu henkilökohtainen apu tarpeellisena elämisen ja osallisuuden kannalta yhteiskunnassa. Opinnäytetyön tulosten mukaan kehitysvammaiset henkilöt ovat kokeneet henkilökohtaisen avun tärkeänä. Myös THL:n (2019c) sivuilla on kerrottu henkilökohtaisen avustuksen tärkeydestä ja monipuolisuudesta.

Kehitysvammaiset henkilöt kokivat kuitenkin myös epäkohtia tuen tarjonnassa. Kaikilla kehitysvammaisilla henkilöillä ei ole tällä hetkellä heidän mielestään mahdollisuutta riittävään tukeen, eivätkä he aina saa apua juuri silloin, kun sitä tarvitaan. He kokivat itsemääräämisoikeutta rajaavan muun muassa henkilökohtaisen avustajan odottaminen, tietyt avustuspäivät ja -ajat sekä asumispalveluyksikön jonotusajat. Myös henkilökohtaisen avustajan olematon työmotivaatio tai liiallinen määräily koettiin vähentävän itsemääräämisoikeutta. (Kivistö 2014, Maula 2014) Vaikka Vammaispalvelulaissa 8 c § (2008) nimenomaan määrätään henkilökohtaisen avun tulevan olla vahvistava tekijä itsemääräämisoikeuden ja valinnanvapauden kannalta, olivat opinnäytetyössä käytetyt kokemukset suurimmaksi osaksi vastakkaisia (Kivistö 2014, Maula 2014). Kehitysvammaiset kokivat myös hankalaksi sen, että esimerkiksi työnantajamallissa tulee itse olla se, joka määrää avustajaa sekä määrittelee oman avun tarpeensa ja sopii työvuorot (Kivistö 2014, Maula 2014). Tämä haaste tuodaan esiin myös uutta vammaispalvelulakia koskevissa voimavararajauskeskusteluissa (Pohjola & Andersson 2019, Korvental 2019).

Vapaa-ajan mahdollisuuksia lisää myös apuvälineet ja kuljetuspalvelut, joiden avulla kehitysvammaisen henkilö pääsee liikkumaan mahdollisesti täysin itsenäisesti haluamiinsa paikkoihin. Kuitenkin näissä tulee resurssipula vastaan, sillä esimerkiksi kuljetuspalveluita ei ole koettu olevan tarjolla aina, kun olisi itsellä aikaa ja voimia lähteä tekemään jotain kotinsa

ulkopuolelle. (Kivistö 2014, Maula 2014) Kuten Kehitysvammaisten Tukiliitto (2017) kertoo, vaikeavammaisille kehitysvammaisille on tarjottavana 18 yhdensuuntaista matkaa kuukaudessa asiointi- sekä harrastustoimiin yhteensä, lisäksi on kuitenkin työ- ja koulumatkat tarpeen mukaan. Kuukaudessa on kuitenkin noin 30 päivää ja jos kuukaudesta 9 päivänä saa käyttää kuljetuspalveluja itsenäisiin asioihin, ei tarvitse ihmetellä, että määrä tuntuu vähäiseltä ja riittämättömältä. Myös apuvälineiden saamisessa koettiin hankaluuksia, eikä apuvälineiden hankinnassa aina toteutettu kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeutta (Kivistö 2014).

Kehitysvammaisten henkilöiden vanhemmat mainitsevat myös sen, että he rajoittavat lastensa päätöksentekoa muun muassa seurustelusuhteiden kannalta (Mäkitalo 2013). Vammais-oikeussopimuksessa (Kuosma 2018, 67) kuitenkin mainitaan, että kaikilla vammaisillakin ihmisillä on oltava oikeus avioitua halutessaan.

9.2 Luotettavuus ja eettisyys

Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa luotettavuuteen vaikuttaa analysoitavien aineistojen laatu sekä kirjallisuuskatsauksen tekijän oikeanlainen ymmärrys aiempien tutkimusten tuloksista. Laatu täytyy arvioida hyvin ja kirjallisuuskatsausta tehdessä tulee rajata laatutaso, esim. vuoden ja perustelujen mukaan. Myös analysoitavien tutkimusten eroavaisuudet vaikuttavat opinnäytetyön luotettavuuteen ja ne tulee selvittää, jotta tutkimuksesta tulisi mahdollisimman luotettava. (Johansson, Axelin, Stolt & Ääri 2007, 101-102.) Luotettavuuteen vaikuttaa myös se, että sisäänottokriteerinä oli yleisesti kehitysvammaisten ihmisten toimintakykyyn ja osallisuuteen liittyvät tutkimukset, eikä ainoastaan vapaa-aikaan. Kuitenkin tekstien perusteella on valittu vain ne tekstit, joissa harrastukset tai muu vapaa-aika tai ulkoilu on mainittu, joten se taas vahvistaa luotettavuutta.

Luotettavuuteen vaikuttaa myös se, että tein opinnäytetyötä yksin, eikä tutkimustuloksia ollut avaamassa ja aineiston arviointia tekemässä muut kuin yksi opinnäytetyön tekijä. Myös hakusanojen yksipuolisuus voi vaikuttaa tutkimusten löytämiseen sillä on mahdollista, että jollakin muulla hakusanalla olisi voinut löytää paljon selkeämpiä ja laadukkaampia tutkimuksia. Toisaalta aineistoksi löytyi pelkästään suomenkielisiä lähteitä, jolloin tutkijan oma kääntämistaito ei vaikuttanut luotettavuuteen. Monien tutkimusten ulkopuolelle jättäminen epäselvän kohderyhmän vuoksi vaikuttaa myös luotettavuuteen, sillä opinnäytetyön tutkimusaineisto jäi hyvin niukaksi. Niukkuutta kuitenkin selittää se, että kehitysvammaisten kokemuksia ei ole paljoa tutkittu laajemmissa kuin AMK-tason tutkimuksissa. AMK-tason tutkimuksia taas ei oteta mukaan, jotta opinnäytetyön aineisto olisi luotettavampaa ja niin sanotusti korkeampitasoista. Niukkuutta perustelen myös sillä, että opinnäytetyön tutkimuksen aineiston tuli olla kohdennettu ainoastaan Suomeen, jotta opinnäytetyö toisi lisää tietoa tällä hetkellä käytävään voimavararajauskeskusteluun sekä uuden vammaislain määrittelyyn.

Eettisyys näkyy opinnäytetyössä siten, että kohderyhmänä oli eettinen vähemmistö, joka koee yleiseltä kannalta syrjintää (Kehitysvammaliitto). Opinnäytetyö säilyttää eettisyyden siten, että kehitysvammaisia henkilöitä ei voi tunnistaa aiempien tutkimusten eikä opinnäytetyöhön poimittujen kokemusten perusteella (Kettunen, Kärki, Näreaho & Päällysaho 2017, 8,10). Opinnäytetyö voi mahdollisesta tuoda uuden näkökulman vammaislain uudistukselle sekä voimavararajauskeskusteluun avaamalla aiempia tutkimuksia toimintakykyyn vaikuttavien tekijöiden hyvistä ja huonoista puolista sekä kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutumisesta ja sen tuen muodoista. Tietenkään opinnäytetyö ei suoraan tuo esiin mitään kantaa, mutta opinnäytetyön tuloksista voidaan nähdä kokemuksia tämänhetkisten tuen muotojen ja toimintakykyyn vaikuttavien tekijöiden toimivuudesta. Nähtävissä on myös se, mitkä tekijät vaikuttavat itsemääräämisoikeuden heikkenemiseen ja vahvistumiseen. Opinnäytetyössä kunnioitetaan itsemääräämisoikeutta pyrkimällä parantamaan sitä selvittämällä kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuteen negatiivisesti vaikuttavia asioita. (Kettunen ym. 2017, 8.) Eettisyyden kannalta on myös tärkeää viitata kaikissa vaiheissa tarkasti lähteisiin, jotta tekijänoikeudet säilyvät (Kettunen ym. 2017, 11). Opinnäytetyössä lähteisiin on viitattu oikeaoppisesti Laurean ammattikorkeakoulun säädösten mukaisesti ja niitä on käytetty runsaasti.

9.3 Jatkotutkimusaiheet

Tämän opinnäytetyön avulla kehitysvammaisten ihmisten kanssa työskentelevät henkilöt voivat pyrkiä vielä paremmin ymmärtämään kehitysvammaisia ihmisiä ja heidän tarpeitaan sekä kokemuksia. Lisäksi opinnäytetyötä voidaan käyttää perusteluissa uuden vammaislain perustamisessa, sillä opinnäytetyön avulla voidaan nähdä, onko voimavararajaus tarpeellinen vaiko ei.

