

Käsikirja aikuistuville kehitysvammaisille ja neuropsykiatrisesti oireileville itsenäistymisen tueksi

LAB-ammattikorkeakoulu

Sosionomi (AMK), Sosiaalipedagoginen aikuissosiaalihjaus

2020

Heidi Helppolainen & Jennika Hjelm

Tiivistelmä

Tekijä(t) Helppolainen, Heidi Hjelm, Jennika	Julkaisun laji Opinnäytetyö, AMK	Valmistumisaika 2020
	Sivumäärä 31+27 liitesivua	
Työn nimi Käsikirja aikuistuville kehitysvammaisille ja neuropsykiatrisesti oireileville itsenäistymisen tueksi		
Tutkinto Sosionomi (AMK)		
<p>Tiivistelmä</p> <p>Kehitysvammaisten ja neuropsykiatrisesti oireilevien erityisnuorten tukeminen itsenäistymisprosessin aikana on tärkeää. Erityisnuorilla on rajoittunut toimintakyky, jonka vuoksi heillä on haasteita ja tuen tarpeita elämän eri osa-alueilla. Heille itsenäistyminen merkitsee tasa-painottelua itsenäisyyden ja välttämättömän avun välillä.</p> <p>Opinnäytetyö tehtiin Satakunnan sairaanhoitopiirin sosiaalipalveluiden alaisille Kamu-Tuvan tilapäishoidon yksiköille. Opinnäytetyön tarkoituksena oli edistää aikuistuvien kehitysvammaisten ja neuropsykiatrisesti oireilevien henkilöiden itsenäistymistä ja vahvistaa heidän itsemääräämisoikeuttaan. Tavoitteenamme oli laatia käsikirja aikuistuville kehitysvammaisille ja neuropsykiatrisesti oireileville itsenäistymisen tueksi.</p> <p>Toiminnallinen opinnäytetyö toteutettiin laadullisia menetelmiä hyödyntäen. Aineistoa käsikirjan toteuttamiseen kerättiin avoimen ryhmähaastattelun avulla työyhteisön palaverin yhteydessä. Haastattelusta saatu aineisto analysoitiin teemoittelemalla. Käsikirjan toteuttamisessa huomioitiin erityisesti kohderyhmän tarpeet. Käsikirjaa arvioitiin erillisen arviointikyselyn avulla. Kyselyt lähetettiin toimeksiantajalle sähköpostin välityksellä.</p> <p>Kyselyn vastauksista tuli ilmi, että käsikirjan koettiin hyödyttävän kohderyhmää, sekä huoltajia. Sitä toivottiin levitettävän myös valtakunnalliseen käyttöön. Sen koettiin olevan selkeä, sopivan tiivis ja ymmärrettävä kokonaisuus. Ulkoasua pidettiin miellyttävänä, mutta kuvia toivottiin lisää. Joitain lisäyksiä toivottiin myös sisältöön, mutta kohderyhmän kannalta pidettiin olennaisena, ettei käsikirjasta tule liian laaja.</p>		
Asiasanat kehitysvammaisuus, neuropsykiatriset erityisvaikeudet, erityisnuori, itsenäistyminen, itsemääräämisoikeus, itsenäistymisen tukeminen		

Abstract

Author(s)	Type of Publication	Published
Helppolainen, Heidi	Thesis, UAS	2020
Hjelm, Jennika	Number of Pages	
	31+27	
Title of Publication		
A manual for young people coming of age with developmental and intellectual disabilities and neuropsychiatric disorders to support them in becoming independent.		
Name of Degree		
Bachelor of Social Services		
Abstract		
<p>Supporting young people with developmental and intellectual disabilities and neuropsychiatric disorders during the process of becoming independent is important. Young people with special needs have limited functional capacity, which means that they face challenges and support needs in different aspects of life. For them, becoming independent means balancing between independence and essential aid.</p> <p>The thesis was made for the temporary care unit of Kamu-Tupa under the social services of the Hospital District of Satakunta. The purpose of the thesis was to advance the independence of young people coming of age with developmental and intellectual disabilities and neuropsychiatric disorders and to strengthen their right to self-determination. Our goal was to make a manual for young people coming of age with developmental and intellectual disabilities and neuropsychiatric disorders to support them in becoming independent.</p> <p>The functional thesis was carried out utilizing methods of qualitative research. Material for the execution of the product was collected through an open group interview at the meeting of the work community. The material from the group interview was analyzed with the help of themed design. The target group was taken into consideration in execution of the product. The manual was evaluated using a separate evaluation questionnaire. The questionnaires were sent to the customer via e-mail.</p> <p>The answers to the survey showed that the manual was perceived as benefiting the target group and their guardians. The respondents also hoped that the manual would be distributed for national use. It was perceived to be a clear, compact and comprehensible entity. The appearance was considered pleasant, but more pictures were desired. Some additions to the content were also desired, but it was considered essential for the target group that the manual should not become too extensive.</p>		
developmental disability, neuropsychiatric disorders, independence, to become independent, self-determination, young adult with special needs, supporting independence		

Sisällys

1	Johdanto.....	1
2	Aikuistuva erityisnuori	3
2.1	Kehitysvammaisuus.....	3
2.2	Neuropsykiatriset erityisvaikeudet.....	4
2.3	Erityisnuori aikuisuuden kynnyksellä.....	7
3	Erityisnuoren itsenäistyminen	10
3.1	Itsemääräämisoikeus.....	10
3.2	Itsemääräämisoikeuden toteutuminen arjessa.....	11
3.3	Itsenäistymisen tukeminen.....	11
4	Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite	16
5	Opinnäytetyön toteuttaminen	17
5.1	Toiminnallinen opinnäytetyö	17
5.2	Käsikirjan suunnittelu.....	20
5.3	Käsikirjan toteutus	23
5.4	Käsikirjan arviointi.....	26
6	Yhteenveto	28
6.1	Eettisyys ja luotettavuus	28
6.2	Opinnäytetyön arviointi	29
	Lähteet	31

Liitteet

Liite 1. Käsikirja aikuistuvalla erityisnuorella

Liite 2. Avoimen ryhmähaastattelun runko

Liite 3. Arviointikyselyn lomake

1 Johdanto

YK:n vammaissopimuksen mukaan vammaisen ihmisen ihmisoikeutta ja perusvapautta tulee kunnioittaa ja heidän yhdenvertaisuuttansa ja synnynnäisen arvon kunnioittamista tulee edistää. Sopimuksen tarkoituksena on myös edistää, suojella ja taata vammaisille henkilöille täysimääräiset ihmisoikeudet ja perusvapaudet. (Gustafsson 2019, 5).

Kehitysvammaisuutta voidaan määritellä lääketieteellisen ICD-10 luokituksen avulla. Sen mukaan älyllisesti kehitysvammaisen henkilön henkisen suorituskyvyn kehitys on häiriintynyt. Älyllisesti kehitysvammaisella voi olla myös muita fyysisiä tai psyykkisiä sairauksia. (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 16.) ICD-10 luokitukseen kuuluu neljä eri kehitysvammaisuuden asteen, joita ovat lievä älyllinen kehitysvammaisuus, keskivaikea kehitysvammaisuus, vaikea kehitysvammaisuus ja syvä älyllinen kehitysvammaisuus. Kehitysvammaisuuden kuvaamiseen hyödynnetään kuitenkin yhä enemmän sosiaalista mallia, jossa kehitysvammaisuus nähdään laaja-alaisempana suhteena ympäröivään yhteiskuntaan. Sosiaalinen malli korostaa yksilön toimijuutta ja osallisuutta yhteiskunnassa. (THL 2018.)

Neuropsykiatriset erityisvaikeudet eli ADHD/ADD, autismikirjon häiriöt, tourette ja kehityksellinen kielihäiriö ovat perinnöllisiä keskushermoston kehityksellisiä häiriöitä. Ne sisältävät vaikeuksia sosiaalisessa vuorovaikutuksessa, kielellisessä ja ei-kielellisessä viestinnässä, omatoiminnan ohjauksessa ja tunnesäätelyssä. Näiden oireiden vaikeusasteet ovat yksilöllisiä. (Kaartinen 2011,7.)

Itsemääräämisoikeus kuuluu jokaisen ihmisen perusoikeuksiin. YK:n vammaissopimuksen keskeisenä tavoitteena on vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden vahvistaminen. Itsemääräämisoikeus toteutuu, kun ihminen saa käyttää valtaa omissa asioissaan. Itsemääräämisoikeutta voidaan tukea mahdollistamalla vammaisen henkilön osallisuus oman elämänsä suunnittelussa. (THL 2020.) Tämän oikeuden toteutumista voidaan tukea tuetun päätöksenteon avulla, jossa vammaisella henkilöllä on käytössään tukihenkilö, joka ei kuitenkaan päättää asioita vammaisen puolesta (THL 2019c).

Satakunnan sairaanhoitopiirin sosiaalipalvelut järjestävät laaja-alaisia palveluja kehitysvammaisille ihmisille, sekä muille, joilla on erityisen tuen tarpeita esimerkiksi oppimisessa, ymmärtämisessä ja kommunikoinnissa. Palveluja järjestetään myös heidän perheilleen ja yhteisöille. Sosiaalipalveluiden tavoitteena on yksilöllistettyjen palveluiden tarjoaminen asiakkaille. (Tervonen 2020.)

Tervosen (2020) mukaan että Kamu-Tuvalla järjestetään Satakunnan sairaanhoitopiirin sosiaalipalveluiden alaista toiminnallista tilapäishoitoa. Toimintaa on Ulvilassa ja Raumalla.

Kamu-Tupa tarjoaa asiakkailleen tilapäishoidon lisäksi mielekästä vapaa-aikaa, sekä sosiaalista kanssakäymistä.

Tervosen (2020) mukaan toiminnan tavoitteena on mahdollistaa asiakkailleen tasavertaista elämää yhteiskunnassa, luoda ja ylläpitää ihmissuhteita, sekä antaa tukea, ohjausta ja käytännön apua elämään. Toiminnan avulla tuetaan myös vanhempien jaksamista, tarjotaan vertaistukitoimintaa, sekä mahdollistetaan omaishoidon vapaat. Nuorilla ja aikuisilla asiakkailla tavoitteena on myös harjoitella itsenäisyyteen liittyviä käytännön asioita.

Aiheesta löytyy aiempi Tampereen yliopiston Pro gradu -tutkielma, joka käsittelee kehitysvammaisen nuoren itsenäistymistä ja sen tukemista (Paavola 2006). Kehitysvammaisille ja neuropsykiatrisesti oireileville erityisnuorille kohdennettua opasta Satakunnan sairaanhoitopiirillä ei ole saatavilla. Kehitysvammaisten palvelusäätiö on tuottanut keväällä 2020 erityistä tukea tarvitsevien nuorten huoltajille tarkoitetun Omille poluille-työkirjan, joka käsittelee erityisnuoren tulevaisuuden suunnittelua. Vastaavanlaista työkirjaa ei ole kohdennettu suoraan erityisnuorille.

Opinnäytetyön tarkoituksena on edistää aikuistuvien kehitysvammaisten ja neuropsykiatrisesti oireilevien henkilöiden itsenäistymistä ja vahvistaa heidän itsemääräämisoikeuttaan. Tavoitteena on laatia käsikirja aikuistuville kehitysvammaisille ja neuropsykiatrisesti oireileville itsenäistymisen tueksi.

2 Aikuistuva erityisnuori

2.1 Kehitysvammaisuus

Kehitysvammaisuudelle on useita eri määritelmiä, joiden avulla sitä voidaan tutkia eri näkökulmista. Kaikkien näkökulmien huomioiminen on tärkeää, jotta ilmiötä voitaisiin ymmärtää paremmin. (Eskelinen 2019, 8–9.) Vammaisuuteen liittyvää toimintakykyä- tai rajoitteita voidaan pyrkiä ymmärtämään esimerkiksi lääketieteellisen tai sosiaalisen mallin kautta, joiden molempien yhtäaikainen tarkastelu on välttämätöntä palveluita järjestettäessä. (Kaski ym. 2012, 219.)

Kehitysvammaisuudelle voi olla monia eri lääketieteellisiä syitä, joita voivat olla geneettiset tai ulkoiset tekijät ja esimerkiksi odotusajan ongelmat. Ulkoisia tekijöitä ovat esimerkiksi aliravitsemus ja myrkyt. Kaikkia syitä kehitysvammaisuuden syntyyn ei vielä edes tunneta. (Mattsson 2010, 5.) Lääketieteellisestä näkökulmasta kehitysvammaiseksi voidaan luokitella vain, jos vammaisuus ilmenee ennen täysi-ikäisyyttä. Aikuisiällä esimerkiksi tapaturman seurauksena esiin tulevat älyllistä kehitysvammaisuutta muistuttavat tai samankaltaiset oireet luokitellaan aivovammaksi. (Verner 2020.) Tunnetuimpia diagnooseja ovat Down-syndrooma ja CP-vamma (Mattsson 2010, 5). Kehitysvammaisilla esiintyy myös liitännäissairauksia, joista tyypillisimpinä voidaan pitää epilepsiaa, aistivammoja, autismikirjon häiriöitä sekä Alzheimerin tautia (Verner 2020).

Mattssonin (2010, 4–5) mukaan kehitysvammaisuudella tarkoitetaan toimintakyvyn huomattavaa rajoitusta. Kehitysvammaisuus ilmenee keskimääräistä heikompana älyllisenä toimintakykynä. Vammaisella henkilöllä näyttäytyy yksilöllisiä rajoitteita adaptiivisten taitojen eli käsitteellisten, sosiaalisten ja käytännöllisten taitojen osa-alueissa. Näitä osa-alueita ovat muun muassa sosiaaliset taidot, kommunikaatio, yhteisöissä toimiminen, itsestä huolehtiminen sekä kotona asuminen.

ICD-10

Maailman terveysjärjestö (WHO) on määritellyt kehitysvammaisuuden ICD-10-tautiluokitukseen (Kaski ym. 2012, 16). Väestöstä noin yhdellä prosenttiyksiköllä on jokin eriasteinen älyllinen kehitysvamma (Duodecim 2018b). Luokituksen mukaan älyllinen kehitysvammaisuus tarkoittaa tilaa, jossa henkisen suorituskyvyn kehitys on estynyt tai se on epätäydellinen. Tämä tarkoittaa erityisesti kehitysiässä ilmaantuvien taitojen puutteellista kehitystä. Näitä ovat yleiseen henkiseen suorituskyvyn vaikuttavat kognitiiviset, kielelliset, motoriset ja sosiaaliset taidot. (Kaski ym. 2012, 16.)

Eriasteisia kehitysvammaisuuden muotoja ovat lievä älyllinen kehitysvammaisuus (ÄO 50–69), keskivaikea kehitysvammaisuus (ÄO 35–49), vaikea kehitysvammaisuus (ÄO 20–34), syvä älyllinen kehitysvammaisuus (ÄO alle 20) (Duodecim 2018b).

Lääketieteellinen malli

Kasken ym. (2012, 219) mukaan lääketieteellinen malli pitää toimintarajoitteita yksittäisten ihmisten ongelmina, jotka ovat aiheutuneet sairauden, tapaturman tai muun terveyteen liittyvän tilan vuoksi. Mallin mukaan kehitysvamma on ennen aikuisikää syntynyt aivojen toimintahäiriöstä johtuva oire (Vernerin 2020). Lääketieteellisessä mallissa kehitysvammaisen henkilön ”rajoitteet” vaativat ammattilaisen yksilöllistä lääketieteellistä hoitoa tai kuntoutusta, joiden tarkoituksena on parantaa tai auttaa yksilöä sopeutumaan esimerkiksi muuttamalla käyttäytymistään (Kaski ym. 2012, 219).

Kehitysvammaisuuden verkkopalvelu Vernerissä (2020) kerrotaan erilaisten oireiden olevan seurasta isoavojen kuorikerroksen poikkeavasta toimintakyvystä. Kehitysvammaisuuden voi liittyä älykkyyteen liittyvien häiriöiden lisäksi myös muita häiriöitä. Nämä liitännäis-oireet voivat näkyä esimerkiksi kömpelönä liikkumisena, puheen kehityksen häiriönä tai poikkeavana käytöksenä.

