

Ikääntyneiden kehitysvammaisten kokemuksia ikääntymisestä ja arjesta

Teemahaastattelu onnistuneen vanhenemisen pohjalta

Tiia Pelkonen, 0277532

Pro Gradu

Kevät 2015

Sosiaalityö

Lapin yliopisto

Lapin yliopisto, yhteiskuntatieteiden tiedekunta

Työn nimi: Ikääntyneiden kehitysvammaisten kokemuksia ikääntymisestä ja arjesta. Teemahaastattelu onnistuneen vanhenemisen pohjalta.

Tekijä: Tiia Pelkonen

Koulutusohjelma/oppiaine: Sosiaalityö

Työn laji: Pro gradu -työ_x_ Sivulaudaturtyö__ Lisensiaatintyö__

Sivumäärä: 69 + lähteet ja liitteet

Vuosi: 2015

Tiivistelmä:

Tutkimuksen tarkoituksena oli tutkia muun väestön lailla ikääntyviä kehitysvammaisia ja heidän kokemuksiaan arjesta ja ikääntymisestä. Kehitysvammaisten odotettavissa oleva elinikä on noussut yhteiskunnan yleisten muutosten sekä kehitysvammaisten aseman paranemisen myötä. Tämä tutkimus suoritettiin kokemuksellisesta näkökulmasta, jossa ikääntyneiden kehitysvammaisten ääni haluttiin tuoda esille.

Tutkimuksen päämääränä oli ikääntyneiltä kehitysvammaisilta saadun arvokkaan tiedon lisäksi kohdistaa huomio tätä erityisryhmää koskevan tutkimuksen tarpeellisuuteen Suomessa. Tutkimuksen yhtenä lähtökohtana ja teemahaastattelurungon perustana oli onnistuneen vanhenemisen käsite. Sen mukaan vanheneminen on onnistunutta, kun henkilö on aktiivinen, fyysisesti ja kognitiivisesti hyvässä kunnossa sekä hänellä on pieni todennäköisyys sairauksiin tai muihin toiminnanvajauksiin. Tutkimuksella haluttiin osoittaa, että vanhenemisen onnistuminen on henkilön omista kokemuksista ja ajatuksista kiinni, sillä käsitteen määritelmien mukaan ikääntyneet kehitysvammaiset eivät voi vanheta onnistuneesti.

Tutkimus koostui seitsemästä eri asuinmuodossa asuvan ikääntyneen kehitysvammaisen haastattelusta ja havainnoinnista. Haastattelu koostui viidestä teemasta: arjesta, kodista ja ympäristöstä, sosiaalisuudesta, terveydestä sekä aktiivisuudesta. Tutkimuksen tuloksista voi lukea, että ikääntyneet kehitysvammaiset ovat tyytyväisiä elämäänsä. He nostivat merkityksellisiksi asioiksi mieluisan tekemisen, läheiset henkilöt ja heiltä saaman sosiaalisen tuen, hyvän terveyden, heidän omiin tarpeisiinsa sopivan asunnon sekä itsenäisyyden. Myös muutokset elämässä koettiin sekä hyvinä että huonoina asioina. Yleisimpiä muutoksia olivat entisestä kodista uuteen muuttaminen ja sen tuomat muutokset sekä iän karttumisen myötä ympärillä ja itsessä tapahtuvat muutokset.

Tutkimus osoitti, että ikääntyneet kehitysvammaiset ovat tärkeä tutkimuskohde. Kuten muutkin ikääntyneet, tulee heidätkin nähdä heterogeenisenä ryhmänä, jossa henkilöillä on erilaisia tarpeita ja erityispiirteitä. Sosiaalityöllä tulee olemaan tärkeä rooli myös ikääntyneitä kehitysvammaisia koskevien palvelujen kehittämisessä ja rakenteiden muuttamisessa.

Avainsanat: ikääntyneet kehitysvammaiset, kokemuksellisuus, onnistunut vanheneminen, kvalitatiivinen tutkimus, teemahaastattelu

Muita tietoja:

Suostun tutkielman luovuttamiseen kirjastossa käytettäväksi_x_

Suostun tutkielman luovuttamiseen Lapin maakuntakirjastossa käytettäväksi_x_

(vain Lappia koskevat)

Sisällys

1 Johdanto.....	1
2 Lähtökohdat.....	4
2.1 Aiempia tutkimuksia.....	4
2.2. Onnistunut vanheneminen	6
3 Kehitysvammaisuus.....	10
3.1 Kehitysvammaisuuden määritelmä.....	10
3.2 Vaikeusasteen luokittelu	12
3.3 Kehitysvammaisten ikääntyminen	14
4 Kehitysvammaisten aseman muutos.....	17
4.1 Kehitysvammaisten historia Suomessa.....	17
4.2 Muutoksia ajavat tekijät.....	19
4.3 Ikääntymisen rakennemuutos	21
5 Tutkimuksen kulku	24
5.1. Tutkimustavoitteet, -kysymykset ja -ryhmä	24
5.2. Tutkimuksen metodologia, aineistonkeruutapa ja analyysi.....	25
5.3. Eettisyys.....	30
6 Tutkimustulokset.....	33
6.1. Arki	33
6.1.2. Arjen rakentuminen.....	33
6.1.2. Mielekäs tekeminen.....	36
6.2. Koti ja ympäristö	39
6.2.1. Itsenäisyyttä ja turvaa.....	39
6.2.2. Muuttunut ympäristö	44
6.3. Sosiaalisuus.....	46
6.3.1. Sosiaaliset suhteet	46
6.3.2. Sosiaalinen tuki	49
6.4. Terveys.....	51
6.4.1. Kokemuksia terveydestä	51
6.4.2. Muutokset ja mielenterveys	55
6.5. Aktiivisuus	58
6.5.1. Osallistuminen.....	58
6.5.2 Esteettömyys	62
7 Johtopäätökset	65
Lähteet	70
Liitteet.....	76

1 Johdanto

Kehitysvammaisten asema on parantunut kehitysvammaisia koskevan rakennemuutoksen myötä, ja tämä on näkynyt myös kehitysvammaisten eliniän odotteen nousussa. Vuonna 1930 odotettavissa oleva elinikä oli noin 20 vuotta, kun 1990-luvulla se oli noussut jopa 70 ikävuoteen (Carter & Jancar 1983, Strauss & Eyman 1996). Ikääntyneiden kehitysvammaisten määrä tulee siis kasvamaan valtaväestön ikärakennemuutoksen mukana (Vesala ym. 2008). Iän karttumisen myötä tulee kuitenkin huomioida myös tämän uuden, aiempaa suuremman ikäryhmän hyvinvoinnin takaaminen palveluissa ja heidän asuinympäristössään. Tähän asiaan haluan tällä tutkimuksella paneutua käsittelemällä ikääntyneiden kehitysvammaisten omia kokemuksia arjesta ja ikääntymisestä. Ikääntyneitä kehitysvammaisia koskevia tutkimuksia on tehty ulkomailla, mutta Suomessa asiaa on tutkittu vähän. Tutkimukseni tavoitteena on paikata tätä tutkimuksellista aukkoa. Koen, että tutkimuksesta saadulla tiedolla voi parhaimmillaan auttaa kehittämään työmuotoja ja ajattelutapoja, jotka parantavat ikääntyneiden kehitysvammaisten mahdollisuuksia toteuttaa itseään ja ikääntyä haluamallaan tavalla.

Lähtökohtana tutkimukselleni on ikääntyneiden kehitysvammaisten äänen kuuleminen. Kehitysvammaisuus on ollut paljon yhteiskunnallisessa keskustelussa tapetilla lähiaikoina sekä kehitysvammaisten yleisten oikeuksien vuoksi että esimerkiksi Pertti Kurikan Nimipäivien Euroviisuedustajuuden vuoksi. Median avulla on pyritty myös tuomaan kehitysvammaisia lähemmäs muuta yhteiskuntaa esimerkiksi rohkaisemalla ihmisiä alkamaan kehitysvammaisten henkilöiden kavereiksi. Myös tässä tutkimuksessa tarkoituksena on tuoda ikääntyneitä kehitysvammaisia lähemmäs muuta yhteiskuntaa tuomalla esille heidän kokemuksiaan.

Aihe on tärkeä yhteiskunnallisesti, sillä muun väestön lailla myös ikääntyneet kehitysvammaiset tulee kohdata yksilöllisesti, ja pystyä tarjoamaan juuri heille sopivia palveluita. Sosiaalityö on merkittävässä asemassa tämän ryhmän palveluiden onnistumisen ja kehittämisen kannalta. Sosiaalityön avulla autetaan löytämään oikeita palvelumuotoja ikääntyneille kehitysvammaisille, mutta sen lisäksi sosiaalityöllä on myös tärkeä rooli ikääntyneitä kehitysvammaisia koskevan rakenteita muuttavan työn teossa. Tällä mahdollistetaan ikääntyneiden kehitysvammaisten paremmat mahdollisuudet osallistua esteettömästi. Tutkimuksen avulla kiinnitetään huomiota myös kehitysvammaisten kanssa tehtävään sosiaalityöhön.

Ikääntymiseen liittyy erilaisia keskusteluja ja trendejä siitä, mitä ikääntyminen on ja mitä se tarkoittaa. Ajatus raihnaisista vanhuksista on muuttunut pikemminkin näkemykseen aktiivisesti elävistä ikäihmisistä, jolloin ikääntyneen nähdään vanhenneen onnistuneesti. Tutkimukseni yhtenä lähtökohtana käytän onnistuneen vanhenemisen käsitettä. Onnistunut vanheneminen, *successful aging*, on Rowen & Kahnin (1987) luoma käsite, johon sisältyy kolme osa-alueita, joiden tulisi täyttyä. Ne ovat vähäinen todennäköisyys sairauksiin tai niiden tuomiin toiminnanvajauksiin, aktiivinen elämä sekä hyvä fyysinen ja kognitiivinen tila. Peilaan tutkimuksessani tätä käsitettä ikääntyneiden kehitysvammaisten kertomiin kokemuksiin arjestaan. Vaikka onnistuneen vanhenemisen käsite on tarkkaan määritelty, jokaisella yksilöllä on näkemyksensä siitä, milloin oma vanheneminen on onnistunutta. Kaikille tulisi taata mahdollisuus onnistuneeseen vanhenemiseen, vaikka ei määritelmän vaatimuksia täyttäisikään.

Kiinnostukseni tutkimusilmiöön on lähtenyt siitä, kun olen työskennellyt kehitysvammaisten kanssa Suomessa muutamina kesinä sekä tehnyt heidän parissaan pitkän käytännönopetusjaksoni Irlannissa. Irlannissa näin kehitysvammaistyöstä uusia puolia ja mahdollisuuksia, jonka jälkeen olenkin vakavasti harkinnut työskenteleväni tulevaisuudessa kehitysvammaisten parissa. Tein myös kandidaatin tutkielmani ikääntyneistä kehitysvammaisista ja heidän toimijuudestaan arjessa, joten jatkan aiheeseen liittyen pro gradu –tutkimuksessani. Ikääntyminen puolestaan kiinnostaa minua sosiaaligerontologian sivuaineopintojen tuotoksena.

Lähestyn tätä ilmiötä kokemuksellisesta näkökulmasta ja kysyn ikääntyneiltä kehitysvammaisilta heidän kokemuksistaan ikääntymisestä ja arjesta. Käytän aineiston keruutapana teemahaastattelua, jossa teemojen pohjana käytän onnistuneen vanhenemisen käsitettä sekä arkea. Koen mielenkiintoisena tarkastella mitä yhtäläisyyksiä ja eroavaisuuksia ikääntyneiden kehitysvammaisten kokemuksilla sekä tarkkaan määritellyn onnistuneen vanhenemisen käsitteellä on. Vaikka onnistunut vanheneminen on yksi pääkäsitteistä tutkimuksessa, kiinnostukseni kohdistuu enemmän yksilöiden kokemuksiin. Valitsin arjen yhdeksi teemaksi sen vuoksi, että koen arjen olevan tärkeä osa ikääntymistä ja elämää yleensäkin, sillä ihmisestä kertoo paljon se, miten hänen arkensa rakentuu ja kuinka tyytyväinen hän on siihen.

Lähden liikkeelle tutkimukseni lähtökohdista, eli asioista, joiden pohjalta tutkimus muodostuu. Aloitan esittelemällä aiempia tutkimuksia aiheeseen liittyen, koska yhtenä tarkoituksena tutkimuksellani on tuoda esille asian tutkimattomuutta ja aiheen tutkimi-

sen tärkeyttä. Korostan myös kokemusten kuulemista ja tässä tutkimuksessa ikääntyneiden kehitysvammaisten näkemistä subjekteina. Koko tutkimuksen ajan painottuu henkilöiden näkeminen tekijöinä, eikä vain tutkimuksen kohteina.

Sen jälkeen etenen avaamalla tarkemmin onnistuneen vanhenemisen käsitettä. Kehitysvammaisuuteen paneudun tarkemmin käymällä läpi kehitysvammaisuuden määritelmiä sekä esittelemällä kehitysvammaisuuden vaikeusasteet. Sen jälkeen paneudun kehitysvammaisia koskevaan historiaan sekä rakennemuutokseen, joka on mahdollistanut myös kehitysvammaisten ikääntymisen muun väestön kaltaisesti. Nostan esille myös kehitysvammaisten oikeuksia ajavia tekijöitä sekä yleisesti ikääntymiseen liittyviä keskusteluja, jotka ovat vaikuttaneet siihen, mitä ikääntyminen ja vanhuus nykyään nähdään merkitsevän.

Tutkimuksen kulku etenee niin, että käyn läpi tutkimuksen tavoitteet ja tutkimuskysymykset, esittelen tutkimuksen taustalla olevan metodologian sekä aineistonkeruumenetelmän ja analyysin. Erittelen myös asioita, jotka on tullut ottaa huomioon eettisesti tutkimusta tehdessä. Käyn myös läpi tutkittavat henkilöt ja heidän valitsemisperusteensa. Tutkimuksen loppuosassa esittelen tutkimuksessa saamiani tuloksia siitä, millaisia kokemuksia ikääntyneillä kehitysvammaisilla on arjesta ja ikääntymisestä. Lopuksi päätän työni johtopäätöksieni esittelyyn ja yhteenvetoon tutkimukseni hedelmällisimmistä tuloksista.

Pyrin vastaamaan tutkimuksessani kysymykseen: Millaista on ikääntyneiden kehitysvammaisten arki ja mitä ikääntyminen merkitsee heille? Lisäksi haluan vastaukset kysymyksiin, mitä on onnistunut vanheneminen ja kuinka se soveltuu ikääntyneiden kehitysvammaisten arkeen? Tuoko kehitysvammaisuus jotain erityispiirteitä ikääntymiseen?

2 Lähtökohdat

2.1 Aiempia tutkimuksia

Kehitysvammaisten asema yhteiskunnassa on nykyään parempi kuin aiemmin, josta kerron tarkemmin luvussa 4.1. Silti edelleen heidän itsensä kertomaa ja heidän subjektiivisiin kokemuksiinsa perustuvaa tutkimusta ei ole helposti löydettävissä. Kehitysvammaisia koskevia tutkimuksia on kuitenkin tehty, mutta tällöin haastateltavina tai muina tavoin aineistoa kerätessä tutkittavina kohteina eivät ole olleet kehitysvammaiset, vaan heidän läheisensä tai työntekijät. Ikääntyneitä kehitysvammaisia koskevia tutkimuksia on tehty vain muutamia, ja ne sisältävät usein vain omaishoitajien tai työntekijöiden kokemuksia (esim. Ikonen 2013, Saari & Vanttinen 2009). Tämä on tärkein syy siihen, miksi kohdistan tutkimuksen nimenomaan ikääntyneisiin kehitysvammaisiin itseensä.

Ikääntyneitä yhteiskunnan jäseniä tulisi tarkastella erityisesti positiivisena voimavarana, jolla on erityistietoa ja kokemuksia. Tällöin ikääntynyt tulisi nähdä aktiivisena tekijänä, subjektina, eikä vain tutkimuksen kohteena. Ikääntyneiden tietoisuuteen tulee saattaa ajatus siitä, että heillä on omat tietyt, positiiviset voimavaransa. Heidän tietojaan ja kokemuksiin voidaan käyttää esimerkiksi yleisesti ikääntyneitä hyödyttävässä tutkimustyössä tai palveluiden kehittämisessä. Tällöin tulee myös huomata ikääntyneiden tuomat voimavarat yhteiskunnan lisäksi myös heidän omiin perheisiinsä ja lähiyhteisöihinsä. (Ruth & Ruoppila 1983, 191–195.) Haluan tuoda tutkimuksessa esille nimenomaan ikääntyneiden kehitysvammaisten itsensä äänen. Sen vuoksi tutkimuksen tärkeintä antia ovat haastateltavieni kokemukset ja ajatukset.

Kirjallisuuden vähäisyys ikääntyneitä kehitysvammaisia koskien on ollut suurimpia haasteita tutkimuksessa. Sen vuoksi olen joutunut yhdistämään vammais- ja kehitysvammaiskirjallisuutta sekä ikääntyneitä yleisesti koskevaa kirjallisuutta yhteen. Tämän vuoksi näen tärkeäksi esitellä merkityksellisimpiä aikaisempia tutkimuksia liittyen näihin osa-alueisiin.

Kehitysvammaisia koskevat tutkimukset eivät useinkaan keskity kehitysvammaisten omiin, subjektiivisiin kokemuksiin vaan useimmin heidän ympärillään olevien henkilöiden kokemuksiin. Sen sijaan vammaisuutta yleensä tutkitaan nykyään yhä enemmän ja monipuolisemmin. Kokemuksellisuus, elämänlaatu sekä osallistuminen yhteiskuntaan

ovat yleisiä lähtökohtia vammaistutkimuksille. (esim. Nouko-Juvonen 1999.) Myös tässä tutkimuksessa kokemuksellisuus on merkittävässä osassa, sillä muulla tavoin vammaisten lisäksi myös kehitysvammaisia koskevissa tutkimuksissa tulisi pyrkiä kuulemaan yksilöä. Sosiologisesti tutkittaessa vammaisuutta on merkittävää erityisesti yksilön ja yhteiskunnan kohtaaminen. Sosiologisesti vammaisuutta tutkitaankin siitä lähtökohdasta, että ”vammaisuudesta johtuvat eroavaisuudet ovat sosiaalisesti rakentuneita”. (Teittinen 2000, 155.) Myös tässä tutkimuksessa tarkastelen kehitysvammaisen yksilön ja yhteiskunnan välistä suhdetta erityisesti siitä näkökulmasta, kuinka yhteiskunta mahdollistaa yksilön osallistumisen yhteiskuntaan.

Väestön ikääntyminen on johtanut siihen, että ikääntyminen on ollut viime vuosikymmeninä tärkeä tutkimuksen kohde ja sitä on tutkittu monesta eri näkökulmasta. Yhtä merkittävimmistä vanhenemiseen liittyvän tutkimuksen tieteenaloista kutsutaan gerontologiaksi. Se tutkii laajasti vanhenemistä ja siihen liittyviä muutoksia. Tiedon laajentumisella pyritään vastaamaan lisääntyvään ikääntyneiden määrän asettamiin haasteisiin ja palveluiden tarpeeseen sekä muutoksiin. (Heikkinen 2008, 16–17.) Olenkin hyödyntänyt tässä tutkimuksessa erityisesti gerontologisia tutkimuksia, ja soveltamalla niitä pyrkinyt löytämään myös tälle erityisryhmälle sopivia vastauksia.

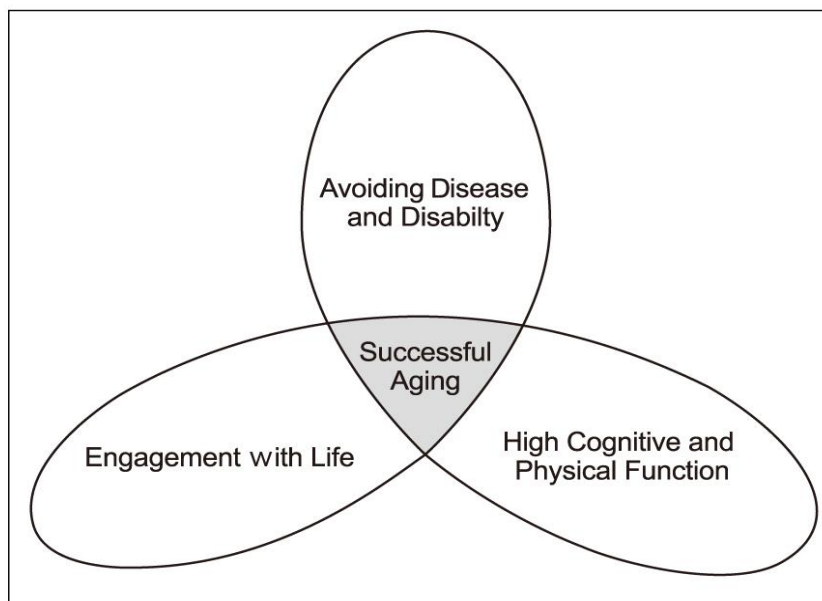
Gerontologian yksi osa-alue on nimeltään sosiaaligerontologia, ja se tutkii sosiaalipsykologista ja sosiologista vanhenemistä. Tällöin huomio kiinnittyy nimenomaan sosiaaliseen, mutta myös sen yhteyksiä biologiseen ja psyykkiseen vanhenemiseen. (Jyrkämä 2001, 276.) Tässä tutkimuksessa korostan erityisesti sosiaalista vanhenemistä, mutta tuon esille myös psyykkisesti ja fyysisesti merkityksellisiä puolia – niitä mitä haastateltavat tuovat esille. Sosiaaligerontologiassa tutkitaan myös vanhenemisen yhteiskunnallisuutta, eli vanhenemisen tapahtumista yhteiskunnassa. Yhteisöihin kuulumisen on tärkeä tutkimuskohde, koska se määrittelee paljon vanhenemisen ympäristöä ja sen antamia mahdollisuuksia (Jyrkämä 2001, 276). Myös tässä tutkimuksessa ikääntyneitä kehitysvammaisia tutkitaan osana yhteisöä, ja tuodaan esille yhteisöön kuulumisen ja sosiaalisten suhteiden merkityksellisyys.

Tässä tutkimuksessa arjella tarkoitetaan lähtökohtaisesti jokapäiväistä elämää, joka voi olla hieman rutinoitunutta ja toistuvaa. Se ei kuitenkaan sulje pois yhtäkkisiä ja tavanomaisista päivistä eroavia tapahtumia tai poikkeavuuksia. Arki ei ole tässä tutkimuksessa vain päivät maanantaista perjantaihin, vaan se on sidoksissa monipuolisemmin ikään-

tyneiden kehitysvammaisten elämänrytmiin ja siihen, mitä heidän elämässään ylipääntään tapahtuu.

2.2. Onnistunut vanheneminen

Onnistunut vanheneminen eli successful aging on Rowen ja Kahnin (1987) luoma käsite, johon sisältyy kolme osa-aluetta, joiden tulisi täyttyä. Ne ovat vähäinen todennäköisyys sairauksiin tai niiden tuomiin toiminnanvajauksiin, aktiivinen elämä sekä hyvä fyysinen ja kognitiivinen tila (Kuvio 1). Käsitettä on kuitenkin kritisoitu esimerkiksi sen vaikean täyttymisen vuoksi (Heikkinen 2008, 404). Käyn läpi kritiikkiä tämän luvun lopulla.



Kuvio 1. Onnistunut vanheneminen (Journal of the Korean Medical Association 2007).