Opinnäytetyön jatkona voisi tutkia kehitysvammaisten vapaa-ajan toimintakyvyn edistymistä paikkaamalla tuloksissa ilmenneitä puutteita. Jatkotutkimuksena voitaisiin tutkia kehitysvammaisten henkilöiden vapaa-ajan toimintakykyä paikkaamalla tuloksissa esiintyneitä puutteita ja seuraamalla sen vaikutusta toimintakykyyn. Negatiiviset kokemukset tosiaan liittyivät yleensä ajan tai tuen riittämättömyyteen, jolloin resurssien lisäämisestä voisi olla hyötyä kehitysvammaisten toimintakyvylle sekä itsemääräämisoikeudelle.

Toisena jatkotutkimusaiheena voisi olla jonkinlainen toiminnallinen tutkimus, joka pyrkisi esimerkiksi muokkaamaan asenteita kehitysvammaisia kohtaan, jotta he eivät tuntisi itseään syrjityiksi. Kohderyhmänä tälle voisi olla yläkoulu- tai lukioikäiset, jotka ovat nuoria tulevaisuuden vaikuttajia mutta eivät liian nuoria, etteivät ymmärtäisi opetettuja asioita. He myös varmasti osaavat tehdä hyviä huomioita kyseessä olevasta aiheesta.

Lähteet

Painetut

Johansson, K; Axelin, A.; Stolt, M. & Ääri, R-L. 2007. Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen hoitotieteen laitoksen julkaisuja. Turun yliopisto.

Kuosma, T. 2018. 46-87. Kansainväliset vammaisoikeudet. Atrain&Nord.

Tuomi, J; Sarajärvi, A. 2013. 109-112. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Tammi.

Ekholm, E.; Teittinen, E. 2014. Vammaiset nuoret ja työntekijäkansalaisuus. Osallistumisen esteitä ja edellytyksiä.

Sähköiset

Eriksson, S. 2008. Erot, erilaisuus, elinolot-vammaisten arkielämä ja itsemäärääminen. Kehitysvammaliiton tutkimuksia 3. Kehitysvammaliitto ry. Viitattu 28.8.2019. <https://www.kehitysvammaliitto.fi/wp-content/uploads/kehitysvammaliiton-tutkimuksia-3.pdf>

Finlex. 3.4.1987/380. Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista. Viitattu 29.10.2019. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870380>

Finlex. 785/1992. Laki potilaan asemasta ja oikeuksista. Viitattu 29.10.2019. <https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/1992/19920785>

Finlex. 27/2016. Yleissopimus vammaisten oikeuksien puolesta. Viitattu 10.9.2019. https://www.finlex.fi/fi/sopimukset/sopsteksti/2016/20160027/20160027_2#idp446079440

Harju, A. 2004. Osallisuus. Järjestötoiminnan tietopalvelu - Osallistuminen ja vaikuttaminen. Kansalaisyhteiskunta.fi. Kansalaisfoorum. Viitattu 20.10.2019. https://www.kansalaisyhteiskunta.fi/tietopalvelu/osallistuminen_ja_vaikuttaminen/aiemmat_artikkelit/osallisuus

Ihmisoikeusliitto. 2018. YK:n ihmisoikeuksien yleismaailmallinen julistus. Viitattu 8.9.2019. <https://ihmisoikeusliitto.fi/ihmisoikeudet/ihmisoikeuksien-julistus/>

Ikonen, P. 2013. Ikääntyneiden kehitysvammaisten ikääntyvät hoitajat, Vanhempien kokemuksia kehitysvammaisen lapsensa omaishoitajuudesta. Pro gradu. Jyväskylän yliopisto. Viitattu 8.9.2019. <https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/41735/URN%3aNB%3afi%3ajyu-201306111946.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Isola, A-M.; Kaartinen, H.; Leemann, L.; Lääperi, R.; Schneider, T.; Valtari, S. & Keto-Tokoi, A. 2017. Mitä osallisuus on? Osallisuuden viitekehystä rakentamassa. Työpaperi 33/2017. THL. Helsinki: Suomen Yliopistopaino Oy. Viitattu 13.9.2019. http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/135356/URN_ISBN_978-952-302-917-0.pdf?sequence=1

Jalanko, H. 2017. Downin oireyhtymä. Lääkärikirja Duodecim: Kustannus Oy Duodecim. Viitattu 29.10.2019. https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00115

JBI: Arviointikriteerit laadulliselle tutkimukselle. 2018. The Finnish Centre for Evidence-Based Health Care: A Joanna Briggs Institute Centre of Excellence. Suomalaisen käännöksen toteuttanut Hotus JBI:n luvalla. Viitattu 10.10.2019. <https://www.hotus.fi/wp-content/uploads/2019/03/jbi-kriteerit-laadulliselle-tutkimukselle-2.pdf>

Kaski, M. 2002. Sulat luentolyhennelmä. FINNANEST Vol. 35 Nro 2, 2002. Viitattu 24.11.2019. http://www.finnanest.fi/files/sulat_kaski.pdf

- Kehitysvammaisten Tukiliitto. 2017. Tietoa kehitysvammasta. Viitattu 10.9.2019. <https://www.tukiliitto.fi/tietoa-kehitysvammasta/>
- Kettunen, J.; Kärki, A.; Näreaho, S. & Päällysaho, S. 2017. Ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettiset suositukset. Arene. Viitattu 9.11.2019. http://www.arene.fi/wp-content/uploads/Raportit/2018/arene_ammattikorkeakoulujen-opinnaytetoiden-eettiset-suositukset.pdf?t=1526903222
- Koivisto, J.; Isola, A-M. & Lyytikäinen, M. 2018. Osallisuus kuuluu kaikille. Innokylän innovaatiokatsaus. Työpaperi 9/2018. Helsinki: THL. Viitattu 15.9.2019. http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/136074/URN_ISBN_978-952-343-077-8.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Korventaival, N. 2019. Onko toisen saama apu pois toiselta? Kehitysvammatuki 57 ry. Viitattu 2.8.2019. <https://www.kvtuki57.fi/ajankohtaista/blogit/1194-onko-toisen-saama-apu-pois-toiselta?fbclid=IwAR33QQdogZ4orulwPVniuP1-jMRoLS9seVjW6vSzYMqfl195UwhG062pBN0>
- Koskentausta, T. 2006. Kehitysvammaisten mielenterveyshäiriöt - mitä etsitään ja miten hoidetaan? Kehitysvammaisuus. Duodecim 2006;122:1927-35. Viitattu 27.11.2019. <https://www.terveyskirjasto.fi/xmedia/duo/duo95909.pdf>
- Kyngäs, H.; Elo, S.; Pölkki, T.; Kääriäinen, M. & Kanste, O. 2010. Sisällönanalyysi suomalaisessa hoitotieteellisessä tutkimuksessa. Hoitotiede 2011. Viitattu 6.11.2019. <file:///C:/Users/Jenny/Downloads/HoitotiedeKyngsym232011.pdf>
- Lastentalo.fi. 2018. Tietoa CP-vammasta. Terveyskylä.fi. Viitattu 29.10.2019. <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/tietoa-lasten-sairauksista/liikuntavammaisuus/cp-vamma/tietoa-cp-vammasta>
- Leinonen, R. Sisällönanalyysi. Spoken". Viitattu 29.10.2019. <https://www.spoken.fi/sisallonanalyysi/>
- Mielenterveystalo.fi. Kehitysvammaisten mielenterveyteen vaikuttavia asioita. Terveyskylä.fi. Viitattu 31.8.2019. https://www.mielenterveystalo.fi/aikuiset/itsehoito-ja-oppaat/oppaat/tietoa_kehitysvammaisten_mielenterveydesta/Pages/kehitysvammaisten_mielenterveyteen_vaikuttavia_asioita.aspx
- Pentti, E. 2019. Uusi vammaislaki tulee vahvistaa nyt. Heta-henkilökohtaisten avustajien työnantajien liitto ry. Viitattu 4.8.2019. <https://heta-liitto.fi/uusi-vammaislaki-vahvistettava-nyt/>
- Pohjonen, P; Andersson, L. 2019. Asiantuntijalausunto. Invalidiliitto ry. Viitattu 2.8.2019. https://www.invalidiliitto.fi/sites/default/files/2019-01/StV_Valas_Invalidiliitto_lausunto%2010.1.2019%20%20FINAL.pdf
- Raivio, H & Karjalainen, J. 2013. Osallisuus - Oikeutta vai pakkoa? Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisu -sarja. 156. Jyväskylä: Suomen yliopistopaino Oy, 12-34. Viitattu 20.10.2019. https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/64153/JAMKJULKAI-SUJA1562013_web.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Rintahaka, J. & Liinamaa, A. 2018. Downin syndrooma (Trisomia 21). Harvinaiskeskus Norio. Viitattu 24.11.2019. <https://www.norio-keskus.fi/tietoa/diagnoosikohtaista-tietoa/downin-syndrooma-trisomia-21.html>
- Rintahaka, J. 2019. AGU-tauti (aspartyyli-glukosaminuria). Harvinaiskeskus Norio. Viitattu 6.11.2019. <https://www.norio-keskus.fi/tietoa/diagnoosikohtaista-tietoa/agu-tauti-aspartyyli-glukosaminuria.html>