Sosiaalinen malli

Sosiaalisessa mallissa vammaisuutta ei nähdä yksilön ominaisuutena (Kaski ym. 2012, 219). Se nähdään piirteenä, jolle yhteiskunta on asettanut rajoitteita, jotka ovat syntyneet sorron seurauksena (Teittinen 2010, 49). Kasken ym. (2012, 219) mukaan sen ajatellaan olevan yhteiskunnan luomien odotusten, asenteiden ja elinolojen yhdistelmä ja, että se on sosiaalisen ympäristön aiheuttama. Toimintakykyä määrittäessä tulee suhteuttaa se ympäröivään yhteiskuntaan. Ajattelumalli pyrkii edistämään vammaisten osallistumismahdollisuuksia yhteiskunnassa, sekä varmistamaan ihmisoikeuksien toteutumisen.

Kaski ym. (2012, 219) kertoo sosiaalisen mallin vaativan yhteiskunnalta vastuun ottamista, jotta muutoksia voidaan saada aikaan. Ideologian mukaan vammaisuus on poliittinen asia, joka vaatii yhteiskunnassa vallitsevien asenteiden muutosta. Teittinen (2010, 49–50) taas kertoo, että mallia on kritisoitu siitä, että kiinnittäessään kaiken huomion yhteiskuntaan ja sen vastuuseen, sivuuttaa se miltei kokonaan vammaisuuden fyysisen ulottuvuuden.

2.2 Neuropsykiatriset erityisvaikeudet

Neuropsykiatrisiin erityisvaikeuksiin kuuluvat ADHD/ADD, autismikirjon häiriöt, tourette ja kehityksellinen kielihäiriö. Ne ovat perinnöllisiä keskushermoston kehityksellisiä häiriöitä, joiden vaikeusasteet vaihtelevat yksilöittäin. Vaikeudet sosiaalisessa vuorovaikutuksessa,

kielellisessä ja ei-kielellisessä viestinnässä, omatoiminnan ohjauksessa ja tunnesäätelyssä ovat häiriöille tyypillisiä. (Kaartinen 2011, 7.)

Erityispiirteitä omaavat nuoret eivät aina saa tarvitsemaansa tukea koulu- ja työelämässä palveluiden muuttuessa esimerkiksi peruskoulusta siirtyessä lukioon ja ammattiopintoihin. Esimerkiksi ADHD-piirteisen nuoren kohdalla teini-ikään tuleminen voi tarkoittaa hoitosuhteen päättymistä lastenneurologisella klinikalla (Juusola 2012, 34–56).

ADHD

Juusolan (2012, 29) mukaan ADHD-oireyhtymä on perinnöllinen aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö, joka näkyy vasemman aivopuoliskon ja etuotsalohkon hieman poikkeavana toimintana. Poikkeavuus vaikeuttaa asioiden hahmottamista, järkevien arjen valintojen tekemistä, tehtävien aloittamista ja suunnitelmissa pysymistä. ADHD aiheutuu siitä, että tarkkaavaisuushormoni ei kulje hermosolujen välillä riittävän tehokkaasti.

Oireyhtymä voidaan jakaa kolmeen eri tyyppiin. Yksi esiintymismuodoista on niin sanottu yhdistetty muoto, jossa tarkkaamattomuus, impulsiivisuus ja yliaktiivisuus yhdistyvät. Toinen muodoista on nimeltään ADD eli tarkkaamaton muoto, joka ei sisällä yliaktiivisuutta tai impulsiivisuutta. Kolmas muodoista on yliaktiivis-impulsiivinen muoto, johon ei liity tarkkaamattomuutta. (ADHD-liitto 2020.)

Juusola (2012, 29) toteaa, että aivojen aktivaatiotason ollessa liian alhainen ADHD piirteisen ihmisen aivot yrittävät nostaa sitä oheistoiminnoilla. Yksi toiminnoista on levoton liikehdintä, jonka avulla ihminen yrittää parantaa omaa rauhatonta olotilaansa. Muita oheistointoja ovat muun muassa virikkeiden etsiminen muualta ja ajatusten karkailu.

ADHD piirteisen ihmisen työmuisti on keskimääräistä heikompi, joka aiheuttaa esimerkiksi päivittäisiä muistikatkoksia. Myös tuttujen kasvojen tunnistaminen voi olla mahdotonta kasvosokeuden vuoksi. Lisäksi eri tunteiden tulkitseminen saattaa tuottaa hankaluutta. (Juusola 2012, 30.)

Autismikirjon häiriöt

Autismikirjon häiriöitä ei nykyisin erotella omiksi diagnooseikseen (Duodecim 2020). Mattilan (2014) mukaan häiriöihin kuuluvat lapsuusiän autismi, epätyypillinen autismi, Aspergerin oireyhtymä, tarkemmin määrittelemätön lapsuuden laaja-alainen kehityksen häiriö sekä kielelliset erityisvaikeudet. WHO:n kansainvälisessä tautiluokitusjärjestelmässä (ICD) autismikirjon häiriöt ovat liitettyinä laaja-alaisiin kehityshäiriöihin. Näitä kehityshäiriöitä ovat autismi (F84.0), Aspergerin oireyhtymä (F84.5), Rettin oireyhtymä (F84.2), disintegratiivinen kehityshäiriö (F84.3) ja epätyypillinen autismi (F84.1). Vuoteen 2022 mennessä

autismikirjon diagnosointi muuttuu niin, että erilliset diagnoosit poistuvat ja kaikki ovat jatkossa yhden sateenvarjodiagnoosin eli ”autismikirjon häiriö” alla. (Autismiliitto.)

Häiriöt ovat usein lapsuudessa alkavia laaja-alaisia kehityksen häiriöitä. Autismikirjon häiriöiden oireet ovat moninaisia, yksilöllisiä, sekä niiden vaikeusaste vaihtelee. Ne voivat ilmetä sosiaalisen vuorovaikutuksen ja kommunikaation poikkeavuutena. Autismikirjon häiriöt ilmenevät myös rajoittuneina, toistuvina ja joustamattomina käytösmalleina tai poikkeavina ja rajoittuneina kiinnostuksen kohteina, jotka aiheuttavat haittoja elämän eri osa-alueilla. Oireisiin kuuluvat myös univaikeudet, syömishäiriöt ja itseä vahingoittava käyttäytyminen. (Kaski ym. 2012, 99–100.)

Autismikirjon häiriöiden syntymekanismia ei tunneta vielä, mutta niiden syyt ovat biologisia. Autismikirjon häiriön syntyyn ja ilmenemismuotoon vaikuttavat tietyt perintötekijät yhdessä ympäristötekijöiden kanssa. (Duodecim 2020.)

Ennen raskausviikkoa 26 syntyneillä keskosilla on tutkitusti suurempi riski saada autismikirjon häiriö. Autismikirjon häiriöt eivät ole kovinkaan yleisiä, sillä vain 1% väestöstä todetaan jokin häiriöistä. Riski autismikirjon häiriöön on pojilla nelinkertainen tyttöihin verrattuna. (Duodecim 2020.)

Häiriöiden oireet ovat havaittavissa usein jo ennen kolmatta ikävuotta. Lapsilla kehitys vaihtelee paljon. Autismikirjon häiriöihin liittyy suurentunut riski kehitysvammaisuuteen, oppimisvaikeuksiin ja puheen kehityksen häiriöön. (Duodecim 2020.)

Lapsilla puheenkehitys voi olla myös tavanomaista, mutta osa lapsista ei kommunikoi puheella ollenkaan. Puolet autismikirjon häiriön omaavista ihmisistä on kehitysvammaisia, mutta vastaavasti pieni osa on keskimääräistä älykkäämpiä. (Duodecim 2020.)

Autismikirjon häiriön omaavilla ihmisillä yksityiskohtien muistaminen saattaa olla helppoa, mutta esimerkiksi kokonaisuuksien ja asiayhteyksien hahmottaminen voi tuottaa vaikeuksia. (Duodecim 2020.) Lisäksi uusiin tilanteeseen sopeutuminen on haastavaa (Mielenterveystalo 2020).

Sosiaalisten suhteiden luominen ja ylläpitäminen, sekä vuorovaikutustaidot poikkeavat yleisistä normeista (Duodecim 2020). Tämä johtuu siitä, että henkilön, jolla on autismikirjon häiriö, voi olla vaikea esimerkiksi elehtiä, käyttää ilmeitä, sekä luoda katsekontakti toisiin ihmisiin (Mielenterveystalo 2020). Vaikeuksia tuottaa myös toisten tunteiden, ajatusten ja toimintatapojen ymmärtäminen. (Duodecim 2020.)

Touretten oireyhtymä

Touretten oireyhtymää esiintyy yhdellä prosentilla suomalaisista. Oireyhtymään kuuluvia oireita ovat nykimisoireet eli ticit ja äännähdykset. Ohimeneviä oireita esiintyy noin kymmenellä prosentilla lapsista. Lapselle voidaan antaa Tourette-diagnoosi nykimis- ja äännähdysoireiden kestäessä yli vuoden ja niiden häiritessä normaalia elämää. (Juusola 2012, 69.)

Motorisia nykimisoireita esiintyy raajojen, vartalon ja kasvojen lihaksistoissa. (Duodecim 2018a.) Suurella osalla oireet helpottavat murrosikään tultaessa; kolmasosalla oireet katoavat täysin, toisella kolmanneksella oireet ovat vähäisiä, lopuilla oireet säilyvät täysin samankaltaisina koko elämän. (Juusola 2012, 69.)

Kehityksellinen kielihäiriö

Puheenkehityksen viivästymistä esiintyy jopa 19 %:lla lapsista, kun taas kehityksellisiä kielihäiriöitä diagnosoidaan noin 7 % lapsista. Kehityksellisessä kielihäiriössä lapsen kielellinen kehitys ei tapahdu iän tai muun kognitiivisen kehityksen mukaisesti. Se ei ole neurologinen vamma tai sairaus, eikä aistitoimintojen, tunne-elämän tai ympäristötekijöiden poikkeavuus, mutta nämä ovat kuitenkin myötävaikuttavia tekijöitä. (Duodecim 2019a.)

Yksi kielihäiriön merkittävimmistä oireista on viivästynyt tai poikkeava puheen kehitys. Se ilmenee kielellisten ilmausten tuottamisessa ja ymmärtämisessä muun muassa puheen epäselvyytenä ja vaikeutena löytää sanoja. Häiriötä on vaikea tunnistaa arjessa, koska se voi ilmetä esimerkiksi keskittymisvaikeutena tai käytöshäiriönä. Kielellistä kehityshäiriötä tulee arvioida säännöllisesti erilaisten testien avulla. (Duodecim 2019a.)

2.3 Erityisnuori aikuisuuden kynnyksellä

Erityispiirteiden erottaminen murrosiästä aiheutuvasta käytöksestä voi olla vaikeaa. Nuoren erityispiirteet saattavat myös hankaloittaa itse aikuistumisprosessia. Haasteet voivat pitää sisällään vaikeuksia sosiaalisessa kanssakäymisessä, sekä kommunikoinnin ja tunne-elämän haasteita (Ozonoff 2008, 15–197).

Vammaisen nuoren itsenäistymiseen ja aikuistumiseen vaikuttavat yhteiskunnassa ja yhteisössä vallitseva vammaiskäsitys (Mäkitalo 2013, 15). Kasken ym. (2012, 331) mukaan vastoin yleisiä ennakkokäsityksiä, vain alle 5 % suomalaisista kehitysvammaisista asuu kuntoutus- ja palvelukeskuksissa. Kehitysvammaiset asuvat nykyisin pitkälti lapsuuden kodeissaan, perhehoidossa, omissa asunnoissa tai asuntoloissa.

Aikuisuuden kynnyksellä itsenäisyyden ja toiminnallisuuden merkitys korostuu (Ozonoff 2008, 196). Juusolan (2012, 34) mukaan esimerkiksi ADHD-piirteisen nuoren kohdalla suuri osa tukitoimista päättyy peruskoulun jälkeen, vaikka Ozonoff (2008, 196–197) kertoo nuoren tarvitsevan kasvuprosessissa edelleen tukea ja rajoja. Monet heistä ovat erittäin

älykkäitä, mutta tarvitsisivat erityistä tukea, jota ei monesti ole tarjolla lukiossa ja ammattioppilaitoksissa ainakaan siinä määrin, missä peruskoulussa (Juusola 2012, 55–56).

Usein erityisnuoret saavat peruskoulun jälkeen lisäopetusvuoden. Jotkut heistä eivät ole vielä lisäopetusvuodenkaan jälkeen valmiita jatko-opintoihin, mutta toisen lisäopetusvuoden järjestäminen on perusopetuslain perusteella mahdotonta. Vuoden aikana on tarkoitus kartoittaa nuoren valmiuksia jatko-opintoihin, sekä valmentaa häntä niihin. Lisäopetuksessa käydään pienissä määrin läpi arkielämän perustaitoja, mutta monet nuoret kokevat silti taitojen olevan puutteelliset opetuksen päätyttyä. (Lampinen 2007, 115–117.)

Lampisen (2007, 117) mukaan itsenäistymistaitojen harjoittelu ja itsenäistymisen tukeminen ovat äärimmäisen tärkeitä erityisnuoren kohdalla. Erityisnuori voi harjoitella sekä arkielämässä tarvittavia perustaitoja, että sosiaalisia taitoja valmentavassa ja kuntouttavassa opetuksessa. Tällaista järjestää esimerkiksi ammattioppilaitokset tai kansanopistot. Opetus on yksilöityä ja siinä otetaan huomioon nuoren taidot ja kehitystaso, sekä mahdolliset vammat.

Erityisnuori on saanut tukea ja ohjausta koko elämänsä ajan. Aikuistuessaa tuen ja ohjauksen tarve ja muoto muuttuu merkittävästi. Nuorta tulee peruskoulussa kannustaa jatko-opintoihin, sekä itsenäistymiseen. Jos nuori ei pääse heti jatko-opintoihin tai työelämään, hän saattaa jäädä asumaan lapsuudenkotiinsa. Tämä on helppo ja turvallinen ratkaisu nuoren kannalta, mutta nuoren vanhempien ikääntyessä kyky huolehtia esimerkiksi vammaisesta lapsestaan saattaa heikentyä. Tämän vuoksi onkin tärkeä ohjata ja tukea nuorta itsenäiseen asumiseen ja liittää nuori osaksi yhteiskuntaa, koulutusta ja työelämää. (Lampinen 2007, 116–118.)

Lampisen (2007, 149) mukaan ammatillisen tuen lisäksi erityisnuoren itsenäistymiseen vaikuttaa vanhempien asenteet. Osalle vanhemmista saattaa olla hankala ymmärtää, kun lapsi ei opikaan tarvittavia taitoja samassa tahdissa suhteessa hänen ikätasoonsa, jolloin he mahdollisesti vaativat nuorelta liikoja. Tämä synnyttää nuoressa paineita, jotka hankaloittavat nuoren aikuistumista. Osa vanhemmista on myös tottunut hoitamaan kaikki lapsensa asiat, jonka seurauksena nuori ei ole oppinut huolehtimaan itsestään ja asioistaan. Vanhempien antama oikeanlainen tuki ja ohjaus nuoren itsenäistymisprosessissa ovat tärkeä osa onnistumista.

Juusola (2012, 55) puolestaan toteaa, että ikävaiheeseen liittyvät olennaisesti myös seurustelu- ja kaverisuhteet. Kaikille erityisnuorille kiinnostusta romanttisiin ja seksuaalisiin suhteisiin ei välttämättä synny lainkaan tai se voi viivästyä, sillä tunne-elämän monimutkaisuus saattaa olla vaikea ymmärtää (Ozonoff 2008, 203).

Ozonoff (2008, 206) kertoo, että nuoruudessa kaverisuhteet muuttuvat monimutkaisemmiksi ja niissä korostuvat luottamuksellisuus ja henkilökohtaisten asioiden jakaminen muille. Nuoruudessa yksilö alkaa kiinnittämään enemmän huomiota muiden ihmisten persoonallisuuspiirteisiin, jolloin hän alkaa peilata niitä omiinsa.

Tämä kasvattaa osaltaan yksilön itsetietoisuutta- ja kriittisyyttä itseään kohtaan. Tämä voi aiheuttaa tunteita ulkopuolisuudesta ja peruuttamattomasta erilaisuudesta, joka voi johtaa masennukseen. (Ozonoff 2008, 206.) Lisäksi sosiaalisen kanssakäymisen vaikeudet, sekä kommunikoinnin haasteet voivat johtaa eristyneisyyteen (Juusola 2012, 55).