Tässä tutkimuksessa peilaan tätä paljon gerontologisessa tutkimuksessa käytettyä määritelmää onnistuneesta vanhenemisestä ikääntyneiden kehitysvammaisten omiin näkemuksiin arjesta ja ikääntymisestä. Valitsin käsitteen, koska sen lisäksi, että se on yksi käytetyimmistä ikääntymisen laadukkuutta määrittelevistä käsitteistä aktiivisen ja hyvän vanhenemisen ohella, se on myös lähtökohtaisesti elitistinen tiukan rajaavuuden vuoksi. Tutkimusaiheeseeni se sopii hyvin erityisesti sen vuoksi, että sen määritelmässä vam-

maisuus nähdään yhtenä onnistuneen vanhenemisen estävänä tekijänä. Tämän pohjalta on mielenkiintoista lähteä kysymään ikääntymisestä ja arjesta ikääntyneiltä kehitysvammaisilta itseltään.

Onnistuneen vanhenemisen määritelmä jakaa ikääntyneet hyvin rankalla kädellä kahteen eri ryhmään. Rowe ja Kahn (1987, 1997) jakavat ikääntymisen kahteen osaan: onnistuneeseen vanhenemiseen, jossa täyttyy yllä mainitut kriteerit, sekä tavalliseen vanhenemiseen, joka käsittää myös sairauksien ja vammojen kanssa elävät ja muutenkin onnistuneeseen vanhenemiseen kuulumattomat henkilöt. Onnistuneessa vanhenemisessä tulee kaikkien kolmen osan täytyä, eikä vain yhden osan täytyminen tarkoita onnistunutta vanhenemistä, vaikkakin jokainen osa-alueista on tärkeä osa onnistunutta vanhenemistä. (Rowe & Kahn 1997, 433.)

Jokainen onnistuneen vanhenemisen osa-alueista sisältää alempia osia, joita tulee myös tarkastella. Esimerkiksi sairauksien välttämisen lisäksi tulee tarkastella sitä, onko henkilöllä riskitekijöitä sairastua. Myös aktiivisuutta tarkastellessa tulee tarkastella sen lisäksi, mitä henkilö kykenee tekemään, myös sitä, mitä hän itse asiassa tekee. (Rowe & Kahn 1997, 433–434.)

Tässä tutkimuksessa haluan tuoda esille sen, että onnistuneen vanhenemisen määritelmän ulkopuolelle joutuneet voivat kuitenkin itse kokea vanhentuneensa onnistuneesti. Jokaisen ihmisen kohdalla tulisi tarkastella sitä, mihin tämä kyseessä oleva henkilö kykenee, sekä siihen, että hän yleensäkin tavoittelee jotain. Kokemuksia tutkiessa ihmisen itse antamat merkitykset ovat tärkeimpiä (esim. Perttula 1995), joten onnistunutta vanhenemistä tutkiessa tulisi tarkastella sitä, mitä ihminen itse kokee tekevänsä, ja kuinka arvokasta hän sen kokee olevan. Myös se tulee huomioida, millaiset mahdollisuudet yhteiskunta on antanut yksilöille tehdä asioita ja osallistua.

Rowe ja Kahn (1987) tuovat esille myös normaaliuden käsitteen, jolla tarkoitetaan vanhenemisen tutkimuksessa sitä, mitä ikääntyneet yleensä tekevät tai eivät tee. Normaaliutta tutkiessa tarkastellaan myös sitä, mitä ovat tyypilliset psykologiset ja fysiologiset tilat. (Rowe & Kahn 1987.) Normaalius tulee tutkimuksessa esille, sillä kehitysvammaiset tulisi nähdä nyky-yhteiskunnassa yhtäläisenä osana yhteiskuntaa kuin muutkin. Tähän pyritään normalisaation käsitteen avulla, jonka esittelen tarkemmin luvussa 4.2.

Rowen ja Kahnin määritelmä onnistuneesta vanhenemisestä on saanut osakseen kritiikkiä ja aikaan saanut myös sen, että aiheeseen liittyen on tehty vertailevia tutkimuksia.

Strawbridge, Wallhagen ja Cohen (2002) kritisoivat alkuperäistä tutkimusta ja tekivät vertailevan tutkimuksen onnistuneesta vanhenemisestä, mutta näkökulmana heillä oli ikääntyneiden itsensä arvioinnit vanhenemisen onnistumisesta. Heidän tutkimukseensa osallistui 867 henkilöä, jotka olivat ikähaarukaltaan 65-99 –vuotiaita. Tutkimuksessa todistetaan, että Rowen ja Kahnin määritelmä onnistuneesta vanhenemisestä on negatiivisävytteisempi ja pessimistisempi kuin ikääntyneiden omat arvioinnit. Tutkimuksen mukaan 50,3% ikääntyneistä näki vanhenevansa onnistuneesti, kun vastaava luku Rowen ja Kahnin kriteerien mukaan olisi 18,8%. Suuri ero on erityisesti kroonisesti sairaiden näkemyksessä, sillä moni kroonisesti sairaista ihmisistä kuului tunki kuuluvansa silti onnistuneesti vanhenevien joukkoon. (mt.)

Rowe & Kahn (1987) tuovat alkuperäisessä artikkelissaan esille lähtökohtansa onnistuneen vanhenemisen käsitteen tarpeellisuudelle, joita olivat silloisen vanhenemisen tutkimuksen puutteet heterogeenisyyden ja henkilökohtaisten valintojen tutkimisessa. He näkevät, että henkilökohtaisten ominaisuuksien merkitys on aliarvioitu silloisessa tutkimustrendissä, jolloin onnistuneen vanhenemisen käsitteellä pyritään kiinnittämään huomiota käsitteen valaisemiseen sekä heterogeenisyyteen. Tämä ei kuitenkaan korvaa heidänkään mielestään sairauksien ja niiden syiden tutkimista. (Rowe & Kahn 1987, 143–144.)

He näkevät, että tulisi keskittyä ymmärtämään muutokset myöhemmässä elämässä, ja erityisesti toiminnallisuuteen liittyvät muutokset. Lisäksi tulisi myös kiinnittää huomiota ikääntyneen tilaa kohentaneisiin kokeiluihin ja tutkimuksiin, joiden avulla esimerkiksi luun kestävyyttä on parannettu. Tärkeää heidän mukaansa olisi pyrkiä lisäämään onnistuneesti vanhenevia henkilöitä, sillä tällöin ikääntyneillä olisi parempi terveys ja sairauksia saataisiin ehkäistyä. (mt., 147–148.) Kahn (2002, 725–726) kehottaa ihmisiä tekemään sellaisia päätöksiä elämässä, jotka vaikuttavat positiivisesti vanhenemiseen. Ihmisten tulisi pyrkiä laadukkaaseen elämään myös vanhalla iällä. (mt.)

Onnistuneeseen vanhenemiseen liittyvien kolmen päätekijän lisäksi on tehty tutkimus, jossa halutaan rinnalle nostaa neljäs tekijä: positiivinen hengellisyys (positive spirituality). Tällä tarkoitetaan sekä hengellisyyttä että uskonnollisuutta, ja siinä keskitytään ainoastaan niiden tuomiin positiivisiin asioihin. Tutkimuksessa halutaan tuoda esille positiivisen hengellisyyden vaikutukset terveydentilan positiivisiin muutoksiin. (Crowther ym. 2002, 613–620.)

Suomalaista kirjallisuutta nimenomaan ikääntyneiden kehitysvammaisten onnistuneesta vanhenemisestä ei ole löytynyt, ainakaan suoraan. Onnistuneesta vanhenemisestä yleisesti ikääntyneisiin liittyen on sen sijaan Suomessa kirjoitettu. (esim. Heikkinen 2008.) Ikääntyneiden kehitysvammaisten ajankohtaisuudesta ja heidän onnistunutta vanhenemistaan tutkii kuitenkin esimerkiksi australialainen Department of Developmental Disability Neuropsychiatry (3DN), jossa tutkitaan kyseistä ilmiötä. Projektin nimi on The Successful Ageing in Intellectual Disability (SAGE-ID) Study, ja he hakevat tutkimukseensa yli 40-vuotiaita kehitysvammaisia. Projekti on vasta meneillään, joten tulokset eivät ole vielä nähtävillä. Projektin olemassa olo kuitenkin kertoo asian tutkimisen tärkeydestä.

Myös esimerkiksi Kanadassa on tehty tutkimus ikääntyneistä kehitysvammaisista naisista ja heidän onnistuneesta vanhenemisestaan. Tutkimuksessa perehdyttiin naisten onnellisuuteen ja tyytyväisyyteen sekä esimerkiksi heidän taloudelliseen tilanteeseensa. (Canrinus & Lunsky 2003.) Tutkimuksessa tuotiin esille myös se, että asiaan liittyen ei ole tehty paljoa tutkimuksia. Tutkimattomuus vahvistaa mielenkiinnon kohdettani aihetta kohtaan, sillä vaikka Canrinuksen ja Lunslyn tutkimus ilmestyi vuonna 2003, ei asiasta kovin montaa uudempaa asiaa käsittelevää tutkimusta löydy.

Kahn (2002, 726) myöntää kuitenkin onnistuneen vanhenemisen sanavalinnalla olevan ei-toivottava vaikutus, sillä se rajaa epäonnistuneesti vanhentuneiksi suuren osan ikääntyneistä. Hän näkee sen olevan kuitenkin osa nykyistä amerikkalaista ajattelutapaa ”kaikki tai ei mitään”.

3 Kehitysvammaisuus

3.1 Kehitysvammaisuuden määritelmä

Kehitysvammaisuutta voidaan määritellä eri näkökulmista. Suomessa kehitysvammaille erityishuollon palveluiden jakaminen tehdään kehitysvammalain määritelmän perusteella. Kehitysvammaiseksi määritellään Suomen kehitysvammalain (23.6.1977/519) 1§:n mukaan henkilö, ”jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi ja joka ei muun lain nojalla voi saada tarvitsemiaan palveluksia”.

World Health Organization (WHO), eli Maailman terveysjärjestö määrittelee älyllistä kehitysvammaisuutta tautiluokituksessaan International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, ICD-10:ssä. Sen mukaan älyllisesti kehitysvammaisen henkilön henkinen suorituskyvyn kehitys on vajavainen tai estynyt, ja kehitysiässä tavallisesti ilmenevät taidot ovat puutteellisia. Tällaisia puutteellisia taitoja voivat olla esimerkiksi motoriset tai sosiaaliset taidot. Henkilöllä voi olla fyysisiä tai psyykkisiä ongelmia, mutta se ei ole välttämätöntä luokituksen mukaan. (Kaski ym. 2012, 16.)

Myös vammaisuutta voidaan määritellä eri näkökulmista. WHO:n vuonna 1980 tekemä vammaisuuden määritelmä (ICIDH 1980) on nykyaikaisen vammaistyön tärkeä lähtökohta. Se on myös ehkä tunnetuin vammaisuutta määrittelevä luokittelu, sillä siinä otetaan huomioon vamman aiheuttama sosiaalinen haitta. Sairausten seuraukset jaetaan kolmeen osaan, joista ensimmäisessä sairaus tai tapaturma aiheuttaa vaurion eli poikkeavuuden normaalitoiminnoista. Tämä puutos aiheuttaa toiminnanvajavuuden, jolloin henkilön osallistuminen normaaleihin toimintoihin on rajoittunutta. Voidaan puhua varsinaisesta vammaisuudesta, kun vammaisen henkilö ei pysty täysin toimimaan eivammaisten ehdoilla rakennetussa ja pyörivässä yhteiskunnassa, jossa on heidän asettamiaan vaatimuksia. Sosiaalinen haitta, eli vamman vuoksi ihmisen kohtaama haitta, riippuu ympäröivistä olosuhteista. Erilaisissa olosuhteissa vammaisilla on erilaiset mahdollisuudet osallistua esimerkiksi työelämään. Kyseinen malli on saanut osakseen kritiikkiä, varsinkin brittiläiseltä vammaisliikkeeltä. Tämän liikkeen edustaja Michael Oliver onkin esittänyt vammaisuuden määrittelylle sosiaalista mallia, jossa yhteiskunta on ongelma vammaisten sopeutumisessa. Tässä mallissa keskitytään poliittisiin yhteiskuntaa muokkaaviin tekoihin yksilön muuttamisen sijaan. (Repo 2012, 9–11.)

The American Association on Mental Retardation (AAMR), eli Yhdysvaltojen kehitysvammaliitto on ollut kehitysvammaisuuden johtava asiantuntija perustusvuodestaan 1876 lähtien. AAMR on pyrkinyt edistämään tietoisuutta kehitysvammaisuudesta sekä muokannut kehitysvammaisiin liittyvää luokittelua sekä terminologiaa. (Kehitysvammaliitto ry 1995, 7–9.) AAMR (vuodesta 2007 American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD)) pyrkii muodostamaan kehitysvammaisuuden määritelmästä uuden toiminnallisemman mallin, joka eroaa aikaisemmista määritelmistä siten, että siinä nähdään älyllinen taso yhteydessä toimintakyvyn tasoon (mt., 19).

Kehitysvammaisuuden määrittelyn yksi lähtökohdista on se, että henkilön tämänhetkinen toimintakyky on rajoittunut huomattavasti. Ominaista on keskimääräistä heikompi älyllinen toimintakyky, johon liittyy yhtäaikaisesti rajoituksia kahdessa tai useammassa seuraavista adaptiivisista kyvyistä: kommunikaatio, kotona asuminen, itsestä huolehtiminen, sosiaaliset taidot, yhteisössä toimiminen, terveys ja turvallisuus, itsehallinta, toiminnallinen oppimiskyky, työ sekä vapaa-aika. Kehitysvammaisuus ilmenee ennen 18 vuotta. (Kehitysvammaliitto ry 1995, 11.)

Määritelmää tulee kuitenkin soveltaa, jolloin tulee ottaa huomioon seuraavat neljä asiaa:

1. Kulttuuriset ja kielelliset eroavaisuudet sekä kommunikaation ja käyttäytymisen erilaiset tekijät tulee ottaa huomioon pätevää arviointia tehdessä.
2. Henkilön ikäryhmälle tyypillisessä ympäristössä tulevat esille mahdolliset adaptiivisten taitojen rajoitukset, jolloin ne osoittavat henkilön tarpeen tukitoiminnalle.
3. Muut adaptiiviset taidot sekä henkilökohtaiset vahvuudet kyvyllisesti voivat esiintyä samanaikaisesti heikkojen adaptiivisten kykyjen rinnalla.
4. Kehitysvammaisen henkilön toimintakyky jokapäiväisessä elämässä voi parantua, jos hänelle on tarjottu oikein suunnatusti pitkäaikaista tukea. (Kehitysvammaliitto ry 1995, 11.)

Kehitysvammaisuuden käsite tarkoittaa Suomessa nimenomaan älyllistä kehitysvammaisuutta. Esimerkiksi Britanniassa käytetään learning disability –käsitettä, jonka suomen kielinen vastine on oppimisvaikeus, joka suomen kielessä mielletään enemmänkin esimerkiksi lukihäiriöön. Maailmalla käytetyin käsite kehitysvammaisuudesta on intellectual disability, joka viittaa myös älykkyyteen. Euroopassa halventavana pidetty mental retardation -käsite on esimerkiksi Pohjois-Amerikassa yleisemmin käytetty, ja myös latinan kielessä käytetään käsitettä retardatio mentalis. (Arvio 2011, 13.) Älyllinen kehi-

tysvammaisuus -käsite on WHO:n määritelmän mukainen, mutta sitä ei tulisi käyttää yleisluonnehdintana kuvaamaan yksilöä, joka on monipuolinen (Kaski ym. 2012, 16). Määrittelyjä vertaillaessa tulee kuitenkin huomioida, että kyseessä on ainutlaatuinen yksilö, ja vamma on vain osa henkilöä (Repo 2012, 12).

3.2 Vaikeusasteen luokittelu

Kehitysvammaisuuden vaikeusaste voidaan jakaa neljään luokitteluosaan: lieviin, keskivaikeisiin, vaikeisiin ja syviin. Kehitysvammaisen aikuisen älyllinen kehitysikä tarkoittaa ajattelun abstraktisuuden tasoa, jolloin henkilön sosiaaliset taidot ovat usein älykkyyssikää paremmat. Tällöin esimerkiksi 9-vuotiaaksi älylliseltä iältään arvioitu voi toimia käytännössä ja sosiaalisesti älykkyyssikää aikuismaisemmin. Lievästi kehitysvammaisen, eli älykkyyssosamäärä 50-69 ja älykkyyssikä 9-11 vuotta, tarvitsee usein apua käytännön asioiden hoitamisessa, kuten taloudenhoidossa ja raha-asioissa. Lievästi kehitysvammaisen voi asua usein itsenäisesti, mutta henkilö tarvitsee usein apua esimerkiksi tärkeiden papereiden täytössä sekä työn tai asunnon hankkimisessa. Lievästi kehitysvammaiset työskentelevät usein tuetusti tai suojatyössä. (Arvio 2011, 22.)

Keskivaikeasti kehitysvammaiset, eli älykkyyssosamäärältään 35-49, älykkyyssikä 6-8 vuotta, sekä vaikeasti kehitysvammaiset (ÄO 20-34, ÄI 3-5) tarvitsevat lievästi kehitysvammaisia enemmän apua asumisessa ja hygienian suhteen, joten he käyttävät usein asumispalveluita. He voivat työskennellä rajatusti ja ohjatusti, sillä heillä on puutteelliset kirjoitus- ja lukutaidot. Syvästi kehitysvammaiset (ÄO <20, ÄI 0-2) tarvitsevat apua kaikissa päivittäisissä askareissa, joten heillä on myös ympärivuorokautinen hoito. Usein syvästi kehitysvammaiset ovat osallistumisen sijaan kohteina, mutta myös heidän kohdallaan pyritään kehittämään keinoja ja apuvälineitä ymmärtämisen avustamiseksi. Paljon syvästi kehitysvammaista hoitanut omainen voi päästä tunnetasolla yhteyteen henkilön kanssa. (Arvio 2011, 22.)

Vammaisryhmistä kehitysvammaiset ovat suurin ryhmä, mutta tarkkaa lukumäärää ei ole tiedossa. Yleensä Länsimaissa ajatellaan kehitysvammaisia olevan noin 1% väestöstä. Esimerkiksi Kelan etuuksien saajista ja kehitysvammaisten palvelujen käyttäjistä voidaan laskea karkea kehitysvammaisten määrä. Lievästi kehitysvammaiset voivat kuitenkin jäädä palvelujen ulkopuolelle, ja siten tarkan lukumäärän laskeminen on mahdotonta. Suomessa tehtyjen selvitysten pohjalta on kuitenkin arvioitu, että Suomessa on lievästi

kehitysvammaisia noin 30000, eli 0,6% väestöstä. Vaikeammin kehitysvammaisten määrä on lieviä pienempi. (Arvio 2011, 13–15.) Osittain tämä johtuu vaikeimmin vammaisten varhaisesta kuolemasta, jolloin he eivät myöskään ehdi erityishuollon palvelujen asiakkaisiksi. Kehitysvamman tasoa katsomatta Suomessa nähdään olevan 50 000 kehitysvammaista (Kaski ym. 2012, 21–22.) Tämä vastaa myös yllämainittua länsimaiden yleistä laskelmaa kehitysvammaisten prosentuaalisesta määrästä. Kehitysvammaisia miehiä on naisia enemmän, sillä noin 56 % kehitysvammaisista on miessukupuolta. Eriyisesti autismin kirjoa esiintyy miehillä kolmi- tai nelinkertaisesti naisia yleisemmin. (Arvio 2011, 13–15.)

Kehitysvammaisuus ei poista samoja tarpeita ja haaveita, mitä vammattomillakin henkilöillä on. Oikeus päättää omasta elämästään on myös kehitysvammaisten tärkeä tarve. Kehitysvammaisen vammattomasta erottaa esimerkiksi elämän kestävä avuntarve, rajallinen kyky tehdä itse päätöksiä elämänmuutokohdissa sekä puutteelliset itsenäistymiskeinot. Kuitenkin tulee huomata, että aikuisen henkilön omaa päätäntävaltaa ei tulisi rajata kuin poikkeustapauksissa, ja päätöksiä tehdessä tulisi kuunnella kaikkia osapuolia, erityisesti kehitysvammaista itseään. Jotta kehitysvammaisen voi osallistua päätöksentekoihin mahdollisimman hyvin, tulee hänelle selittää asia mahdollisimman selkeästi. Kehitysvammaiset elävät vammattomiin verrattuna harvemmin parisuhteessa sekä käyvät harvemmin palkkatöissä. Harrastukset, sosiaaliset suhteet ja osallistuminen ovat kuitenkin kehitysvammaisille tärkeitä asioita, ja esimerkiksi päivätoiminta ja opinnot järjestetään henkilön toiveiden ja tarpeiden perusteella. (Arvio 2011, 189.)

Lääketieteellisesti katsottuna kehitysvamma on aivojen kuorikerroksen toimintahäiriö, jolloin henkilö voi altistua myös muille kuorikerroksen toimintahäiriöille. Näitä ovat esimerkiksi epilepsia, dementia ja erilaiset liikehäiriöt. Kehitysvammaisuus voi vaikuttaa henkilön terveyteen myös henkilön vaikeutena huolehtia terveydestään, mielenterveysongelmina elämänmuutoksiin suhtautumisen puutteellisina kykyinä sekä ympäristön miellyttämisestä johtuvista ongelmatilanteista. (Arvio 2011, 106–107.)

Noin 70 lapsella todetaan syntyessään vuosittain Downin oireyhtymä. Siihen liittyy muihin kehitysvammoihin vertailtaessa vähemmän vakavaan mielenterveyteen liittyviä ongelmia. Kuitenkin heille on ominaista esimerkiksi omaehtoisuus, joka saattaa aiheuttaa konflikteja ympäristössään. Myös esimerkiksi hidastelua, jumittumista sekä pakkohäiriöitä saattaa esiintyä Downin oireyhtymän omaavilla. Autismia esiintyy noin joka kymmenennellä. Vaikka vakavampia mielenterveyshäiriöitä on muita kehitysvammoja

vähemmän, kuitenkin masennusta Downin oireyhtymässä löydetään kaksin- tai kolminkertaisesti muihin verrattuna. Myös Alzheimerin tautiin sairastuminen on todennäköisempää Downin oireyhtymässä kuin väestöllä keskimäärin, jolloin oireet saattavat alkaa 40-vuotiaana, mutta usein varsinainen sairastuminen tapahtuu yli 50-vuotiaana. (Aaltonen 2011, 158.)

Kehitysvammaisilla dementian diagnosointi on erityisen tärkeää, sillä toimintakyvyn pienikin heikkeneminen voi aiheuttaa niin paljon vaikeuksia elämään, että henkilön tulee muuttaa ympärivuorokautista hoitoa tarjoavaan asuinmuotoon. Dementia tarkoittaa älyllisen muistin, suorituskyvyn ja päättelykyvyn etenevä heikentyminen. Myös toimintakyky heikkenee, jolloin henkilö tarvitsee enemmän päivittäistä apua arjesta selviytymisessä. Dementiasairauksista yleisimmät ovat Alzheimerin tauti, otsalohkodementia, vaskulaarinen dementia sekä Lewyn kappale-tauti Kehitysvammaisella muistisairauden diagnosointia vaikeuttaa kuitenkin esimerkiksi toimintakyvyn huononemisen sekoittaminen kehitysvammaisuuteen liittyvään ilmiöön. Tällöin kehitysvammaisen muistisairausdiagnoosi saattaa jäädä tekemättä ja sairaus hoitamatta. Noin 20 %:lla vaikeasti kehitysvammaisista on etenevä oireyhtymä tai sairaus, jossa dementiaan liittyviä oireita ilmenee jo lapsuudessa. (Arvio 2011, 125.)