Salminen, A. 2011. Mikä kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyyppeihin ja hal-
lintotieteellisiin sovelluksiin. 6-9. Vaasan yliopiston julkaisu. Vaasa. Viitattu. 11.9.2019.
https://osuva.uwasa.fi/bitstream/handle/10024/7961/isbn_978-952-476-349-3.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Seitamaa-Hakkarainen, P. 2014. Kvalitatiivinen sisällönanalyysi. Metodix. Viitattu 19.10.2019.
<https://metodix.fi/2014/05/19/seitamaa-hakkarainen-kvalitatiivinen-sisallon-analyysi/>

THL. 2019a. Osallisuus. Viitattu 11.9.2019. <https://thl.fi/fi/web/hyvinvointi-ja-terveys-erot/eriarvoisuus/hyvinvointi/osallisuus>

THL. 2019b. Mitä sosiaalinen osallisuus on? Viitattu 11.9.2019. <https://thl.fi/fi/web/hyvinvoinnin-ja-terveyden-edistamisen-johtaminen/osallisuuden-edistaminen/heikoimmassa-ase-massa-olevien-osallisuus/mita-sosiaalinen-osallisuus-on->

THL. 2019c. Henkilökohtainen apu vapaa-ajan toiminnoissa. Vammaispalvelujen käsikirja. Viitattu 4.8.2019. <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/henkilokohtainen-apu/henkilokohtainen-apu-vapaa-ajan-toiminnoissa>

THL. 2019d. Toimintakyky. Mitä toimintakyky on? Viitattu 5.10.2019.
<https://thl.fi/fi/web/toimintakyky/mita-toimintakyky-on>

THL. 2019e. Vaikeavammaisuuden määrittely. Vammaispalvelujen käsikirja. Viitattu 17.10.2019. <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/oikeuskaytanta/henkilokohtainen-apu/vaikeavammaisuuden-maarittely>

Uman, L, S. 2011. Systematic Reviews and Meta-Analyses. PMC. NCBI. Viitattu 15.9.2019.
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3024725/>

Valvira. 2015. Potilaan itsemääräämisoikeus. Viitattu 28.8.2019. <https://www.valvira.fi/terveydenhuolto/potilaan-ase-ma-ja-oikeudet-oikeudet/potilaan-itsemaaramisoikeus>

Väestöliitto. 2019. Mitä tarkoittaa asiakaslähtöisyys? Viitattu 11.9.2019. https://www.vaestoliitto.fi/parisuhde/tietoa_parisuhteesta/tietoa_parisuhdeammattilaisille/asiakastyon_lakittietoa/asiakaslahtoisuus/

Tutkimusaineiston lähteet

Kivistö, M. 2014. Kolme ja yksi kuvaa osallisuuteen : monimenetelmällinen tutkimus vaikeavammaisten ihmisten osallisuudesta toimintana, kokemuksena ja kielenkäyttöön. Väitöskirja. Lapin yliopisto. Viitattu 7.10.2019. <https://lauda.ulapland.fi/handle/10024/61789>

Maula, J. 2014. Vaikeasti vammaisen aikuisen arki. Pro gradu. Tampereen yliopisto. Viitattu 9.10.2019. <https://trepo.tuni.fi/handle/10024/95646>

Mäkitalo, M. 2013. Kohti omaa hyvää elämää - kehitysvammaisten nuorten vanhempien käsityksiä itsenäistymisestä. Pro gradu. Tampereen yliopisto. Viitattu 11.10.2019.
<https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/84773/gradu06872.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Julkaisemattomat

Suomalainen, J. Puheenvuoro. Naamatusten Seminaari 14.9.2019.

Kuvat

Kuva 1. Toimintakyvyn osa-alueet (mukailtu THL 2019d.).....	11
Kuva 2. Tutkimusaineiston haku ja valinta.....	19
Kuva 3. Poissulku- ja sisäänottokriteerit	20
Kuva 4. Alaluokkien muodostuminen. (Tutkimuskysymys 1).....	23
Kuva 5. Pääluokkien muodostuminen. (Tutkimuskysymys 1)	24

Taulukot

Taulukko 1. Aineiston hakusanat	18
Taulukko 2. Laadun arviointikriteerit. (JBI-kriteeristöä muokattu.)	21
Taulukko 3. Toimintakyvyn vaikuttavat tekijät.	26
Taulukko 4. Itsemääräämisoikeuteen vaikuttavat tuen muodot.	28

Liite 1. Taulukko opinnäytetyön aineistosta

Teoksen nimi, tekijä & julkaisu vuosi	Tarkoitus, tavoitteet ja tutkimuskysymykset/ -ongelma	Tutkimusmenetelmä ja tulokset pääpiirteissään.
<p>Kolme ja yksi kuvaa osallisuuteen: monimenetelmällinen tutkimus vaikeavammaisten ihmisten osallisuudesta toimintana, kokemuksena ja kielenkäyttöön. Mari Kivistö, 2014</p>	<p>Tarkoituksena tutkia osallisuutta sekä osallisuuden ilmenemistä eri menetelmillä. Tutkimuskysymyksiä: 1. Millaista vaikeavammaisten ihmisten osallisuus on? Ja 2. Miten osallisuuskuvat vaihtelevat käytössä erilaisia tutkimusmenetelmiä?</p>	<p>Kvantitatiivinen sekä kvalitatiivinen monimenetelmällinen tutkimus, kolme osatutkimusta, yksi monimenetelmäinen tutkimus; haastattelu, diskurssi-analyysi.</p> <p>Tutkimuksella ei voi suoraan kertoa, mitä osallisuus on, mutta osallisuuden monimuotoisuus ja epämääräisyys tulee esiin.</p>
<p>Vaikeasti vammaisen aikuisen arki. Jaana Maula, 2014</p>	<p>Tutkimustehtävänä selvittää vaikeasti CP-vammaisen aikuisen arjen sujumista, avun tarvetta, arjen sujumiseen liittyvää sosiaalista verkostoa ja CP-vammaisen aikuisen omaa jakamista.</p>	<p>Laadullinen kuvaileva tutkimus: haavainnointi, haastattelu, oma kokemus sekä avun päiväkirja.</p> <p>Tuloksiksi saatiin, että vamma vaikuttaa elämään lisäämällä suunnittelua ja palveluiden tarvetta. Aktiivinen ja osallinen toiminta on mahdollista tarvittavilla tuilla ja palveluilla.</p>
<p>Kohti omaa hyvää elämää-kehitysvammaisten nuorten vanhempien käsityksiä itsenäistymisestä. Merja Mäkitalo, 2013</p>	<p>Tarkoituksena on selvittää kehitysvammaisten nuorten vanhempien käsityksiä itsenäistymisestä siinä elämänvaiheessa, kun heidän nuorensa on päättämässä ammatillisia opintojaan ja minkälaisen tuen ja palvelun avulla nuorten itsenäistyminen on mahdollista. Tutkimuskysymykset: 1) Miten vanhemmat kuvaavat kehitysvammaisen nuoren itsenäistymisestä ja itsenäistymisoikeutta? 2) Minkälaista tukea ja palveluja vanhemmat esittävät kehitysvammaisen nuoren itsenäistymisen mahdollistamiseksi?</p>	<p>Laadullinen menetelmä: Avoin teema-haastattelu.</p> <p>Tuloksina palvelujärjestelmän yksipuolisuus sekä perheen vaikutus vuorovaikutustaitoihin.</p>

Liite 2. Pelkistetyn ilmauksen muodostuminen eli redusointi (Tutkimuskysymys 1).