3 Erityisnuoren itsenäistyminen

3.1 Itsemääräämisoikeus

Itsemääräämisoikeus on yksilön oikeutta oman elämän ja itseään koskevien asioiden määrittämiseen. Sen tarkoituksena on taata jokaisen yksilön yhdenvertaisuus, henkilökohtainen vapaus ja koskemattomuus. Edistääkseen vammaisten henkilöiden oikeuksia, Yhdistyneet kansakunnat ovat tehneet sopimuksen, jonka tarkoituksena on vahvistaa heidän itsemääräämisoikeuttaan, ihmisoikeuksiaan sekä osallisuuttaan. (THL 2020.) Sosiaali- ja terveysministeriön (2020) mukaan alaikäisen asiakkaan mielipidettä tulee kuulla tämän ikä ja kehitystaso huomioiden.

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 812/2000, 8 § sekä Sosiaalihuoltolaki 1301/2014, 36 § määrittävät, että asiakastyötä tehtäessä, on asiakkaan toiveet ja mielipiteet otettava huomioon ja häntä koskevat asiat on aina ratkaistava ja käsiteltävä hänen etunsa huomioiden. Erityistä huomioita itsemääräämisoikeuden toteutumiseen on kiinnitettävä erityistä tukea tarvitsevien henkilöiden, lasten ja nuorten kanssa työskennellessä. (THL 2020.)

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (812/2000, 9§) mukaan täysi-ikäisen asiakkaan ollessa henkisen toimintakyvyn vajavuuden, sairauden tai muun vastaavan syyn vuoksi kykenemätön osallistumaan omien sosiaalihuoltoonsa liittyvien palveluidensa tai toimenpiteiden suunnitteluun ja toteuttamiseen, tulee asiakkaan tahto selvittää yhteistyössä laillisen edustajan tai läheisen kanssa. Näin tulee toimia myös, jos asiakas ei kykene ymmärtämään ehdotettuja ratkaisuvaihtoehtoja tai päätösten vaikutuksia.

Asiakasta on aina kunnioitettava antamalla hänelle mahdollisuus osallistua ja vaikuttaa itseään koskevaan palveluiden suunnitteluun ja toteuttamiseen, sekä muihin häntä itseään koskeviin sosiaalihuollon toimenpiteisiin. Joskus kuitenkin asiakkaan perusoikeuksia joudutaan rajaamaan, kun esimerkiksi asiakkaan oma, tai jonkun toisen henki tai terveys on uhatuna aggressiivisen käytöksen vuoksi. Rajaamiskeinoja voidaan kuitenkin käyttää vain välttämättömissä, laissa erikseen säännellyissä tilanteissa. (THL 2020.)

Vammaispalveluissa asiakkaan palvelu- ja hoitosuunnitelmaan tulee kirjata asiakkaan itsemääräämisoikeutta ja itsenäistä suoriutumista vahvistavat toimenpiteet. Kunnan työntekijän tulee valvoa suunnitelman toteutumista ja palveluiden riittävyyttä. (THL 2020.)

3.2 Itsemääräämisoikeuden toteutuminen arjessa

Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontaviraston (Valvira) vuoden 2016 valvontaohjelman painopisteenä oli itsemääräämisoikeuden toteutuminen kehitysvammahuollossa. Vuoden 2016 aikana Valvira keräsi tietoa vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden toteutumisesta ja asumispalveluissa tehtävistä rajoitustoimenpiteistä. (Valvira 2016.)

Valviran (2016) keräämästä aineistosta selvisi, että rajoitustoimenpiteitä tehdään herkemmin julkisissa ja kooltaan suuremmissa yksiköissä. Valviran (2018) mukaan joihinkin sosiaali- ja terveydenhuollon yksöiden menettelytapoihin saattaa sisältyä itsemääräämisoikeuden rajoittamista, joka aiheutuu monesti henkilökunnan juurtuneista toimintatavoista ja kulttuurista. Tämä voi johtua myös siitä, että työntekijät eivät aina edes tunnista kaikkia toimiaan rajoitustoimenpiteiksi.

Kehitysvammaliiton kvalitatiivisessa tutkimuksessa tutkittiin kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden toteutumista arjessa. Tutkimusaineiston kerääminen toteutettiin teemahaastatteluina. (Eriksson 2008, 168.) Yhtenä johtopäätöksenä tutkimuksessa tuli esille, että yhteiskuntajärjestelmä on rakentunut valtaväestön tarpeisiin vastaavaksi, eikä se palvele tai ota huomioon riittävästi vammaisten henkilöiden tarpeita. (Eriksson 2008, 168.) Lampinen (2007, 210) näkee tämän johtuvan kulttuuriyhteisön ihmisille asettamista vaatimuksista ja siitä, että erityisen tuen tarpeessa oleva ihminen ei kykene mukautumaan näihin vaatimuksiin. Näitä yhteiskunnan asettamia vaatimuksia ovat esimerkiksi kauneusihanteet, sulava liikkuminen, tehokkuus, sekä älykkyys. Hänen mukaansa ihminen pyrkii tiedostamatta tai tietoisesti poistamaan tai tekemään ”poikkeavuuden” näkymättömäksi.

Hallintolain (434/2003, 34§) mukaan asiakkaan mielipide tulisi selvittää ennen päätösten ja ratkaisujen tekoa ja hänen tulisi saada antaa selityksensä siihen liittyvistä selvityksistä ja vaatimuksista. Eriksson (2008, 169) tuo tutkimuksessaan esiin ilmiön, joka on yksilön tunne siitä, ettei hän saa ääntään kuuluviin. Aiemmin asiakkaiden puheissa esiin tulleet tarinat huonoista tai puutteellisista kokemuksista osoittautuivat todeksi.

Eriksson (2008, 169) kyseenalaistaa tutkimuksessaan yhteiskunnan kyvyn ottaa huomioon esimerkiksi kommunikoinnin haasteiden kanssa elävien yksilöiden mielipiteet. Tuleeko vammainen ihminen mielipiteineen tarpeeksi hyvin kuulluksi, vai ovatko tulkinnat joskus vain kuulijan omia päätelmiä.

3.3 Itsenäistymisen tukeminen

Kasken ym. (2012, 202) mukaan itsenäisyys tarkoittaa yksilön omatoimista selviytymistä arjen haasteista ja vaatimuksista. Se tarkoittaa myös sitä, että on sisäisesti itsenäinen ja

näin ollen mahdollisimman riippumaton muista. Itsenäisyys tarkoittaa kykyä tehdä valintoja ja solmia erilaisia ihmissuhteita. Itsenäisyyttä on myös omaan ympäristöön vaikuttaminen, oman kokemusmaailman laajentaminen ja identiteetin rakentaminen.

Paavola (2006, 7–8) kertoo, että erityisnuoren irtaantuminen vanhemmistaan saattaa olla erittäin vaikeaa. Lapsi saattaa vanhempien ylisuojelun ja hoivaamisen vuoksi jäädä paitsi tietyistä nuoruuden kehitysvaiheista, jolloin vanhempien välinen suhde on voinut osittain menettää merkitystään. Usein myös vanhemmilla on vaikeuksia irtaantua erityislapsestaan, jonka vuoksi itsenäistyminen voi viivästyä tai sitä ei välttämättä tapahdu lainkaan. Lampinen (2007, 151) taas toteaa, että kyky luottaa muihinkin ihmisiin kuin omiin vanhempiin, määrittää nuoren itsenäistymistä enemmän kuin diagnoosi tai vamman vaikeusaste.

Erityisnuorella itsenäistyminen tarkoittaa tasapainon löytämistä oman itsenäisyyden sekä välttämättömän avun välillä, sillä psyykkistä tukea ja käytännön apua voi tarvita vielä aikuistumisen jälkeen. Se ei kuitenkaan ole este aikuistumiselle. (Kaski ym. 2012, 202.) Lähipiirin kannustus, tuki ja rohkaiseminen itsenäiseen elämään ovat merkityksellisiä nuorelle. (Lampinen 2007, 151). Vammaisen henkilön aikuistumisen tukemisen lähtökohtana on ikätason mukaisen elämän malli. (Kaski ym. 2012, 202.)

Erityisnuori saattaa tarvita apua ja tukea läpi elämän esimerkiksi päätösten teossa ja itsenäistymistaitojen harjoittelussa. Heillä on kuitenkin samanlainen halu, tarve ja oikeus itsenäisyyteen, kuin muillakin ihmisillä. (Arvio 2011, 189.) Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (380/1987) pyrkii edistämään vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta ja edellytyksiä elää ja toimia muiden kanssa, sekä ehkäisemään ja poistamaan vammaisuudesta johtuvia haittoja ja esteitä.

Nuoren itsemääräämisoikeutta tuetaan parhaiten, kun hän saa päättää itse omista asioistaan siinä määrin, kuin se on mahdollista (Arvio 2011, 189). Nuorelle tulee antaa riittävästi tukea ja vastuuta omissa valinnoissa ja mielipiteiden kertomisessa (Lampinen 2007, 151). Tietoisella ja tavoitteellisella aikuiskasvatuksella pyritään lisäämään esimerkiksi kehitysvammaisen itsetietoutta, jotta hän alkaisi kiinnostua omasta kasvustaan ja kehityksestään. Sen merkitys on itsenäistymisen kannalta suuri (Paavola 2006, 25).

Erityisnuori tarvitsee elämänsä aikana monia erilaisia palveluita. Suomessa on useita eri lakeja, joiden perusteella kunnilla on palveluiden järjestämisvelvollisuus (Kaski ym. 2012, 265). Tällaisia lakeja ovat esimerkiksi edellä mainittu Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (380/1987), sekä Laki kehitysvammaisten erityishuollosta (519/1977). Osa palveluista liittyy yksilön elämäntilanteeseen, jolloin hän on oikeutettu saamaan palvelunsa samalla tavalla kuin muutkin kansalaiset. Erityispalveluiden avulla

yksilöillä on mahdollisuus olla osana yhteiskuntaa saaden palveluita esimerkiksi vammaisuuden aiheuttamiin tarpeisiin. (Kaski ym. 2012, 265.)

Palveluita järjestettäessä pyritään tukemaan yksilön toimijuutta. Toimijuus pitää sisällään yksilön aktiivisen osallistumisen omaa elämää koskevissa asioissa, sekä kyvyn tehdä itsenäisiä valintoja. Se on myös elämänhallintaa ja autonomiaa eli valtaa ja vaikuttamista omaan elämään. (Eteläpelto 2020, 2–3.)

Taloudellinen tuki

Erityisnuori on oikeutettu erilaisiin taloudellisiin tukitoimiin. Näistä yksi on 16 vuotta täyttäneen vammaistuki. Sen tarkoituksena on helpottaa tukeen oikeutetun selviytymistä jokapäiväisessä elämässä. Tukeen on oikeutettu, kun toimintakyky on heikentynyt vähintään vuoden ajan ja siitä aiheutuu yksilölle haittaa, avuntarvetta tai erityiskustannuksia. Korotettua vammaistukea voi saada niissä tapauksissa, kun sairaus tai vamma aiheuttaa huomattavasti haittaa tai huomattavia erityiskustannuksia. (Kaski ym. 2012, 297.)

Alle 20-vuotiaan kuntoutusrahaa maksetaan Kasken ym. (2012, 299) mukaan nuorelle, joiden työkyky tai ansiomahdollisuudet ovat olennaisesti heikentyneet vamman tai sairauden vuoksi. Tämän tuen edellytyksenä on, että nuorelle on laadittu henkilökohtainen opiskelu- ja kuntoutussuunnitelma yhdessä nuoren, hänen huoltajiensa ja asiantuntijoiden kanssa.

Nuori voi olla myös oikeutettu työkyvyttömyyseläkkeeseen, mikäli vamma tai sairaus estää toimentulon turvaavan työn tekemisen. Etuun oikeutettu voi kuitenkin työskennellä, mutta hänen tulonsa eivät kata hänelle kohtuullista toimeentuloa. (Kaski ym. 2012, 299.) Nuori voi olla oikeutettu myös esimerkiksi kuljetuspalveluun, jonka kohtuulliset kulut vammaispalvelut kustantavat (Kaski ym. 2012, 301–302).

Tuettu päätöksenteko

Tuettu päätöksenteko on yksi keskeisimmistä avun ja tuen muodoista kehitysvammaiselle henkilölle päätösten ja valintojen tekemisessä. Sen lähtökohtana on kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden käyttäminen ja oikeus tuen saamiseen päätösten teossa. Erityisnuori saattaa tarvita apua esimerkiksi asunnon ja työpaikan valinnassa, tietojen hankinnassa, vaikeiden asioiden ymmärrettäväksi tekemisessä ja palveluiden hakemisessa. (THL 2019c.)

Tuetun päätöksenteon tavoitteena on kannustaa kehitysvammaista henkilöä tekemään itsenäisesti omaa elämäänsä koskevia päätöksiä. Tuetussa päätöksenteossa käytettävissä on tukihenkilöitä, jotka voivat olla läheisiä tai viranomaisia. Tukihenkilöt eivät kuitenkaan pääätä mitään puolesta, vaan päätösvalta säilyy nuorella itsellään. (THL 2019c.)

Tukihenkilö

Erityistä tukea tarvitsevat nuoret voivat kuitenkin saada tukea koulunkäyntiin, omien vahvuuksien etsimiseen ja itsenäiseen elämään siirtymisessä Sosiaalihuoltolaissa 1301/2014, 28§ mainitun tukihenkilön avulla. Tukihenkilö voi myös auttaa nuorta hakemaan sosiaaliturvaetuuksia ja vahvistaa tämän voimavaroja oikeiden palvelujen löytämiseksi. (THL 2019a.)

Nuoren ja tukihenkilön välinen yhteydenpito ja kesto määritellään hänen tarpeidensa mukaan. Tukihenkilöinä voivat toimia sekä vapaaehtoiset kansalaiset että lasten ja nuorten parissa työskennelleet ammattilaiset, joita sitoo vaitiolovelvollisuus. (THL 2019a.)

Sopeutumisvalmennus

Itsenäistymistä voidaan tukea myös Vammaispalvelulaissa 380/1987, 8§ säädetyn sopeutumisvalmennuksen avulla. Laissa säädetään vammaisen henkilön oikeudesta kuntoutukseen ja sopeutumisvalmennukseen. Sopeutumisvalmennusta järjestetään myös vammaisen henkilön lähiomaiselle, hänestä huolehtivalle tai muuten läheiselle henkilölle. Sopeutumisvalmennusta järjestetään yksilö- sekä ryhmämuotoisena (THL 2019b).

Sopeutumisvalmennuksen tarkoituksena on edistää vammaisen henkilön toimintakykyä hänen tarpeidensa edellyttämällä tavalla. Siihen sisältyy vammaisen henkilön ja tämän lähiyhteisön neuvontaa, ohjausta ja valmennusta. Sen tavoitteena on yksilön kyky toimia ja elää vamman tai sairauden ollessa osana arkea. Valmennus pyrkii myös löytämään erilaisia ratkaisuja arjen helpottamiseksi ja käytännön haasteisiin. (THL 2019b.)

Asumisharjoittelu

Sosiaalisen kuntoutuksen osana voidaan järjestää yli 16-vuotiaille vammaisille nuorille ja aikuisille asumisharjoittelua, joka edistää vammaisten henkilöiden toimijuutta ja yhdenvertaisuutta yhteiskunnassa. Asumisharjoittelua voidaan järjestää yksilö- ja ryhmätoimintana. Tavoitteena harjoittelussa on nuoren tai aikuisen itsenäinen asuminen ja siihen liittyvien valmiuksien kartoittaminen. Tarkoituksena on lisätä yksilön valmiuksia ja asumisessa tarvittavia taitoja (Lampinen 2007, 174).

Harjoittelun sisältö suunnitellaan yksilön kykyjen ja tarpeiden mukaan asiakaslähtöisesti. Yksilön vahvuuksien etsiminen, löytäminen ja näkyväksi tuominen hänelle itselleen ovat ensiaskelia tavoitteisiin pääsyssä. Päämääränä asumisharjoittelussa on, että yksilö osaa, kykenee ja tekee kaikkea itsenäiseen asumiseen liittyviä asioita. Lisäksi yhtenä tavoitteena on vastuun ottaminen oman harjoittelun onnistumisesta. Yksilö voi parhaimmillaan saada kokemuksen siitä, että häntä tuetaan riittävästi. (Lampinen 2007, 174–175.)