3.3 Kehitysvammaisten ikääntyminen

Vammaisen henkilön ikääntyminen on yksilöllistä, aivan kuin muidenkin ihmisten ikääntyminen. Fyysinen vanheneminen alkaa muutoksina jo noin 20 -vuotiaana, ja perintötekijät usein määrittelevät vanhenemisen etenemisen. Ympäristötekijöillä on kuitenkin myös tärkeä rooli, joten merkitystä on myös sillä, missä ja miten on elämässään elänyt. (Talvela 2012, 405.) Yleensäkin syntymästään saakka tai nuorena vammautuneiden henkilöiden ikääntyminen on suhteellisen uusi asia, sillä aiemmin vammaisuus nähtiin saattavan johtaa enneaikaiseen kuolemaan. Ikänsä vammaisena olleet eivät ole välttämättä kokeneet itsenäisyyden tunnetta aiemmin kuin vasta ikäännyttyään. (Koskinen ym. 1998, 138–139.) Ikääntyneiden kehitysvammaisten sosiaalisen elämänhallinnan paranemisen vuoksi he voivat kokea elävänsä elämänsä parasta aikaa. (Talvela 2012, 405–409.)

Ikääntynyt kehitysvammaisen toimintakyky pysyy parhaiten yllä tutussa ympäristössä, jossa tukea tarjotaan riittävästi. Liika tuki voi kuitenkin passivoida ikääntynyttä, jonka

vuoksi itsenäisyys on otettava huomioon. (Matero 2012, 200.) Kehitysvammaliitto esittelee ¹Schalockin ja Kiernanin (1990) mallin hyvän ympäristön ominaisuuksista. Se koostuu kolmesta tekijästä: se tarjoaa tilaisuuksia, luo vakaat elinolot sekä edistää hyvinvointia. Ympäristö voi siis joko estää tai edistää henkilön kehittymistä, kasvua tai tyytyväisyyttä. (Kehitysvammaliitto ry 1995, 108.) Käyn tarkemmin läpi autonomiaa kappaleessa 4.3.

Ikääntyneet kehitysvammaiset eroavat muista ikääntyneistä yleensä normatiivisesta elämäntilasta poikkeavuuden vuoksi. Suhde sukulaisiin voi olla heikko, sillä varsinkin aikana, jolloin laitokset olivat kehitysvammaisille yleinen asumispaikka, yhteydenpito läheisiin saattoi olla vaikeaa. (Matero 2012, 200.) Kuitenkin myös ikääntyneiden kehitysvammaisten kohdalla tulee ajatella ryhmän olevan heterogeeninen, eli ryhmän yksilöt poikkeavat toisistaan, eivätkä heidän taustansa ole samanlaiset.

Rasmussen ja Sobsey (1994) ovat tuoneet esille teorian siitä, kuinka korkean iän saavuttaneilla kehitysvammaisilla on muita ikäryhmiä paremmat adaptiiviset taidot, eli he pystyvät huolehtimaan itsestään arjessa paremmin, sekä vähemmän käytökseen liittyviä ongelmia. Valtaväestöön verrattuna tämä on erikoista, sillä usein vanhetessa ihmisten selviytymiskyvyt heikkenevät sairauksien vuoksi ja toimintakyvyn heikentyessä. Lievästi kehitysvammaiset ikääntyneet henkilöt ovat siis suhteellisesti terveempiä kuin ryhmänsä nuoremmat henkilöt, joka eroaa siis valtaväestöstä. Tätä ilmiötä kutsutaan nimellä ”healthy-survivors”. (Numminen 2004, 242–243.) Myös psyykkisiä sairauksia esiintyy muihin verrattuna vähemmän, vaikkakin kehitysvammaisten mielenterveysongelmat ovat hyvin yleisiä. Jopa kahdella kolmesta voi olla ongelmia mielenterveyden kanssa, kun vastaavasti valtaväestössä mielenterveysongelmia on vain joka viidennellä (mt., 247).

Vanhuuden rajan määrittäminen on haastavaa, sillä riippuen kontekstista, se voi heitellä. Sosiaalipoliittisesti tarkastellaan yleensä kalenteri-ikää, jolloin vanhuuden raja nähdään olevan 65 ikävuoden paikkeilla, vaikkakin silloin kyseessä nähdään olevan nuori vanhus. (Talvela 2012, 405.) Vielä 2000-luvulla on kuitenkin tehty määritelmiä, joissa kehitysvammaisen sanotaan olevan ikääntynyt 55-vuotiaana tai sitä nuorempaanakin (Numminen 2004, 243–244).

¹ Schalock, R.L. & Kiernan, W.E. 1990: Habilitation planning for adults with developmental disabilities. Springer-Verlag. New York.

Yksi suurimmista haasteista ikääntyneiden kehitysvammaisten parissa on niin sanottu kaksoisdiagnoosi, sillä esimerkiksi toimintakykyyn liittyvät ongelmat ja heikkenemiset saatetaan liittää pelkästään kehitysvammaisuuteen, vaikka ne saattaisivatkin olla täysin uusia oireita, jotka johtuvat ikääntymisestä. Tämä saattaa johtaa uusien oireiden huomiotta jättämiseen, jolloin hoidollekaan ei nähdä olevan tarvetta. Myös esimerkiksi aistivammat voidaan nähdä osana dementoitumista, vaikka ne voisivatkin johtua jostain muusta. Tämän vuoksi kehitysvammaisten ikääntymiseen tulisi kiinnittää enemmän huomiota, ja tehdä moniammatillista tutkimusta aiheeseen liittyen. (Numminen 2004, 247–248.) Moniammatillisen tutkimuksen teon tarve ikääntyneiden kehitysvammaisten erityispiirteistä on perusteltua ryhmän kasvamisen vuoksi. Usean eri ammattikunnan näkökulmien ja tietojen avulla voitaisiin parantaa ikääntyneiden kehitysvammaisten hyvinvointia.

Lievästi kehitysvammaisilla näyttäisi kuolinsyyttutkimusten mukaan olevan samanlaisia kuolinsyitä kuin valtaväestöllä, kun taas vaikeimmin kehitysvammaisilla syinä ovat myös vammaisuuteen liittyvät liitännäissairaudet sekä muut vammat. (Numminen 2004, 243.) Kehitysvammaisella elinajan ennuste riippuu myös kehitysvamman vaikeusasteesta, sillä vaikka lievästi kehitysvammaisen elinajanodote on samalla tasolla muun väestön kanssa, syvästi kehitysvammaisella se on noin kolmasosa (mt., 242). Ehkä tämä on vaikuttanut osaltaan kehitysvammaisten alhaiseen vanhuusrajaan.

4 Kehitysvammaisten aseman muutos

4.1 Kehitysvammaisten historia Suomessa

Kehitysvammaisten nykyisen aseman ymmärtämisen kannalta on tärkeää tietää ryhmän historiasta ja heitä koskevien asenteiden muutoksista. Vammaisia on kutsuttu 1800-luvun puoliväliin asti esimerkiksi raajarikkoisina, vaivaisina tai tylsämielisinä. Termit ovat kielteisiä, ja kertovat myös siitä, kuinka vammaisuuteen suhtauduttiin minäkin ajanjaksona. Vammaisuus nähtiin pelottavana, ja esimerkiksi vammaisen lapsen heitteillejätöstä tai surmaamisesta ei seurannut rangaistusta ajanlaskun alkuaikoina. (Repo 2012, 13.) Perheeseen syntynyttä vammaista piiloteltiin ja mahdollisuuksien mukaan suljettiin syrjäisiin laitoksiin (Määttä 1981, 20–21). Kristinuskon yleistyttyä asenteet muokkautuivat enemmän kohti sääliä ja suojelua, mutta sen lisäksi myös kontrollointia ja eristämistä. (Repo 2012, 13.)

Huolenpito kuului alun perin suvulle ja läheisille, mutta myös kirkko osallistui apua tarvitsevista huolehtimiseen 1700-luvun lopulle asti. Tähän asti huolehtiminen tapahtui vapaaehtoisesti, kunnes 1788 annettiin julistus, jolloin köyhäinhoito siirtyi kuntien velvollisuudeksi. Myös yksityisten henkilöiden hyväntekeväisyys on tärkeä osa vammaisuuden historiaa, ja tätä tehtiin erityisesti varakkaiden naisten toimesta kaupungeissa. (Repo 2012, 14.)

Kehitysvammaisia ihmisiä kohdeltiin alentavasti ja nöyryyttävästi, ja vuonna 1879 asetetussa yleisen vaivaishuollon asetuksessa korostettiin jokaisen kykenevän pitämään itse itsestään huolta. Tällöin köyhäinhoito siirtyi suurimmaksi osin köyhäintaloihin, joissa henkilöitä kontrolloitiin ja kohtelu oli kurinalaista. Sairaanhoidon kehittyessä myös vammaisten koulutus kehittyi, ja kehitysvammaisten ensimmäinen koulu perustettiin vuonna 1877 Pietarsaaren. Koulutusten myötä 1900-luvun vaihteessa oivallettiin, että vammaiset pystyisivät heille sopivan hoidon ja koulutuksen avulla toimimaan itsenäisemmin ja jopa työskentelemään. (Repo 2012, 15–16.) Tämä korostui vuoden 1921 Suomessa voimaan astuneen oppivelvollisuuslain myötä, jolloin kuitenkin vapautuksen vielä saivat ”tylsämieliset idiootit” (mt., 23). Vielä vuonna 1930 oli ajatus, että yhteiskuntaa tulisi suojella vammaisilta. Tässä apuna käytettiin esimerkiksi pakkosterilointia, jolla haluttiin kohentaa silloisessa yhteiskunnassa hyvinä pidettyjä piirteitä. (Määttä 1981, 22–23.)

Monet vaikeastikin kehitysvammaiset asuivat hyvin puutteellisesti kodeissaan, ja heitä kohdeltiin ala-arvoisesti. Yksin jäädessään kehitysvammaiset saatettiin sitoa tai teljetä johonkin. (Repo 2012, 20–21.) Euroopassa, Suomi mukaan lukien, 1900-luvun alussa yleistyi päivittäin apua tarvitsevien kehitysvammaisten sijoittaminen isoihin laitoksiin. Laitoksessa asuminen johti usein segregaatioon, eli yhteiskunnasta eristämiseen, ja asukkaiden hoiva oli hyvin ala-arvoista. (Mansell ym. 2007, 1.) Myös yleiset asenteet kehitysvammaisuutta vasten olivat hyvin negatiiviset, jotka kulminoituivat natsi-Saksan tuhoamisleireihin (Repo 2012, 19).

Toisen maailmansodan jälkeen osa Euroopan maista ryhtyi erottautumaan tällaisesta laitosmaisesta hoidosta, ja pyrki toteuttamaan hoitoa paikallisyhteisöissä. Kolme eri liikettä on ollut erityisen omistautuneita asialle: Independent Living Movement, Anti-Psychiatry Movement sekä Deinstitutionalisation and Community Living. Nämä liikkeet ajoivat vammaisten ja mielenterveysongelmaisten ihmisten asioita, ja pyrkivät muun muassa yhdenvertaiseen elämään ja asumiseen yhdessä yhteisönsä kanssa. (Mansell ym. 2007, 1.) Sen sijaan Suomessa sotien jälkeen vastuu kehitysvammahuollosta siirtyi kunnilta yhteiskunnalle, ja Suomeen perustettiin keskuslaitosjärjestelmiä. Nämä keskuksat kantoivat eri puolilla Suomea vastuuta siitä, kuinka kehitysvammaisten huolto toimi. Laitospaikkojen määrä nousi 1950 vuoden 860 paikasta 5590 paikkaan vuonna 1980. Tämän tausta-ajatuksena oli luoda pienenisyhteiskunta, joka koostuisi vammaisista ja heidän työ-, koulu- ja harrastusmahdollisuuksistaan, eivätkä he tuntisi itseään ulkopuoliseksi. (Repo 2012, 21–22.)

Deinstitutionalisaatio on yksi tärkeimmistä Euroopan laajuisista muutoksista kehitysvammaisten oikeuksien näkökulmasta. Sillä tarkoitetaan siirtymistä suurista laitoksista joko paikallisiin yhteisöihin tai pienempiin yksiköihin. Näitä pienempiä yksiköitä ovat esimerkiksi perhe- ja ryhmäkodit. Deinstitutionalisaatiossa pyritään kohti kehitysvammaisten normalisaatiota, yksilöllistä palvelua sekä yhteisöön sulautumista. Liike sai alkunsa jo 1960-luvulla, jolloin sen lähtökohtana olivat kansalaisoikeudet, tasavertaisuus ja ihmisarvo. Laitoksissa asuvien puolesta yksilöt ja poliittiset ryhmät ulkopuolella ajoivat asiaa mielenosoitusten, protestien ja asian puolesta perustettujen järjestöjen kautta. (Laine & Kuusterä 2008, 3.) Suomessa laitosten hajauttamista ja avohuollon suosimista alettiin korostaa hieman myöhemmin, 1970-luvulla (Repo 2012, 22).

Sittemmin kehitysvammaisten oikeuksiin on alettu kiinnittää huomiota niin lakitasolla kuin kehitysvammaisten asioita ajavien järjestöjen muodossa. Esittelen seuraavaksi tarkemmin kehitysvammaisten asemaa edistäviä tekijöitä.

4.2 Muutoksia ajavat tekijät

Kehitysvammaisten oikeuksien kannalta yksi tärkeimmistä asioista on lakien kirjoittaminen koskien kehitysvammaisten oikeuksia. Suomessa kehitysvammaisten oikeuksia ajavia lakeja on kirjoitettu sekä yleisellä tasolla että koskemaan nimenomaan kehitysvammaisia. Suomen lainsäädännössä kehitysvammaisten oikeudet on huomioitu esimerkiksi Suomen perustuslain (11.6.1999/731) 6§:ssä:

Ihmiset ovat yhdenvertaisia lain edessä.

Ketään ei saa ilman hyväksyttävää perustetta asettaa eri asemaan sukupuolen, iän, alkuperän, kielen, uskonnon, vakaumuksen, mielipiteen, terveydentilan, vammaisuuden tai muun henkilöön liittyvän syyn perusteella.

Lisäksi kehitysvammaisten oikeuksia pidetään yllä lailla vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (3.4.1987/380) sekä lailla kehitysvammaisten erityishuollosta (23.6.1977/519). Näiden avulla varmistetaan kehitysvammaisten tarvitsemien palveluiden saanti sekä mahdollistetaan osallistuminen yhteiskuntaan.

Vammaispoliittisesti tärkeitä periaatteita ovat olleet yhdenvertaisuus sekä ihmisten tasa-arvoinen mahdollisuus osallistua yhteiskuntaan. (Repo 2012, 24.) Normalisaatio ja integraatio ovat tärkeitä käsitteitä vammaispoliittisessa keskustelussa.

Normalisaatio on Pohjoismaissa syntynyt käsite, jolla tarkoitetaan kaikille ihmisille jokapäiväisen elämän olosuhteiden mahdollistamista sekä korostetaan kaikille kuntalaisille tarkoitettujen palveluiden ensisijaisuutta ja niiden toimivuutta kaikkien asiakasryhmien suhteen. Jokaisella tulisi olla itsemääräämisoikeus, eivätkä palvelut saa olla leimavia tai kontrolloivia. Normalisaation vastaista on myös asiakkaiden holhoaminen. (Repo 2012, 24.)

Integraatio mahdollistaa normalisaation onnistumisen, eli sen avulla pyritään luomaan sellainen ympäristö, joka on esteetön ja vammaiset ovat osa yhteiskuntaa ei-vammaisten henkilöiden kanssa. (Repo 2012, Määttä 1981.) Integraatio tuotiin mukaan keskustelui-

hin 1970-luvulla. Se oli tulosta 1960-luvun tasa-arvokeskusteluista, joissa vammaisten asemaa yhteiskunnassa arvioitiin. Tuolloin vammaiset nostivat esille erityisesti sen, että he olivat kohteita, eivätkä tekijöitä. Aluksi integraation käsite sai aikaan vastustusta ja ihmetystä sekä vammaisten osalta että asiantuntijoiden keskuudessa. Sen ajateltiin olevan vain uusi tapa kieltää vammaisuus, tai muiden ehdoilla yhdistää vammaiset yhteiskunnan muottiin. Vaikka käsite voidaan ymmärtää sekä tavoitteena että toimintatapana, sen perimmäinen tarkoitus on kuitenkin sama: vammaisilla on oikeus samanlaiseen elämään kuin muillakin. (Määttä 1981, 26–27.)

Kansainvälisellä tasolla kehitysvammaisten oikeuksia on erityisesti parantanut yksi sopimus. Yhdistyneet Kansakunnat (YK) hyväksyi vuonna 2006 vammaisten oikeuksia koskevan yleissopimuksen, joka täydentää YK:n muita ihmisoikeussopimuksia. Sen mukaan vammaisille henkilöille tulee turvata samanlaiset oikeudet kuin muillekin, ja heillä on oikeus osallistua yhteiskuntaan yhdenvertaisesti muiden kanssa. Vammaisten henkilöiden syrjintä on kielletty, ja esteet, jotka haittaavat heidän osallistumistaan, on poistettava. (Yhdistyneet kansakunnat 2007.)

Suomi ei ole kuitenkaan vielä ratifioinut sopimusta, vaikkakin allekirjoitti sen jo vuonna 2007. Ratifioinnilla tarkoitetaan sopimuksen viimeisteltyä hyväksymistä, ja Suomessa se tarkoittaa eduskunnan päätöstä asiasta. Suomessa YK:n vammaisten oikeuksia koskevan yleissopimuksen ratifiointi on otettu mukaan myös vuonna 2011 pääministeri Jyrki Kataisen hallituksen hallitusohjelmaan. (Valtioneuvoston kanslia 2011, 20.) Sitä ei ole edelleenkään toteutettu.

Valtioneuvosto on tehnyt periaatepäätöksen vuonna 2012, jolla pyritään turvaamaan kehitysvammaisille tarvittavat palvelut sekä yksilöllinen asuminen. Sen mukaan vuoden 2020 loppuun mennessä laitosasuminen tulisi olla lakkautettu asteittain, joka tarkoittaisi, että yksikään kehitysvammaisen ei asuisi sen jälkeen enää laitoksissa. Asumispalveluita tulee kehittää niin, että asuminen muilla keinoin onnistuu. Muita tärkeitä kohtia päätöksessä ovat esimerkiksi itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen, palveluiden kehittäminen sekä vammaisten henkilöiden oikeuksien tietoisuuden levittäminen. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012.)

Suomessa kehitysvammaisten asioita ajaa Kehitysvammaliitto ry. Se on perustettu vuonna 1952, ja se on Suomessa kehitysvammahuollon keskusjärjestö ja se pyrkii kehitysvammaisten yhteiskuntaan osallistumisen lisäämiseen, palvelujen kehittämiseen, tasa-arvoisuuteen sekä kehitysvamma-alan tutkimuksen kehittämiseen. Kehitysvammaliit-

to osallistuu myös kansainväliseen toimintaan, jolloin muista maista voidaan oppia sekä jakaa tietoa. Kehitysvammaliiton toiminta on monipuolista, sillä tutkimuksen lisäksi liitto pyrkii uudistamaan kehitysvammaisuuteen liittyvää lainsäädäntöä, mutta myös toimii kansalaistasolla esimerkiksi julkaisemalla kehitysvammaisille tarkoitettuja lehtiä. (Matero 2012, 201–202.) Erilaisten kehitysvammaisia koskevien järjestöjen toimet palvelujen parantamisessa ja niiden saatavuudessa ovat merkityksellisiä (Nouko-Juvonen 2000, 31).

Kehitysvammaliitto on tehnyt vuosille 2012–2015 toimintasuunnitelman. Siinä korostetaan erityisesti kehitysvammaisten henkilöiden mahdollisuutta päättää itse omista asioistaan, ja saada äänensä kuuluville. Tätä asiaa saadaan edistettyä kiinnittämällä huomiota kommunikoinnin parantumiseen, eli esimerkiksi kommunikointivälineiden kehittämiseen. Myös esimerkiksi palveluohjauksen tehostamiseen halutaan kiinnittää huomiota, sillä sen avulla yksilö saa paremmin tukea valintoihinsa. (Kehitysvammaliitto 2012, 8–9.)

Kehitysvammaisten asioita Kehitysvammaliitto ry:n lisäksi ajaa Kehitysvammaisten Tukiliitto ry, joka on toiminut vuodesta 1961. Se on valtakunnallinen edunvalvontajärjestö, jossa seurataan kehitysvammaisia koskevien sosiaaliturvien muutoksia ja tehdään aloitteita koskien kehitysvammaisten eri elämäntilanteissa tarvitsemien palveluiden kehittämistä. Kehitysvammaisten Tukiliitto ry nimensä mukaisesti tukee sekä kehitysvammaisia henkilöitä että heidän perheitään, ja järjestää erilaisia sopeutumis- ja tukikursseja. (Matero 2012, 202.)

4.3 Ikääntymisen rakennemuutos

Viimeisten vuosisatojen aikana väestön ikärakenteessa maailman laajuisesti on tapahtunut muutos, jossa syntyvyys on vähentynyt ja odotettava elinikä pidentynyt. (esim. Pearce ym. 2007.) Molemmat liittyvät ihmisten elinolojen paranemiseen teollistumisen vuoksi. Suomessa maatalouspainotteisesta yhteiskunnasta siirtyminen teollistuneeseen toisen maailmasodan jälkeen lisäsi erilaisten sosiaali- ja terveyspalvelujen saatavuutta, ruuan ja asumisen laadukkuutta sekä kouluttautumisen määrän paranemista. (Koskinen 1983, 32–37.)

Esimerkkinä tämän vaikutuksista on ennuste siitä, kuinka vuonna 2050 kehittyneissä maissa kolmasosa väestöstä on yli 60-vuotiaita. (Yhdistyneet kansakunnat 2002.) Tällainen suuri väestön ikärakenteen muutos aiheuttaa tarpeita muutokseen monilla ikäänntyneisiin liittyvillä alueilla. Suomen ikärakenteen muutos poikkeaa kuitenkin hieman muista länsimaista. Yksi erityinen poikkeavuus ovat suuret ikäluokat, jolla tarkoitetaan vuosina 1945–50 syntyneitä. Suomessa tämä ryhmä on suhteellisesti suurempi kuin muissa teollistuneissa maissa. Tämä näkyy Suomen väestönkehityksessä tulevaisuudessa nopeana väestön ikäänntymisenä. (Koskinen ym. 1998, 25.) Myös tässä tutkimuksessa haastateltavista suuri osa kuuluu suuriin ikäluokkiin.

Väestön vanheneminen on osa yhteiskunnallista muutosta, jolloin ikäänntyneiden yhteiskunnallisen aseman muuttumista on järkevä tarkastella. (Koskinen 1983, 32–37.) Erityisesti tulisi kiinnittää huomiota asenteiden muutoksiin ikäänntyneitä kohtaan. Vanhuuteen asennoitumiseen vaikuttavat asian ilmi tuominen: kuinka ikäänntyneisiin suhtaudutaan ympäristössään ja kuinka heitä tuodaan esille oppikirjoissa ja mediassa. Asennoituminen lähtee sekä ihmisten omista kokemuksista että yhteiskunnan välittämistä käsityksistä. (Lanér-Sihvola & Sihvola 1983, 70–73.)

Ikäänntyneisiin suhtautuminen jakaantuu nykyään oikeastaan kahtia: toisaalta ikäänntyneiden suuri määrä nähdään ongelmana taloudellisten kustannusten ja palveluiden näkökulmasta, mutta toisaalta kansainvälisestikin on pyritty parantamaan ikäänntyneiden asemaa, ja heidän oikeuksiaan yhtäläisinä kansalaisina sekä oikeuksia saada tarvittaessa hyvää palvelua on korostettu. (Koskinen ym. 1998, 31–32.)