Lähde	Kokemus	Pelkistetty ilmaus
Kivistö	<p>-kaupunki on täynnä esteitä, kaikki kaupungin tilat... -tarvitsi esteellisen julkisen tilan vuoksi aina avustajan apua asioidessaan terveysasemalla. Terveysaseman ovet eivät auenneet automaattisesti, siellä oli kynnyksiä ja hissi oli usein rikki. Henkilöhisin rikki ollessa, oli kuljetettu tavarahissillä. S. 133 -että palvelut evätään, kunnes vaikeavammainen asiakas pystyy perustelevaan (sosiaali) viranomaisen näkökulmasta riittävällä ja oikealla tavalla palvelutarpeensa. S. 152 -kuljetuspalvelumatkojen vähäisyys oli rajoittanut osallistumista; joutuivat säännöstelemään ja laskemaan matkojaan -ettei kuljetuspalvelumatkoja raaski käyttää. -henkilökohtaisen avun määrää oli kyllä lisätty osallistumismahdollisuuksia parantavasti, mutta kuljetuspalvelumatkojen määrän pysyminen entisellään rajoitti tosiasiallista osallistumista s. 138 - tulkitsti myönteisellä tavalla saavansa vammaisyhdistystoiminnasta tietoa vammaispalveluista ja yhteenkuuluvaisuutta. S. 155</p>	<p>Esteellisyys vaikeuttaa kulkeamista</p> <p>Oman kyvykkyyden tarvitseminen palveluita saadakseen</p> <p>Kuljetuspalvelumatkojen vähäisyys</p> <p>Vammaisyhdistystoiminnasta tukea</p>
	<p>-henkilökohtainen apu kompensoi fyysisiä esteitä esimerkiksi auttamalla ovien aukaisemisessa ja kynnysten ylittämässä s. 135 -hän olisi suoriutunut työstä avustajan tuella: mää olisin pystynyt s. 136 -oli myönnetty muihin verrattuna huomattavasti enemmän henkilökohtaisen avun tunteja, oli kokenut tuntinsa rajatuiksi -joutuivat laskemaan avustajan tunteja, suunnittelemaan menonsa tarkkaan ja luopumaan osasta toimintoja -se on koko ajan tämmöstä järkyttävää sumplimista tällä tuntimäärällä -niin koko ajan saa vaan laskia kaikki s. 137 -joskus jo hirvittää, että jaksanko minä kaikki nämä avut ottaa vastaan. -oli saanut pitkään kaipaamansa henkilökohtaisen avun lisäpalvelut. S. 139 -Kotitöihin myönnetty apu auttaa jaksamaan elämässä -eivät kuitenkaan halua itselleen omaa avustajaa, koska työnantajamalliin järjestelmänä liittyy riskejä -pelkäsivät muun muassa järjestelmän epävarmuutta avustajan sairastuessa, hyvän avustajan löytämisen vaikeutta, avustajien suurta vaihtuvuutta huonosti palkatun ja heikosti arvostetun työn vuoksi, avustajan löytämisen vaikeutta myönnetyn pienen tuntimäärän vuoksi sekä työnantajana toimimista ylipäänsä s. 140 työntekijöiden työmoraali s. 142 -se voi olla että mää oon liian kiltti siihen. -kertoi avustajallaan olevan tapana puhua puolesta -avustajan yllättävät poissaolot-> henkisesti kuormittavaa s. 147</p>	<p>Henkilökohtaisesta avusta apua fyysisten esteiden poistamisessa</p> <p>Epätasa-arvoiset avustustunnit</p> <p>Vähäiset avustustunnit</p> <p>Liika apu</p> <p>Mahdollisuus lisäapuihin</p> <p>Avustus auttaa jaksamaan</p> <p>Työnantajamallin riskit</p> <p>Puolesta puhuminen</p> <p>Avustajan poissaolot kuormittavia</p>
	<p>-Vaikeasti liikuntavammainen henkilö voi liikkua jopa itsenäisesti toimivan ja sopivan apuvälineen avulla -sähköpyörätuoli tai sähkömopo on rikki tai itselle sopimaton, on osallistuminen vain rajoitettua -vaikeuksia saada tarvitsemiaan apuvälineitä ja kokemuksia siitä, ettei yksilöllisen ja sopivan</p>	<p>Apuvälineet mahdollistavat itsenäisen liikkumisen</p> <p>Apuvälineiden rikkonaisuus vähentää toimintakykyä</p>

	<p>apuvälineen valinnassa vaikeavamman ihmisen omalla mielipiteellä ei ollut aina merkitystä s. 138</p> <p>-kokemuksia huonolaatuisista liikkumisen apuvälineistä, joiden rikki ollessa ... jopa kuukausia ilman mahdollisuutta osallistua kodin ulkopuolisiin toimiin</p> <p>-tekeminen oli hitaampaa ja onnistui vain apuvälineiden sekä avustajien avulla. S. 160</p> <p>-näyttää siltä, ettei apuvälineitä hankita aina puhtaasti asiakkaan yksilöllisten tarpeiden mukaan</p> <p>-liikkuu manuaali- tai sähköpyörätuolilla</p> <p>-tarvitsee runsaasti apuvälineiden tai muiden s. 138</p>	<p>Hankaluus saada apuvälineitä</p> <p>Apuvälineiden rikkonaisuus vähentää toimintakykyä</p> <p>Hankaluus saada apuvälineitä</p> <p>Spontaanius vain vapaaehtoisuutena</p>
	<p>spontaani illanvietto ei onnistu muuten kuin vapaaehtoisuutena s. 134</p> <p>-Ei sitä kukkaan tuu tyrkyttään sitä apua...</p> <p>-mulla on se että kun mä päätän jotain, mä teen sen</p> <p>-ettei palveluprosessi aina etene viranomaisessa vaikeavamman ihmisen oman toimijuuden perusteella: jonkun päällikön pittää laittaa, että se on saatava, niin sitten vasta tulee se komento eikä siinä vaiheessa, kun minä laitan viestiä eteenpäin</p> <p>-se on ittestä kiinni jos kaikki mahdollisuudet annetaan nenän eteen eikä osaa halua tarttua niihin mihinkään</p> <p>-näki omalla vahvuudella olevan merkitystä, vaikkakin näki yhteiskunnan estävän vaikutuksen suurena s.156</p> <p>-ei ollut tiennyt pystyvänsä hakemaan lisää henkilökohtaisen avun palvelua</p> <p>-pittää vaan rohkeesti lähtä hakemaan</p> <p>-Kaikki ne vammaiset ihmiset joita on koko ikänsä lyöty lyttyyn, eivät jaks enää pitää omia puoliaan, myönteisistä lakimuutoksista huolimatta. S. 157</p>	<p>Oma-aloitteisuuden tarve</p> <p>Oma vahvuus</p> <p>Kehitysvammaisen kunnioituksen puute</p> <p>Oma-aloitteisuuden tarve</p> <p>Oma vahvuus</p> <p>Yhteiskunnan esteet</p> <p>Tiedon puute</p> <p>Rohkeus tärkeää</p> <p>Kokemus alistamisesta</p>
	<p>-Kotihoidon ... pääsi tuolloin kotinsa ulkopuolelle muutaman kerran viikossa vain välttämättömille asioinneille ulkoilun, harrastamisen ja virkistytymisen sijaan</p> <p>-kotihoidon rajanneen siivousavun antamansa avun ulkopuolelle</p> <p>-tarvitsi kotihoidon apua myös pukeutumisessa voidakseen mennä esimerkiksi asioille s. 149</p>	<p>Kotihoidon turvin hoidettiin vain välttämättömät ulkoilut</p> <p>Ei saanut siivousapua kotihoidossa</p> <p>Avun tarvistaminen</p>
	<p>-palvelutalossa kaikille asukkaille järjestettävää yleistä harrastustoimintaa on kyllä riittävästi, mutta omaa, muualla asuvaa tyttöystävänsä hän pääsi tapaamaan vain kuukauden välein.</p> <p>-palvelutalon säännöillä, henkilökunnan asenteilla ja riittävyydellä on aineistoni perusteella merkitystä osallisuuden kokemisessa</p> <p>-mää haluaisin enemmän vierailijoita ottaa vastaan tänne... mutta mulla ei oikeestaan käy muuta kuin tuo äiti s. 139</p>	<p>Yhteistä harrastustoimintaa paljon, itsenäistä ei</p> <p>Liikaa sääntöjä</p> <p>Yksinäisyys</p>
Lähde	Kokemus	Pelkistetty ilmaus
Maula	<p>-liikuntavamman henkilön on tunnettava mahdollisimman liikuntaesteettömät ja lyhyet reitit, päästäkseen vaivattomasti haluamaansa kohteeseen.</p> <p>-esteellisyys saattaa kokonaan estää tai ainakin hidastaa ... pääsyn haluamaansa paikkaan s. 43</p> <p>-ihmisten antamaa apua selvitäkseen arjessaan mahdollisimman itsenäisesti s. 53</p> <p>-minä en vaan tykännyt siitä, että se aina vaihtu se ihminen.</p>	<p>Esteellisyys vaikeuttaa kulkeamista</p> <p>Vaihtuvuus</p>