Neuropsykiatrinen valmennus

Neuropsykiatrisesti oireileville järjestetään yksilöllisesti suunniteltua ja tavoitteellista neuropsykiatrista valmennusta. Valmennuksen tarkoituksena on vahvistaa arjen sujuvuutta tilanteissa, joissa neuropsykiatriset oireet ja toiminnanohjauksen haasteet häiritsevät toimintakykyä. (Duodecim 2019b.)

Tavoitteet ovat konkreettisia, arjen vaikeuksiin ja elämänhallintaan liittyviä. Tavoitteet voivat myös liittyä ihmissuhteisiin, työhön tai opiskeluun. Esimerkiksi opiskeluun liittyvissä haasteissa valmentaja voi käydä asiakkaan opiskelupaikassa niiden ratkaisemiseksi. Tärkeintä tavoitteisiin pääsemiseksi on asiakkaan motivaation löytäminen ja vahvistaminen. (Duodecim 2019b.)

Vertaistuki

Sosiaali- ja terveyspalvelujen lisäksi vertaistuki voi olla monelle nuorelle merkityksellistä etenkin, jos nuori ei koe tulleen kuulluksi ja ymmärretyksi yhteiskunnassa sairautensa kanssa. Vertaistukea on saatavilla eri potilasjärjestöistä, joilla on sekä vertaistukitoimintaan liittyviä palveluita, neuvontaa ja ohjausta, että ryhmiä, tukihenkilöitä ja kokemusasiantuntijoita. (Suomen Mielenterveys ry 2020.)

Vertaistuen on tarkoitus toimia muiden ammattilaisten tarjoamien palveluiden ja hoitojen rinnalla. Se, että voi jakaa kokemuksiaan jonkun muun saman sairauden tai ominaisuuden omaavan henkilön kanssa, voi tuoda helpotuksen tunteen. Yhdessä arjen ongelmien ja kokemusten jakaminen esimerkiksi terveydenhuollosta voi tuoda ratkaisuja pulmatilanteisiin. (Suomen Mielenterveys ry 2020.)

4 Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite

Opinnäytetyön tarkoituksena on edistää aikuistuvien kehitysvammaisten ja neuropsykiatrisesti oireilevien henkilöiden itsenäistymistä ja vahvistaa heidän itsemääräämisoikeuttaan. Tavoitteenamme on laatia käsikirja aikuistuville kehitysvammaisille ja neuropsykiatrisesti oireileville itsenäistymisen tueksi.

5 Opinnäytetyön toteuttaminen

5.1 Toiminnallinen opinnäytetyö

Toiminnallisen opinnäytetyön tarkoituksena on toiminnan muuttaminen ja opastaminen ammatillisella kentällä. Toiminnallisessa opinnäytetyössä suunnittelu, toteutus ja arviointi vuorottelevat. (Kananen 2014, 14.) Salonen (2013, 17) toteaa, että toiminnallisen opinnäytetyön prosessi lähtee liikkeelle aloitusvaiheesta. Siinä tulee ilmi kehittämistarve, alustava kehittämisidea ja toimintaympäristö ja toimijat. Tässä vaiheessa selvitetään myös toimijoiden osallistuminen ja heidän sitoutumisensa työskentelyyn. Tämä vaihe toimii suunnan näyttäjänä opinnäytetyölle. Lisäksi sen aikana tuodaan ilmi ne asiat, jotka ovat merkityksellisiä opinnäytetyön onnistumisen kannalta.

Hirsjärvi, Remes & Sajavaaran (2009, 66–67) mukaan opinnäytetyön aihe tulee valita harkiten. Aiheen tulee olla itseään kiinnostava ja motivoiva. Aiheen valintaan ei tulisi käyttää liikaa aikaa, eikä sitä tulisi jatkuvasti vaihtaa. Opinnäytetyön tekijän on pystyttävä sitoutumaan aiheeseen ja siihen, että se valmistuu tietyssä aikarajassa. Jos aihe osoittautuu liian haastavaksi ja laajaksi, tulee opinnäytetyön tekijän pystyä joustamaan sen suhteen.

Toteutustapa valitaan kohderyhmän mukaan. Se voi olla kansio, opas, nettisivu tai vaikka tapahtuma. Toiminnallisessa opinnäytetyössä on tärkeää yhdistää käytännön toteutus ja sen raportointi tutkimusviestinnän keinoin. (Vilka & Airaksinen 2003, 9.)

Opinnäytetyö koostuu raportista ja produktista. Toiminnallisen opinnäytetyön produktin eli tuotteen lisäksi tekijän tulee osoittaa osaavansa yhdistää se ammatilliseen teoreettiseen tietoon. Opinnäytetyöstä tulee käydä ilmi, mihin alan näkemykseen, käsitteisiin tai tietoperustaan sisällölliset valinnat perustuvat. Kyky tehdä käytännön ratkaisuja todistetaan poh-tien ja hyödyntäen alan teorioita, sekä käsitteitä. Kertyneen tiedon analysointi mahdollistaa oman alan ammattikulttuurin kehittämisen. (Vilka & Airaksinen 2003, 41–66.) Toiminnallisen opinnäytetyön produktina tuotettiin Satakunnan sairaanhoitopiirin sosiaalipalveluiden alaiselle Ulvilan Kamu-Tuvalle ”Käsikirja itsenäistyvälle erityisnuorelle” (liite 1).

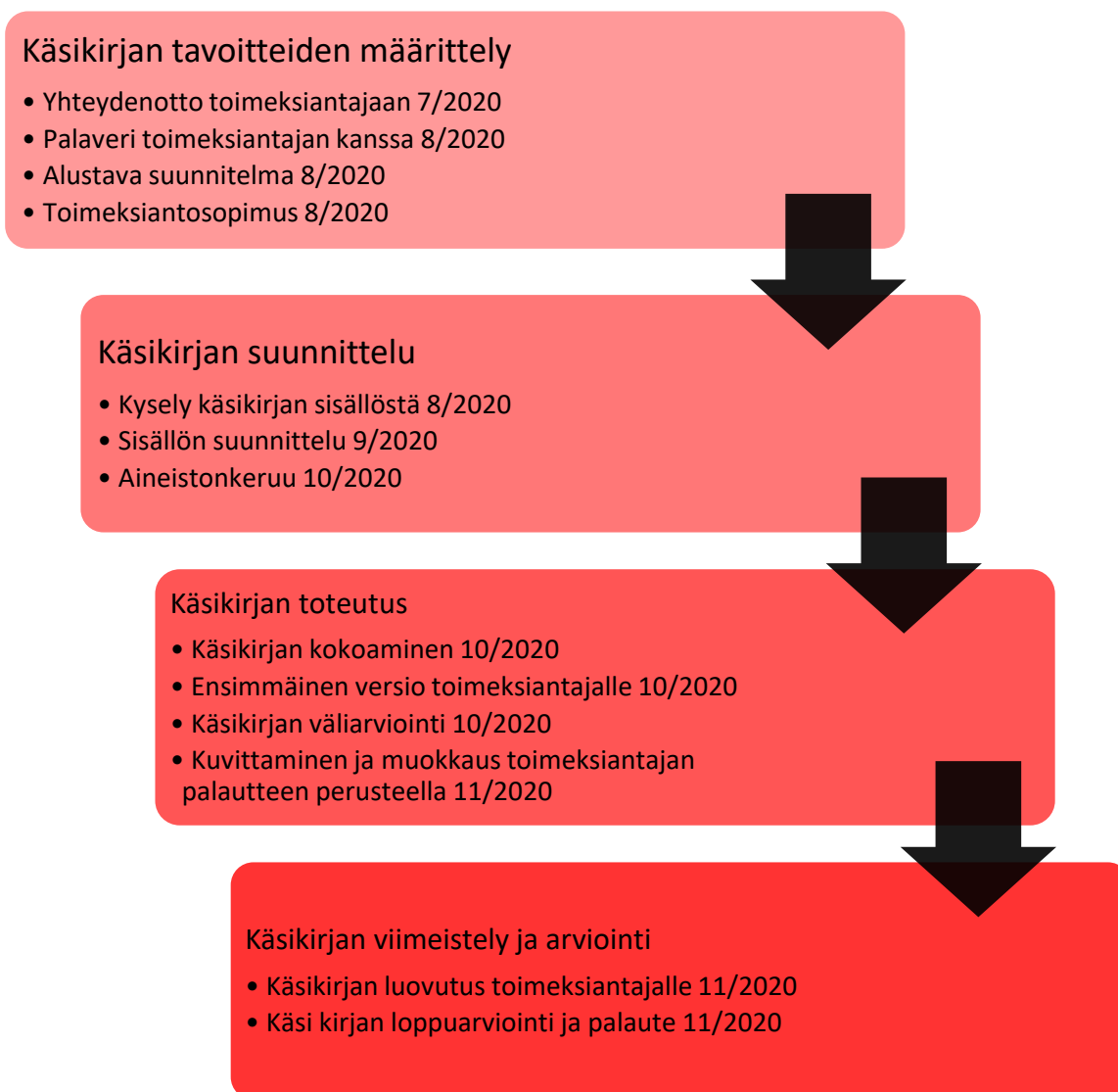
Raportti on teksti, josta selviää mitä on tehty, miksi on tehty ja miten se on tehty. Siinä tulee myös kuvata, millainen työprosessi on ollut, sekä millaisiin tuloksiin ja johtopäätöksiin on päädytty. (Vilka & Airaksinen 2003, 65–66.) Toiminnallisen opinnäytetyön raportti sisältää aineistojen ja materiaalien käsittelyä ja analysointia, mutta ne eivät ole yhtä laajasti esitetyjä, kuin tutkimuksellisessa opinnäytetyössä. Niiden on kuitenkin oltava riittävän selkeitä, sekä palveltava opinnäytetyötä. (Salonen 2013, 24.)

Produkti lisätään raportin loppuun erillisenä liitteenä. Raportti on kokonaiskuvaus toiminnallisesta opinnäytetyöstä. (Salonen 2013, 25.) Opinnäytetyön raportin ja produktin kielelliset vaatimukset eriävät. Raportti kirjoitetaan tutkimusviestinnän keinoin, kun taas produktin tekstissä puhutellaan sen kohderyhmää. Tutkimusviestinnän piirteitä ovat lähteiden käyttö, argumentointi, tekstin asiatyylisyys, sanavalintojen täsmällisyys ja johdonmukaisuus aika- ja persoonamuotojen käytössä. Lukijan tulee raportin perusteella pystyä päättämään, miten opinnäytetyössä on onnistuttu. Siitä tulee ilmetä, miten prosessia, tuotosta ja oppimista on arvioitu. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 65–66.)

Opinnäytetyössä on kuvattava työvaiheet, analyysitavat, tiedonhankintamenetelmät ja dokumentointi niin, että lukija pystyy sen perusteella tuottamaan vastaavanlaisen produktin lähes aukottomasti. Näiden kuvauksien tulee muodostaa yhtenäinen kokonaisuus, joka on tehty huolellisesti sekä luotettavasti metodikirjallisuuden avulla. (Salonen 2013, 24.)



Kuvio 1. Kehittämistyön lineaarinen malli (Salonen 2013, 15, mukaillen Toikko & Rantanen 2009, 64).



Kuvio 2. Käsikirjan lineaarinen prosessikaavio (mukaillen Salonen 2013,5)

Kuviossa 2 on esitelty käsikirjan projektisuunnitelma lineaarisen mallin avulla. Suunnitelmassa on esitetty projektin etenemistä perättäisinä työskentelyvaiheina. Suunnitelma etenee tavoitteen määrittelystä suunnittelun ja toteutuksen kautta prosessin päättämiseen ja arviointiin. (Salonen 2013, 14.) Lineaarinen malli palvelee tätä opinnäytetyötä parhaiten, sillä se mahdollistaa nopeassa aikataulussa työskentelemisen suoraviivaisuutensa ansiosta. Mallissa ei ole otettu huomioon inhimillisiä, kulttuurisia tai sosiaalisia tekijöitä (Salonen 2013, 14). Tämän opinnäytetyön kannalta näiden asioiden puuttuminen suunnitelmasta ei ole merkityksellistä.

5.2 Käsikirjan suunnittelu

Toiminnallisen opinnäytetyön tärkein vaihe on nimeltään suunnitteluvaihe. Sen aikana luodaan kirjallinen opinnäytetyön suunnitelma, jossa tulee tuoda ilmi esimerkiksi opinnäytetyön toteutustavat, tavoitteet, toimeksiantaja ja tiedonhankintamenetelmät. Työskentelyn tulee olla tarkkaan suunniteltua, vaikka muuttuvia tekijöitä onkin mahdotonta ennustaa. (Salonen 2013, 17.)

Toteutustavan ideointiin kuuluu tutkimuksellinen selvitys esimerkiksi, jos kohderyhmää ei ole vielä määritetty. Selvityksen voi tehdä joko laadullisen tai määrällisen tutkimuksen avulla. Selvityksen tekeminen ei ole välttämätöntä, sillä se saattaa kasvattaa työn laajuuden kohtuuttomiin mittasuhteisiin. (Vilkka & Airaksinen 2003, 56.)

Tuotoksen toteutustapaa miettiessä opinnäytetyön tekijän on mietittävä, millaisessa muodossa idea palvelee kohderyhmään parhaiten (Vilkka & Airaksinen 2003, 51–53). Käsikirjaa tehtäessä on huomioitu selkokielisyyden piirteitä, kuten esimerkiksi kirjaintyyppi ja -koko. Teksti on kirjoitettu tiivistettyyn muotoon ja ymmärrettävällä kielellä, jotta sitä pystyvät hyödyntämään myös kohderyhmään olennaisesti kuuluvat keskittymishäiriöiset henkilöt. Lisäksi tekstiä on pyritty elävöittämään havainnollistavien kuvien avulla.

Opasta tehdessä, tekijän tulee pohtia, mistä hankkia siihen tietoa. Tekijän on kiinnitettävä huomiota lähdekritiikkiin, jotta tieto olisi luotettavaa. Hänen tulee myös kertoa miten tietojen oikeellisuus ja luotettavuus varmistetaan. (Vilkka & Airaksinen 2003, 51–53.) Käsikirjan lähteinä on käytetty virallista opetusmateriaalia, sekä Yleisradion verkkosivuja, joita voidaan pitää riittävän luotettavina käsikirjan tuottamisessa.

Laadullista tutkimusmenetelmää voidaan käyttää tutkimuksissa, joissa pyritään jonkin ilmiön kokonaisvaltaiseen ymmärtämiseen. Toiminnallisessa opinnäytetyössä riittää usein suuntaa antava tieto. Menetelmää käytettäessä lähtökohtana on kirjoittamattoman faktatiedon tuottaminen tai halu ymmärtää ihmisen toiminnan taustalla olevia tekijöitä esim. uskomuksia, käsityksiä, ihanteita ja haluja. Menetelmää voidaan käyttää myös tilanteissa, joissa tavoitteena on tuottaa kohderyhmän näkemyksiin nojautuva idea. (Vilkka & Airaksinen 2003, 63.)

Laadullisessa tutkimuksessa aineistonkeruu tapahtuu yksilö- tai ryhmähaastatteluina, riippuen tutkimuksen tarkoituksesta, eli siitä, millaista tietoa halutaan kerätä ja kuinka tarkasti siitä halutaan tietää. Aineistonkeruu voidaan tehdä lomake- tai teemahaastatteluina, joita suositaan erityisesti yksilöhaastatteluissa. (Vilkka & Airaksinen 2003, 63–64.)

Lomakehaastatteluissa tietoa kerätään strukturoidun haastattelulomakkeen avulla. Lomakkeessa olevat avoimet kysymykset kysytään kaikilta tutkittavilta samassa muodossa sekä järjestyksessä. Teemahaastattelu taas on puolistrukturoitu ja täten vaikeampi tapa kerätä tietoa. Haastattelut tehdään joko puhelimitse tai kasvotusten paikan päällä. Sitä voidaan hyödyntää opinnäytetyössä, kun halutaan kerätä tietoa tietyistä teemasta tai tehdä konsultaatiota asiantuntijoille. (Vilkka & Airaksinen 2003, 63.)