Ikäänntymiskeskusteluissa on korostunut nykyään heterogeenisyyden käsite, jolla tarkoitetaan ikäänntyneiden yksilöiden erilaisuutta. Tiettyjen vakiintuneiden standardiratkaisujen käyttäminen ei enää onnistu, vaan palveluita tulee tarjota yksilöllisesti, jolloin ikäänntyneiden erilaiset tarpeet ja elämäntilanteet otetaan huomioon (Koskinen ym. 1998, 41). Yksilöllisyys palvelujen suunnittelussa mahdollistaa henkilökohtaisten tarpeiden paremman onnistumisen lisäksi myös sen, että esimerkiksi asunnon korjaustöitä ei tarvitsisi välttämättä tehdä. Aikaa ja rahaa säästettäisiin myös yhteiskunnan näkökulmasta, sillä henkilön nykyisiin ja mahdollisesti tuleviin tarpeisiin olisi kiinnitetty huomiota jo asunnon valitsemisvaiheessa.

Nykyään ikäänntyneet toivotaan nähtävän itsenäisinä ja itse elämästään päättävinä. Ikäänntyneiden aktiivisuus koetaan olevan yksi osatekijä, joka mahdollistaa hyvän vanhenemisen (Rantamaa 1996). 1960-luvulla oli vielä tavallista ajatella, että ikäänntyneiden

itsenäisyys ja asioista itse päättäminen on ikääntyneillä nimenomaan vähentynyt. Tämä nähtiin johtuvan yleensä fyysisistä vajauksista, taloudellisen tilan heikkenemisestä sekä muuttamisesta omasta kodista avustettuun ympäristöön. (Holmes & Rahe 1967, 213.) Yksi ikääntyneiden autonomiaa vähentänyt tekijä on kontrollointi, jota voi tapahtua esimerkiksi hoitohenkilökunnan puolesta.

Asiaa on tutkittu myös 1980-luvulla, jonka tulokset liputtavat kontrollon sijaan ikääntyneiden autonomian ja puolesta tekemisen sijaan heidän kannustamisensa puolesta. Avorn ja Langer (1982) tutkivat kontrollointia hoitokodissa. He jakoivat tutkittavat kolmeen ryhmään, jossa kaikilla oli tavoitteena tehdä tavallinen palapeli. Ensin palapelit tehtiin tavallisesti, ilman ryhmäjakoja tai apuja. Toisella kerralla ryhmät tekivät palapelin seuraavalla tavalla: ensimmäistä ryhmää kannustettiin ja rohkaistiin sanallisesti yrittämään, toista ryhmää avustettiin suoraan auttamalla palapelin teossa, ja kolmas ryhmä ei saanut minkäänlaista kannustusta tai avustamista. Tutkimuksen tarkoituksena oli tarkastella eri ryhmien taitavuutta ja nopeutta. Tulokset näyttivät, että sanallisesti kannustettu ryhmä paransi tulostaan huomattavasti, kun taas autetuilla tulos huononi. Kolmannella ryhmällä, joita ei kannustettu tai autettu, tulos pysyi samana. (Avorn & Langer 1982.)

Tutkimuksen tuloksena ilmeni opittu avuttomuus. Jos henkilöä autetaan suoraan, hän ei itse koe tarpeelliseksi nähdä vaivaa, koska kaikki tehdään valmiiksi. Sen sijaan kannustaminen ja rohkaiseminen auttavat ikääntynyttä itse toimimaan. (Avorn & Langer 1982.) Näihin asioihin kiinnittämällä huomiota ikääntyminen voi sujua itsenäisemmin ja aktiivisemmin. Nämä tulevat esille myös tämän tutkimuksen tuloksissa.

5 Tutkimuksen kulku

5.1. Tutkimustavoitteet, -kysymykset ja -ryhmä

Tutkimuksen tavoitteena on keskittyä kuulemaan, millaista ikääntyneiden kehitysvammaisten arki ja ikääntyminen on. Haluan antaa haastateltaville mahdollisuuden kertoa siitä, kuinka heidän arkensa rakentuu, mitä siihen kuuluu ja millaisia asioita ikääntyminen tuo heidän elämäänsä. Lisäksi tavoitteena on näiden kokemusten pohjalta tuoda esille merkittäviä asioita näille yksilöille, mutta myös pohtia ikääntyneiden kehitysvammaisten palveluiden ja asumisen mahdollisuuksia.

Tutkimuskysymykseni on: millaista on ikääntyneiden kehitysvammaisten arki ja mitä ikääntyminen merkitsee heille? Vastaan tähän kysymykseen tutkimustuloksissani. Lisäksi haluan vastauksen siihen, mitä onnistunut vanheneminen on ja kuinka se soveltuu ikääntyneiden kehitysvammaisten arkeen? Haastattelurunkoni lähtökohtana oli onnistuneen vanhenemisen käsitteen lisäksi arki, sillä koen arkeen tyytyväisyyden olevan tärkeä osa vanhenemisen onnistumista. Haastateltavat painottivat jokaiselle omia tärkeitä aiheitaan. Myös koko tutkimuksen ajan perehdyn siihen, tuoko kehitysvammaisuus jotain erityispiirteitä ikääntymiseen.

Tutkimuksessani haastattelin seitsemää kehitysvammaista henkilöä. Haastateltavat ovat jo omien vanhempiansa luota pois muuttaneita kehitysvammaisia, jotka ovat ikääntyneitä. Osassa ikääntyneitä kehitysvammaisia koskevia tutkimuksia ikääntyneiksi lasketaan jo alle 60-vuotiaat (kts. Numminen 2004, 244). Tutkimuksessani haluan kuitenkin korostaa kehitysvammaisten eliniänodotteen nousua, joten haastateltavani ovat yleisesti nähdyn ”vanhuusrajan” mukaisesti valittuja, eli kaikki ovat yli 65-vuotiaita. Neljä heistä on miehiä, kolme naista.

Neljä henkilöä asuu itsenäisesti, kaksi asuu tuetussa asunnossa ja yksi avustetussa asunnossa. Henkilöt valikoituivat ikänsä sekä kehitysvammaisuuden perusteella mukaan tutkimukseen. Haastateltavien tavoittamisessa minua auttoi alueella toimiva kehitysvammaisten kanssa työskentelevä henkilö. Hän kysyi ehdokkailta heidän innokkuudestaan osallistua kyseiseen tutkimukseen. Ennen haastattelua kysyin vielä haastateltavien halukkuudesta osallistua tutkimukseen, ja annoin halukkaille suostumuspaperin, jonka he allekirjoittivat. Kävin ennen haastattelua läpi haastattelun tarkoitusperän sekä luotettavuuden.

5.2. Tutkimuksen metodologia, aineistonkeruutapa ja analyysi

Tutkimus on laadullinen tutkimus, jossa keskityn kokemuksellisuuteen. Se valikoitui aiheeni perusteella, ja koska koen kokemusten avulla saavan parhaiten esille näiden yksilöiden äänen.

Tutkiessa ikääntyneiden kehitysvammaisten omia kokemuksia ja ajatuksia vanhenemisesta ja arjesta tulee ymmärtää kokemuksen tutkimuksen erityispiirteitä. Ihmisen mieli, eli psyyke, koostuu henkilökohtaisista merkityssuhteista ja asioille annetuista merkityksistä. Merkitysmaailmana katsottuna mieli koostuu kokemuksista, joita tuottavat havainnot, mielikuvat, uskomukset, ajatukset, arvostukset, käsitykset ja tuntemukset. Tutkittavan tulee kertoa omista kokemuksistaan tai muulla tavoin tuoda esille niitä, koska tutkija ei pysty aisteillaan ylettymään toisen ihmisen kokemusmaailmaan muuten. Toisen ihmisen mielen tapahtumia voidaan tavoittaa vain ymmärtämällä tutkittavan ilmausten merkitysisältö. (Latomaa 2009, 17.)

Kokemuksen tutkiminen kohdentuu nimensä mukaisesti kohteen kokemusten esille tuomiseen, ja sen tieteellisenä lähtökohtana on ajatus, että tutkittava asia tavoitetaan mahdollisimman hyvin ja todellisuuden mukaisesti tutkimuskysymysten avulla. Tällöin voidaan ajatella, että tieteellisyys riippuu tutkijan ajattelemistaidoista mutta myös tahdossa tehdä tutkimustyönsä johdonmukaisesti käyttäen ajattelutaitojaan. (Perttula 2009, 136.) Tutkimuskysymysten tarkka asettelu ja niiden työstäminen on hyvin tärkeä osa tutkimuksen onnistumista. Kokemusten ja ajatusten kuuleminen ohjaa tutkimusta oikeaan suuntaan, sillä haastateltaville tärkeiden asioiden merkityksellisyys tulee ilmi heidän painottaessaan heille tärkeitä asioita.

Perttula (2009, 136–137) nostaa esille elävän kokemuksen käsitteen, jolla tarkoitetaan sitä, että sanat tai liikkeet eivät ole kokemuksia, vaan kokemus tarkoittaa tajunnallisuuden suuntautumista ulos omasta toiminnasta ja tekee tutkimuksen kohteena olevan aiheen merkitykselliseksi. Empiirisessä tutkimuksessa lähtökohtana on se, että elävä kokemus on muodostunut tutkittavien omassa elämässä. Myös se on tärkeää, että lähtökohtaisesti tutkijan ei oleteta ymmärtävän tutkittavien kokemuksista, koska ennakkokäsitykset haittaisivat tutkijan tutustumista tutkimusaiheeseen tutkittavien henkilöiden avulla. (mt., 137.)

Omassa tutkimuksessani koen erityisen tärkeäksi juuri elävien kokemusten kuulemisen ja esille tuonnin. Kehitysvammaisia koskevat tutkimukset näyttävät monesti koostuneen kehitysvammaisten ympärillä pyörivien henkilöiden näkemyksistä heidän kokemuksistaan, mutta uskon, että selvimmän vastauksen saa suoraan heiltä itseltään. Kuullessa kehitysvammaisen läheisiä voidaan toki tuoda esille kehitysvammaisen henkilön tarpeita, sillä läheiset henkilöt usein tietävät mitä he tarvitsevat tai mihin asioihin tulisi puuttua. Tulee kuitenkin muistaa, että vaikka kehitysvammaisten puolestapuhujia on paljon heidän ympärillään, tulisi heillä itselläänkin olla mahdollisuus kertoa kokemuksistaan ja sanoa sanottavansa.

Teppo Kröger (2002, 7) kirjoittaa kokemuksellisen vammaistutkimuksen olevan erityisesti eettisesti voimakas, sillä siinä pyritään parantamaan vammaisten henkilöiden asemaa yhteiskunnassa. Siinä myös tuodaan esille sellaisten ääntä, joka muuten usein jää piiloon. Se korostaa myös subjektiivisuutta ja tuo esille subjektiivisia toiveita. Tämä näkyy esimerkiksi siinä, että kokemuksellisen vammaistutkimuksen tulokset on otettu hyvin käytäntöön mukaan erityisesti Britanniassa. (mt.)

Aineistonkeruutavaksi valitsin teemahaastattelun. Haastattelulle ominaista on suoruus, jossa tieto saadaan parhaiten kysymällä asiasta tietävältä suoraan. Haastattelu voidaan nähdä keskusteluna, jossa kuitenkin tutkija toimii keskustelua eteenpäin vievänä voimana, ja tutkijan tulisi myös pitää huoli siitä, että keskustelu pysyy asiassa. (Eskola & Vastamäki 2001, 24.) Halusin tehdä haastattelut nimenomaan yksityisesti ikääntyneiden kehitysvammaisten kanssa, ja pyrkimyksenä oli luoda haastattelutilanne ilman henkilökuntaa tai omaisia. Jokainen haastattelu saatiinkin tehtyä kahden. Jälkikäteen kysyin muutaman tarkentavan asian ryhmäkodista ja sen toimintatavoista henkilökunnalta, ja lisäksi sain koko haastattelunkeruuajanani tietoa ja apua eri asumisyksiköistä ja toimintakeskuksen henkilökunnalta.

Jokaista haastateltiin omassa kodissaan yksitellen. Haastateltavan kotona suoritettu haastattelu luo turvallisen ja rauhallisen ympäristön (Hirsjärvi & Hurme 2009, 74). Haastattelut kestivät noin puolesta tunnista reiluun tuntiin. Haastattelutilanteessa huomasi, kuinka yksilöt tarvitsevat aikaa eri tavalla. Tähän tulee kiinnittää huomiota, jotta henkilöllä olisi mahdollisuus tuoda oma subjektiivinen kokemuksensa esille, omaan tahtiinsa.

Teemahaastattelu liittyy nimensä mukaisesti tiettyyn teema-alueeseen, joka on etukäteen päätetty. Aihealueeseen liittyvät kysymykset (Liite 1) on voitu etukäteen pohtia,

mutta teemahaastattelu ei etene tietyn kysymysjärjestyksen mukaisesti, kuten esimerkiksi strukturoitu haastattelu. Tutkijan tulee kuitenkin varmistaa, että jokainen teema-alue tullaan käymään läpi haastattelun aikana, vaikkakin eri henkilöitä haastatellessa eri laajuisesti. (Eskola & Vastamäki, 26–27.) Teemahaastattelun näin sopivan hyvin omaan aiheeseeni, sillä onnistunut vanheneminenkin voidaan jakaa teemoittain eri osaluueisiin, jotka ovat olleet haastattelurunkoni suunnittelun taustalla. Teemahaastattelussa jokainen haastateltava pystyi myös painottamaan omasta mielestään tärkeimpiä alueita. Eri haastateltavien kanssa painottuivat eri teemat, ja etukäteen suunniteltujen teemojen ja kysymysten lisäksi esille nousi esimerkiksi haastateltavien menneisyys, josta moni halusi kertoa.

Jotta teemahaastattelu saadaan keskustelumuotoon, tulee tutkijan pyrkiä tukeutumaan mahdollisimman vähän kysymyslistaansa, vaikkakin kysymyslista on hyvä olla aiheiden loppumisen varalta. Teemahaastattelu voidaan jakaa kolmeen tasoon, jossa ylimmällä on teemat laajasti avattuna. Toisella tasolla voidaan nähdä olevan tarkentavat kysymykset, jotka auttavat keskittymään teemaan lähemmin, ja viimeisellä tasolla ovat hyvin yksityiskohtaiset, pikkutarkat kysymykset, joiden avulla saadaan pienetkin asiat huomioidua. (Eskola & Vastamäki 2001, 34–36.) Huomasin haastatteluja tehdessäni, että pikkutarkat kysymykset toimivat parhaiten haastateltavieni kanssa. Myös tietyt sanat aiheuttivat hämmennystä, vaikka olin ajatellut tehneeni kysymykset hyvin selkokielellisiksi. Esimerkiksi sana ”tärkeä” herätti lisäkysymyksiä monelle. Otin loppujen haastatteluiden kohdalla asian huomioon, ja tarkensin ja perustelin sanan merkitystä.

Havainnoinnin avulla haastatteluaineistosta voidaan saada syvempi ja täydellisempi, sillä se tekee aineistosta yksityiskohtaisemman ja monipuolisemman (Grönfors 2001, 128–129). Koin, että varsinkin asuin ympäristön ja sosiaalisten suhteiden havainnoiminen toisi tutkimukseeni enemmän tietoa ja syvyyttä. Esimerkiksi ryhmäkodissa asuvia haastatellessa huomasin, että on hyvä myös havainnoida heidän yhteisiä sosiaalisia toimia ja tapahtumia. Tuon tulosten esittelyssä esille myös havainnoimiani asioita, mutta pääpaino on haastatteluissa.

Yksi asia, johon minun tuli kiinnittää erityisesti huomiota valitsemani ryhmän suhteen, oli vuorovaikutuksen selkeys ja kieli. Kehitysvammaisilla esiintyy usein kommunikointiin liittyviä ongelmia, jopa noin 60 %:lla. Tämä vaikuttaa vuorovaikutustilanteisiin niin, että henkilöllä voi olla vaikeuksia tulla toimeen puheen avulla. Kehitysvammaisilla esiintyy myös änkytystä, puheen kypsyttömyyttä sekä sanallisen ilmaisun kyvyttö-

myyttä. (Kaski ym. 2009, 145–146.) Näihin asioihin oli hyvä valmistautua etukäteen, ja pyrkiä ymmärtämään kieltä laajasti. Haastattelua varten valmistauduin tekemällä selkokielisen haastattelurungon. Haastattelun nauhoittaminen helpotti työtä, sillä haastattelun pystyi sen jälkeen pystyin kuuntelemaan epäselvät kohdat useaan otteeseen.

Kehitysvammaisia tutkiessa tulee erityisesti huomioida haastateltavan mahdollisten puheen vaikeuksien lisäksi myös haastattelijan oma kieli. Kehitysvammaiselle kielen ymmärtäminen voi tuottaa hankaluuksia. (Kaski ym. 2009, 146). Selkokielisyys voi auttaa haastateltavaa ymmärtämään paremmin ja vastaamaan laajemmin. Haastattelutilanteessa avasin kysymykset konkreettisesti ja pyrin esittämään ne mahdollisimman selkokielisesti. Yksi mietityttävä asia selkokielisyyden suhteen oli se, että kysymyksessä on tieteellinen tutkimus, jolloin tutkimustulosten tulee muuntaa ja syventää analyysivaiheessa tieteellisemmäksi.

Haastattelun analyysissä on ikään kuin kolme kysymysvaihetta: tutkimus-, haastattelu- ja analyysikysymykset. Ennen haastattelua tutkijalla tulee olla tarkennetut tutkimuskysymykset. Haastatteluvaiheessa haastateltavalta ei saada suoraan vastausta tutkimuskysymyksiin, vaan aineiston keruun jälkeen aineistolta kysytään tarkentavia ja analyttisiä kysymyksiä. Nämä auttavat vastaamaan tutkimuskysymyksiin. Tutkimuksen teko eroaakin esimerkiksi journalismista sillä, että siinä ei tuoda yksittäisiä, parhaita paloja haastattelusta esille, vaan pikemminkin haastattelu johtaa uusiin kysymyksiin. (Ruusu- vuori ym. 2010, 9-10.)

Analyysissäni olen yhdistänyt konkreettista teemoittelua ja pohdiskelevampaa ja syvällisempää fenomenologis-hermeneuttista analyysia. Koen, että näiden avulla saan analyysissäni parhaan mahdollisen tuloksen, jossa huomio kiinnittyy sekä teemoittelun avulla ilmenneisiin yhteneväisyyksiin että syvällisemmin aineistosta nousseisiin merkityksellisiin asioihin.

Analyysissäni lähdin liikkeelle haastattelun teemoittelusta. Siinä pyritään jakamaan aineisto teemojen mukaisesti niin, että tutkimusongelman kannalta löydettäisiin merkittäviä asioita ja ilmiöitä. Aineistoa voidaan analysoida joko teemoittain tai yksi haastateltava kerralla. Tekstissä tulee olla myös teoreettinen puoli, eli esimerkiksi aikaisemmista tutkimuksista aiheeseen liittyvää faktaa. (Eskola 2001, 141–153.) Analysoin haastatteluaineistoani teemoittain, koska se sopi haastattelurunkoon ja aineistooni. Merkitsin ylös teemoittain myös sen, paljonko kukin teemasta kertoi. Tämä auttoi sekä tulkitsemaan

asian merkityksellisyyttä, mutta myöhemmin myös helpottamaan lisäsaattien löytämisessä.

Teemoittelun jälkeen alkoi syvällisempi analysoinnin vaihe, jossa keskityin kokemuksiin. Kokemuksen ymmärtäminen on tärkeää kokemustutkimuksen onnistumisen kannalta. Tulee huomata, että kokemuksen ymmärtäminen tarkoittaa erityisesti niille annettujen merkitysten ymmärtämistä. Ihmisen ymmärtäminen rakentuu hänen omasta elämänsähistoriastaan, jolloin oman elämän tapahtumat ja kulku vaikuttavat ymmärtämiseen. (Perttula 2009, 115.) Hermeneuttisuus sopii tutkimusaiheeseeni tulkinnallisuuden vuoksi. Hermeneutiikka on alun perin tarkoitettu auttamaan tulkitsemaan pyhien tekstien merkityksiä. Sen perimmäisenä ajatuksena onkin etsiä teksteistä merkityksiä, sillä niiden nähdään kertovan sosiaalisesta todellisuudesta. Hermeneutiikassa tulkinta ja ymmärtäminen ovat tärkeitä lähtökohtia tutkimukselle. Ilmiön ymmärtäminen nähdään osana tulkintaa, jossa kielelliset ilmaisut etenevät sosiaalisen todellisuuden ymmärtämiseen. Jotta toisen ihmisen todellisuutta voi ymmärtää, tulee heidän tekojensa ja ajatusensa merkitykset tavoittaa. Hermeneutiikassa ajatellaan, että ihmistä ymmärretään, kun taas luontoa voidaan selittää. (Juntunen & Mehtonen 1982, 113–117.)

Hermeneuttisen analyysin lisäksi käytin analyysissäni fenomenologista analyysia. Fenomenologiassa keskitytään kokemussubjektin todellisuuden ensisijaisuuteen. Fenomenologiassa pyritään sen sijaan, että pohdittaisiin mitä henkilö kokee, keskittymään siihen, miten hän sen kokee. (Miettinen ym. 2010, 11–18.) Subjektiiivisuus, tutkijan avoimuus ja ennakkoluulottomuus (esim. Pulkkinen 2010) sopivat hyvin tutkimukseeni, joten fenomenologia sopii hyvin ohjaamaan analyysiani. Kokemuksia tutkiessa kerätty aineisto on kaiken perusta, ja tutkimus etenee sen ehdoilla (Perttula 1995, 102).

Toisen ihmisen elämysmaailman ymmärtäminen vaatii eläytymistä toisen elämään. Onnistuneen eläytymisen avulla saadaan lisätietoja siitä, kuinka henkilö suhtautuu asioihin tai millainen hänen käsityksensä omasta elämästään on. Tilanteessa, jossa tutkija on tutkittavaa paljon nuorempi, voi syntyä ylimalkaista eläytymistä. Sillä tarkoitetaan tilannetta, jossa tutkittavan iän tuomat kokemukset eivät ole voineet tapahtua tutkijalle. Tällöin tutkija saattaa ylireagoida ikäänntyneen elämysmaailmaan. Tämä ei kuitenkaan tarkoita sitä, etteikö eri ikäiset voisi ymmärtää toisen elämysmaailmaa. (Ikonen 2004, 316–317.)

5.3. Eettisyys

Tutkimuksessa yksi perustehtävistä on luotettavan tiedon luominen, jossa luotettavuudella tarkoitetaan kriittisesti tarkasteltua ja menetelmällisesti hyväksyttävästi tehtyä tutkimusta. Tällöin tuotettu tieto on perusteltua. Tiedon jakaminen ja välittäminen muille on myös tärkeä osa tieteen etiikkaa tutkimustyössä. Tutkimuksessa tuotettua tietoa pyritään usein käyttämään hyväksi myös yhteiskunnassa, ja tämän vuoksi tutkimuksen tekijät ja informaation käyttäjät ovatkin usein yhteistyössä. (Pietarinen 2002, 58–59.) Erityisesti sosiaalityön tutkimuksessa tutkijan ja informaation käyttäjien suhde on usein hyvin tiivis, sillä tutkimusta tehdään informaation käyttäjien vuoksi, mutta samalla he myös antavat tutkimukselle tärkeää tietoa.