<p>että ikävä se on tutustua uusiin aina, että jos avustaja vaihtuu jatkuvasti...</p> <p>-näkee suurimpana ongelmana arkinsa sujumisen suhteen sen, ettei avustava henkilö tee mitään, ellei hän itse ole paikalla toimintaa valvomassa. S. 51</p> <p>-hankaluutena mainitaan työhönsä riittävän motivoituneen avustajan löytäminen</p> <p>-avun tai avustavan henkilön tiedetään olevan välttämätön itsenäisen elämän mahdollistumiseksi. S. 54</p> <p>avustajan läsnäolo omassa kodissa välillä koettu häiritseväksi.</p> <p>-Henkilökohtaisesta avun tarpeen vaihtelusta huolimatta ...kaipaavat välttämättä toisen henkilön apua tai tukea s. 58</p> <p>-muussa kodin ulkopuolella tapahtuvassa asiointissa ja liikkumisessa.</p> <p>hygienian hoidosta sekä aamu- ja iltatoimista osittain tai täysin itsenäisesti toimiessaan omassa kodissaan. Mutta vastaavien toimien hoitoon kodin ulkopuolella, kuten matkoilla, hän tarvitsee toisen henkilön apua.</p> <p>-avustajan tunteminen, avustettavan ja avustajan kemioiden yhteensopivuus ja tätä kautta syntynyt keskinäinen luottamus ovat erittäin merkityksellisiä seikkoja heidän itsenäisen arkinsa sujumiseksi</p> <p>-Avustaja on valittava tarkoin s. 70</p>	<p>Vahtiminen</p> <p>Avustajan välttämättömyys</p> <p>Avustajan läsnäolo häiritsevää</p> <p>Avustajan välttämättömyys</p> <p>Hyvä suhde avustajaan</p>
<p>-riippuvaista siitä miten vammaisen henkilön ympärillä kulloinkin olevat muut ihmiset häneen suhtautuvat s. 53</p> <p>-tarvitsevansa puheelleen tulkkauksen s. 54</p> <p>-kommunikoivat itsenäisesti, mikä mahdollistaa heille avustavan henkilöstön ohjeistuksen ilman toisen apua s. 57</p>	<p>Muiden ihmisten suhtautuminen tärkeää</p> <p>Kokemus kommunikoinnin avustamisesta</p> <p>Ymmärrys auttaa ohjeistamisessa</p>
<p>-asuu osana normaalia asuntokantaa yhdessä hänen omaishoitajanaan toimivan henkilön kanssa, ulkopuolista apua on saatavilla ympäri vuorokauden ja niin usein kuin sitä tarvitaan s. 55</p> <p>-Asumisyksikön asukkaan on itse kyettävä pyytämään kodissaan tarvitsemansa apu sekä järjestämään kodin ulkopuolella liikkuminen ja siellä tarvittava apu s. 60-61</p> <p>-Asuinkumppanin ollessa pääasiallinen auttaja, arki itsenäisempää kuin muissa tapauksissa, koska apua on periaatteessa saatavissa ympäri vuorokauden, eikä "työ" rajaudu vain kodin sisäpuolelle.</p> <p>-perheen, ystävät sekä sukulaiset avun antajikseen maininnutta s. 61</p> <p>-ystävien vähäisen mainitsemisen auttajatahona s. 62</p> <p>-toivoisi yhteydenpidon ystäviin olevan kohdallaan nykyistä tiiviimpää</p> <p>-apua ystäviltään sitä tarvitessaan s. 80</p> <p>-ystävyyssuhteet ovat sitäkin merkityksellisemmät ja saattavat nopeastikin kehittyä erittäin läheisiksi s. 81</p> <p>-etteivät ole läheskään tyytyväisiä saamansa avun määrään kotona tai sen ulkopuolella s. 63</p> <p>-Apua on kotona juuri sopivasti ja on mukavaa, kun jää omaakin aikaa s. 63</p>	<p>Tarvittavasti ulkopuolista apua normaalissa asunnossa</p> <p>Avun saanti omista kyvyistä riippuvaista asumisyksikössä</p> <p>Omaisella itsenäisyyttä</p> <p>Omaisista apua</p> <p>Ystäviä ei koeta avustajina</p> <p>Yksinäisyys</p> <p>Saa apua ystäviltä</p> <p>Läheiset ystävyys-suhteet</p> <p>Tyytymättömyys saamaansa avun määrään</p>
<p>-arki koostuu ... fysioterapiakäynteistä tai muusta vammaisuudesta johtuvasta kuntoutuksesta</p> <p>-Kuntoutuksen avulla ... pysyvät toimintakykyisinä s. 71</p>	<p>Arkeen kuuluu kuntoutusta mm. fysioterapiaa, toimintakyky pyssy</p>
<p>-Asumispalvelu voi käytännössä rajoittaa vaikeavammaisen ihmisen mahdollisuuksia tavanomaisiin ja</p>	<p>Asumispalvelun rajoittaa ihmisen suhteita</p>

	yksilöllisiin palvelukodin ulkopuolelle ulottuviin ihmissuhteisiin s. 55 -ulkopuolista apua on saatavilla ympäri vuorokauden ja niin usein kuin sitä tarvitaan s. 70	Asumispalveluissa apua aina saatavilla
	-vaikeavammaisuuden vaikeusasteella on nähtävissä selkeä vaikutus henkilön omatoimisuuteen s. 59	Omatoimisuus riippuu vamma-asteesta
	-asiakkaan avustaminen kohtaamistilanteessa on osa kuljetus- ja terapiahenkilöstön työnkuvaa s. 62	Koettu avun antamisen esim kuljetuksessa kuuluvan työhön
	-kokee saavansa perheeltä apua ja tukea tarvittaessa s. 76 -omaishoitajanaan toimivalta lähiomaiselta kaiken tuen ja avun ongelmitta, mutta sanoo, ettei saa muulta suvulta apua tai tukea missään tilanteessa s. 77 -lähiomaiset ovat myös tärkeä osa heidän arkeaan	Omaisten apua tarvittaessa Omaishoitajalta saa apua, muilta sukulaisilta ei Omaiset tärkeitä
Lähde	Kokemus	Pelkistetty ilmaus
Mäkitalo	-toivoo, että löytäisi sellaisen ystävän, joka veisi häntä harrastuksiin. S. 45 -Vanhempien luottamus nuoren, joskus vajavasiinkin vuorovaikutustaitoihin helpottaa selviytymistä muiden kanssa ja nuori voi oppia tulemaan toimeen eteen tulevilla uusilla tilanteilla s. 48 -vanhemmuus näyttäytyä valmentavana vanhemmuutena, jonka tavoitteen on antaa nuorelle kasvualusta elämää varten -Kehitysvammaisen lapsen kanssa eläminen kysyy vanhemmilta voimavaroja, joten turvaverkon avulla vanhempien jaksamista voidaan helpottaa s. 49 - asenteet kehitysvammaisia kohtaan ovat pienellä paikkakunnalla myönteisempiä s. 46 -tietoinen harrastusmahdollisuuksista...harrastaa myös enemmän s. 46 -Asumisyksikköön kuuluvassa asunnossa asuvalla ei yleensä ole mahdollisuutta vaikuttaa häntä avustavan henkilön valintaan, ainakaan kotona tarvittavan avun suhteen. -jokainen kehitysvammaisen itsenäistyy omalla tasollaan ja tarvitsee tuekseen räätälöidyt palvelut -tarvitsee itsenäistymisensä tueksi sekä vanhempien että ammattilaisten apua -kehitysvammaisen kanssa työskentelevällä on oltava kutsumus tähän työhön s.38 -tulee muuttamaan omaan asuntoon ja saa siihen tarvitsemansa tuen -lapsuudenkoti on kehitysvammaiselle paras paikka asua ja ulkopuolisen avun tarve on vähäistä s. 39 -mielipiteet on aina otettu huomioon päätöksiä tehtäessä, mutta vaihtoehtojen selvittämisen vanhemmat ovat kokeneet omaksi tehtäväkseen. S.44 -ulkopuolista apua käytetään vain, mikäli se on välttämätöntä s. 49	Ystävän apu harrastuksissa Vanhempien luottamus vuorovaikutustaitoihin edistää sosiaalisia suhteita Kehitysvammaisuus vie voimavaroja läheisiltä, turvaverkosto tärkeää Pienellä paikkakunnalla myönteisemmät asenteet Tietoisuus auttaa harrastamaan Asumisyksikössä avustaja kukaan Palveluiden tarve itsenäistymisen kannalta Tarve kutsumukselle avustajaan Lapsuuden kodissa asuessaan meneminen helpompaa

Liite 3. Klusterointi eli ryhmittely (Tutkimuskysymys 1).