Tämän opinnäytetyön tiedonkeruu toteutettiin hyödyntäen laadullista tutkimusmenetelmää. Aineistoa kerättiin työyhteisöltä avoimen ryhmähaastattelun (liite 2) avulla. Haastattelu toteutettiin työyhteisön palaverissa. Haastattelu toteutettiin ryhmähaastatteluna, sillä ryhmätilanteissa ihmiset ovat usein luontevampia ja vapautuneempia. Ryhmähaastattelut ovat tehokkaita aineistonkeruun kannalta, sillä tietoa voidaan kerätä usealta henkilöltä samanaikaisesti (Hirsjärvi ym. 2009, 210). Ryhmähaastattelu sopi aineistonkeruuseen opinnäytetyössä, sillä työyhteisöltä haluttiin näkemystä kirjan sisältöön yhtenäisenä ammatillisena ryhmänä.

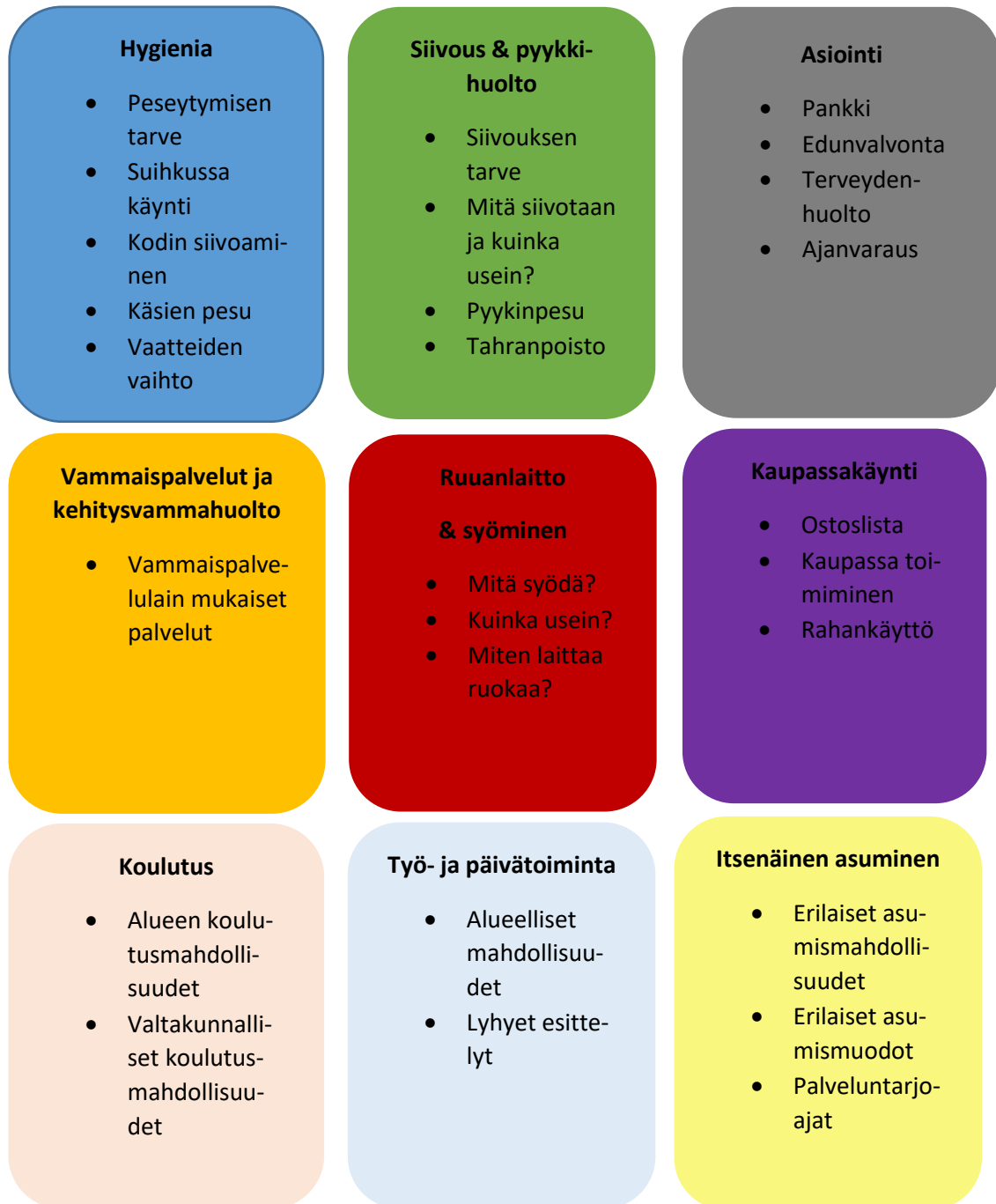
Avoimessa haastattelussa haastatteliija selvittää haastateltavan ajatuksia niin kuin ne tulevat keskustelussa vastaan. Avoin haastattelu voidaan toteuttaa joko yksilö-, pari-, tai ryhmähaastatteluna ja se on haastattelumuodoista lähimpänä keskustelua. (Hirsjärvi ym. 2009, 209–210.)

Avoin haastattelu valittiin tutkimusmenetelmäksi, sillä se on luontevin tapa kerätä aineistoa ryhmätilanteessa, joka tässä tapauksessa oli työyhteisön palaveri. Luontevaksi sen käyttämisen ryhmätilanteessa tekevät menetelmän keskustelunomaiset piirteet.

Laadullisen tutkimuksen aineisto tulee kirjoittaa puhtaaksi sanallisesti. Tätä kutsutaan aineiston litteroinniksi. Litterointiin on kaksi tapaa. Joko voi litteroida koko aineiston, tai jakaa aineet eri teemojen mukaan. Ennen litterointia on kuitenkin tiedettävä, minkälaista analyysia aineistosta aiotaan tehdä. (Hirsjärvi ym. 2009, 222.) Laadullisen aineiston analyysimenetelmänä voidaan käyttää esimerkiksi teemoittelua, sisällönerittelyä tai diskurssianalyysia, mutta sitä voidaan käsitellä myös tilastollisten tekniikoiden avulla (Hirsjärvi ym. 2009, 224). Haastatteluista saatu aineisto on litteroitu teemoittain.

Haastattelun teemat löytyvät kaikista haastatteluista, joten aineiston teemoittelu on litteroinnin jälkeen melkein aina mahdollista. Avoin haastattelu ei seuraa tiettyä runkoa, vaan teemat nousevat keskustelusta. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.) Teemoittelussa voidaan hyödyntää teemakortistoa, jossa aineisto on pilkottu eri aihealueisiin. Teemoittelun tarkoituksena on etsiä aineistosta tietyn teeman mukaisia näkemyksiä. Näkemykset tulee viedä kortteihin sitä kuvaavan teeman alle. Tämän avulla luokitellaan teemojen sisäisiä sisällöllisiä näkemyseroja. (Kajaanin ammattikorkeakoulu.)

Haastattelussa pyrittiin selvittämään työyhteisön ajankohtaisia tarpeita. Haastateltavilta kysyttiin kumpi etukäteen mietityistä vaihtoehtoista olisi kohderyhmää ajatellen ajankohtaisempi tai olisiko heillä jokin muu aihe mielessään. Vaihtoehtoina olivat aikuistuvan erityisnuoren seksuaalisuus ja aikuistuvan erityisnuoren itsenäistyminen. Työyhteisön näkemys oli, että heidän asiakkaansa huomioon ottaen paras mahdollinen aihe on aikuistuvan erityisnuoren itsenäistyminen.



Kuvio 3. Ryhmähaastattelun teemoittelu

Aineiston litteroinnin jälkeen teemoiksi nousivat hygieniat, siivous, pyykkihuolto, asiointi, vammaispalvelut ja kehitysvammahuolto, rahankäyttö, kaupassakäynti, ruuanlaitto, eri koulutusmahdollisuudet, työpaikat ja itsenäinen asuminen.

Osa toivoi sisällöstä kerrottavan mahdollisimman laajasti, jotta käsikirja toisi sen käyttäjälle mahdollisimman paljon tietoa. Osan mielestä taas aiheita tulisi rajata, jotta käsikirjassa huomioitaisiin mahdollisimman paljon sen kohderyhmä. Käsikirjaa laatiessa tuli huomioida, että kohderyhmässä on henkilöitä, joilla on keskittymisen ja oppimisen kanssa haasteita.

Työyhteisö toivoi selkää ulkoasua, jossa on huomioitu käsikirjan kohderyhmä. Koska kohderyhmässä kaikki eivät välttämättä osaa lukea, toivottiin käsikirjaan mahdollisimman paljon havainnollistavia kuvia. Tekstin toivottiin olevan mahdollisimman selkeää ja ymmärrettävää.

5.3 Käsikirjan toteutus

Salosen (2013, 18) mukaan toiminnallisen opinnäytetyön toiseksi tärkein vaihe on nimeltään työstövaihe, jonka aikana tekijät työskentelevät aktiivisesti saavuttaakseen yhdessä laaditun tavoitteen. Vaihe on pisin ja haastavin, ja sen aikana tekijöille realisoituu kaikki produktin osatekijät, kuten esimerkiksi aineistot ja niiden hankintatavat. Tässä vaiheessa saatu ohjaus, vertaistuki ja palaute ovat opinnäytetyön onnistumisen ja ammatillisen kehittymisen kannalta merkittäviä.

Produkti eli tuotos tehdään käytettäväksi tietylle kohderyhmälle. Sen tavoitteena on kohderyhmän osallistuminen toimintaan tai toiminnan selkeyttäminen esimerkiksi oppaan avulla. Opinnäytetyön tekijän tulee pohtia, mikä on ongelma, jota hän on ratkaisemassa ja mitä se koskee. Kohderyhmän määrittäminen auttaa rajaamaan opinnäytetyötä. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 38–40.)

Opinnäytetyön kohderyhmää ovat kehitysvammaiset ja sellaiset ihmiset, joilla on neuropsykiatrisia erityisvaikeuksia, ja jotka ovat itsenäistymisen ja aikuisuuden kynnyksellä. Käsikirjan kohderyhmä on valmiiksi määritetty yhteistyötahon asiakaskunnan mukaan. Käsikirjan sisältö on koottu selkokielisyyden piirteitä hyödyntäen. Oppaan sisältö on mietitty myös Kotimaisten kielten keskuksen (KOTUS) oppaan teko- ohjeiden mukaan.

Selkokielellä tarkoitetaan sekä yleisesti helpotettua ja selkeältä vaikuttavaa kieltä, että erityisryhmille tarkoitettua yksinkertaistettua kieltä. Selkokielisessä tekstissä käytetään tavallisia suomen kielen sanoja. Tekstissä ei tule olla liikaa vaikeita sanoja tai käsitteitä. Lauseet ja virkkeet ovat lyhyitä ja selkeitä, sekä ne tulee sitoa toisiinsa luontevasti. Yksittäiset

haastavat sanat tai käsitteet eivät tee tekstikokonaisuudesta vaikealukuisia, mutta jos niitä on kerääntynyt useampia vaikeuttaa se tekstin ymmärtämistä. (Leskelä 2019, 110–111.)

Tekstin luettavuuteen ja selkeyteen vaikuttaa myös ulkoasu. Selkokielisessä tekstissä tulee kiinnittää huomiota tekstin riviväleihin, kirjaintyyppiin ja -kokoon. Hyvä kirjaintyyppi on sellainen, jossa eri kirjaimet ovat tunnistettavissa ja erottuvat toisistaan. Rivivälin tulee olla riittävän suuri suhteessa tekstiin. Rivivälin on oltava suurempi kuin kirjainkoko, jotta lukija pysyy oikealla rivillä silmäillessään tekstiä. (Leskelä 2019, 176–189.)

Kotimaisten kielten keskuksen (2020) mukaan, toimivaa ohjekirjaa kootessa tulee miettiä, mikä on ohjattavan toiminnan kannalta olennaista tietoa. Tämän selvittämiseksi tulee erottaa, mitkä asiat ovat itselle itsestäänselvyiksiä ja mietittävä sisältöjä lukijan eli kohderyhmän kannalta. Ohjeiden sisällöt ja niiden eri vaiheet tulee kirjata helposti ymmärrettävässä muodossa. Ohjeistusta tehdessä on myös hyvä käyttää käskymuotoa.

Käsikirjan (liite 1) sisältö on koottu hyödyntäen Kotitaloustaito 7–9-kirjaa (Harjula, Löytty-Rissanen, Janhonen-Abruquah 2017) sekä Opetushallituksen sivuilla olevaa Mun elämä – ohjausmateriaalia erityisopetukseen. Kirjasintyyppi on Georgia, kirjasinkoko on 18 ja riviväli 1,5. Työ- ja päivätoiminta, sekä koulutusmahdollisuuksia on kerätty kuntien, koulujen ja Satakunnan sairaanhoitopiirin sosiaalipalveluiden verkkosivuilta. Käsikirjaa on elävöitetty itse tehdyillä piirroksilla sekä CC-käyttöoikeutetulla lautasmalli-kuvalla ja Yleisradion verkkosivuilta löytyvällä ruokakolmio-kuvalla.

Eri osiot on jaettu omille sivuilleen, jotta kokonaisuudet olisivat helpommin ymmärrettäviä. Käsikirja alkaa kansilehdestä, jossa kerrotaan käsikirjan nimi ja tekijät. Kansilehden jälkeen tulee sisällysluettelo, jossa kerrotaan mihin tarkoitukseen käsikirja on tehty ja miten sitä voi käyttää. Sisällysluettelossa on kerrottu, että käsikirja koostuu yhdestätoista erillisestä osiosta, joita ovat

- Hygienia
- Siivous
- Pyykkiholto
- Asiointi
- Vammaispalvelut ja kehitysvammahuolto
- Rahankäyttö
- Ruuanlaitto ja syöminen

- Kaupassa käynti
- Koulut
- Työ- ja päivätoiminta
- Itsenäinen asuminen

Hygienia-osiossa kerrotaan yleisesti hygieniaan liittyvistä asioista. Siinä kerrotaan myös konkreettisesti, miten hygieniasta huolehditaan ja mitä seurauksia siitä huolehtimisella on.

Siivous-osiossa kerrotaan myös yleistietoa siivoamisesta. Lisäksi se sisältää käytännön ohjeistusta siivoamiseen. Ohjeet on jaettu kolmeen eri alaotsikkoon

- Jokapäiväiset siivoustyöt
- Kerran viikossa tehtävät siivoustyöt
- Kerran tai kaksi kertaa vuodessa tehtävät siivoustyöt

Pyykkihuolto-osiossa kerrotaan pyykinpesuun liittyvää tietoa. Osiossa kerrotaan pyykinpesua edeltävistä tehtävistä, kuten esimerkiksi pyykkien lajittelusta ja taskujen tyhjentämisestä. Sen jälkeen kerrotaan pyykinpesun jälkeen tehtävistä asioista esimerkiksi pyykkien kuivattamisesta. Osiossa mainitaan myös, kuinka usein mitään tulisi tehdä.

Asiointi-osiossa kerrotaan kehitysvammaisen ja sellaisen henkilön, joka ei kykene sairautensa vuoksi hoitamaan omia asioitaan oikeudesta edunvalvojaan. Osiossa kerrotaan myös itsenäisesti toimivan ihmisen oikeudesta ja velvollisuudesta asioiden itsenäiseen hoitamiseen esimerkiksi ajan varaamiseen lääkäriin ja kampaajalle.

Vammaispalvelut ja kehitysvammahuolto-osiossa kerrotaan kunnan järjestämistä vammaispalvelulain mukaisista palveluista. Siinä lukee myös kolme linkkiä, joista voi katsoa tietoa aiheeseen liittyen.

Rahankäyttö-osiossa kerrotaan, mihin kaikkeen itsenäinen aikuinen ihminen tarvitsee rahaa. Nämä asiat on koottu luetteloksi. Osion alussa mainitaan myös, että rahankäyttöä tulisi suunnitella.