Jos tutkimuksen aihe on arkaluontoinen, mitä se voi yhteiskuntatieteellisessä tutkimuksessa hyvin olla, voi tutkija joutua eettisesti haasteellisten kysymysten äärelle. Tutkija joutuu pohtimaan omaa paikkaansa tutkimuksessa sekä valintojaan eettisestä näkökulmasta, sillä hänen tulee perustella näkökulmansa ja tapansa tehdä tutkimusta. Tämän lisäksi hänen johtopäätöksensä tulee olla tarkkaan pohdittuja. (Heikkilä 2002, 165.) Yhteiskuntatieteellisen tutkimuksen arkaluontoisuus johtuu osittain varmasti siitä, että yhteiskunnassa olevat ongelmat koskettavat laajasti yhteiskunnan jäseniä. Vaikka henkilöllä itsellään ei suoraan olisikaan ongelmia kyseisen asian kanssa, voi tämä tuntea jonkun, jolla niitä on. Yhteiskuntatieteelliset tutkimukset tulee tehdä sensitiivisesti, vaikkakin tärkeää on myös se, että ongelmat tuodaan esille eikä niitä yritellä piilotella. Tässä tulee vain toimia eettisesti ja vältellä tirkistelyä.

Erityisryhmien ja marginaalien, kuten esimerkiksi lapsien tai kehitysvammaisten, tutkimukset ovat eettisesti hankalia, sillä henkilöt eivät välttämättä tiedä oikeuksistaan, jolloin jonkun muun tehtäväksi tulee heidän oikeuksistaan huolehtiminen. Näitä ryhmiä ei kuitenkaan saisi jättää tutkimatta, jottei heitä koskeva tärkeä tieto jää saavuttamatta. (Mäkinen 2006, 64.) Näiden erityisryhmien tutkiminen on haastavampaa kuin esimerkiksi itsenäisten aikuisten, sillä heidän oikeuksiaan saattaa olla varmistamassa useampi eri taho, ja tutkimusta varten kannattaisi hankkia luottamus muiltakin kuin vain tutkimuksen kohteelta. Ymmärrän ja arvostan kuitenkin sitä, että tiettyjä ryhmiä suojellaan heidän puolestaan.

Tutkimusaiheeni tarpeellisuus on eettisesti perusteltavissa ryhmän tutkimattomuuden vuoksi. Erityisesti kokemusten kartoittaminen auttaa paikantamaan paremmin heidän

yksilölliset tarpeensa, mutta myös laaja-alaisemmin tarkastelemaan heidän paikkaansa ja asemaansa yhteiskunnassa. Ryhmä on ikään kuin tuplasti marginaalissa, sillä kehitysvammaisuutensa lisäksi he ovat ikääntyneitä.

Seuraavaksi käyn läpi haastattelutilanteeseen liittyviä asioita, jotka tulee huomioida kehitysvammaisia tutkiessa. Kehitysvammaista haastatellessa tulee paneutua tilanteeseen ja henkilöön jo ennalta käsin. Ennen haastattelua haastattelijan tulisi tietää henkilön kommunikaatiotavasta, ja hänelle tulisi antaa mahdollisuus tuoda haastatteluun mukaan halutessaan läheinen. On tärkeää tuoda esille kysymysten tausta ja se, miksi näitä kysymyksiä kysytään. Kehitysvammaisen saattaa haluta miellyttää ympäristöään, joten sen vuoksi on tärkeää välttää johdattelemasta henkilöä kysymysten asettelulla. (Aaltonen 2011, 144.)

Tutkittavaa tulee informoida joko suullisesti tai kirjallisesti tutkimuksen yksityiskohdista ja esimerkiksi luottamuksellisuudesta. (Kuula 2006, 102.) Tein haastatteluja varten kirjallisen suostumuslomakkeen (Liite 2), jonka tutkimukseen osallistuva sai halutessaan. Kirjallinen sopimus jättää jotain konkreettista myös tutkimukseen osallistuvalla. Erityisryhmiä tutkittaessa on myös tärkeää tehdä mahdollisimman selväksi tutkimuksen kulku (Mäkinen 2006, 65). Olen saanut tutkimuksen tekemiseen luvan myös kaupungin perusturvapalveluista, jota en laita tutkimukseen liitteeksi haastateltavieni henkilöiden yksityisyyden sekä paikkakunnan salaamisen vuoksi. Lisäksi olen keskustellut haastateltavieni henkilöiden kanssa työskentelevien työntekijöiden kanssa tutkimuksen teosta sekä mukaan osallistuvien henkilöiden vapaaehtoisuudesta.

Tutkimuksessa tulee kunnioittaa yksityisyyttä, joka näkyy aineistonkeruutilanteessa siten, että haastateltava itse saa määrittää sen, kuinka paljon hän kertoo. Yleensä tiedon antamisen laajuus riippuu siitä, kuinka hyvin tutkija saa vakuutettua haastateltavansa aiheen tärkeydestä, tutkijan ammattitaidosta tai tutkimuksen toteuttamistavasta. (Kuula 2006, 155.) Sosiaalitieteissä voidaan myös perustella ja motivoida henkilöitä osallistumaan siitä näkökulmasta, että osallistuessaan he voivat auttaa jonkin sosiaalisen ongelman ratkaisemisessa tai parantaa esimerkiksi jonkun ryhmän olosuhteita. (Kuula 2006 155–156.) Aineiston keräämisen jälkeen tutkijan tulee myös varmistaa se, että hän tuottaa tekstin sellaisessa muodossa, ettei haastateltavaa ole mahdollista tunnistaa tekstistä. Luottamuksellisuus tarkoittaa myös sitä, että tutkija käyttää annettuja tietoja vain lupamaansa tutkimukseen. (Kuula 2006, 64.)

Jokaisen tutkijan tulee noudattaa tietosuojalainsäädäntöä, jossa korostetaan yksityisyyden kunnioittamista ja suojelemista. Huolellisuusvelvoite on yksi lain osa, jossa tutkijan tulee huolehtia siitä, ettei yksityisyyden suoja loukata. Suojaamisveloitteessa sen sijaan korostaa henkilötietojen suojaamista, jotta kukaan ulkopuolinen ei pääse niitä lukemaan. (Kuula 2006, 64–65.) Olen pitänyt huolen siitä, ettei kukaan pääse käsiksi haastattelumateriaaliin eikä muihin yksityisiin tietoihin. Haastateltavien henkilötiedot eivät paljastu tutkimuksesta, koska käytän vain tunnistetietoja, enkä kerro haastateltavien paikkakuntia.

Tutkimustuloksissa tunnistetiedot luetaan seuraavalla tavalla: ensimmäinen kirjain kertoo, onko kyseessä M=mies vai N=nainen. Perässä oleva luku kertoo henkilön iän. Viimeinen kirjan kertoo asuinmuodoksi i=itsenäisesti asuva, t=tuetusti ryhmäkodissa asuva ja a=avustetusti ryhmäkodissa asuva. Tunnistetiedoissa H tarkoittaa haastattelijaa.

6 Tutkimustulokset

6.1. Arki

6.1.2. Arjen rakentuminen

Paikallisen toimintakeskuksen arkeen ja toimintaan pääsin tutustumaan haastattelujen teon ohella. Tunnelma siellä oli rento ja asiakkaisiin suhtaudutaan tasavertaisina henkilöinä. Aamuisin yleensä suunnitellaan tulevaa viikkoa sekä käydään läpi paikalla olijat. Viikkokalenterissa käytetään kuvia havainnollistamaan tapahtumia. Toimintakeskuksessa suunniteltavia tapahtumia ovat muun muassa luonto- ja kävelyretket, kuntosali- ja uintireissut sekä yhdessä leipominen. Toimintakeskuksen tärkein tehtävä on työtoiminta, jossa tuotteina ovat pääasiassa erilaiset käsityötuotteet. Asiakkaiden valinta sekä heidän työpäiviensä määrä päätetään tarpeen mukaisesti.

Toimintakeskuksen kävijöiden keski-ikä on noin 55 vuotta, ja iäkkäiden asiakkaiden vuoksi asiakkaat voivat välillä osallistua myös ”tavallisen” vanhainkodin toimintaan, josta tässä tutkimuksessa käytetään nimeä päiväkeskus. Kaikkien toimintakeskuksessa toimijoiden, niin asiakkaiden kuin ohjaajienkin välillä, on tuttavallinen ja toiset huomioon ottava suhde. Työt otetaan tosissaan, ja niihin paneudutaan. Jokainen vastaa itse omasta työtahdistaan, sillä työnjäljestä tahdotaan huolellista.

Kehitysvammaisille järjestettäviä erilaisia mielekästä tekemistä sisältäviä työtehtäviä ja vapaa-ajan toimintaa kutsutaan päivätoiminnoiksi. Näille ominaista on pyrkiä ylläpitämään kehitysvammaisen henkilön toimintakykyä, opetella arkielämän toimintoja sekä tarjota mahdollisuuksia sosiaaliseen kanssakäymiseen. Työtoiminta on osa päivätoimintoja, ja myös siinä pyritään tuottavuuden sijaan kuntouttavaan työhön. (Repo 2004, 382–383.) Kyseisessä toimintakeskuksessa tapahtuva työtoiminta korostaa myös kuntouttavaa työtä, ja sen asiakkaille pyritään löytämään yksilöllisesti sopivia työtehtäviä. Haastatelluista kaikki yhtä lukuun ottamatta osallistuvat päivätoimintoihin jossain muodossa. Hieman yli puolet haastateltavista käy joko yhtenä tai useampana päivänä viikosta töissä. Muita toimintoja ovat esimerkiksi osallistuminen päiväkeskuksen tai toimintakeskuksen muuhun toimintaan sekä näiden ulkopuolisiin kerhoihin osallistuminen.

Mää puuhailen täällä, mää teen ristikoita, minä pelaan pasianssia joo, minä neulon. Jos on parsimista, minä parsin. Ja tuota lehteäki luen ja ruokaa laitan itte, ja vaikka mää tuollaki (päiväkeskus) syön, nii kyllä mää

kaupasta tuosa sitten aina laittelen. Mää oon käyny niissä viitenä päivänä tuolla (päiväkeskuksessa), että kaks päivää jää sitte omaa oloa, että täällä mää olen. N66i

No sillon ku en oo töissä niin... Tietenki aamukahvi, ja sitten tota niin menen tuonne päiväkeskukseen syömään. Ja sitte torstaisin mulla ja tuolla naapurin kaverilla on kerho, joka torstai. M68i

Yksi itsenäisesti asuvista haastatelluista ei osallistu mihinkään kunnallisesti järjestettyyn toimintaan, mutta hän pyrki toimimaan itsenäisesti kotonaan esimerkiksi tehden käsitöitä. Hän täyttää arkensa muilla keinoin, sillä hän toimii ja käy hänelle läheisen liittonsa sekä seurakuntansa tapahtumissa.

En mää toimintakeskuksissa oo ollu monneen... Kuinkahan kauan siitä tulee ku mää viimeks. -- No osallistun mää sitte tuota. Tiistaina olin seurakunnan järjestämässä, siellä on laulua ja runoja lausuu ja vaikka mitä semmosta kaikkia...N71i

Kysyttäessä haastateltavilta tärkeistä asioista nykyhetkellä, esille nousee muutama yhteinen tekijä. Päivätoimintoihin osallistuvat painottavat työn ja päiväkeskuksen merkitystä elämässään, sillä ne ovat tärkeitä arjen peruspilareita. Näiden paikkojen tärkeyttä perustellaan esimerkiksi sosiaalisten suhteiden ylläpitämisellä sekä mahdollisuudella tehdä itselle mieluisia asioita. Päivätoimintaan osallistuminen on sosiaalisen tilanteen sekä töissä käymisen lisäksi monelle myös tilaisuus ruokailuun. Varsinkin itsenäisesti asuvat ja päivätoimintaan osallistuvat korostavat myös mahdollisuutta syödä lämmintä ruokaa päivä- tai toimintakeskuksessa. Jokainen yksin asuva kertoo myös itse tekevänsä kotona ruokaa.

Arjessa hyödynnetään myös esimerkiksi vanhemmilta opittuja ruoanlaittotaitoja. Yksi haastateltavista korostaa sitä, että vaikka hän ei olekaan käynyt paljoa kouluja, hän on saanut tarvittavat oppinsa vanhemmiltaan. Sen lisäksi, että hän osaa pitää itsestään huolta vanhempiensa opettamien taitojen avulla, hän pitää oppimiaan asioita myös muuten arvossa. Opitut asiat muistuttavat myös vanhempien läheisyydestä ja tärkeydestä, vaikka he eivät enää konkreettisesti läsnä olekaan.

Äiti opetti mulle kaiken mitä mää, minä teen karjalanpaistia kanssa itelleni. Aina ku äitee teki kaikkia nii siinähan mää näin. Ja neuvo. Opin. -- Kaikkia mää oon oppinu, vaikka mää en oo mittää kouluja käynykkään. [naurua] N71i

Palveluiden merkitys kehitysvammaisille henkilöille paljastuu haastatteluja tehdessä sekä toimintakeskukseen tutustussa. Osan haastateltavista koko arki ja elämä pyörivät näiden palvelujen ympärillä.

Tuo liikkuminen on aika tärkeä kanssa, että mä en liikkuis missää jollei mulla olis tuota kiinnekohtaa (päiväkeskus), missä mä käyn... N66i

Nämä keskuksat sekä muut palvelut ovat heille lailla turvattuja. Kehitysvammaiset ovat oikeutettuja yleisiin sosiaali- ja terveystuollon palveluihin yhtäläillä muun väestön kanssa, ja nämä yleiset palvelut ovat myös kehitysvammaisille ensisijaisia. Niiden lisäksi kehitysvammaiset voivat kuitenkin saada tarpeen mukaan myös erityistuuollon palveluita. Erityistuuoltojärjestelmä vastaa kehitysvammaisten palvelujen saamisen turvaamisesta. Kunnilla on vastuu järjestää palvelut kehitysvammaiselle, mutta se voi myös halutessaan ostaa palvelut yksityisiltä palveluidentuottajilta tai toiselta kunnalta. Kehitysvammalain palveluiden tarjoamisen tarkoituksena on poistaa esteitä kehitysvammaisen henkilön yhteiskuntaan osallistumisen tieltä. (Repo 2004, 380).

Arjessa muiksi merkittäviksi asioiksi nostetaan myös arjen askareisiin osallistumisen ja läheisten kyläilemisen tärkeys. Yleensäkin se, että he pääsevät tekemään asioita ja keskustelemaan ja muuten sosialisoitumaan vaikuttaisi olevan tärkeää jokaiselle haastateltavista. Myös hyvä terveyden tila koetaan tärkeänä, erityisesti itsenäisesti asumisen onnistumisen kannalta.

No tärkeintä on se, että saa olla terve, siis sillai terve, että mä pystyn olemaan tässä. N71i

Itsenäisesti asuvat tuntuvat toimivan hyvin säännöllisesti, vaikka heidän arkeaan ei saanele mikään aikataulu töiden ulkopuolella. Tietty elämänrytmi tuntuu olevan tärkeä osa arkea. Ryhmäkodeissa asuvien arkea rytmittää sen sijaan ainakin jonkin verran muut asukkaat sekä henkilökunta. Tuetussa ryhmäkodissa, jossa ei ole öisin henkilökuntaa paikalla, nukkumaan meno riippuu kuitenkin asukkaista itsestään.

Ko emmää herrää ihan sillon ko tarttee. N66i

Minä nousen aamulla puol kuuen aikaan enimmäkseen ja välillä mennee niin että tykkään nukkua pidempään. Että mä valvon aika myöhään. Katon televisiota aika pitkään. M66t

Yhtä lukuun ottamatta kaikki olivat sitä mieltä, että heillä on riittävästi rahaa tarpeisiinsa. Yksi haastateltavista harrastaa veikkaamista, jonka avulla toivoo saavansa lisää rahaa. Ikääntyneet kehitysvammaiset saavat työtoiminnastaan työosuusrahaa, joka ei vaikuta hänen saamaansa työkyvyttömyyseläkkeen määrään (Repo 2004, 383). Yksi haastateltavista kertoo edunvalvojasta, joka auttaa taloudellisesti ja laittaa rahaa ostoksia varten, muut kertovat pyytävänsä rahaa tarpeen tullessa. Haastattelussa ei käy ilmi, kuka heidän rahoistaan huolehtii.

Yksi haastatelluista kertoo erikseen olevansa eläkeläinen, vaikka haastatelluista jokainen on ylittänyt ns. virallisen eläkeiän. Hänen lisäksi kaksi muuta ei ilmoita käyvänsä töissä. Työnteko jossain muodossa näyttäisi olevan tärkeää myös eläkeläiselle. Moni kokee tärkeäksi osaksi arkeaan osallistua työn tekoon myös omalla ajallaan.

Maanantaina minä vedin talonpäädyistä, nii ne ei tunnistanu, että kuka se työntää lunta metrien päästä. M67t

Käyn tarkemmin läpi työn merkitystä haastateltaville seuraavan alaotsikon alla.

6.1.2. Mielekäs tekeminen

Kaikilla haastateltavilla on harrastuksia, joita he myös painottavat tärkeiksi osaksi elämänsä. Tärkeää kaikille on harrastuksen mielekkyys sekä itsensä toteuttaminen. Käsitöiden tekeminen, liikunta sekä musiikki ovat haasteltavien suosituimmat harrastukset.

H: Tykkääksää vapaapäivänä, mitä sää tykkäät tehdä?

N73a: Nii joo... No minä askartelen täällä, tein täällä semmosia ruukkuun semmosia kukkia!... Se on hyvä ku mää askartelen. Siinä mun aika meniki sitte.

Itsensä ilmaiseminen onnistuu luovan toiminnan avulla, ja se rohkaisee henkilöä esittämään tunteita ja löytämään itselle mieluisia asioita. Näiden itselle mieluisten asioiden avulla henkilö oppii myös ymmärtämään itseään, mutta myös kuntouttaa usein myös itseään huomaamatta. Käsillä tekeminen ja onnistuminen auttavat henkilöä vahvistamaan itsensä arvostusta ja hyväksymistä. Kehitysvammaisen henkilön tulisi löytää itselleen harrastus, joka sopii yksilöllisesti juuri hänen tilanteeseensa, ja hän pääsisi sen avulla toteuttamaan itseään. (Kaski ym 2012, 199–200.)

Harrastukset voidaan jakaa merkityksensä perusteella sosiaaliseen ja sisäiseen. Sosiaalisella harrastamisella tarkoitetaan korostamista harrastuksen sisältämiin sosiaalisiin suhteisiin ja niiden ylläpitämiseen. Sisäisellä harrastuksella sen sijaan tarkoitetaan nimenomaan harrastuksen tuottaman mielihyvän perusteella valittuun harrastamiseen. Harrastus voi tuottaa tekijälleen mieluisia kokemuksia, auttaa ilmaisemaan itseään tai helpottaa rentoutumista. Myös harrastamisen konteksti voi olla yksi mielihyvää tuottavista piirteistä. Nämä kaksi harrastamisen merkitystä eivät kuitenkaan sulje toisiaan pois. (Kelly 1982, 162–166.) Haastattelujen perusteella haastateltavat kokevat harrastuksensa merkityksellisiksi molemmista syistä. Useille harrastusten kautta rakentuvat tärkeät sosiaaliset suhteet. Toisaalta jokainen tuo esille innokkaasti harrastuksensa mielekkyyttä, jolloin sen sisältö on myös hyvin merkityksellistä tekijälleen. Päiväkeskuksen järjestämissä kerhossa nähdään sekä ystäviä että harrastetaan omaa mielenkiintoa koskevia harrastuksia.

No siellä tehhää kaikkia, minäki soittelen välillä. Ja siellä pelataan bingo välillä ja me pelataan kaverin kanssa koronata. Semmosta. Sitte me käytiin, reikiä tehtiin päiväkeskuksen kanssa. Käytiin toissakesänä reissu pohjosemmissa. Se oli päiväkeskuksen reissu. Linja-autolla mentiin, linja-auto täynnä porukkata. M66t

Ryhmäkodeissa asuville järjestetään esimerkiksi kokkikerhoja. Ilmeisesti haastateltavieni ryhmäkotien kerhojen ja muiden tekemisten järjestämisessä on kuultu asukkaita, mutta joskus yhteisön ajatukset ja odotukset näkyvät myös siinä, millaisia aktiviteetteja ikääntyneille järjestetään (Ruoppila 2004, 479). Ryhmäkodeissa järjestettävät harrasteillat ja muut sen kaltaiset tapahtumat pyritään osoittamaan kaikille, mutta jokaista on vaikea tyydyttää. Tällöin yksilölle pyritään keksimään muuta mieluista tekemistä. Yhteiset harrasteillat saavat kuitenkin kiitosta.

H: Niin siellä on sellanen joku kokkikerho?

M67t: Niin kokkikerho nii. Pullaa ja..

H: Nii sää tykkäät sellasesta leipomisesta?

M67t: Mää tykkään kyllä... Hieno homma se kokkikerho... Semmosia jauhopeukaloita ollaan.

Haastateltavat ovat erilaisissa tilanteissa työn suhteen. Muutama haastatelluista on joutunut vähentämään työmääriään iän karttuessa sekä sairauksien vaikutuksien vuoksi.

Esimerkiksi 77 -vuotias haastateltava on vähentänyt työssä käyntiään niin, että edellisen täyden työviikon sijaan hän käy nykyään kahdesti viikossa töissä. Työn teko vaikuttaa olevan tärkeää haastateltaville, sillä sitä tuodaan esille monen kohdalla. Muutkin harmittelevat työn vähenemistä. Erityisesti maaseudulla nuoruutensa viettäneet ovat harmistuneita, koska he ovat tottuneet ruumiillisen työn tekemiseen.

Joo semmosia me tehtiin... Ja traktoriaki ajeltiin jonku aikaa, tehtiin polttopuita ja. Se on melekosta touhua! Heiniäki tehtiin... Maaseudun hommia [naurua] Noh... Tuota töitäki tykkään tehdä, mutta paljonpa en saa tehdä enää hommia... Ikkää on... M66t

Työn merkitys haastateltaville nousee esille myös kysymyksien kohdalla, jotka eivät alun perin edes koskeneet työntekoa.

H: Haluaisiksää kertoa iha aluks, että mitä sää yleensä tykkäät tehdä?

N73a: No töitä!

H: Entä mitkä on sellasia asioita, mitä sää tykkäät sitte tehdä?

M77i: Jaaha... Että tykkään tehdä? Kyllä mulle kaikki työ käy kyllä...

Onnistuminen työn tekemisessä ikääntyneenä vaatii myös oppimista, sillä sekä työtehtävät että kyky tehdä töitä voivat muuttua. Onnistumisen mahdollistamiseksi työn ja oppimisen tieltä poistetaan esteitä, joita voivat olla esimerkiksi ympäristötekijät kuten huono valaistus tai liika stressi työympäristössä. Kannustaminen ja rohkaiseva ilmapiiri töissä ovat työssä onnistumisen tärkeitä taustatekijöitä. (Huuhtanen & Kivistö 2004, 447–455.) Myös haastateltavien työtoiminnassa pyritään kannustavuuteen ja mahdollisimman mukavaan työilmapiiriin.

Vanhenemista tarkastellessa sosiaalisesta näkökulmasta, voi se tarkoittaa osalle myös uutta mahdollisuutta (Koskinen ym. 1998, 118). Erityisesti kehitysvammaisilla tämä voi toteutua, sillä kehitysvammaisten itsenäistyminen iäkkäänä voi saada aikaan henkilössä vapautumisen tunnetta. Yksi maaseudulta muuttanut kokee ikävää entiseen elämään, mutta näkee nykyisessä kodissa ja ympäristössä myös uusia mahdollisuuksia.