Pelkistetty ilmaus	Alaluokka
Esteellisyys vaikeuttaa kulkemista	Esteet vaikeuttavat toimintakyvyn ylläpitämistä
Oman kyvykkyyden tarvitseminen palveluita saadakseen Avun saanti omista kyvyistä riippuvaista asumisyksikössä Oma-aloitteisuuden tarve Oma vahvuus Rohkeus tärkeää Omatoimisuus riippuu vamman asteesta	Itsestään lähtöisin oleva kyky toimia
Kehitysvammaisen kunnioituksen puute Kokemus alistamisesta	Kokemuksia alistamisesta
Yhteiskunnan esteet	
Tiedon puute Vammaisyhdistystoiminnasta tukea ja tietoa	Yhteiskunnan esteet Tieto tärkeää
Kuljetuspalvelumatkojen vähyys	Kuljetuspalvelumatkoja vähän
Koettu avun antamisen esim. kuljetuspalvelussa kuuluvan työhön	Avun saaminen kuljettajalta
Henkilökohtaisesta avusta apua fyysisten esteiden poistamisessa Avustus auttaa jaksamaan Avustajan välttämättömyys Hyvä suhde avustajaan	Henkilökohtainen apu lisää toimintakykyä
Liika apu Vähäiset avustustunnit Mahdollisuus lisäapuihin Epätasa-arvoiset avustustunnit Avustajan läsnäolo häiritsevää Tyytymättömyys saamaansa avun määrään	Henkilökohtaisen avun määrä
Työnantajamallin riskit	Työnantajamallissa riskejä
Avustajan poissaolot kuormittavia Vaihtuvuus	Avustajan saatavuus
Tarve kutsumukselle avustaessaan Puolesta puhuminen Vahtiminen	Avustajan luonne
Apuvälineet mahdollistavat itsenäisen liikkumisen Apuvälineiden rikkonaisuus vähentää toimintakykyä Hankaluus saada apuvälineitä Apuvälineiden rikkonaisuus vähentää toimintakykyä Hankaluus saada apuvälineitä	Apuvälineillä liikkuminen itsenäisesti Apuvälineiden rikkonaisuus ja saannin hankaluus
Spontaanius vain vapaaehtoistyönä	Spontaaneihin tapahtumiin apua vain vapaaehtoisilta
Omaisien avulla itsenäisyyttä Omaisista apua Omaisten apua tarvittaessa Omaishoitajalta saa apua, muilta sukulaisilta ei Omaisista tärkeitä Lapsuuden kodissa asuessaan meneminen helpompaa	Omaisten apu tärkeää

<p>Vanhempien luottamus vuorovaikutustaitoihin edistää sosiaalisia suhteita Kehitysvammaisuus vie voimavaroja läheisiltä, turvaverkosto tärkeää</p>	
<p>Ystäviä ei koeta avustajina Saa apua ystäviltä Läheiset ystävyyssuhteet Ystävän apu harrastuksissa</p>	<p>Ystäviltä saa apua tarvittaessa</p>
<p>Yksinäisyys</p>	<p>Yksinäisyys</p>
<p>Asumisyksikössä yhteistä harrastustoimintaa paljon, itsenäistä ei Asumisyksikössä liikaa sääntöjä Asumispalvelu rajoittaa ihmissuhteita</p> <p>Palveluiden tarve itsenäistymisen kannalta Asumispalveluissa avun tarvitseminen</p> <p>Asumispalveluissa apua aina saatavilla</p>	<p>Asumispalveluyksikön rajallisuus</p>
<p>Kotihoidon turvin hoidettiin vain välttämättömät ulkoilut Ei saanut siivousapua kotihoidossa</p>	<p>Kotihoidosta niukka tuki</p>
<p>Arkeen kuuluu kuntoutusta mm. fysioterapiaa, toimintakyky pysyy</p>	<p>Kuntoutus tärkeää</p>
<p>Pienellä paikkakunnalla myönteisemmät asenteet Muiden ihmisten suhtautuminen tärkeää</p>	<p>Asenteet tärkeitä</p>
<p>Kokemus kommunikoinnin avustamisesta Ymmärrys auttaa ohjeistamisessa</p>	<p>Ymmärrettävä kommunikointitapa</p>

Liite 4. Abstrahointi pääluokkiin (Tutkimuskysymys 1)

Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
Esteet vaikeuttavat toimintakyvyn ylläpitämistä Yhteiskunnan esteet	Esteet	Yhteiskunnalliset tekijät
Kuljetuspalvelumatkoja vähän	Kuljetukset	
Työnantajamallissa riskejä	Työmuodot	
Asumispalveluyksikön rajallisuus	Asumisyksikkö	
Itsestään lähtöisin oleva kyky toimia	Oma-aloitteisuus	Itsestä lähtöisin olevat tekijät
Tieto tärkeää	Tieto	
Henkilökohtainen apu lisää toimintakykyä Henkilökohtaisen avun määrä Avustajan saatavuus Avustajan luonne Avun saaminen kuljettajalta Omaisten apu tärkeää Ystäviltä saa apua tarvittaessa Kotihoidosta niukka tuki	Toisen apu	Toisista lähtöisin olevat tekijät
Spontaaneihin tapahtumiin apua vain vapaaehtoisilta	Vapaaehtoiset	
Asenteet tärkeitä	Asenteet	
Kokemuksia alistamisesta	Alistaminen	
Yksinäisyys	Yksinäisyys	
Apuvälineillä liikkuminen itsenäisesti Apuvälineiden rikkonaisuus ja saannin hankaluus	Apuvälineet	Materiaaliset tekijät
Ymmärrettävä kommunikointitapa	Selkeä kommunikointi	
Kuntoutus tärkeää	Kuntoutus	

Liite 5. Pelkistetyn ilmauksen muodostuminen eli redusointi (Tutkimuskysymys 2)

Lähde	Kokemus	Pelkistetty ilmaus
Kivistö	-henkilökohtaisen avun määrää oli kyllä lisätty osallistumismahdollisuuksia parantavasti, mutta kuljetuspalvelumatkojen määrän pysyminen entisellään rajoitti tosiasiallista osallistumista	Henkilökohtaisen avun lisääminen mutta kuljetuspalveluiden rajallisuus rajoittaa menemistä
	-saaneensa lisättyä myös kuljetuspalvelumatkojensa määrää s. 138	Saatu lisättyä kuljetusmatkoja
	-kertoi avustajallaan olevan tapana puhua puolesta	
	-oli kokenut avustajansa ottavan voimakkaasti kantaa erityisesti sellaisissa asioissa, joista avustajallakin oli tietoa tai kokemusta	Avustaja puhuu puolesta, tekee päätöksiä, rajoittavaa
	-se alko tavallaan avustaja tallomaan mun päälle, koska määntoin sille liikaa vapauksia s. 141	
	-oo nyt yksin siellä hetken aikaa	Valinnanvapaus avustajan ottamisessa
	-saivat itse valita sopivan avustajan	
	-sitten sai oottaa sitä avustajaa että tullee se.	Avustajien odottaminen
	-se ei taho millään sopia vammaispalveluun niin että ne tulisi tiistaina ja torstaina	Määrätyt päivät avun saannille
	-pystyi vaikuttamaan jopa avun antamisen ajankohtiin	Vaikutus avun saantipäiviin
-se onnistuttiin aina järjestämään niille päiville s. 143		
-Avustaja oli esimerkiksi ehdottanut, että pyörätuolilla avustajan työntämänä tapahtuvan ulkoilun sijaan olisi istuttu yhdessä kohtaa pihalla	Avustaja rajoittaa tekemisiä	
-piti neuvotella kulloinkin vuorossa olevan avustajan kanssa ulkoilulenkin pituudesta		
-vapaa-ajan avun sisältöä avustajat suunnittelivat etukäteen, mutta sisältö oli kuitenkin ollut mieluisaa: nehän ne on järjestänyt mulle mitä me tehdään		
-ei aina voinut toteuttaa henkilökohtaista apua sitä määrää, mitä kunta oli myöntänyt s. 145	Avun määrän vähäisyys, rajoittaa itsemääräämistä	
-ei muuta kuin hyppäät taksiin tai meet mopolla... hiukan se vaatii haastetta että pääsee lentokoneeseen. S. 134	Itsemääräämistä lisää omaaloitteisuus	
-mää pääsen millon vaan liikkumaan täältä ulos, taksilla tai pyörätuolilla ajamaan. S. 158		
-ei kokenut kenenkään enää puhuvan avustajalle ohi itsensä, koki tähän vaikuttaneen sen, että hän itse oli aloitteellinen kontaktin ottaja s. 136	Oma-aloitteisuus vahvistaa itsemääräämisoikeutta ja muokkaa muiden asenteita	