Ruuanlaitto-osio koskee ruuanlaittoa ja syömistä. Osiossa kerrotaan, kuinka usein suositusten mukaan tulisi syödä ja mitä. Tämän lisäksi käsikirjassa kerrotaan, minkälaisia ruokia olisi hyvä välttää terveydellisistä syistä. Suositusten mukaista syömistä on havainnollistettu kuvilla ruokakolmiosta ja lautasmallista. Osioista käy ilmi myös, mitä ennen ruuanlaittoa ja sen aikana tulisi huomioida. Käsikirjassa kerrotaan myös, miten ruokaa voi valmistaa.

Kaupassa käynti -osiossa kerrotaan, miten kaupassakäyntiin voi valmistautua. Osiossa kerrotaan myös viisikohtaisen listan avulla, miten kaupassa tulisi toimia.

Koulut-osiossa kerrotaan tiivistetysti erityistä tukea tarvitsevien henkilöiden opiskelumahdollisuuksista. Osiossa luetellaan suomalaiset erityisoppilaitokset. Sulkeisiin on kerrottu oppilaitoksen sijainti. Jos saman organisaation toimipisteitä on usealla eri paikkakunnalla, mainitaan käsikirjassa vain maantieteellisesti lähinnä Satakuntaa sijaitsevat toimipisteet. Esimerkiksi Ammattiopisto Luovin kohdalla lukee

”Ammattiopisto Luovi (Pori, toimipisteitä myös muualla)”

Työ- ja päivätoiminta -osio käsittelee Satakunnan alueen työ- ja päivätoimintapaikkoja. Osioon on luetteloitu alueen eri toimijoita. Jokaisen toimijan alapuolella on lyhyt kuvaus palvelusta.

Itsenäinen asuminen -osion alussa kerrotaan itsenäisen asumisen merkityksestä itsenäistymisen kannalta. Alapuolelle on koottu eri vaihtoehtoja itsenäiseen asumiseen luettelon muodossa. Jokaisen vaihtoehdon yhteyteen on kerrottu palvelusta lyhyesti.

5.4 Käsikirjan arviointi

Toiminnallisen opinnäytetyön työstövaiheen jälkeen tulee tarkastusvaihe, jossa tuotosta arvioidaan tekijöiden toimesta. Arvioinnin jälkeen tuotos joko palautetaan takaisin työstövaiheeseen tai se voidaan siirtää suoraan viimeistelyvaiheeseen. (Salonen 2013, 18.) Opinnäytetyön tuotoksena syntyneelle käsikirjalle tehtiin yksi väliarviointi, jonka tulosten pohjalta sitä työstettiin vielä lisää. Korjausten jälkeen käsikirja arviotiin uudestaan ja siirrettiin viimeistelyvaiheeseen. Valmis produkti esiteltiin toimeksiantajalle ennen julkaisua.

Salosen (2013, 18) mukaan viimeistelyvaiheen olevan mahdollisesti kaikkein haastavin ja pisin vaihe. Siinä viimeistellään sekä opinnäytetyön tuotos, että raportti. Tässä vaiheessa tuotos esitellään toimeksiantajalle ja kohderyhmälle.

LAB-ammattikorkeakoulun toiminnallisen opinnäytetyön ohjeen (2020) mukaan tuotos tulee arvioida esimerkiksi kyselyn avulla. Arvioinnin tulee pohjautua kriteereihin, jotka on määritetty toiminnallisessa osuudessa. Käsikirja arviotiin kyselyn (liite 3) avulla. Kysely toteutettiin anonyymeinä verkkokyselynä ja lomakkeet lähetettiin sähköpostitse Ulvilan ja Rauman Kamu-Tuville Nuoret aikuiset -ryhmälle ja henkilökunnalle.

Kyselyn avulla selvitettiin käsikirjan toimivuutta ja hyödyllisyyttä sekä kartoitettiin sen eri käyttömahdollisuuksia. Kysely koski käsikirjan sisältöjä, vaikuttavuutta ja ulkoasua.

Kyselylomake sisälsi yhden monivalintakysymyksen, sekä viisi avointa kysymystä. Vastajat kertoivat hyvin avoimesti mielipiteitään käsikirjasta ja antoivat myös kehitysehdotuksia.

Kyselyyn vastanneet pitivät käsikirjan sisältöä kattavana ja selkeänä kokonaisuutena. Vastajat kokivat, että aiheista oli kerrottu sopivan tiiviisti kohderyhmä huomioiden. Osa vastaajista toivoi käsikirjan sisältöön lisäyksiä muun muassa unen tarpeesta, digipelaamisesta, vaatehuollosta ja suihkussa käymisen tarpeesta. Vastauksissa tuotiin ilmi korjausehdotuksia esimerkiksi perhehoito -osion sisältöön.

Ulkoasuun oltiin pääosin tyytyväisiä. Kokonaisuus oli osan vastanneista mukaan johdonmukainen ja selkeä. 1.3 % vastaajista toivoi, että taittoa ja jaottelua muokattaisiin. Selkokielisyyteen, kirjasinkokoon ja -tyyppiin oltiin tyytyväisiä. Kuvia pidettiin piristävänä ja elävöittävänä lisänä, mutta osa toivoi niitä lisää.

100 % vastanneista koki käsikirjan olevan hyödyllinen kohderyhmälle. Osa toivoi käsikirjaa jaettavan myös peruskouluikäisille. Yksi vastanneista ehdotti käsikirjan levittämistä valtakunnalliseen käyttöön, ja sille nähtiin tarvetta myös työ- ja päivätoiminnassa, perhehoidossa, asumisyksiköissä ja vammaispalveluiden avohuollon ohjauksessa. Osa vastanneista näki käsikirjan hyödyttävän myös asiakkaiden huoltajia. Kehitysideat koskivat lähinnä käsikirjan sisältöä.

Käyttöoikeuksista ja produktin levittämisestä sovitaan tässä vaiheessa erikseen toimeksiantajan kanssa (Salonen 2013, 20.) Toimeksiantajalle annettiin täydet muutos- sekä käyttöoikeudet käsikirjaa koskien. Toimeksiantajan kanssa käydyn keskustelun pohjalta selvisi, että käsikirjaa aiotaan jakaa Ulvilan ja Rauman Kamu-Tuvan peruskoulun jo päättäneille ja päättävälle asiakkaille. Toimeksiantaja jakaa käsikirjaa kohdennetusti perhehoidon asiakkaille eri perhekoteihin, sekä mainostaa sitä Satakunnan sairaanhoitopiirin sosiaalipalveluiden eri yksiköihin.

6 Yhteenveto

6.1 Eettisyys ja luotettavuus

Opinnäytetyöprosessissa hyödynnettiin Tutkimuseettisen neuvottelukunnan vuonna 2012 laatimaa HTK-ohjetta. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (2012) mukaan, sen tavoitteena on hyvän tieteellisen käytännön edistäminen, sekä sen varmistaminen, että loukkausepäilyt on mahdollista käsitellä asiantuntevasti, oikeudenmukaisesti ja nopeasti.

Hyvän tieteellisen käytännön- ohjeen tavoitteena on edistää hyvää tutkimustyötä ja ennaltaehkäistä tieteellistä epärehellisyyttä tutkimusta harjoittavissa organisaatioissa. Opinnäytetyön tekijän tulee olla rehellinen, avoin, huolellinen, sekä hänen tulee kunnioittaa muiden tutkijoiden työtä. (Arene 2020, 8–9)

Opinnäytetyön luotettavuus varmistetaan luomalla opinnäytetyön tekijän ja työorganisaation välinen opinnäytetyösopimus, jossa tulee ilmi opinnäytetyön aikataulu ja aihe. Sopimukseen tulee sisällyttää myös tutkimukseen liittyvät kustannukset ja tutkimuksesta syntyvän tutkimusdatan ja tulosten käyttöoikeudet. (Arene 2020, 6.) Opinnäytetyön toteuttamiseksi on laadittu toimeksiantosopimus Satakunnan sairaanhoitopiirin sosiaalipalveluiden palvelupäällikkö Tuula Saarisen kanssa. Lisäksi tutkimusta varten haettiin tutkimuslupa Satakunnan sairaanhoitopiirin sosiaalipalveluilta. Tutkimuslupahakemuksen liitteeksi laadittiin opinnäytetyön suunnitelma, josta käy ilmi työn aikataulu ja aihe.

Ennen kuin opinnäytetyö lähetetään arvioitavaksi, se tulee tarkistaa plagiaatintunnistusohjelman kautta. Järjestelmää käytetään apuna myös siinä, että lainaukset ja lähdeviittaukset ovat hyvän tieteellisen käytännön ja tekijänoikeuksien mukaiset. Epäeettistä ja epärehellistä toimintaa, joka voi vahingoittaa tutkimusta kutsutaan hyvän tieteellisen käytännön loukkauksiksi. Opinnäytetyöhön liittyvistä HTK-loukkausepäilyistä tulee ilmoittaa ammattikorkeakoulun rehtorille, jonka päätettävissä on, tarvitseeko asiasta aloittaa HTK-prosessin mukainen esiselvitys. (Arene 2020, 7.)

Opinnäytetyö on tehty LAB-ammattikorkeakoulun (2020) virallisen opinnäytetyön ohjeen mukaan, jossa edellytetään opinnäytetyön Turnitin- plagiaatintunnistusohjelman tarkastusta. Tekstiin on merkitty asianmukaiset lähdeviitteet tekijänoikeussyistä. Lähteiden luotettavuus on varmistettu käyttämällä aineistona ajankohtaisia tuoreita tutkimuksia, lakeja, asiantuntijoiden artikkeleita ja käsikirjoja. Lähteinä on käytetty monipuolisesti painettua kirjallisuutta ja sähköisiä lähteitä.

Huomioon tulee ottaa myös erilaisia eettisiä ja moraalisia velvoitteita. Tämän edistämiseksi tutkimuseettinen neuvottelukunta julkaisi vuonna 2009 Humanistisen,

yhteiskuntatieteellisen ja käyttäytymistieteellisen tutkimuksen eettiset ohjeet. Lisäksi Sosiaali- ja terveysalan eettisellä neuvostolla on omat eettiset normistonsa. (Arene 2020, 9.)

Eettisyyden lisäksi opinnäytetyössä tulee ottaa huomioon myös erilaisia lakeja ja asetuksia. Tällaisia lakeja ovat muun muassa EU:n tietosuojasetus, jonka tehtävänä on lisätä henkilötietojen käsittelyn avoimuutta ja läpinäkyvyyttä. EU:n tietosuojasetusta täydentää ja täsmentää tietosuojalaki. (Arene 2020, 11.) Vaikka kerätyistä aineistoista ei käy ilmi haastateltaville arkaluontoisia asioita, kaikki opinnäytetyössä kerätyt aineiston on litteroinnin jälkeen tuhottu haastateltujen tietosuojan turvaamiseksi. Lisäksi tekstiin on merkitty asianmukaiset lähdeviitteet. Opinnäytetyön avoimuutta tukee sen julkaiseminen Theseuksessa.

6.2 Opinnäytetyön arviointi

Asiakkaan itsemääräämisoikeutta on kunnioitettava sosiaalihuoltoa toteuttaessa, se on jokaisen ihmisen perusoikeus, jota voidaan rajoittaa vain laissa säännellyissä välttämättömissä tilanteissa. Hyvä vuorovaikutus asiakkaan ja työntekijän välillä on itsemääräämisoikeuden edistämisen keino. Itsemääräämisoikeuden tukemiseksi on kehitelty erilaisia työmenetelmiä ja -välineitä. (THL 2020.)

Erityisnuoret tarvitset tukea itsenäistymisessä. Aikuisuuden kynnyksellä toiminta on Kehitysvammaisten palvelusäätiön tuottamaa alueellista toimintaa, joka on tarkoitettu itsenäistyville erityisnuorille. Säätiö toimii moniammatillisessa yhteistyössä eri toimijoiden, kuten kuntien, koulujen ja ammattioppilaitosten kanssa. (Kehitysvammaisten palvelusäätiö 2020.) Muita tukimuotoja ovat muun muassa sopeutumisvalmennus (THL 2019b), asumisharjoittelu (Lampinen 2007, 174), neuropsykiatrinen valmennus (Duodecim 2019b), taloudellinen tuki (Kaski ym. 2012, 297), vertaistuki (Suomen mielenterveys ry 2020) ja tukihenkilöpalvelut. (THL 2019a.)

Aihe on erittäin ajankohtainen, sillä vastaavanlaisia oppaita erityisnuorille ei ole yleisesti saatavissa. Aiheesta ajankohtaisen tekee myös se, että Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitoksen (THL 2020) mukaan itsemääräämisoikeus on lisätty kehitysvammalakiin vasta vuonna 2016. Tämän jälkeen itsemääräämisoikeutta on pyritty tukemaan ja vahvistamaan erinäisin keinoin. Valviran (2018) tekemä selvityksen mukaan yksiköihin juurtuneet toimintatavat ovat kuitenkin esteenä itsemääräämisoikeuden toteutumiselle. Niissä on yhä käytössä toimintatapoja, joita ei edes mielletä rajoitustoimenpiteiksi.

Opinnäytetyön tarkoituksena oli edistää aikuistuvien kehitysvammaisten ja neuropsykiatrisesti oireilevien itsenäistymistä ja vahvistaa heidän itsemääräämisoikeuttaan. Käsikirjalla on välillinen vaikutus itsenäistymisen edistämisessä ja itsemääräämisoikeuden

vahvistamisessa. Se antaa lukijalleen keinoja toteuttaa itsenäistä elämää ja selviytyä itsenäisestä arjesta.

Opinnäytetyön merkittävin tavoite oli laatia kohderyhmälle käsikirja itsenäistymisen tukemiseksi. Tavoite saavutettiin, sillä käsikirja saatiin tuotettua sille asetettuun määräaikaan mennessä. Tavoitteen saavuttamista tukee myös se, että toimeksiantaja on ottanut käsikirjan käyttöön Ulvilan ja Rauman Kamu-Tuvilla sekä esitellyt sitä myös Satakunnan sairaanhoitopiirin sosiaalipalveluiden muille yksiköille.

Opinnäytetyön raportti on kirjoitettu LAB-ammattikorkeakoulun ohjeiden mukaisesti. Tekstissä on pyritty välttämään kapulakielisiä ilmaisuja ja siinä on käytetty aiheeseen liittyvää ammattisanastoa ja luotettavaa sekä asiantuntevaa lähdekirjallisuutta.

Tulevaisuudessa aihetta tulisi pohtia laajemmin. Erityisnuorten itsenäistymisestä on saatavilla hyvin rajoitetusti tietoa. Tietoa ei ole saatavilla siitä, mitä vaikutuksia erityisnuorten itsenäistymisen tukemisella on heidän hyvinvointiinsa ja tulevaisuuteensa. Jatkotutkimusehdotuksena esitetään aiheen tarkempaa tutkimista. Aihetta voisi tutkia esimerkiksi siitä näkökulmasta, mitkä ovat itsenäistymisen tukemisen hyödyt ja pitkäaikaiset seuraukset.

Toisena jatkotutkimusehdotuksena on tutkimus siitä, miten erityisnuoret kokevat saaneensa tukea itsenäistymisprosessinsa aikana ja kokevatko he saamansa tuen riittäväksi. Aiheesta ei löydy aiempia tutkimuksia.

Opinnäytetyön produktina syntynyt käsikirja voitaisiin julkaista esimerkiksi verkkojulkaisuna tai mobiilisovelluksena. Käsikirjan sisällöstä voitaisiin tulevaisuudessa tehdä myös laajempi maanlaajuinen versio, sillä tällä hetkellä osa sen sisällöstä on suunnattu Satakunnan alueen erityisnuorille. Käsikirja on merkityksellinen erityisnuorten itsenäistymisen tukemisen väline.