No... Mää saan kyllä pikkusen enemmän olla kyllä. [naurua] Vähä enemmän vaan [pistää makaamaan sängylle]. M66t

Maaseudulta muuttaminen taajama-alueelle, ja asuinympäristön jakaminen muiden kanssa näkyy tällä henkilöllä työmäärän vähenemisenä. Moni näkeekin tämän tilaisuutena harrastaa enemmän itselleen mieluisia asioita.

Jokainen haastateltavista kokee olevansa tyytyväinen tähänhetkiseen elämäänsä.

Oon minä tyytyväinen! N73a

Asiat on kohallaan! M67t

6.2. Koti ja ympäristö

6.2.1. Itsenäisyyttä ja turvaa

Haastateltavat asuvat eri tavalla riippuen heidän avun tarpeestaan. Vaikka asumistyyppit eroavat haastateltavien välillä, kysyttäessä kodista, jokainen vastaa pitävänsä nykyisestä asunnostaan. Yksi haastateltavista asuu avustetussa ryhmäkodissa. Avustetusti ryhmäkodissa asuva tarkoittaa tässä tutkimuksessa henkilöä joka tarvitsee apua muita enemmän. Kunnan tulee järjestää palveluasuminen henkilölle, joka ei ole laitoshoidon tarpeessa, mutta tarvitsee apua muuten erityisen paljon eikä selviä itsenäisesti (Repo 2004, 373).

H: Haluisikää kertoa tästä sun kodista sitte vähä?

N73a: [nauraa] Kivaahan täällä on... Kyllä.

Tuetusti ryhmäkodissa asuvan henkilön tulee pystyä olemaan avutta yön yli, sillä henkilökuntaa ei ole paikalla vuorokauden ympäri. Asumisjärjestelyssä pyritään yksilöllisyyteen, mutta asukkaat saavat tarpeen tullessa apua henkilökunnalta. Tuetussa ryhmäkodissa asuva kommentoi ryhmäkotia onnellisena:

On joo ihana. M67t

Itsenäisesti asuva on henkilö, joka asuu itsenäisesti joko yksityisesti tai kunnallisesti hankitussa asunnossa. Tämä henkilö voi kuitenkin saada apua ja tukea esimerkiksi pal-

veluohjaajalta. Itsenäisesti asuva eroaa muista erityisesti siinä, että hän ei asu ryhmäkodissa, eikä hänen kotonaan ole vakituista henkilökuntaa.

Haastateltavien kodeissa esteettömyys on kohdillaan heidän mielestään. Kuitenkin selvästi itsenäisesti asuvien kodeissa on jotain esteitä, jotka eivät välttämättä juuri tällä hetkellä henkilöä häiritse, mutta saattavat jossain vaiheessa vaikeuttaa kulkemista. Asunnot eivät olleet täysin kynnyksettä, joka voi vaikuttaa tuen kanssa liikkua. Yhdellä itsenäisesti asuvista on vaikeuksia yltää korkeimpien hyllyjen ylälaatikoihin. Näyttääkin siltä, että ryhmäkodeissa asuvilla on selkeästi kiinnitetty enemmän huomiota esteettömyyteen, kun taas itsenäisesti asuvien kohdalla asunnoissa on tehty muutostöitä, mutta ne eivät ole välttämättä lähtökohtaisesti esteettömiä.

Tilanteeseen sopivan asunnon tärkeyttä korostetaan. Yksi haastateltavista asui ennen nykyistä kotiaan melkein puolet neliömäärältään isommassa asunnossa. Asunnossa oli liikaa tilaa.

Joo tää on parempi. Pienempi ku se missä mä ennen asuin. Ku se oli iso... Sillä mä halusin tämmöseen pienempään. M68i

Haastatteluiden perusteella kaikille henkilöille on löydetty tilanteeseen sopivat asunnot, jotka täyttävät heidän päivittäiset tarpeensa. Erilaiset asumismuodot ja –palvelut takaavat sen, että jokaiselle löytyy oikeanlainen tapa asua, eikä henkilön kykyjä tai tarpeita aliarvioida. Tärkeää on myös, että asumisasiassa pysytään tilanteen mukana, ja esimerkiksi tuetussa ryhmäkodissa asuessa tulee olla tarpeeksi hyvässä kunnossa, jotta voi asua ilman ympärivuorokautista henkilökuntaa. Tarvittaessa ryhmäkodissakin voi kuitenkin soittaa apua paikalle. Yksi asukkaista kertoi entisestä naapuristaan, jonka piti vaihtaa asuinpaikkaa, koska hänellä ilmeni terveydellisiä vaikeuksia, jotka olivat liian vakavia tuettuun ryhmäkotiin.

Yks asukas joutu lähtemään, ku se meinas tukehtua. Se alko ahnehtimaan, nii se rupes tukehtumaan. Niin hoitaja ei uskaltanu jättää sitä tänne. Ku täällä ei oo yöhoitajaa, nii jos tukehtuu nii... Ei oo kukaan auttamassa. M66t

Avustetussa ryhmäkodissa henkilökunta on paikalla vuorokauden ympäri, sillä asukkaat tarvitsevat apua monissa eri arjen toiminnoissa. Öisin paikalla on yövahti. Myös tutkimukseni avustetussa ryhmäkodissa pyritään yksilöllisyyteen ja huomioimaan yksilöiden

erilaiset tarpeet ja mielenkiinnon kohteet. Tietyt aikataulut kuitenkin pyritään pitämään, jotta esimerkiksi ruokailussa avustaminen onnistuu. Juurikin ruokailut ovat suunnilleen samoihin aikoihin päivittäin. Tässä ryhmäkodissa on yörauha iltakymmenestä aamuseitsemään, jolloin pyritään antamaan kaikille nukkumarauha. Aikataulut eivät ole kuitenkaan täsmällisiä, ja ne saattavat muuttua ihan päivän tapahtumien mukaan.

H: Onko sulla monelta aina herätys?

N73a: No sitte ku tullee herättään. Se riippuu siitä... Yököt kattoo, että millon mää herrään. Yököthän täällä valavoo.

Haastateltavista kuitenkin kukaan ei tuonut erityisesti esille itsemääräämisoikeuden heikkenemistä. Kaikki ovat muuttaneet omasta entisestä kodistaan nykyiseen asuntoon, joten varsinkin ryhmäkotiin muuttaneilta voisi odottaa kommentteja autonomiaan liittyen. Tällaisia ajatuksia ei kuitenkaan tuotu esille. Myös ryhmäkodeissa pyritään toteuttamaan itsemääräämisoikeutta mahdollisimman hyvin. Henkilön autonomian kannalta on tärkeää tarkastella auttamissuhdetta myös valta-asemat huomioiden. Autettavan henkilön autonomian tunne saattaa heikentyä, jos auttaja ei huomioi henkilön omia toiveita ja hänelle mielekkäitä asioita. (Saarenheimo 2004, 140–141.) Itsenäisyyteen pyritään myös haastateltavieni ryhmäkodeissa.

Itsenäisesti asuvilla itsemääräämisoikeus täyttyy helpommin kuin ryhmäkodeissa, joissa on henkilökuntaa. Tämä johtuu jo lähtökohtaisesti siitä, että itsenäisesti asuvan ei tarvitse huomioida muita asukkaita ja sopeuttaa elämäänsä muiden mukaan.

H: Ja sitte sää kuitenkin ite saat täällä määrätä kaikesta?

N66i: Kyllä mää saan määrä joo [naurua]. Mää rupeen laulaan vaikka keskellä yötä!

Ryhmäkodissa asuvat eivät tuo esille asumisjärjestelystään mitään huonoja puolia, pelkästään positiivisia asioita. Avun lähellä olo, ryhmäkodin muut asukkaat sekä yhteinen huolehtiminen kodista nousee esille hyvinä puolina.

Itsemääräämisoikeus nousee esille kuitenkin erityisesti yhden haastateltavan puheessa, mutta hän puhuu asiasta yleisellä tasolla. Hän korostaa sitä, että aina tulisi lähtökohtaisesti kysyä henkilön omaa näkemystä asiaan. Hän tuo esille tapauksen, jossa hänen läheisensä hoidosta kysyttiin vanhemmilta ja sisaruksilta. Häneen teki vaikutuksen, kun perheen äiti pyysi hoitohenkilökuntaa kysymään henkilöltä itseltään siitä, mitä hän ha-

luaa. Tämä on vaikuttanut haastateltavaan niin, että hän näkee aina olevan tärkeää, että ihminen saa olla itse päättämässä omista asioistaan.

Haastatteluja tehdessä ja ympäristöä havainnoidessa käy ilmi, että myös ryhmäkodissa asuvia haastateltavia kannustetaan itse tekemään ja osallistumaan. Tämä näkyy esimerkiksi kotitöiden jakamisessa tuetussa ryhmäkodissa. Kaikille asukkaille jaetaan kykujensä mukaan vastuuta. Täysin avustetulla henkilöllä on kuitenkin vaikeampi osallistua, kuin fyysisesti toimintakykyisemmällä. Kuitenkin myös avustetussa ryhmäkodissa ilmapiiri on hyvin kannustava. Siellä myös korostetaan asunnon sisustamista asukkaan näköiseksi, asukkaan ehdoilla.

Sisustaminen oman näköiseksi on tärkeä osa kodikkuutta. Jokainen haastateltavista on ollut itse sisustamassa kotiaan, mutta osa on saanut myös apua ja neuvoja muilta. Usein kyseessä on joku perheenjäsen tai ohjaaja. Yksi itsenäisesti asuvista muutti osittain valmiiksi sisustettuun asuntoon. Hän ei tunne oloaan vielä kovin kotiutuneeksi, joka osittain voi johtua siitä, että asunnossa olevat huonekalut eivät ole hänen valitsemiaan. Hän tuo kuitenkin ilmi sen, että esimerkiksi palveluohjaaja auttaa tarvittaessa myös uusien huonekalujen hankkimisessa.

Haastateltavien kodit olivat kaikki asukkaidensa näköisiä. Asunnot kertoivat paljon asukkaistaan. Osa asunnoista oli huolettomammin sisustettu ja järjestetty, kun taas toisilla asunnot olivat hyvin siistejä. Jokaisella haastateltavista oli jotain heille tärkeitä esineitä tai asioita kodissaan, joita minulle esiteltiin. Myös värimaailma ja huonekalut olivat sellaisia, että ne tekivät henkilön olon kodikkaaksi. Taulujen ja muiden sisustuksellisten asioiden valitseminen itse on tärkeää, sillä vaikka jotkin sisustusratkaisut eivät ole suoraan sisustuslehdistä, ne miellyttävät asukkaiden silmää.

Haastateltavien tyytyväisyys koteihinsa ilmenee, kun heiltä kysytään, haluaisivatko he jotain lisää tai vähemmän koteihinsa. Ainoastaan yksi haastateltavista toivoisi isomman huoneen, jotta saisi mahdutettua kaiken paremmin. Muuten kaikki ilmaisevat tyytyväisyytensä kotiinsa.

En minä muuta mittää! [naurua] Minä tyydyn tähän. N71i

Osallistuminen kodin askareisiin nousee esille haastateltavien puolelta. Moni näkee tärkeänä kodin ylläpitämisen siivoamalla ja muuten kodista huolehtimalla. Talviaikaan esille nousee varsinkin haastateltavien miesten puolesta lumitöissä auttaminen. Konk-

reettisesti käsin tehty työ nähdään tärkeänä ja arvostettuna asiana. Yksi ryhmäkodissa asuvista haastateltavista kertoo kodista huolehtimisen olevan erityisesti hänen mieleensä.

H: Mitä sää tykkäät tehdä?

M67t: Mää ruukaan siivoo aina maanantaina ja perjantaina siivoan. Imuroin lattiat ja pyykkään.

Itsenäisesti asuvien luona käy avustamassa yleensä joko joku perheenjäsen tai palkattu siivooja. Usein kuitenkin viikkosiivous ja kodin ylläpitäminen muuten on henkilön omalla vastuulla. Siivousapu tuodaan esille kuitenkin tärkeänä konkreettisenä apuna, joka helpottaa arkea, mutta myös auttaa säästymään suuremmilta haavereilta. Usein itsenäisesti asuvienkin luona on tehtäviä, jotka tuntuvat henkilölle liian haastavalta suorittaa itse.

Ja hän sitte joulun aikaanki nii käy mulle siivoomassa ja ko minä en jaksa noita mattoja. Ja kyllähä mää ne puistelin, mutta miten mää saan tuonne mattotelineille ne? Se on nii korkeella, nii munhan täytyis nousta tuolille. Ja veli sano, että sille tuolille et nouse, sinä tiput! N71i

Avun saanti luo turvallisuuden tunnetta. Myös sosiaaliset suhteet ja ryhmäkodeissa henkilökunta luovat turvallisuuden tunnetta, kun taas itsenäisesti asuvilla sitä luodaan välineillä ja mahdollisuudella ottaa yhteyttä turvaa tuovaan läheiseen tai muuhun henkilöön. Yksi haastateltavista kertoo ovisilmän tuomasta turvasta, sillä sen avulla hän voi tarkastaa, kuka paikan päälle on tulossa.

Emminä semmosia raaski mitkä ei oo tuttuja. Ehä... Kato mulla on hyvä ku mää katon tuosta silimästä (ovisilmästä). Mää nään kuka... N71i

Turvallisuuden tunnetta luodaan siis sekä välineiden että sosiaalisten suhteiden avulla. Myös omassa kodissa asuminen ja ympäristössä liikkuminen mahdollistetaan monen kohdalla apuvälineiden avulla. Apuvälineeksi kutsutaan välinettä tai laitetta, jonka avulla ikääntyneen tai vammaisen henkilön heikentynyttä toimintakykyä voidaan pitää yllä tai edistää (Holma 2004).

Kahdella itsenäisesti asuvista on hätäapupainikkeet sekä –rannekkeet kotona, joiden avulla he voivat hätätilanteessa pyytää apua. Painike on yleensä sijoitettu ranteeseen tai

muualle, mistä se on helposti painettavissa. Hälytys menee etukäteen sovittuun paikkaan, joita yleensä ovat omaiset, vartiointiliike tai hätäkeskus. Ryhmäkodissa hälytys menee henkilökunnalle. (Kanto-Ronkanen ym. 2010, 223.) Muut itsenäisesti asuvat kertovat sen sijaan soittavan puhelimella, jos tarvitsevat yhtäkkisesti apua. Apuvälineellä voidaan lisätä siis turvallisuuden tunnetta, mutta myös säästää henkilön energiaa, mahdollistaa laajempi osallistuminen yhteiskuntaan sekä lisätä itsenäistä toimintaa. (Salminen 2010, 16–17.)

6.2.2. Muuttunut ympäristö

Osa haastateltavista tuo esille kuitenkin kaipuun vanhaan kotiin. Erityisesti maaseudulla asuneet ikävöivät välillä entistä kotiaan. Vanhasta kodista ikävöidään esimerkiksi töiden tekoa sekä tiettyjä sosiaalisia suhteita. Entisen kodin läheisyydessä asuvia ystäviä ei näe pitkän välimatkan vuoksi enää usein. Usein vanhasta kodistaan muuttavien toimintakyky heikkenee ainakin hetkellisesti, sillä entinen, tuttu ympäristö ei enää anna turvaa eikä läheisiä välttämättä näe samalla tavalla kuin ennen (Koskinen ym. 1998, 218–220). On tehty kuitenkin tutkimuksia, joissa muutosta johtuva toiminnallisuuden väheneminen on saatu muutettua pienilläkin autonomian lisäyksillä takaisin nousuun. Tällöin myös kannustuksella on tärkeä rooli. (Rowe & Kahn 1987, 148.)

H: Mitä sää tykkäät tästä sun kodista?

M66t: No... Aluksi en meinannu millään ku kottoo piti (muuttaa)... Mut on se menny.

Myös tietyt rajoitukset poikkeavat maaseutuelämästä. Vuokra-asuntojen rajoitukset esimerkiksi lemmikkieläimistä tarkoittavat osalle luopumista vanhoista lemmikeistä.

H: Onko sulla sitte ollu kotieläimiä tässä?

N66i: Tässä? Ei mulla tässä oo ollu, eikä näissä oikei oo lupaa pitääkään.

Vanhasta kodista muuttaminen uuteen on myös tarkoittanut tutun ympäristön katoamista. Esimerkiksi vesi elementtinä on yhdelle haastateltavista tärkeää, sillä hän on viettänyt elämänsä veden äärellä ja kalastellen, jota hän ei kerro enää nykyään tekevänsä.

Vanhaan kotiympäristöön palaaminen muistojen avulla korostuu juuri näiden haastateltavien kohdalla, jotka ovat muuttaneet maaseudulta asutetummalle alueelle. Muistelu on kaihoisaa, mutta moni myös ymmärtää syyt muuton takana.

Mut et kyllähän mä tietysti kesäaikaan niinku haluaisin tietten käydä siellä entisessä kodissa, mutta emmää siellä pysty oleen enää... N66i

Muutot tapahtuvat monista eri syistä, mutta maaseudulta muuttaessa syinä ovat yleensä palveluiden kaikkoaminen kylän asukkaiden vähetessä (Koskinen ym. 1998, 219). Myös henkilön omassa kunnossa tapahtunut muutos voi johtaa maaseudulta pois muuttamiseen. Omassa kodissaan mahdollisimman pitkään asuminen on yleensä sekä ikääntyneiden itsensä toive että vanhustyön yksi lähtökohdista. Koti on ikääntyneille merkityksellinen asia, sillä ikääntyneiden nähdään viettävän siellä jopa 70 % ajastaan. (Koskinen ym. 1998, 220.) Tämä luku tuntuu osuvan oikeaan myös haastateltavieni ajankäytössä, sillä kodissa kerrotaan viettävän paljon aikaa.

Yksi itsenäisesti asuvista on asunut kodissaan jo monta kymmentä vuotta. Alun perin asunnossa asui myös muita perheenjäseniä, jotka ovat jo menehtyneet. Asunnon merkitys haastateltavalle perustuu erityisesti muistoihin. Muistot ja menneiden asioiden muistelemisen ovat tärkeä tuki ikääntyneelle oman identiteetin kasassa pysymisen kannalta (Koskinen ym. 1998, 213–214). Yksin asuntoon jääneen läheisten menehdyttyä muistot näyttävät olevan hyvinkin merkittävä osa arkea. Muistojen lisäksi henkilöllä on asunnossaan paljon esineitä, jotka muistuttavat läheisistä. Palaan muistelemisen merkityksellisyyteen luvussa 6.4.2.

Naapurien merkitys korostuu erityisesti monen itsenäisesti asuvan puheessa. Naapurit nähdään tärkeinä sosiaalisina suhteina, joiden kanssa keskustellaan ulkona, ja joilta tarvittaessa saadaan apua.

No tässä on hyvät naapurit, että missä mä nyt asun. Oli se ennenki missä asuin, mutta tässäki on hyvät naapurit. M68i

Myös ryhmäkodeissa asuvat kertovat pitävänsä siitä, että on kavereita lähellä. Heillä nämä sijaitsevat kuitenkin itsenäisesti asuvia lähempänä, joka mahdollistaa spontaanimmankin yhteisen ajan vieton.

Me illalla pelataan poikien kanssa korttia ja... M66t

Yksityisyys on tärkeä osa kotia. Itsenäisesti asuvilla yksityisyys on yleensä itsestään selvää. Tuetuissa asunnoissa asuville yksityisyys näyttää olevan kuitenkin myös oleellista ja toteutuvan. Rauhasa ja itsekseen oleskelemisen välineenä toimii yleensä ovi, jonka voi sulkea halutessaan yksityisyyttä.

Joo mää välillä itekseen makkaan, piän ruokaväliä tuossa. Mää pistän oven kiinni nii saa olla rauhassa. M67t

Asuttaessa tuetussa ryhmäkodissa myöskään henkilökunta ei tule sisään koputtamatta. Tämä kertoo arvostuksesta henkilön yksityisyyttä kohtaan sekä ymmärryksestä, että kyseessä on asukkaan koti ja oma tila.

6.3. Sosiaalisuus

6.3.1. Sosiaaliset suhteet

Vanhenemisen sosiaalinen ulottuvuus tulee ilmi arjen vuorovaikutuksellisissa tilanteissa ja toimintatavoissa. Vanheneminen on pääosin biologinen tapahtuma, mutta sosiaalisen ulottuvuuden huomioiminen laajentaa mahdollisuuksia tarkastella vanhenemistä erityisesti yksilön näkökulmasta. Sosiaalisen luonteen mukaan ottaminen mahdollistaa myös ympäristön ja yhteiskunnan merkityksen tarkastelemisen yksilön suhteen. (Koskinen ym. 1998, 118.) Ihminen on oman elämänsä toimija ja subjekti, joka itse päättää tekemisistään ja siitä, millaiseksi hänen elämänsä muotoutuu. Vaikka yhteiskunta määrittelee pitkälti sen, mitä vanhenemisestä yleisesti ajatellaan, ihminen itse pystyy päättämään, muokkautuuko hän sen muotin mukaiseksi vai ei. (Jyrkämä 2001, 276–277.)

Sosiaaliset suhteet ovat merkityksellisiä kaikkien ihmisten elämässä, sillä muut ihmiset auttavat yksilöä selviytymään arjesta. Muiden ihmisten merkitys yksilön elämään näkyy myös arjen ja ympäristön rakentumisessa, sillä ne vaikuttavat siihen, kuinka yksilön arki ja ympäristö muokkautuvat sekä osaltaan myös siihen, kuinka yksilö itse muokkaa ympäristöään. Ihmiset saavat aina vaikutteita toisiltaan. (Pirttilä-Backman ym. 2013, 11–28.)

Haastateltavat näkevät päivittäin yleisimmin naapureita, ja ryhmäkodissa asuvat lisäksi henkilökuntaa. Myös ystäviä nähdään päivätoiminnoissa tai kauppareissuilla. Läheisiksi

henkilöiksi haastateltavat kuvaavat perhettä, naapureita sekä kaukana asuvia läheisiä tai vanhoja naapureita. Yhteistä läheisiksi henkilöiksi kerrotuilla on se, että he ovat jollain tavalla yhteydessä haastateltaviin lähes päivittäin. Sosiaaliset suhteet nähdään myös tärkeänä osana ikääntymistä.

H: No entä, mitä sää näät, että on tärkeää sinulle? Nyt kun on tullu ikää lisää nii mikä on tärkeää sinulle?

M68i: No on se, että ihmisiä tietten... Ettei kokoajan tälläläilla neljän seinän sisällä.

Perhe- tai ystäväpiiriin kuulumisen parantaa eliniän odotetta (Rowe & Kahn 1987, 146). Jokaisella haastateltavista on ainakin yksi läheinen ihminen. Haastateltavista kaksi kertoi, ettei heidän perheistään kukaan ole enää elossa. Muilla perheenjäseniä oli edelleen elossa, ja he myös näkivät perheitään vaihtelevasti. Tärkeää näkemisen onnistumisen kannalta näyttäisi olevan se, että perhe asuu kohtalaisen lähellä. Kaukana asuvia perheenjäseniä näkee harvemmin. Myös puhelimitse yhteydenpito korostuu osalla haastateltavista, erityisesti jos läheiset asuvat kaukana. Tärkeää näyttäisi olevan ylipäättään se, että muistaa toista jossain muodossa.

H: Entä keitä on sulle läheiset ihmiset?

M77i: Nii ei mulla täsä oikei, tuolla pääkaupunkiseudulla on yks jonka kanssa aina soitellaan päivittäin.