<p>-koki kouluaikaisen voimaantumisen tapahtuneen vähitellen: oppi neuvomaan siinä avustamisessa ja oppi pyytämään apua -mää sitten kuitenkin oon [ottanut] ohjat käsiin silloin jo kun kouluun lähin. S. 159</p>	<p>Koulussa opittu neuvominen ja avun pyytäminen vahvistaa itsemääräämistä</p>
<p>-palvelutalossa kaikille asukkaille järjestettävää yleistä harrastustoimintaa olevan kyllä riittävästi, mutta omaa, muualla asuvaa tyttöystävänsä hän pääsi tapaamaan vain kuukauden välein. -Asumispalvelu voi käytännössä rajoittaa vaikeavammaisen ihmisen mahdollisuuksia tavomaisiin ja yksilöllisiin palvelukodin ulkopuolelle ulottuviin ihmisuhteisiin s. 139</p>	<p>Itsemääräämisoikeus rajoittuu saadessaan nähdä tuttuja vain harvoin</p>
<p>-Henkilöhissin rikki ollessa, oli kuljetettu tavarahissillä. S. 133 -eihän sitä joka paikkaan tarttekaan päästä -itsenäistä kulkemista kotinsa ulkopuolelle oli vuosia estänyt liian jyrkkä luiska hänen tulisi oppia käyttämään -olemassaolevaa luiskaa hän ei itse saanut talon painavia ovia auki, ei hän päässyt itsenäisesti ulos kodistaan -oman asenteen vaikuttavan siihen, kuinka esteelliseksi ympäristön kokee s. 134</p>	<p>Esteetön kulkuympäristö Oma asenne ratkaisee itsemääräämisessäkin</p>
<p>-Vaikeasti liikuntavammaisen henkilö voi liikkua jopa itsenäisesti toimivan ja sopivan apuvälineen avulla -vaikeuksia saada tarvitsemiaan apuvälineitä ja kokemuksia siitä, ettei yksilöllisen ja sopivan apuvälineen valinnassa vaikeavammaisen ihmisen omalla mielipiteellä ollut aina merkitystä -näyttää siltä, ettei apuvälineitä hankita aina puhtaasti asiakkaan yksilöllisten tarpeiden mukaan -kokemuksia huonolaatuisista liikkumisen apuvälineistä, joiden rikki ollessa ... jopa kuukausia ilman mahdollisuutta osallistua kodin ulkopuolisiin toimiin -jos ne on niin tiukassa niin pitäkööt s. 138</p>	<p>Itsenäinen liikkuminen mahdollista apuvälineellä Omalla mielipiteellä ei merkitystä apuvälineen saantiin Apuvälineiden rikki ollessa liikkuminen mahdotonta kodin ulkopuolella Apuvälineiden saaminen hankalaa</p>
<p>-enemmän kiireetöntä aikaa kohtaamisille oman sosiaalityöntekijänsä kanssa nimenomaan neuvotellakseen itseään koskevista palveluista. -välillä tuntuu, että se ihminen siellä toisessa päässä ei</p>	<p>Kiire omia asioita koskevissa keskusteluissa sosiaalityöntekijöiden kanssa Viranomaisten kuulematta jättäminen</p>

	<p>kuuntele ollenkaan, että se mennee niinku kuuroille korville s. 152</p> <p>-koki, että viranomaisen mukaan hänen vammaisena ihmisenä olisi pitänyt tyytyä vähempään: ne aattelee, että tuo saisi olla onnellinen, että on saanut tällaisen apuvälineen, että kun se ei oo ite sitä maksanu s. 152-153</p> <p>-oli ollut aiemman sosiaalityöntekijänsä taholta kuulematta jäämisen kokemuksia kokenut nykyisen sosiaalityöntekijänsä ottavan vaikeavammaisen ihmisen oman näkemyksen huomioon</p> <p>mua kuunneltiin heti s. 153</p>	<p>Ajatukset, että ei tarvitse enempää</p> <p>Viranomaisten kuulematta jättäminen</p> <p>Kokemus kuulluksi tulemisesta</p>
	<p>-vammaisten ihmisten keskinäisen yhdenvertaisuuden vaihtelevan myös työntekijöittäin s. 155</p>	<p>Tasa-arvon kokemus riippuu työntekijästä</p>
	<p>-Palvelutalossa asuva: ei voinut sopia mittään säännöllistä kun piti oottaa</p> <p>-tyytyväinen saamaansa palveluun ja odottamisaikoihin s. 138</p> <p>-elämää palvelutalossa piti suunnitella jopa viikkoja etukäteen avun saadakseen: sehän on ihmisen elämän rajoittamista</p> <p>-Palvelutalojen työntekijöillä ei ollut useinkaan riittävästi aikaa kohdata ja kuunnella asiakasta</p> <p>-ei malteta kysyä, pannaan sanat suuhun</p> <p>-asumisyksikössä kaikilla avustajilla ei ollut aikaa eikä halua kuunnella häntä avustamistilanteiden yhteydessä s. 146</p> <p>-tapahtuvissa kohtaamisissa täällä kuunnellaan ihan hyvin ja ne kyssyy aina, jos ne ei saa selvää s. 147</p>	<p>Odotus vähentänyt itsemääräämistä (palvelutalo)</p> <p>Etukäteinen suunnittelu (palvelutalo)</p> <p>Laitetaan sanat suuhun (palvelutalon työntekijät)</p> <p>Kuunnellaan hyvin (palvelutalon työntekijät)</p>
	<p>-Työnantajamallissa oli sitä käyttäneiden kokemusten perusteella runsaasti itsemääräämistä ja omia valintoja mahdollistavia elementtejä</p> <p>-eivät kuitenkaan halua itselleen omaa avustajaa, koska työnantajamalliin järjestelmänä liittyy riskejä s. 148</p>	<p>Työnantajamalli lisää itsemääräämisoikeutta</p> <p>Työnantajamallissa myös riskejä</p>
	<p>-se oli katottava siihen aikaan ne menot kun kotihoidolla oli mahdollista tulla pukemaan. S. 149</p> <p>-oli kokenut itsemääräämisoikeutensa toteutuvan kotihoidon palvelua käyttäessään s. 150</p>	<p>Kotihoidon mukaan aikataulut</p> <p>Kotihoidon avulla itsemääräämisoikeus toteutunut</p>
	<p>-Vanhemmat; oli lapsuudesta asti tuettu omien valintojen ja päätösten tekemiseen s. 158</p> <p>-tulkitsi rajoittamisen olleen osittain välittämistä ja</p>	<p>Vanhemmat tukeneet päätösten teossa</p>