Lähteet

ADHD-liitto. 2020. ADHD-perustietoa. Viitattu 25.10.2020 Saatavissa <http://www.adhd-liitto.fi/adhd-tietoa/lapset/adhd-perustietoa/>

Arene ry. 2020. Ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettiset suositukset. Suositus. Viitattu 19.9.2020. Saatavissa http://www.arene.fi/wp-content/uploads/Raportit/2020/AM-MATTIKORKEAKOULUJEN%20OPINN%C3%84YTET%C3%96IDEN%20EETTI-SET%20SUOSITUKSET%202020.pdf?_t=1578480382

Arvio, M. Kehitysvammaisen elämänkaari. Viitattu 19.9.2020. Saatavissa https://www.duodecim.fi/xmedia/www/esittelyt/6364_esittely.pdf

Autismiliitto. Autismikirjo – mistä on kysymys? Viitattu 19.11.2020. Saatavissa <https://www.autismiliitto.fi/autismikirjo>

Duodecim. 2018a. Nykimishäiriöt (Touretten oireyhtymä). Viitattu 20.10.2020. Saatavissa https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00524#s1

Duodecim. 2018b. Älyllinen kehitysvammaisuus. Viitattu 9.11.2020. Saatavissa https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00556

Duodecim. 2019a. Kehityksellinen kielihäiriö (kielellinen erityisvaikeus, lapset ja nuoret). Viitattu 12.11.2020. Saatavissa <https://www.kaypahoito.fi/hoi50085>

Duodecim. 2019b. Neuropsykiatrinen valmennus. Viitattu 6.11.2020. Saatavissa <https://www.kaypahoito.fi/nix01018>

Duodecim. 2020. Autismikirjon häiriöt. Viitattu 20.10.2020. Saatavissa http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00355

Eriksson, S. 2008. Erot, erilaisuus ja elinolot – vammaisten arkielämä ja itsemäärääminen. Viitattu 5.11.2020 Saatavissa <https://www.kehitysvammaliitto.fi/wp-content/uploads/kehitysvammaliiton-tutkimuksia-3.pdf>

Eskelinen, E. 2019. ”Mikään diagnoosi ei kerro mulle minkälainen oppilas on” – Kehitysvammainen oppilas peruskoulussa rehtoreiden näkökulmasta. Jyväskylän yliopisto. Pro gradu -tutkielma. Viitattu 10.9.2020. Saatavissa <http://urn.fi/URN:NBN:fi:jyu-201905282848>

Eteläpelto, A. 2020. Mitä on toimijuus ja mihin sitä tarvitaan? Viitattu 5.11.2020. Saatavissa <https://www.jyu.fi/hankkeet/interaktiivinen/yleisluentodiat/etelapelto>

- Gustafsson, H. 2019. YK:n vammaissopimus käyttöön! -käsikirja. Invalidiliitto. Viitattu 12.11.2020. Saatavissa https://www.invalidiliitto.fi/sites/default/files/2020-04/YK_vammaissopimus_paivitys2019_0.pdf
- Hallintolaki 434/2003. Saatavissa <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2003/20030434>
- Harjula, P., Löytty-Rissanen, M. & Janhonen-Abreuquah, H. 2017. Kotitaloustaito 7-9. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Helkkula, M. 2015. Uskottava se on – digitalisoituminen tosiaan mullistaa terveysterveyst. Sitra-blogi. 29.5.2015. Viitattu 15.11.2020. Saatavissa <https://www.sitra.fi/blogit/uskottava-se-digitalisoituminen-tosiaan-mullistaa-terveyspalvelut/>
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Juusola, M. 2012. Levottomat aivot: ADHD ja Asperger vahvuuksina. Keuruu: Otavan kirjapaino Oy.
- Kaartinen, M. 2011. Neuropsykiatriset häiriöt. Teoksessa O. Kaljunen (toim.) Nepsy-käsikirja. Tampereen kaupunki.
- Kajaanin ammattikorkeakoulu. Teemoittelu. Viitattu 19.11.2020. Saatavissa <https://www.kamk.fi/fi/opari/Opinnaytetyopakki/Teoreettinen-materiaali/Tukimateriaali/Laadullisen-analyysi-ja-tulkinta/Teemoittelu>
- Kananen, J. 2014. Toimintatutkimus kehittämistutkimuksen muotona: Miten kirjoitan toimintatutkimuksen opinnäytetyönä? Jyväskylän ammattikorkeakoulu.
- Kaski, M., Manninen, A. & Pihko, H. 2012. Kehitysvammaisuus. 5. uudistettu painos. Helsinki: Sanoma pro Oy.
- Kehitysvammaisten palvelusäätiö. 2020. Aikuisuuden kynnyksellä. Viitattu 13.11.2020. Saatavissa <https://www.kvps.fi/kehittaminen/elamanmuutos/aikuisuuden-kynnyksella/>
- Kotimaisten kielten keskus. 2020. Vinkkejä ohjetekstin tekijöille. Viitattu 3.11.2020. Saatavissa: https://www.kotus.fi/ohjeet/virkakieliohjeita/ohjeita_ohjeiden_tekijoille
- LAB-ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyön ohje. 2020. Viitattu 12.11.2020. Saatavissa [https://lut.sharepoint.com/sites/lamk/intranet/Dokumentit%20Ohje/Opinn%C3%A4ytety%C3%B6n%20\(AMK\)%20ohje.pdf#search=opinn%C3%A4ytety%C3%B6n%20ohje](https://lut.sharepoint.com/sites/lamk/intranet/Dokumentit%20Ohje/Opinn%C3%A4ytety%C3%B6n%20(AMK)%20ohje.pdf#search=opinn%C3%A4ytety%C3%B6n%20ohje)

LAB-ammattikorkeakoulu. Toiminnallisen opinnäytetyön osa-alueet. 2020. Viitattu 19.9.2020. Saatavissa https://reppu.lamk.fi/pluginfile.php/1328629/mod_resource/content/1/Final_Toiminnallisen%20opinn%C3%A4ytety%C3%B6n%20osa-alueet%20.pdf

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 519/1977. Saatavissa <https://www.finlex.fi/fi/ajantasa/1977/19770519>

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 812/2000. Saatavissa <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2000/20000812>

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

Lampinen, R. 2007. Omat polut! Vammaisesta lapsesta täysvaltaiseksi aikuiseksi. Helsinki: Edita Publishing Oy

Leskelä, L. 2019. Selkokieli: Saavutettavan kielen opas. Turenki: Hansaprint Oy

Mattila, M-L 2014. Autism spectrum disorders: an epidemiological and clinical study. Oulun yliopisto. Väitöskirja. Viitattu 29.10.2020 Saatavissa <http://www.jultika.oulu.fi/record/isbn978-952-62-0338-6>

Mattsson, J. 2010. MITEN KEHITYSVAMMAISUUDESTA UUTISOIDAAN? – Kehitysvammaisten esittäminen Aamulehdessä vuosina 2007–2008. Pro gradu -tutkielma. Viitattu 14.11.2020 Saatavissa <http://urn.fi/URN:NBN:fi:jyu-2011092811467>

Mielenterveystalo. 2020. Autismikirjon häiriöt (ASD). Viitattu 28.10.2020 Saatavissa https://www.mielenterveystalo.fi/lapset/ammattilaisille/hairiot/autismikirjon_hairiot/Pages/autisimikirjon_hairiot_ASD.aspx

Mäkitalo, M 2013. Kohti omaa hyvää elämää – Kehitysvammaisten nuorten vanhempien käsityksiä itsenäistymisestä. Tampereen yliopisto. Pro gradu -tutkielma. Viitattu 10.9.2020. Saatavissa <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/84773/gradu06872.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Ozonoff, S. 2008. Aspergerin syndrooma ja hyvätasoinen autismi – opas vanhemmille. Unipress Suomi.

Paavola, M. 2006. Kehitysvammaisen nuoren itsenäistyminen ja sen tukeminen. Tampereen yliopisto. Pro gradu -tutkielma. Viitattu 19.9.2020. Saatavissa <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/93494/gradu01136.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto, 7.3.4 Teemoittelu. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Viitattu 10.11.2020. Saatavissa https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/L7_3_4.html

Salonen, K. 2013. Näkökulmia tutkimukselliseen ja toiminnalliseen opinnäytetyöhön. Opas opiskelijoille, opettajille ja TKI-henkilöstölle. Viitattu 11.11.2020. Saatavissa <https://www.julkaisut.turkuamk.fi/isbn9789522163738.pdf>

Sosiaalihuoltolaki 1301/2014. Saatavissa <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2014/20141301>

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2020. Sosiaalihuollon asiakkaan asema ja oikeudet. Viitattu 5.11.2020. Saatavissa <https://stm.fi/sosiaalihuollon-asiakkaan-oikeudet>

Suomen Mielenterveys ry 2020. Vertaistuella kuulluksi ja ymmärretyksi. Viitattu 6.11.2020. Saatavissa <https://www.mieli.fi/fi/mielenterveys/vaikeat-el%C3%A4m%C3%A4ntilanteet/sairastuminen-voi-olla-kriisi/vertaistuella-kuulluksi-ja>

Teittinen, A. (toim.) 2010. Pois laitoksista! vammaiset ja hoivan politiikka. Helsinki: Gaudamus Helsinki University Press.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL) 2018. Vammaispalveluiden käsikirja: Vammaisuus. Viitattu 9.11.2020. Saatavissa <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/vammaisuus-yhteiskunnassa/vammaisuus>

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL) 2019a. Tukihenkilöt- ja perheet. Viitattu 6.11.2020. Saatavissa <https://www.thl.fi/fi/web/lapset-nuoret-ja-perheet/peruspalvelut/sosiaalipalvelut/tukihenkilot-ja-perheet#Tukisuhde%20sosiaalipalveluna>

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL) 2019b. Vammaispalvelujen käsikirja: Sopeutumisvalmennus. Viitattu 6.11.2020. Saatavissa <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/sopeutumisvalmennus>

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL) 2019c. Vammaispalvelujen käsikirja: Tuettu päätöksenteko. Viitattu 19.9.2020. Saatavissa <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/itsemaaraamisoikeuden-tukeminen/tuettu-paatöksenteko>

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL) 2020. Vammaispalvelujen käsikirja: Itsemääräämisoikeuden tukeminen. Viitattu 20.10.2020. Saatavissa <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/itsemaaraamisoikeuden-tukeminen>

Tervonen, L. 2020. Ohjaaja, varavastaava. Satakunnan sairaanhoitopiiriin Ky. Kamu-Tupa Ulvila. Haastattelu 12.11.2020.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2020. Hyvä tieteellinen käytäntö (HTK). Viitattu 2.11.2020. Saatavissa <https://tenk.fi/fi/tiedevilppi/hyva-tieteellinen-kaytanto-htk>

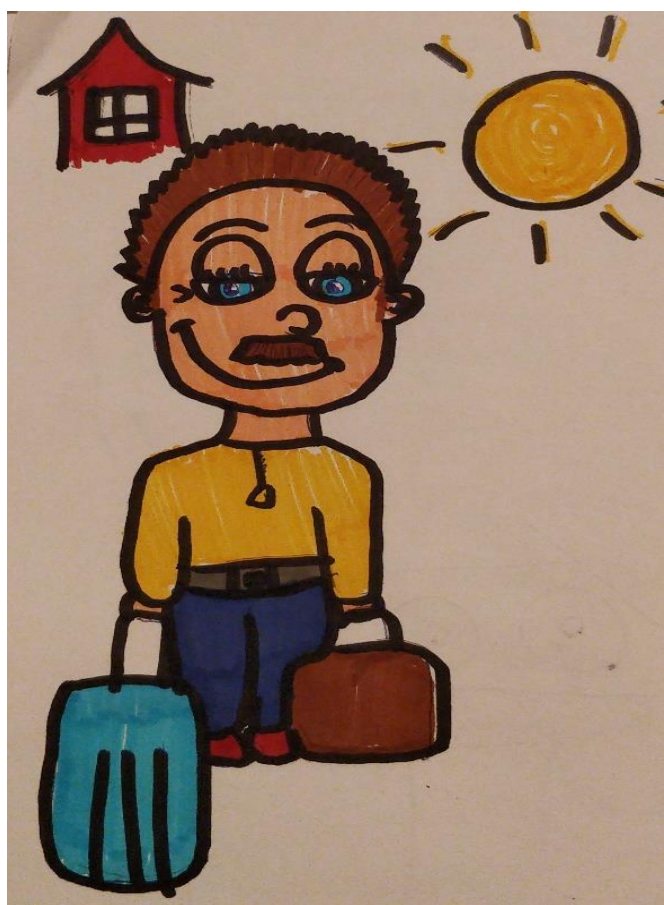
Valvira. 2016 Itsemääräämisoikeuden toteutumista kehitysvammahuollossa vahvistetaan. Viitattu 5.11.2020. Saatavissa <https://www.valvira.fi/-/itsemaaraamisoikeuden-toteutumisista-kehitysvammahuollossa-vahvistetaan>

Valvira 2018. Potilaan itsemääräämisoikeus. Viitattu 5.11.2020. Saatavissa <https://www.valvira.fi/terveydenhuolto/potilaan-asema-ja-oikeudet-oikeudet/potilaan-itsemaaraamisoikeus>

Vernerin. 2020. Lääketieteellinen näkökulma. Viitattu 12.11.2020. Saatavissa <https://www.verneri.net/yleis/laaketieteellinen-nakokulma>

Liite 1. Käsikirja aikuistuvalla erityisnuorella

Käsikirja aikuistuvalla erityisnuorelle



Heidi Helppolainen & Jennika Hjelm

Tämä käsikirja on tarkoitettu itsenäistymisen tueksi erityisnuorille ja heidän huoltajilleen.

Voit pyytää apua käsikirjan lukemiseen vanhemmaltasi tai muulta aikuiselta.

Käsikirja sisältää tietoa ja vinkkejä seuraaviin asioihin:

1. Hygienia
2. Siivous
3. Pyykkihuolto
4. Asiointi
5. Vammaispalvelut ja kehitysvammahuolto
6. Rahankäyttö
7. Ruuanlaitto ja syöminen
8. Kaupassa käynti
9. Koulut
10. Työ- ja päivätoiminta
11. Itsenäinen asuminen

1. HYGIENIA

Hyvinvointiin kuuluu omasta puhtaudesta ja kodin siisteydestä huolehtiminen.

Aikuisena sinun täytyy pestä itseäsi useammin, kuin lapsena. Kasvaessasi sinun hikesi erityys ja ihon epäpuhtaudet lisääntyvät. Siksi ihoa tulee pestä useammin.

Hygieniaan kuuluu suihkussa käynti, hampaiden ja hiusten harjaaminen, vaatteiden, lakanoiden ja pyyhkeiden peseminen ja kodin siivoaminen.

Peseytyminen ehkäisee tautien leviämistä.

Suihkussa käymisen jälkeen olet puhdas. Puhtaana et haise esimerkiksi hielle.

Myös hiukset kannattaa pestä, jos ne ovat likaiset.

Kun peset käsiä, et tule niin helposti kipeäksi.

Pese kätesi näissä tilanteissa

- Kun tulet kotiin
- Kun olet käynyt vessassa
- Ennen ruuanlaittoa ja syömistä
- Kun ne ovat likaiset

Vaihda alusvaatteet ja sukat joka päivä.

Harjaa hampaat aamulla ja illalla.

Pese itsesi urheilun jälkeen.

Pese itsesi, kun olet hikinen.

Peseytyminen on jokaisen oma asia.

Jokaisen keho on erilainen.



2.SIIVOUS

Kodista täytyy huolehtia.

Siivoa koti säännöllisesti.

Siistissä kodissa on mukava olla.

Siivoa kaikki huoneet säännöllisesti.

Jokapäiväiset siivoustyöt:

Keittiössä

- Pese likaiset astiat
- Pyyhi pinnat
- Imuroi tai lakaise lattia
- Lajittele ja vie roskat
- Järjestä tavarat omille paikoilleen

Makuuhuoneessa

- Petaa sänky
- Laita likaiset pyykit pyykkikoriin
- Järjestä tavarat ja vaatteet omille paikoilleen

Vessassa

- Huuhtele pesuallas
- Lakaise lattia
- Pese vessanpönttö sisäpuolelta vessaharjalla
- Laita tyhjät pesuainepurkit roskikseen.

Kerran viikossa tehtävät siivoustyöt:

- Pyyhi pölyt
- Imuroi ja pese lattiat
- Siivoa vessa ja kylpyhuone
- Pyyhi kaapinoveet ja pöydät
- Tarkista onko ruoka kaapeissa syömäkelpoista
- Vaihda pyyhkeet

Vaihda lakanat kerran kahdessa viikossa.