Menetykset, ja esimerkiksi muutto uuteen kotiin ovat stressin aiheuttajia, jotka voivat aiheuttaa hyvinvoinnin heikkenemistä sekä vaikeuksia parantua sairauksista. Molemmissa tapauksissa yleensä menetetään joku itselle tärkeä henkilö, joita voivat olla entiset, elämänpituiset naapurit ja ystävät tai perheenjäsen. (Rowe & Kahn 1987, 147.) Yksi itsenäisesti asuvista ei ole asunut uudessa asunnossaan kovin kauaa. Hänelle muuttaminen pois kotoaan ja entisten naapurien luota on ollut vaikeaa. Tämä näkyy esimerkiksi sosiaalisten tilanteiden vähenemisessä, sillä hän kertoo käyneensä aiemmin ahkerasti kyläilemässä naapurien luona.

Menetykset koettelevat myös henkistä hyvinvointia. Läheisten henkilöiden menettäminen ja siitä selviäminen vaatii asian käsittelyä, joka on hyvin yksilöllistä. (Saarenheimo 2004, 142.) Sosiaalinen verkosto, eli eri vuorovaikutussuhteiden ja ihmiskontaktien verkko, voi auttaa käsittelemään stressiä aiheuttavia tilanteita. Sen tarkoituksena on

pyrkiä jatkuvuuteen ja pitää yllä tuttuja asioita, mutta myös auttaa selviytymään muutoksesta. Sosiaalinen verkosto on myös tärkeä tekijä vanhenemisen muutoksissa, kuten läheisten kuolemissa. (Koskinen ym 1998, 122–123.)

Monelle sosiaalisten suhteiden ylläpitämisen mahdollistaa liikkuminen paikasta toiseen. Muualla tapahtuvat kerhot ja kyläilyt eivät onnistuisi ilman kyyditystä. Apuvälineiden, kuten rollaattorin, avulla pääsee liikkumaan itsenäisesti. Osa harmittelee kyyditysten hintoja, sillä se vaikeuttaa heidän liikkumistaan. Apuvälineistä ja ympäristön esteettömyydestä kirjoitan enemmän luvussa 6.5.2

Kyllähän määki käyn niitten luona sillai, että se hakkee minut niitten luokäymään. Ehämmää muute täältä, miten mää muute täältä pääsisin. Tak-silla, mutta sehä tullee maksamaan se taksimaksu. N71i

Kysyttäessä kyläilystä puolin ja toisin, kaikkien haastateltavien luona käy joku kylässä vaihtelevasti. Yleisimmin kylässä käy naapureita ja ystäviä. Osalla kyläilyt keskittyvät juhlien aikoihin, jolloin vieraita käy paljon kerralla. Monet käyvät myös itse kyläilemässä tuttaviansa luona, ja yksi haastateltavista näkee tärkeänä myös sairaalassa olevien tuttavien luona vierailemisen. Yksi itsenäisesti asuvista korostaa palveluohjaajan käymisen tärkeyttä.

Henkilökunnan merkitys korostuu sellaisten haastateltavien puheessa, jotka joko asuvat ryhmäkodissa tai käyvät päivätoiminnoissa, joissa on henkilökuntaa paikalla. Avun pyytäminen onnistuu henkilökunnalta helposti, erityisesti avustetussa ryhmäkodissa. Luottamus avun saantiin myös helpottaa itse avun pyytämisessä, eikä asioita tarvitse selvittää yksin.

Kyllä ne auttaa minua. Että ei se siitä oo kiinni. N73a

Apua saadaan henkilökunnan lisäksi myös perheenjäseniltä, naapureilta sekä muilta ystäviltä. Myös palveluohjaajien merkitys korostuu erityisesti itsenäisesti asuvilla, jotka saavat tarvittaessa palveluohjaajalta apua ja neuvoja. Sen lisäksi palveluohjaajasta saatava myös muodostua tärkeä sosiaalinen tuki, jolle voi uskoutua ja kertoa huolensa.

Nii sille (palveluohjaaja) mää puhuin. Näitä minun vaikeuksia. Heti puhelin korvassa ja eteenpäin. [nauraa]. Että saa luottaa. Ja on noiki mitä siellä nyt on nii, iha ne on tuota mukavia. Ja aina kun tuota jotain on nii heti ne ottaa yhteyttä. N66i

6.3.2. Sosiaalinen tuki

H: No entä sitte jos sulla on vaikka mielen päällä jottai, että sulla on vaikka paha mieli, niin onko sulla joku kenelle sää voit sitte jutella? Ja se kuuntelee sinua?

M68i: No on mulla se sisko... Ja sitte näille naapureille.

Sosiaaliset suhteet ovat tärkeä osa fyysisen ja psyykkisen hyvinvoinnin tekijöitä. Onnistuneessa vanhenemisessa sosiaalisilla suhteilla nähdään olevan myös tärkeä merkitys, sillä se vähentää myös riskiä sairastua. Erityisesti monta eri muotoa sisältävä sosiaalinen tuki on merkityksellistä, sillä se voi auttaa joko positiivisesti suoraan terveyteen, tai vähentämällä stressin aiheuttajien negatiivisia vaikutuksia. (Rowe & Kahn 1987.) Haastateltavien kanssa keskusteltaessa sosiaalinen tuki nousee myös esille merkittävänä osana heidän nykyistä elämäänsä.

Sisarussuhteet ovat tärkeitä ikääntyessä, sillä sisarukset yleensä jakavat lapsuutensa ja nuoruutensa kokemuksia ja historiaa sekä mahdollisesti omaavat perheensä paikallisen kulttuurin tapoja. Näiden suhteiden tärkeys korostuu yleensä ikääntyessä, sillä tunneside samoista lähtökohdista tulleen kanssa voi olla vahva. (Koskinen ym. 1998, 129–130.) Kaksi haastateltavista kertoo näkevänsä sisaruksiaan viikoittain. Molemmat asuvat itsenäisesti, ja sisaruksen kyläilyn merkitys korostuu näiden haastateltavien kohdalla koko haastattelun ajan. Kyläily nähdään hyvin tärkeänä, oli kyseessä sitten konkreettinen auttaminen siivoamisessa tai muissa taloustöissä, tai henkisesti hyvinvointiin vaikuttava kyläily ja sosiaalinen tuki.

Ja veljet ja siskot on tärkeitä. Ku ne käy kattomassa. Ja veli... Se käy, joka pyhä se tullee. Ehämminä sitä vaadi, että ei sen puoleen. Se haluaa. Se on niinku minun om... Pittää minusta huolta. N71i

Tärkeänä tuodaan esille yleensäkin se, että on joku ihminen joka välittää. Vaikka henkilö asuisikin itsenäisesti, hän silti kaipaa ympärilleen sosiaalisia suhteita. Tämä myös tapauksessa, jossa henkilö ei välttämättä osaa pyytää seuraa.

Kyl mä tykkään ihmisistä sillee, että kyllä mä tähän koto-oloonki jotain vaihteluaki haluaisin, jotaki semmosta ettei aina tarvis olla yksin ja tuol-

lee, mut mitehä mää sanon, mää en oo koskaan yksin, mutta tuota kyllä joskus sitä kaipais seuraaki tuota että. Vaik mää oon tuolla niinku, oon mää semmonen tuota, mikäähä tää on... Emmää osaa sanoa. N66i

Yksinäisyys nähdään yhtenä ikääntyneen väestön suurimmista haasteista. Yksinäisyyttäkin tarkasteltaessa ihmisen henkilökohtainen kokemus on merkityksellisin. Esimerkiksi henkilö, joka on jatkuvasti muiden ihmisten ympäröimänä, saattaa kokea olonsa yksinäiseksi. Tulee huomata myös, että paljon yksin aikaa viettävä henkilö ei välttämättä ole yksinäinen, paitsi jos hänestä tuntuu siltä. Varsinkin yksin asuvia tulisi tukea itsenäisessä elämässä ja kysellä heiltä kuulumisia, jotta he eivät kokisi oloaan yksinäisiksi. Yksinäisyys voi pahimmillaan johtaa esimerkiksi masennukseen. (Saaristo 2011, 131–132.)

Sosiaalista tukea arvioidessa tulee kuitenkin huomata, että objektiivisesti laskettavissa olevan sosiaalisen tuen sijaan tulisi kiinnittää enemmän huomiota henkilön subjektiivisesti kokeman sosiaalisen tuen määrään. Tällöin esimerkiksi vanhustyössä tulisi löytää ne tekijät, jotka edistävät sosiaalisen tuen kokemusta, mutta myös ne, jotka vaikeuttavat sen toteutumista. (Saarenheimo 2004, 141.) Haastateltavista saa kuvan, että sosiaalista tukea saadaan eri tavoin riippuen henkilöstä, ja myös sen tarve on tilanteesta riippuva. Tärkeää näyttäisi olevan se, että sosiaalista tukea saa, kun sitä todella tarvitsee.

Onnistuneen vanhenemisen näkökulmasta sosiaalinen tuki voi joko vähentää tai lisätä henkilön itsenäisyyttä. Tällöin tulee tarkastella sitä, miten tukea annetaan henkilölle. Opettaminen, rohkaiseminen ja asioiden mahdollistaminen lisäävät henkilön autonomiaa. Sen sijaan henkilön puolesta tekeminen vähentää autonomiaa ja tekee henkilöstä avuttoman. (Rowe & Kahn 1987, 147.) Esimerkiksi toimintakeskuksessa apua annetaan nimenomaan kannustavalla tavalla, eikä henkilön puolesta tehdä asioita.

Verrattuna välineelliseen auttamiseen, ihmisen subjektiivisesti kokema sosiaalinen tuki on paljon merkittävämpää hyvinvoinnin kannalta. Myöskään konkreettisesti saatu apu ei lisää hyvinvointia samalla tavoin kuin sosiaalinen tuki. (Wallsten ym. 1999.) Sama ilmenee myös haastateltavien elämässä, sillä vaikka konkreettista apua arvostetaan, sosiaalinen tuki tuntuu olevan merkityksellisempää. Omista murheista kertominen toiselle vaatii syvää luottamusta, ja kuuntelija onkin yleensä hyvin läheinen ihminen. Konkreettista apua sen sijaan voi saada periaatteessa myös vähemmän läheisiltä henkilöiltä.

Merkittäviä sosiaalista tukea lisääviä tapahtumia ovat kerhot ja muut sosiaaliset tilanteet, jotka haastateltaville näyttävät olevan tärkeitä vuorovaikutuksellisia tapahtumia. Ainoastaan yksi haastateltavista ei erityisemmin innostu näistä tilanteista. Yleisimmin haastateltavat osallistuvat päiväkeskuksen järjestämiin kerhoihin, mutta myös esimerkiksi tanssi- tai musiikkipainotteisiin kerhoihin.

H: Käyksää sitte jossai tapahtumissa, jossa on vaikka musiikkia tai teatteria?

M67t: Viime maanantaina alko. Kaupunkiin mennään, ne vie ja hakkee pois. Lähtee ohjaaja mukkaan.

H: Mitäs te siellä teette?

M67t: Me siellä tanssitaan. Mää osaan tanssia. Väliin paritanssia, väliin vapaata. Hienoa hommaa se tanssihomma.

H: Ja siellä sitte voi naisia pyöritellä vähän?

M67t: Joo tyttöjä (naurua)

Lisäksi tärkeinä sosiaalisina tilanteina pidetään yleisestikin päiväkeskuksessa kahvilla käymistä ja pelailua muiden kanssa. Yksi haastateltavista käy miesten iltatapahtumassa kuukausittain, jossa pääsee keskustelemaan eri asioista miesten kesken. Yksi itsenäisesti asuvista osallistuu yleisiin kerhoihin ja sosiaalisiin tapahtumiin, joista ilmoitetaan paikallislehdessä.

6.4. Terveys

6.4.1. Kokemuksia terveydestä

H: Mimmonen terveys sulla on?

M67t: Hyvä. Mulla ei oo sydänongelmia ollenkaan, kun toisilla on.

Oman terveyden tilan lisäksi moni haastateltavista tuo esille tietävänsä sen, että hyvä terveydentila ei ole itsestään selvää. Moni tuntee muita, joiden terveyden tila on heitä heikompi. Hyvä terveys ja sairastelun vähäisyys ovat tärkeitä piirteitä onnistuneen vanhenemisen taustalla (Rowe & Kahn 1997). Ikääntymiseen liittyvät biologiset muutokset kehossa ovat edelleen länsimaissa tavallisia päällimmäisiä ajatuksia ikääntymisestä. Ne

eivät kuitenkaan tee kunniaa ikääntyneiden heterogeenisyydelle ja monipuolisuudelle. Biologisen terveyden näkökulman lisäksi tulisi huomioida myös ikääntymiseen liittyvät monet muut tekijät. (Westerhof & Tulle 2007, 235–240.) Haastatteluaineistossani ikääntymiseen suhtautuminen vaikuttaa olevan kuitenkin hyvin positiivinen, eikä biologisia muutoksia tuoda juurikaan esille. Ikääntymiseen suhtaudutaan huumorilla.

Terveydellä vaikuttaisi olevan haastateltavieni piirissä tärkeä merkitys erityisesti nykyisen asumisjärjestelyn säilymisen kannalta. Myös liikkuminen on kiinni omasta terveydestä, sillä harvalla on omaisia lähellä, jotka voisivat auttaa liikkumisessa paikasta toiseen. Hyvän terveyden tilan merkitys näyttää olevan siis erityisesti sen avulla mahdollistetuissa asioissa.

Tavallisimpia ikääntymiseen liittyviä muutoksia myös ikääntyneillä kehitysvammaisilla ovat kuulon ja näön heikkeneminen. (Talvela 2012, 405.) Tämä näkyy myös haastatteluja tehdessä, sillä osalla kuulo on sen verran heikko, että ääntä pitää korottaa keskustelussa. Kukaan haastateltavista ei kuitenkaan tuo niiden heikkenemistä esille. Tämä voi johtua siitä, ettei asia haittaa heitä, tai sitten he eivät ole itse kiinnittäneet asiaan sen suurempaa huomiota.

Hyvä terveys on subjektiivinen kokemus, sillä jollekin se voi tarkoittaa sitä, ettei ole terveydellisiä vaivoja. Osa taas kokee terveytensä hyväksi silloin, kun ei satu yhtä paljon kuin aiemmin. Terveydestä keskusteltaessa yhtä lukuun ottamatta jokainen tuntee olonsa terveeksi. Ainoa terveyttään epäilevä kertoo sairastaneensa koko ikänsä, eikä koe olleensa ikinä terve. Henkilöllä on vaikeuksia astman hallinnassa sekä jalkakipuja. Muut kokevat olonsa hyväksi, ja muutama vertaa nykyhetken olevan parempi kuin aiempi terveys.

H: No entä sitten terveydestä haluaisin jutella, niin onko sulla semmonen olo että oisit terve nyt?

M77i: No kyllä minä semmonen oon. Ettei minkäänlaista sairautta oo ollu pitkään aikaan. Sairaalassa tarvinnu olla pitkään aikaan.

Yhdellä haastateltavissa on ollut aiemmin sairaalahoitoa tarvitseva terveysongelma, mutta sairauskohtauksia ei ole tullut enää pitkään aikaan. Henkilö korostaa nykyistä hyvää terveydentilaansa yhdeksi tärkeimmäksi asiaksi tällä hetkellä. Hän tuo asian ilmi kysyttäessä siitä, onko joku asia parantunut ikääntyessä.

On. Ku mulla oli kerran se häiriö päässä. Aivohäiriö... Nyt ei oo ollu pitkiin aikoihin. M67t

Yhdellä haastateltavissa on lähitulevaisuudessa tulossa suurehko sydänoperaatio, jota henkilö jännittää hieman etukäteen. Nykyiseen terveyteensä hän on muuten tyytyväinen. Henkilö toivoo, että voisi jatkaa itsenäistä arkeaan myös leikkauksen jälkeen.

Nyt on ihan hyvä elämä. Mitä sitten tapahtuu, ku tulee se leikkaus... Mutta ihan tyytyväinen olen täällä. N71i

Suurin osa haastateltavista kokee, että heille ei ole tullut ikääntyessä uusia, elämää haittaavia vaivoja. Niskojen jumiutuminen ja ruuansulatukseen liittyvät vaivat esiintyvät muutamilla, mutta he kertovat niiden helpottavan oikeilla valinnoilla ruokavalion suhteen sekä hieronnalla ja liikunnalla. Itsestään halutaan pitää huolta, jotta terveydentila pysyy hyvänä.

Jokainen kokee saavansa apua terveydellisiin ongelmiin tarvittaessa. Osalle turvallisuuden tunnetta tuovat hätäpuhelimet, joiden avulla he voivat hälyttää pikaisesti apua. Muuten apua saa henkilökunnalta, puhelimitse soittamalla tai perheeltä. Moni päiväkeskuksessa käyvistä kertoo saavansa sieltä apua terveydellisiin asioihin, myös kiireettömiin.

Ja ku mää tuolla päiväkeskuksessa käyn, nii mää puhun niille sitte vaa vaivan ja jos mää joudun soittaa nii mää soitan sitte. Ja oonhan mää joskus joutunu yölläki soittaaan sitte, että kyytiä sairaalaanki, mutta harvemmin... N66i

Luontaiset tekijät eivät suoraan määrää korkean iän terveystarpeita. Epäluontaiset tekijät, kuten elämäntyyli ja liikkuminen ovat tärkeässä roolissa sairauksien riskin syntymisessä. Korkeassa iässä geneettisten piirteiden myötävaikutus suhteellisesti pienenee, ja epägeneettisten tekijöiden vaikutus kasvaa. Ympäristön ja käyttäytymiseen vaikuttavien tekijöiden vaikutus sairauksien riskiin kasvaa. (Rowe & Kahn 1997, 435–436.) Terveet elämäntavat korostuvat myös haastattelussa. Erityisesti liikkumisen merkitys nähdään tärkeänä osana hyvää terveyttä.

Kyllä mää kokolailla liikun paljon kyllä. M77i

Kyky liikkua on tärkeä tekijä ikääntyneen toimintakyvyssä. Päivittäiset toiminnot onnistuvat parhaiten, jos henkilöllä on riittävä kyky liikkua. Vaikeudet liikkumisessa nähdään heikentävinä tekijöinä toimintakyvyssä, sillä niiden vuoksi esimerkiksi henkilön itsenäinen asuminen voi vaarantua avun tarpeen lisääntyessä. (Rantakokko & Suominen 2014, 29.) Liikkumiskyky myös antaa henkilölle luottamusta itseensä ja kykyihinsä (Töytäri ym. 2010, 111).

Liikunnan merkitys on tärkeä ikääntyneellä, sillä sen avulla voidaan kohottaa fyysisen olotilan lisäksi sekä sosiaalista että psyykkistä hyvää oloa. Liikunnassa tärkeää on mielekkyys. (Talvela 2012, 406.) Liikunnan merkitys korostuu monella haastateltavista. Kysyttäessä omasta terveydestään huolehtimisesta, jokainen haastateltavista kertoo pitävänsä huolta itsestään liikkumalla. Suurin osa kertoi liikuntansa koostuvan enimmäkseen kävelystä, mutta osa haastateltavista harrastaa liikuntaa muutenkin. Yksi haastateltavista odottaa malttamattomana haastattelun loppumista, jotta pääsee urheilemaan.

Hyvä lenkki tulee tänään, tulee hyvä lenkki. Kaverin kanssa käyään lenkkeileen, ku on jalat kunnossa ja nöyränä. M67t

Ikääntyessä liikkuminen kodin ulkopuolella vähenee ja matkat lyhenevät (Raitanen & Kuikka 2004, 467). Vähentyneestä liikkumisesta huolimatta pienempikin ulkoilu vaikuttaa olevan merkityksellistä ikääntyneelle. Muuten kuin kävelemällä liikkumista varten ikääntyneet joutuvat pyytämään apua läheisiltään, esimerkiksi autokyydin tarpeessa (mt., 468). Vaikeasti vammaisille, joiden liikkumiskyky on estynyt, eikä julkista liikennettä pystytä hyödyntämään, tulee vammaispalvelulain 8 §:n (19.2.2010/134) mukaan tarjota kohtuulliset kuljetuspalvelut saattajineen.

Vuonna 2005 järjestettiin toimintakokeilu, jossa ikääntyneitä kehitysvammaisia haluttiin aktivoida liikkumaan. Seniorit liikkeelle! –nimisen senioriklubin tarkoituksena oli innostaa liikkumaan ja samalla ylläpitämään tai kohentamaan toimintakykyä. Kokeilun antina oli psyykkisen ja sosiaalisen toimintakyvyn parantuminen ensisijaisesti, sillä klubeissa tavattiin uusia henkilöitä ja aktivoiduttiin sosiaalisella rintamalla. Sen lisäksi klubilaiset piristyivät myös liikunnan saralla. (Vesala 2006.) Usealle haastateltavistakin liikunta antaa fyysisten vaikutusten lisäksi myös mahdollisuuden sosiaaliseen tilanteeseen.

Myös liikunnan harrastamisessa nousee esille apuvälineiden käyttö ja niiden antamat mahdollisuudet. Liikkumisen apuvälineet voivat olla kevyesti liikkumista tukevia, kuten

kävelysauvoja. Henkilön tarvittaessa enemmän tukea, kävelytelineet, rollaattorit tai erilaiset pyörätuolit voivat olla ratkaisu liikkumiskyvyn parantamiseen. (Töytäri ym. 2010, 111.) Moni haastateltavista tuo esille erityisesti talvella liikkumisen mahdollistavat apuvälineet.

H: Miten sää liikut?

M68i: Tuolla pyöräpotkurilla, emmää muuten pysty! Ko eihän talvellakaan pysty käveleen.

Myös ympäristö on merkittävä tekijä ikääntyneen liikkumisessa, sillä se voi joko kannustaa tai heikentää liikkumismahdollisuuksia (Rantakokko & Suominen 2014, 34). Esteettömyyteen paneudun tarkemmin 6.5.2 luvussa.

6.4.2. Muutokset ja mielenterveys

Yksi haastateltavista kertoo saaneensa kiellon asua entisessä kodissaan, jonka vuoksi hän joutui muuttamaan sieltä pois. Tämä päätös tekee henkilön surulliseksi, etenkin koska muutos on ollut niin suuri.

Tuota kyllä mä oon ihan tyytyväinen tähän asuntoon nyt ja... Vaikka mä tässä vasta asun ensimmäistä vuotta, mutta.. Kaikki on uutta, sillä keinoin, mutta kyllä mä tähän oon kotiutunu. mut et kyllähän mä tietysti kesäaikaan niinku haluaisin tietien käydä siellä entisessä kodissa, mutta emmää siellä pysty oleen enää... Että siitä, siitä on jo kielto tullu että, naapurissa pääsin syksyllä käymään, että kävin siinä kotonakin sitten, olin koko päivän siellä sitten, ajoivat minut sinne ja nii toivat minut sitte sieltä poissa ja... Ajettiin vielä semmonen pikkunen lenkkiki sitte siellä minun kotona, jonku kolme kilometriä eteenpäin, kahteltiin maisemia. N66i

Muutto erityisesti maaseudulta urbaanimpaan ympäristöön on vaikeaa, mutta sen merkitys terveyden kannalta ymmärretään haastateltavien piirissä. Maaseudulla eläminen ei onnistuisi enää vaivojen vuoksi. Maaseudulla on lisäksi pidemmät välimatkat, jotka saattavat näkyä myös hankaluuksina päästä liikkumaan julkisilla liikennevälineillä tai kuljetuspalveluilla (Raitanen & Kuikka 2004, 468). Suomessa suuret asutuskeskukset kasvavat, kun taas maaseutujen palvelut vähenevät muuttoliikenteen vuoksi. Tämä näkyy myös haastateltavien elämässä, jossa he ovat joutuneet muuttamaan pois kotoaan useista eri syistä, joista yksi on palveluiden karkaaminen pois heidän ulottuviltaan.