	<p>apua ja tukea tarvitsevan että asuinkumppanin osalta. S. 61</p> <p>-tietävät olevansa hyväksytyjä ja myös tulevansa perhepiirissä todennäköisesti ymmärretyksi vaikeavammaisuuden vaikeusasteesta tai kommunikointivaikeuksista riippumatta. S. 78</p>	Tulee perheessä ymmärretyksi
	<p>-Asumisyksikköön kuuluvassa asunnossa asuvalla ei yleensä ole mahdollisuutta vaikuttaa häntä avustavan henkilön valintaan, ainakaan kotona tarvittavan avun suhteen. S. 70</p>	Asumisyksikössä ei mahdollisuutta vaikuttaa avustajaan
	<p>-esteellisyys saattaa kokonaan estää tai ainakin hidastaa ... pääsyn haluamaansa paikkaan s. 43</p>	Esteet hankaloittavat pääsyä haluamiin paikkoihin
	<p>-on huomioitava vähintään yksi henkilö itsensä lisäksi arkea suunnitellessaan s. 89</p>	Aina täytyy huomioida ainakin yksi henkilö itsensä lisäksi
	<p>-asumisyksikön henkilökunta on paikalla ympäri vuorokauden... jonotusta ja mahdollisesti pitkiä odotusaikoja</p> <p>-asumisyksiköihin on asetettu kellonaikoja tai luoda sääntöjä, joita asukkaiden on noudatettava s. 60</p> <p>-asuu asumisyksikköön kuuluvassa asunnossa: ulkopuolista apua on saatavilla ympäri vuorokauden ja niin usein kuin sitä tarvitaan s. 55</p> <p>-Palvelutalossa asuva: ettei saa apua välttämättä juuri silloin, kun itse sitä haluaisi s. 64</p>	<p>Asumisyksiköissä jonotusaika</p> <p>Säännöt asumisyksikössä</p> <p>Asumisyksikössä apua saatavilla aina tarpeen mukaan</p> <p>Apua joutuu odottamaan</p>

Lähde	Kokemus	Pelkistetty ilmaus
Mäkitalo	<p>-vanhemmat voivat tehdä päätöksiä lapsensa puolesta joskus rajoitettava tyttärensä suunnitelmia, sillä aktiivisuus johtaa joskus mahdolltomuuksiin. S. 44</p> <p>-toiveensa kuitenkin toteutetaan ja hän voi tehdä itsenäisiä valintoja s. 45</p> <p>-vanhemmat voivat toiminnallaan ja käsityksillään vaikuttaa kehitysvammaisen itseään koskeviin ratkaisuihin s. 48</p>	<p>Vanhempien rajoitettava suunnitelmia</p> <p>Toiveet toteutetaan</p> <p>Vanhempien toiminta vaikuttaa itseä koskeviin ratkaisuihin</p>

Liite 6. Klusterointi eli ryhmittely (Tutkimuskysymys 2).

Pelkistetty ilmaus	Alaluokka
<p>Henkilökohtaisen avun lisääminen Valinnanvapaus avustajan ottamisessa Työnantajamalli lisää itsemääräämisoikeutta Työnantajamallilla täysi päätösvalta tekemisestä</p> <p>Avustaja puhuu puolesta, tekee päätöksiä, rajoittavaa Avustajien odottaminen Määrätyt päivät avun saannille (henkilökohtainen avustaja) Vaikutus avun saantipäiviin (henkilökohtainen avustaja) Avustaja rajoittaa tekemisiä Avun määrän vähäisyys, rajoittaa itsemääräämistä (henkilökohtainen avustaja) Työnantajamallissa myös riskejä Henkilökohtaisen avustajan työaika rajoittaa Avustaja epämotivoitunut Henkilökohtainen avustaja tekee ja ajattelee liikaa puolesta Liika (henkilökohtaisen avustajan) omatoimisuus rikkoo avustettavan itsemääräämisoikeutta</p> <p>Aina täytyy huomioida ainakin yksi henkilö itsensä lisäksi</p>	<p>Henkilökohtainen apu hyvästä</p> <p>Henkilökohtainen apu myös rajoittavaa</p> <p>Toinen henkilö</p>
<p>Saatu lisättyä kuljetusmatkoja mutta kuljetuspalveluiden rajallisuus rajoittaa menemistä</p>	<p>Kuljetuspalveluita lisätty Kuljetuspalveluita vähän</p>
<p>Itsemääräämistä lisää oma-aloitteisuus Oma-aloitteisuus vahvistaa itsemääräämisoikeutta ja muokkaa muiden asenteita Oma asenne ratkaisee itsemääräämisessäkin</p>	<p>Oma-aloitteisuus</p>
<p>Koulussa opittu neuvominen ja avun pyytäminen vahvistaa itsemääräämistä</p>	<p>Koulun opetus</p>
<p>Itsemääräämisoikeus rajoittuu saadessaan nähdä tuttuja vain harvoin (Asumisyksikkö) Asumisyksiköissä jonotusaika Apua joutuu odottamaan Odotus vähentänyt itsemääräämistä (palvelutalo) Säännöt asumisyksikössä Asumisyksikössä ei mahdollisuutta vaikuttaa avustajaan Laitetaan sanat suuhun (palvelutalon työntekijät)</p> <p>Tasa-arvon kokemus riippuu työntekijästä (asumisyksikkö)</p>	<p>Asumisyksikössä rajoittavia toimia esim. odotusajat</p>
<p>Etukäteinen suunnittelu (palvelutalo)</p> <p>Kuunnellaan hyvin (palvelutalon työntekijät) Asumisyksikössä apua saatavilla aina tarpeen mukaan</p>	<p>Asumisyksikön erilaiset työntekijät</p> <p>Suunnittelupakko</p> <p>Kuuntelu ja avun saanti tarvittaessa vahvistaa itsemääräämisoikeutta</p>
<p>Itsenäinen liikkuminen mahdollista apuvälineellä</p>	<p>Apuvälineillä itsenäinen liikkuminen mahdollista</p>
<p>Omalla mielipiteellä ei merkitystä apuvälineen saantiin Apuvälineiden rikki ollessa liikkuminen mahdotonta kodin ulkopuolella Apuvälineiden saaminen hankalaa</p>	<p>Apuvälineiden huonous</p>
<p>Kiire omia asioita koskeissa keskusteluissa sosiaalityöntekijöiden kanssa Kokemus kuulluksi tulemisesta Viranomaisten kuulematta jättäminen</p> <p>Ajatukset, että ei tarvitse enempää</p>	<p>Sosiaalityöntekijät kiireisiä</p>

	Viranomaisten vähättely tuen tarpeesta
Kotihoidon mukaan aikataulut	Kotihoito määrää ajat Kotihoito parantanut itsemääräämisoikeutta
Kotihoidon avulla itsemääräämisoikeus toteutunut	
Vanhemmat tukeneet päätösten teossa	Vanhempien tuki
Päätösten teko vaihtoehtoista (vanhemmat)	
Toiveet toteutetaan	
Omaishoitajan avulla tarvittava apu aina saatavilla	Omaisien tuki
Tulee perheessä ymmärretyksi	
Rajoittamista koettu suojeluna (vanhemmat)	Vanhempien rajoitukset
Vanhempien rajoitettava suunnitelmia	
Vanhempien toiminta vaikuttaa henkilön itseään koskeviin ratkaisuihin	
Oman perheen asenteet vähentävät itsemääräämisoikeutta	Omaisten asenteet
Liiallinen yhdessäolo oman ajan rajallisuus (omaiset)	Omaisten läsnäolo
Puheen tai kommunikoinnin apu tärkeää	Kommunikointivälineet
Esteetön kulkuympäristö	Toimintaympäristön esteettömyys

Liite 7. Kokemukset tiivistettynä teemoittain (Tutkimuskysymys 2)

Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
Henkilökohtainen apu hyvästä Henkilökohtainen apu myös rajoittavaa Toinen henkilö Vanhempien tuki Vanhempien rajoitukset	Henkilökohtainen apu Vanhemman tuki	Toisen henkilön tuki
Omaisien tuki Omaisten asenteet Omaisten läsnäolo	Omaisten tuki	
Kotihoito määrää ajat Kotihoito parantanut itsemääräämisoikeutta	Kotihoito	
Oma-aloitteisuus	Itse	Itsestä lähtevä tuki
Asumisyksikössä rajoittavia toimia esim. odotusajat Asumisyksikön erilaiset työntekijät Suunnittelupakko aikojen vuoksi Kuuntelu ja avun saanti tarvittaessaan vahvistaa itsemääräämisoikeutta	Asumisyksikkö	Yhteiskunnallinen tuki
Sosiaalityöntekijät kiireisiä Viranomaisten vähättely tuen tarpeesta	Viranomaiset	
Koulun opetus Apuvälineillä itsenäinen liikkuminen mahdollista Apuvälineiden huonous	Koulu Apuvälineet	Materiaalinen tuki
Kommunikointivälineet	Kommunikointivälineet	
Toimintaympäristön esteettömyys	Esteettömyys	
Kuljetuspalveluita lisätty Kuljetuspalveluita vähän	Kuljetuspalvelut	