Kerran tai kaksi kertaa vuodessa tehtäviä siivoustöitä:

- Pese ikkunat
- Puhdista keittiön kaapit sisäpuolelta ja ulkopuolelta
- Puhdista kodinkoneet.
Kodinkoneita ovat esimerkiksi jääkaappi, kahvinkeitin, liesi, liesituuletin, mikroaaltouuni ja sähkövatkain.
- Vie sinulle turhat tavarat kirpputorille myyntiin, jolloin voit saada niistä rahaa tai lahjoita ne hyväntekeväisyyteen tai tutullesi
- Laita rikki menneet tavarat roskikseen
- Pese verhot, peitteet, matot, peitot ja tyynyt
- Pese lattiat, seinät ja ovet siihen tarkoitetuilla välineillä



3.PYYKKIHUOLTO

Voit pestä pyykkejäsi omalla tai talon yhteisellä pesukoneella.

Ennen pyykkien pesukoneeseen laittamista:

- Poista tahrat käyttämällä tahranpoistoainetta ohjeen mukaan.
- Lajittele pestävät vaatteet värien, pesulämpötilan, materiaalin ja likaisuuden mukaan
- Tyhjennä taskut
- Sulje vetoketjut
- Avaa napit

Laita pyykkiin aina käytön jälkeen:

- Alusvaatteet ja sukat
- Hikiset vaatteet

Pese pyykit vähintään kerran viikossa.

Pese pyyhkeet kerran viikossa.

Pese lakanat kerran kahdessa viikossa.

Laita pyykit kuivumaan pesun jälkeen kuivaustelineelle tai kuivausrumpuun.

4.ASIOINTI

Itsenäisenä aikuisena käyt kaupassa itse ostoksilla.

Joihinkin paikkoihin joudut varaamaan ajan asiointia varten.

Tällaisia paikkoja ovat esimerkiksi:

- ❖ Pankki
- ❖ Hammaslääkäri
- ❖ Lääkäri
- ❖ Fysioterapeutti
- ❖ Kampaaja

Sinulla on täysi-ikäisenä oikeus saada oma edunvalvoja.

Sinulle voidaan määrätä edunvalvoja, jos et sairautesi tai kehitysvammaisuutesi vuoksi kykene itse valvomaan etuasi tai huolehtimaan asioistasi.

Edunvalvoja auttaa sinua esimerkiksi raha-asioiden hoitamisessa.

Edunvalvojana voi toimia joku sinulle läheinen ihminen tai kunnan yleinen edunvalvoja.

5. VAMMAISPALVELUT JA KEHITYSVAMMAHUOLTO

Kunnat tarjoavat vammaispalvelulain mukaisia palveluita.

- Asunnon muutostyöt ja asuntoon kuuluvat välineet ja laitteet
- Henkilökohtainen apu
- Kuljetuspalvelu
- Palveluasuminen
- Päivätoiminta
- Erityisravintokustannukset
- Kuntoutusohjaus
- Päivittäisissä toimissa tarvittavat välineet, koneet ja laitteet
- Sopeutumisvalmennus
- Ylimääräiset vaatekustannukset
- Muut lain tarkoituksen toteuttamiseksi tarkoitetut palvelut ja tukitoimet

Lisää tietoa aiheesta saat oman kuntasi vammais-
palveluista ja näistä linkeistä:

www.pori.fi/sosiaali-ja-terveys/vammaispalvelut

[www.eposa.fi/palvelut/sosiaalipalvelu/vammais-
palvelut-ja-kehitysvammahuolto/](http://www.eposa.fi/palvelut/sosiaalipalvelu/vammais-
palvelut-ja-kehitysvammahuolto/)

[www.rauma.fi/sosiaali-ja-terveyspalvelut/sosiaali-
palvelut/vammaispalvelut](http://www.rauma.fi/sosiaali-ja-terveyspalvelut/sosiaali-
palvelut/vammaispalvelut)

6.RAHANKÄYTTÖ

Rahankäyttöä pitää suunnitella.

Itsenäisenä aikuisena joudut itse huolehtimaan esimerkiksi näiden asioiden maksamisesta:

- Ruoka
- Pesuaineet
- Harrastukset ja hovit
- Sähkö
- Vesi
- Asuminen
- Puhelinlasku
- Matkat
- Vaatteet
- Kodin tavarat
- Lääkäri
- Vakuutusmaksut

7. RUUANLAITTO JA SYÖMINEN

Sinun pitäisi syödä päivän aikana

- Aamupala
- Lounas
- Välipala
- Päivällinen
- Iltapala

Aterioiden välissä olisi hyvä olla kolme tai neljä tuntia.

Ennen ruuanlaittoa

- Pue yllesi esiliina
- Sido pitkät hiukset kiinni
- Pese kätesi

Ruokaa voit valmistaa joko keittämällä, paistamalla, mikrossa tai uunissa.

Muista mitata tarvittavat aineet ohjeen mukaan tarkasti.

Ole keittiössä huolellinen ja puhdista aina omat jälkesi.

Käytä aina patalappuja koskiessasi kuumia astioita, tai kun otat ruuan pois uunista!

Ole varovainen käsitellessäsi teräviä veitsiä!

Viikon aikana sinun olisi hyvä syödä:

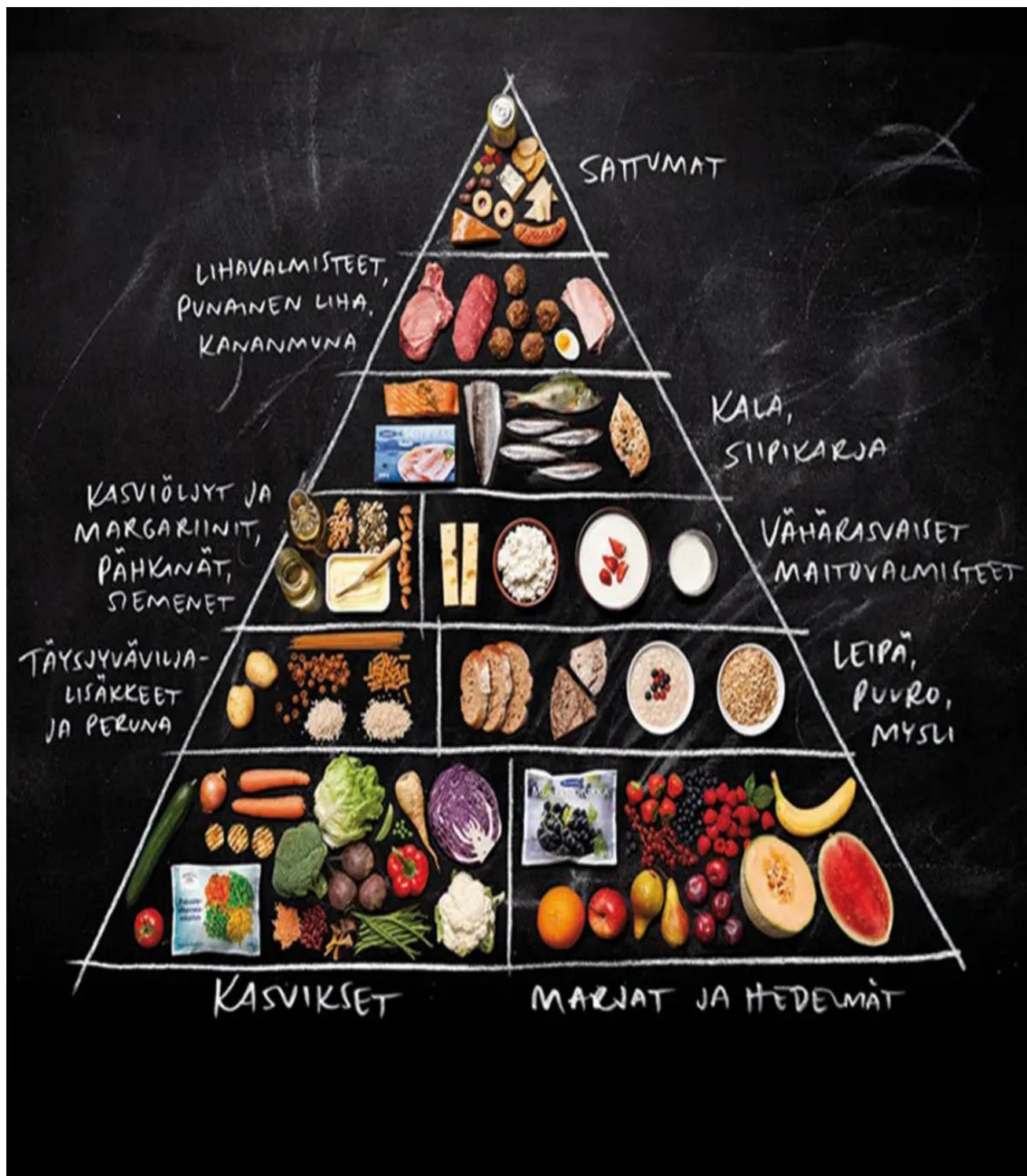
- Vaaleaa lihaa, kuten esimerkiksi kanaa.
- Kalaa kaksi tai kolme kertaa viikossa.
- Hyvä määrä lihaa kerralla on noin kämmenen verran.
- Punaista lihaa, kuten sikaa tai nautaa kohtuullisesti



Joka päivä sinun olisi hyvä syödä:

- Kasviksia, marjoja ja hedelmiä
 - Perunoita, riisiä tai pastaa
 - Ruokajuomana maitoa tai vettä
 - Leivän päällä voita teelusikan verran
 - Pähkinöitä tai siemeniä, jos et ole allerginen
-
- Sinun ei kannata syödä usein rasvaisia, suolaisia tai sokerisia ruokia.
 - Voit syödä välillä myös herkkuja.
 - Ruokia suunnitellessasi seuraa ruokakolmiota.
 - Jokaisella aterialla kannattaa noudattaa lautas-mallia.
 - Sinun on tärkeää syödä monipuolisesti, jotta pysyt terveenä.

Ruokakolmio:



Lautasmalli:



[Tämä kuva](#), tekijä Tuntematon tekijä, käyttöoikeus: [CC BY-](#)

Puolet lautasesta olisi hyvä täyttää kasviksilla tai vihanneksilla.

8. KAUPASSAKÄYNTI

Tee ostoslista ennen kauppaan menoa.

Kirjoita ostoslistaan mitä sinä aiot ostaa kaupasta.

Varmista ennen ostosten tekoa, kuinka paljon sinulla on rahaa käytettävissäsi.

Kaikki kaupassa maksaa.

Kaupassa toimiminen

- Kerää kaupassa tarvitsemasi ostokset ostoskärryihin.
- Kassalla laita ostokset liukuhihnalle.
- Kassalla maksat ostokset.
- Kassalla pyydä kuitti ostoksista.
- Kerää ostoksesi kestokassiin tai muovipussiin, jossa kuljetat ne kotiin.

9.KOULUT

Suomessa on seitsemän ammatillista erityisoppilaitosta.

Näissä oppilaitoksissa opiskelijat saavat erityistä ohjausta, neuvontaa ja tukea.

- Aitoon koulutuskeskus (Pälkäne, Tampere)
- Ammattiopisto Luovi (Pori, toimipisteitä myös muualla)
- Ammattiopisto Live (Helsinki)
- Ammattiopisto Spesia (Rauma, toimipisteitä myös muualla)
- Kiipulan ammattiopisto (Janakkala, toimipisteitä myös muualla)

10. TYÖ- JA PÄIVÄTOIMINTA

Satakunnassa on useita erilaisia työ- ja päivätoimintapaikkoja.

Tässä erilaisia vaihtoehtoja:

▪ Ojantien toimintakeskus, Pori

Tarjolla yksilöllistä päivätoimintaa aikuisille kehitysvammaisille.

Toiminta on kulttuuripainotteista. Toimintakeskuksessa harjoitellaan päivittäisiä askareita ja kehitetään sosiaalisia taitoja.

▪ Päivätoimintakeskus Misteli, Pori

Tarkoitettu aikuisille kehitysvammaisille.

Toiminta on monipuolista ja siinä pyritään huomioimaan asiakkaiden tarpeet ja osallisuus.

Mistelin tavoitteena on tukea asiakkaan aikuisuutta ja ylläpitää toimintakykyä.

- **Ulvilan työhönvalmennuskeskus**

Työtoimintaa ja päivätoimintaa kehitysvammaisille ja muille erityistä tukea tarvitseville asiakkaille. Tarkoituksena tukea itsenäisyyttä ja toimintakykyä.

- **Merikarvian työkeskus**

Työtoimintaa ja viriketoimintaa kehitysvammaisille ja muille vajaatyökuntoisille toimintakyvyn ylläpitämiseksi.

Tarjolla erilaisia kokoonpanotöitä ja pakkaustöitä alihankintatöinä.

- **Avotyötoiminta ja tuettu työ**

- **Toimintakeskus Toimela, Rauma**

Kuntouttavaa työtoimintaa aikuisille kehitysvammaisille.

Työtoiminnassa voit tehdä käsitöitä ja alihankintatöitä. Tarkoituksena on ylläpitää asiakkaan toimintakykyä ja tukea itsenäisyyttä.

- **Antinkartanon toimintakeskus, Ulvila**

Toimintatalossa on monipuolista ryhmätoimintaa aikuisille kehitysvammaisille.

Työkartanossa on erilaisia käsitöitä ja tilaustöitä aikuisille kehitysvammaisille.

11. ITSENÄINEN ASUMINEN

Erilaisten asumispalveluiden avulla pystyt itsenäistymään omien kykyjesi mukaan ja irtaudut lapsuuden kodista.

Tässä eri vaihtoehtoja asumiseen:

- Ryhmäkodissa sinulla on oma huone.
Lisäksi voit viettää aikaa yhteisissä tiloissa muiden asukkaiden kanssa.
- ”Kahden oven kodissa” asunnossasi on kaksi ovea.
Toinen on ulko-ovi ja toinen ovi yhteisiin tiloihin

Kaikissa kodeissa henkilökunta ohjaa ja

tukee sinua niin paljon kuin tarvitset.

Henkilökunta on paikalla päivällä, illalla ja yöllä.

Tuetussa asumisessa asut itsenäisesti.

Saat tarvitsemasi avun omaan kotiisi tukihenkilökunnalta.

Sinulla on myös mahdollisuus asua asumisyksikön lähellä.

Näin saat tarvitsemasi tuen helposti.

Tuettu asuminen korostaa oikeuttasi yksityisyyteen ja itsemääräämisoikeuteen.

- Asumiskartoituksessa mietit työntekijän kanssa asumiseen liittyviä taitojasi.
- Asumisvalmennuksessa voit mieltä yhdessä työntekijän kanssa, millaisessa kodissa sinun kannattaisi asua.
- Perhehoidossa hoito, kasvatus ja muu huolenpito järjestetään tavallisessa kodissa. Aikuisille perhehoito voi olla pysyvä asumisratkaisu.

Tällaisia asumispalveluita tarjoavat Satakunnan sairaanhoitopiirin sosiaalipalvelut, kunnat sekä yksityiset palveluntuottajat.

LÄHTEET:

Ruokakolmio <https://yle.fi/uutiset/3-10730414>

<https://www.verneri.net/yleis/edunvalvonta>

Kotitaloustaito 7-9 Harjula P, Löytty-Rissanen M, Janhonen Abruquah H Sanoma Pro Oy Helsinki 2017

Mun elämä – ohjausmateriaalia erityisopetukseen.

<https://www.oph.fi/fi/oppimateriaali/mun-elama>

Liite 2. Avoimen ryhmähaastattelun runko

Avoim ryhmähaastattelu 10.8.2020

1. Kumpi aiheista on ajankohtaisin teidän toimintanne kannalta?
 - Eriyisnuoren seksuaalisuuden tukeminen
 - Eriyisnuoren itsenäisyyden tukeminen
 - Jokin muu
2. Mitä aiheita toivot oppaan sisältävän?
3. Kuinka laajasti toivot aiheista kerrottavan?
4. Onko muita toiveita oppaan sisältöön liittyen?
5. Onko toiveita oppaan ulkoasuun liittyen?

Liite 3. Arviointikyselyn lomake

Ovatko käsikirjan aiheet ja niiden sisällöt kohderyhmän kannalta hyviä/kattavia?

Kyllä

Ei

Toivomani muutokset käsikirjan sisältöön?

Kommentoi vapaasti käsikirjan ulkoasua (kuvat, luettavuus, fontti, jaottelu)

Koetko käsikirjan hyödyttävän kohderyhmää?

Voisiko käsikirjalla olla käyttöä muuallakin, kuin teidän yksikössänne?

Muita kehitysehdotuksia?

Kiitos yhteistyöstä!

Heidi Helppolainen & Jennika Hjelm