Mielenterveys on tärkeä osa hyvinvointia ja elämänlaatua. Positiivisesti mielenterveyttä ei tuoda juurikaan esille, sillä suurin osa mielenterveyden julkisuudesta keskittyy nimenomaan mielenterveyden häiriöihin. (Saarenheimo 2004, 132.) Mielenterveyttä tutkitaan gerontologiassa usein subjektiivisesta näkökulmasta, jolloin henkilön oma kokemus omasta mielenterveydestä ja hyvinvoinnista on tärkeä mittari. (mt., 134). Omat kokemukset hyvinvoinnista on lähtökohtana myös tässä tutkimuksessa, ja suuri osa haastateltavista tuo esille omaan elämäänsä tyytyväisyyttä. Positiivisuus korostuu myös osan haastateltavien elämänasenteesta.

No jos mää synkkyyteen... Nii ehä mää vois olla tässäkin. Eheen veikkonen. Kyllä mä joo, ilonenha sitä täytyy olla. N71i

Jokaisella haastateltavista on joku, kenelle voi puhua vaikeistakin asioista ja purkaa mielipahaansa. Muutamalle tuottaa vaikeuksia vain puhua omista ongelmistaan.

H: Onko sulla sitte että jos sä haluat jutella jonkun kanssa jostain asiasta, niin onko sulla joku ihminen kenen kanssa voit jutella?

M66t: Kyllähän on!

H: Kuka semmonen on? Onko sulla täällä?

M66t: No ainaki tämä henkilökunta... Mää oon vaan vähä huono sanoo kaikkia [naurua]. Että äskenki tuosta vähä... Ei sitä aina... Kehtaa sanoo...

Henkilökunnan ja muiden työntekijöiden tulisi kannustaa puhumiseen, jotta henkilö ei jää yksin pohtimaan asioitaan. Haastateltavieni ryhmäkodeissa pyritään rohkaisemaan asukkaita puhumaan mieltä painavista asioista. Myös ystäville asioista puhuminen auttaa, joten tässäkin mielessä sosiaaliset suhteet ovat tärkeitä.

Haastateltavien menneisyys vaikuttaa myös nykyhetkeen. Muistoja halutaan tuoda esille, jolloin ne ovat henkilöille merkityksellisiä. Kaksi haastateltavista kertoo lapsuusajastaan, jolloin toinen heistä asui oman perheensä kanssa, ja toinen kasvattiperheessä. En kysy, että miksi haastateltava asui kasvattivanhempien kanssa, eikä omien vanhempiensa. Saan kuulla toiselta rankastakin lapsuudesta, jossa kasvattivanhemmat henkilön mukaan ottivat lapsen vain hänestä saatavan rahan vuoksi. Hän kertoo karkumatkastaan,

jonka teki ollessaan nuori tyttö. Tällöinkään kasvattivanhemmat eivät hätääntyneet tai etsineet lasta, vaan hän palasi omia aikojaan takaisin kotiin.

Haastateltavien kertomukset lapsuudesta kertovat entisen ajan suhtautumisesta sekä lapsiin yleensä että erityisesti kehitysvammaisiin lapsiin. Rakastavassa perheessäkin asunut nainen kertoo tiukemmasta kurista, ja saaneensa useaan otteeseen nuhteluita isältään. Kasvattiperheessä asuneen kertomukset poikkeavat tästä kasvattivanhempien välinpitämättömyyden vuoksi. Menneisyyden muistelu on tärkeää haastateltaville, on kyseessä sitten mukavat muistot omasta perheestä tai ikävät muistot kasvattivanhempien tai koulun opettajan laiminlyönneistä. Se on kuitenkin osa heidän historiaansa ja sitä, millaisia he ovat nyt. Myös terveyden kannalta menneiden tapahtumien muistelu on tärkeää, sillä ikävienkin muistojen esille tuominen helpottaa henkilön sisäistä taakkaa. Muistelun avulla henkilö lujittaa omaa identiteettiään (Korkiakangas 2002, 173).

Muistelua on käytetty myös terapeuttisena työnä, jolla on erityisen painava merkitys ikääntyneille henkilöille. Menneen elämän muistelu on yhdistetty myös onnistuneeseen vanhenemiseen. Sillä nähdään saavan myös ote muista mielen sisäisistä prosesseista. (Saarenheimo 1995, 58–59.) Muistelun avulla voidaan siis päästä lähemmäs muita mielen terveyden kannalta tärkeitä tekijöitä, joita muuten on vaikea lähestyä. Myös esimerkiksi ikääntyneiden kanssa työskentelevän sosiaalityöntekijän on hyvä tietää laajasti iäkkäiden fyysisistä ja psyykkisistä prosesseista sekä huomioida muistelun merkityksellisyys (Koskinen 2008, 436–442).

Fyysisestä ja psyykkisestä terveydestä huolehtimisen lisäksi muita keinoja pitää huolta terveydestä ovat hyvä hygienia, lääkkeiden otto täsmällisesti sekä mielekkäiden asioiden tekeminen, kuten ristikoiden täyttäminen tai käsitöiden teko. Haastateltavista yksi toi esille oman osaamisensa ristikoiden ja muiden sanapeliin osalta. Tällainen omatoiminen aivojen jumppaaminen virkistää ja parantaa muistia sekä auttaa estämään demenssiä (Suutama 2008, 201). Ristikoissa onnistuminen lisää myös hyvää itsetuntoa.

Ja sitte siellä (päiväkeskuksessa) pelataan bingo ja sitte välillä muistipelejä. Sitä vähän niinku sellasta hirsipuuta... Minä ku oon noita ristikoita tehny, nii minä aina sanon että eiköhän sinne nyt tulis semmonen kirjain, että ku mulla on niinku hallussa jo se, että mitä siellä lukee. N66i

Yksi haastateltavista tuo esille myös terveyteen liittyvän asian, mutta sen sijaan, että hän korostaisi mitä hän tekee, hän korostaa mitä hän ei tee:

Ku mä en polta tupakkata tai ryyppää, nii eikse oo aika paljon jo? M66t

Alkoholin runsas käyttö ei tule kenenkään haastateltavan kohdalla esille. Yhden haastateltavan elämän kohokohtiin alkoholi kuitenkin kuuluu, sillä hän sai käydä yksin ostamassa pullon kaupasta. Tämä oli tärkeä hetki, sillä hän sai käydä kaupassa itsekseen, ja suorittaa ostotilanteen itsenäisesti. Tällaiset itsenäisesti suoritettut tilanteet ovat tärkeitä henkilöille, jotka eivät ole aiemmin päässeet tällaisia asioita tekemään.

Vanhenemisen kokemusta on tutkittu gerontologiassa, ja sen avulla on haluttu kuulla ikääntyneiden omista näkökulmista se, mitä vanhetessa tapahtuu ja miltä se tuntuu. Tällöin tulokset ovat osoittaneet, että menneisyydellä on oma paikkansa myös ikääntymisen kokemuksissa. Tietyn ikäryhmän kokemukset ovat usein samantapaisia, koska he ovat todistaneet samoja historiallisia, yhteiskunnan laajuisia tapahtumia. Myös sitä asiaa korostetaan, että vanhenemista ei voi kokea kuin vasta vanhalla iällä, vaikkakin sitä voi yrittää ymmärtää. Usein ikääntyneetkään eivät ajattele elävänsä vanhuuttaan, vaan kokevat elävänsä vain omaa elämäänsä. (Heikkinen 2008, 213–222.)

Haluan kysyä haastateltaviltani heidän ajatuksistaan siitä, miltä ikääntyminen tuntuu, tai onko joku asia muuttunut iän karttumisen myötä. Moni kokee, ettei ikääntyminen tunnu miltään.

Sitä tulee vanhaksi. Ei sitä ihan ikäloppu ole, mutta... Sitä on aina vuoden vanhempi. M67t

No ei se miltään tunnu. Ei sitä ite tiä että sitä vanhenee ollenkaan. Ku ihan niinku nuorena olis. Olo on ku parikymppinen olis. M77i

Välillä vähä paremmalta ja välillä vähä huonommalta. M66t

6.5. Aktiivisuus

6.5.1. Osallistuminen

Ajatus aktiivisesta ikääntymisestä on jyrännyt tieltään ajatuksen aiemmin ikääntyneitä leimanneesta raihnaisuudesta ja surkeudesta. Aktiivisuus kuitenkin usein nähdään tietynlaisina ulospäin näkyvinä ja yhteiskunnallisina seikkoina ikääntyneiden parissa. (esim. Rantamaa 1996.) Tällainen ajattelutapa voi korostaa ajatuksia siitä, että esimer-

kiksi fyysiseltä toimintakyvyltään heikompi tai kehitysvammainen ei voisi olla aktiivinen ikääntynyt ihminen. Haastatteluissa tämä asia näyttäytyy kuitenkin toisenlaisena.

H: Entä ooksää sellanen aktiivinen ihminen? Että tykkäätkö osallistua ja tehdä?

M77i: Kyllä mä tykkään tehdä, ja kyllä mä mielellään meen että ei siinä.

Jokainen haastateltavista kokee olevansa aktiivinen ihminen. Aktiivisuus näyttäytyy eri henkilöillä eri tavalla, sillä osa kokee olonsa aktiiviseksi osallistumalla kotitöihin, kun taas osa käymällä kerhoissa ja tapahtumissa. Haastateltavista melkein jokainen kertoo kuitenkin pitävänsä myös yksityisyydestä: omasta tilasta ja ajasta. Moni näkeekin tärkeänä löytää sopiva tasapaino erilaisiin toimintoihin osallistumiselle ja kotona itsekseen oleskelulle. Aktiivisuus tuleekin nähdä muunakin kuin fyysisenä asiana. Aktiivisuus tarkoittaa myös osallistumista omien tarpeidensa mukaan, jolloin esimerkiksi ikääntynyt voi olla aktiivinen itselleen tärkeiden asioiden, kuten perheen sekä lähiyhteisön piirissä. (World Health Organization 2002.) Aktiivisuutta tulisi katsoa laajemmin ja nähdä kehitysvammaisten antavan oman panoksensa yhteiskunnalle, omien voimavarojensa ja toimintakykijensä mukaan.

Päivä- ja toimintakeskukset ovat tärkeitä paikkoja henkilöille, jotka niissä käyvät. Niissä näkee tuttuja, pääsee syömään sekä toimintakeskuksessa työskentelemään. Kerhoihin osallistuminen on myös aktiivisuutta, sillä niissä myös ylläpidetään suhteita ja tehdään asioita, joista tykätään. Kunnan järjestämistä päivätoiminnoista ulkopuolelle jättäytynyt osallistuu seurakuntansa ja muiden järjestäjien kerhojen lisäksi myös näiden muihin tapahtumiin. Näissä hän pääsee toimimaan esimerkiksi kahvinkeittäjänä.

Haastateltavat osallistuvat mielellään myös erilaisiin tapahtumiin, silloin kun niitä vain järjestetään. Osa käy teatteri- ja elokuvareissuilla. Osallistuminen perustuu siihen, että tapahtumia yleensäkin järjestetään, ja heitä informoidaan asiasta.

No on sitä nuorena tullu jottai harrastettua ja nyttienki. Teatterissa käytyä ja niitä kattottua, ja sillee. Siinähä se aika mennee ku niitä kattoo. Aika kuluu kyllä. Elokuvia ja näytelmiä lähipaikkakunnilla. M77i

Osallistumisen mahdollistaminen on asia, joka nousee esille keskusteluissa. Monelle osallistuminen tapahtumiin ja kerhoihin ei ole vain itsestä kiinni, vaan henkilö saattaa tarvita apua esimerkiksi liikkumisessa. Kaikki haastateltavista kertoo saavansa apua

osallistumisen suhteen tarvittaessa, joko henkilökunnalta tai kavereilta. Myös tapahtumista tiedottaminen on onnistunut, sillä esimerkiksi päiväkeskuksessa käyvät saavat tietoa tulevista tapahtumista sieltä. Paikallislehdestä voi myös lukea eri tahojen järjestämistä tapahtumista, ja ryhmäkodeissa asuvat sen sijaan saavat lisäksi tietoa henkilökunnalta. Tapahtumiin ei tarvitse lähteä yksin, sillä henkilökunta lähtee tarvittaessa auttamaan halukkaita.

Lähtee mukkaan, kyllä ne hoitaa siellä... M67t

Luottamus siihen, että tapahtumiin mukaan lähtee joku auttamaan, on kova. Henkilökunnan resurssit ja ajan riittävyys ovat kuitenkin sellaisia asioita, jotka saattavat jossain vaiheessa loppua. Nykyään myös vapaaehtoisuus erityisesti ikääntyneiden parissa on lisääntynyt, joten kenties myös ikääntyneiden kehitysvammaisten kohdalla voitaisiin hyödyntää vapaaehtoistyötä. Tällöin myös mahdollisuudet käydä tapahtumissa ja osallistua lisääntyisi vapaaehtoisten avulla.

Äänestäminen nähdään usein tärkeänä keinona muuttaa yhteiskuntaa tai osallistua päätöksien tekoon. Äänioikeuden käyttäminen nähdään olevan myös yksi erityisesti poliittisesti aktiivisen kansalaisen perusta (Wass 2011, 15–20). Sen vuoksi kysyinkin haastateltavista heidän äänestysinnostuksesta sekä ajatuksista liittyen siihen. Vain kaksi haastateltavista kertoo käyvänsä äänestämässä, ja toinen heistä vain silloin kun muistaa. Yleinen mielipide on, että äänestäminen on turhaa, eikä se kiinnosta. Haastateltavat kuitenkin painottavat, että mahdollisuuksia äänestämiseen on, ja heitä mielellään siinä autettaisiin. Äänestäminen ei vain kiinnosta. Myös tyhjät lupaukset ja epäselkeästi esitetyt tavoitteet ovat vaikuttaneet äänestyskäyttäytymiseen.

No kävin mä (ennen), ku mitkä ne oli ne vaalit. Mut emmää oo enää käyny. Ei mua kiinnosta, vaikka ne luppaa seittemän hyvää... Nii emmää, ehämmää niistä ymmärrä niiden höpötyksistä. Mutta emminä tiä. Ei minua kiinnosta. Äänestämiset. N71i

No emmää tiä. Ei kauheesti kiinnosta. M67t

Äänestysaktiivisuuden on tutkittukin olevan kytköksissä sosioekonomiseen tilanteeseen, ja erityisesti ikään. Esimerkiksi vuosina 2007 ja 2011 eduskuntavaaleissa äänestysaktiivisuus oli ikääntyneiden joukossa vilkkainta. Näissä vaaleissa yli 65-vuotiaiden äänestysprosentti oli noin 80. (Wass & Borg 2012, 106–107.) Tässä suhteessa mietittynä haastattelemani ikääntyneet kehitysvammaiset poikkeavat muista ikäisistään. Haastatel-

tavan ryhmän äänestämättömyyteen on varmasti oma syynsä, joka mahdollisesti voi olla se, että heille ei löydy sopivaa ehdokasta. Kenties kukaan ehdokkaista ei ole suoranaisesti ajamassa heidän asioitaan, jolloin myöskään he eivät koe tarpeelliseksi äänestää.

Jokainen kertoo olevansa itsenäinen ihminen, ja tekevänsä mielellään itsenäisesti asioita, mitä vain pystyy. Osa näkee kuitenkin tärkeänä, että tarvittaessa saa apua esimerkiksi perheeltä. Itsenäisyys tarkoittaa monelle myös sitä, että saa itse päättää ja määrätä elämästään. Se, että saa vain olla niin kuin itse haluaa, korostuu haastatteluissa.

On tärkeä asia, että saa olla! Ettei tuu kukkaan sanomaan, että et sää saa, sitä ja sitä. N71i

Onnistuneessa vanhenemisessa keskitytään aktiivisuuden suhteen kahteen asiaan: ihmistenvälisiin suhteisiin sekä tuottavaan aktiivisuuteen. Ihmistenväliset suhteet sisältävät kontaktin ottamista muihin, tiedon vaihtoa, tunteellista tukea sekä suoraa avunantoa. Aktiivisuus on tuottavaa silloin, kun siitä syntyy yhteiskunnallisesti arvokasta tulosta, oli kyseessä sitten jotenkin korvattu työ tai palkatta tehty työ. (Rowe & Kahn 1997, 433–434.)

Yksi haastateltavista on yhteiskunnallisesta näkökulmasta hyvin tuottava, sillä hän käy auttamassa naapurissa asuvaa, liikuntaesteistä henkilöä päivittäin. Hänen äitinsä auttoi henkilöä ennen häntä, mutta hänen menehdyttyään tytär on jatkanut äitinsä jalanjäljissä. Haastateltava kertoo auttamisen tärkeydestä, niin hänelle itselleen kuin autettavalle naapurille. Vaikka hän on auttavana osapuolena, hän saa myös itse paljon auttamisesta elämäänsä.

Mulla on yks semmonen, ketä mää käyn jokapäivä auttamassa. Mää käyn, aamulla vien sille sanomalehden, ja sitte päivällä vien sille muun postin ku tulee päiväposti. Ja sitte mää käyn iltasella ennen ku se käy nukkumaan nii mää käyn sitä kahtomassa. N71i

Tulee huomata, että tuottavuutta voidaan katsoa monesta eri näkökulmasta. Tuottavia ovat myös muut haastateltavista, joskin eri tavalla. Moni haluaa osallistua ympärillä olevan yhteisönsä hyvinvoinnin parantamiseen pukkaamalla talvella lunta teiltä pois tai panostamalla kotitöiden tekoon, kun taas osa tuottaa iloa sekä itselleen että muille mu-

siikillaan tai käsitöillään. Viimeistään sosiaalisesta näkökulmasta tarkasteltaessa jokainen haastateltavista antaa jotain yhteisölleen.

Kysyttäessä olisiko kenties jotain, mitä he haluaisivat tehdä enemmän tai vähemmän elämässään, vain muutama kertoo kaipaavansa jotain asioita. Suurin osa on tyytyväinen nykyhetken tekemisiinsä ja ajankäyttöön. Käsillä tekeminen on yksi asia, jota haastateltavat mielellään tekisivät enemmän. Osalla tämän harrastuksen väheneminen johtuu terveydellisistä rajoitteista, osalla taloudellisista resursseista sekä henkilökunnan ajasta.

Sen sijaan yksi haastateltavista tuo esille, ettei työnteko aina kiinnostaisi, vaan hän teki mielummin jotain muuta.

Välillä työallergiaa. [nauraa] M66t

6.5.2 Esteettömyys

Ikääntyneiden kehitysvammaisten aktiivisuudessa merkittävään rooliin näyttää nousevan osallistumisen mahdollistamisen lisäksi esteettömyys. Esteettömyydellä tarkoitetaan ympäristön ja palveluiden soveltumista kaikille. Se korostuu erityisesti sellaisen ihmisen elämässä, jolla on jokin toimintakykyä heikentävä tekijä, kuten sairaus tai vamma. (Nevala 2014, 143.) Liikkumisen hankaluus korostuu osalla vastaajista, ja myös ympäristö vaikuttaa osalla mahdollisuuden osallistua haluamiinsa tapahtumiin ja tilanteisiin. Liian jyrkät mäet tai hiekoittamattomat tiet vähentävät aktiivisuutta.

No emmää oo nyt käyny ku siinä mejän liiton tapahtumissa ja sitte... Seurakuntatalollaki mutta emminä sinne kävele. Minä en sitä ylämäkkee jaksa kävellä. Minä sanoin tässä, joulukirkkoon oli (pyydetty).. Nii sanoin että minä en lähe käveleen. N71i

Elämänlaadun kannalta mahdollisuus liikkua itsenäisesti on tärkeä osatekijä, sillä se lisää tyytyväisyyttä elämään. Sen lisäksi itsenäisesti toimiminen ylläpitää sosiaalista ja psyykkistä hyvinvointia ja mahdollistaa kognitiivisen toimintakyvyn ylläpysymisen pidempään. (Raitanen & Kuikka 2004, 468–469.) Itsenäisesti liikkuminen mahdollistaa myös riippumattomuuden muista. Henkilö saa itse lähteä liikkeelle silloin kun itse haluaa ja kokee tarpeelliseksi.

Ympäristön esteet ja henkilön toimintakyvyn heikkeneminen voivat aiheuttaa myös pelkoa kaatumisesta, joka pahimmillaan voi aiheuttaa sen, että henkilö alkaa kartella asunnosta pois lähtöä. Tällainen saattaa johtaa eristäytymiseen ja elämänlaadun heikkenemiseen, sillä samalla henkilö voi menettää merkittäviä sosiaalisia suhteita sekä mahdollisuuden osallistua yhteiskuntaan. (mt., 468–469.)

Ikääntyneiden ja vammaisten suunnitteluun mukaan ottaminen on tuotu esille myös yhtenä keinona parantaa esteettömyyttä (Nevala 2014, 147). Tällaisten erilaisten yksilöiden kokemusten hyödyntämisen avulla saataisiin kuulla tarkemmin esteettömyyttä aiheuttavista piirteistä ympäristössä ja yhteiskunnassa. Lisäksi voitaisiin parantaa kaikkien yksilöiden mahdollisuuksia osallistua yhteiskuntaan. Sellaisetkin ympäristön esteet, joita muu väestö ei huomaa, mutta jotka aiheuttavat liikuntaesteisille vaikeuksia, voitaisiin huomioida ja tehdä asialle jotain. Tutkimuksissakin on havaittu, että käyttäjien ja tuottajien lähentyminen on tärkeää sekä tuotteen menestymisen että käyttökokemuksen kannalta (Hyppönen 1999, 135).

Konkreettisen ympäristön esteettömyyden lisäksi myös yhteiskunnallinen esteettömyys on tärkeää kehitysvammaisten henkilöiden aktiivisuuden kohentamiseksi. Kehitysvammaisten yhteiskunnallinen asema on tällä hetkellä parempi kuin muutama vuosikymmen taaksepäin, mutta silti kehitysvammaiset eivät ole vielääkään muun väestön kanssa samalla viivalla. Eri järjestöt, joita toin esille jo alkupäässä tutkimusta, panostavat kehitysvammaisten oikeuksien edistämiseen, mutta myös valtiollisella tasolla tulisi näyttää mallia, ja nostaa kehitysvammaisia koskevia epäkohtia esille. Esimerkiksi sosiaalityön saralla voitaisiin tehdä vielä enemmän työtä kehitysvammaisten hyvinvoinnin edistämisen eteen, ja nostaa muun väestön ulottuville kehitysvammaisia koskevia epäkohtia.

Sosiaalityössä lapsiin ja perheisiin kohdistuva työ on edelleen keskeisimpiä aiheita, ja asiaan liittyen tehdään paljon tutkimuksia. Myös opiskelijoiden mielenkiinto kohdistuu yleisimmin näille alueille. Sen sijaan ikääntyneitä koskeva sosiaalityö on jäänyt vähemmälle huomiolle. (Kröger & Karisto & Seppänen 2007, 7–9.) Nykyään sosiaaligerontologia ja vanhustyö ovat sekä suomalaisessa yhteiskunnassa kuin kansainvälisestikin tuotu enemmän esille. Suurimpana syynä on ikääntyvä väestö, ja sen kautta avautuvat työpaikat vanhustyön saralla. Sosiaalityön tehtävänä ikääntyneiden asiakkaiden parissa on pyrkiä kohentamaan yksilön ja ympäristön välistä suhdetta, auttaa yksilöä vaikuttamaan ympäristönsä asioihin sekä löytämään itsestään voimavaroja selviytymiseen. (Koskinen 2008, 436–439.) Näin ollen sosiaalityö on merkittävässä roolissa myös

ikäntyneiden kehitysvammaisten oikeuksien ajajana sekä rakenteellisen esteettömyyden tuottajana.

Vammaisten oikeuksia koskevan yleissopimuksen ratifioinnin jälkeen vammaisten mahdollisuudet osallistua paranisivat, sillä esteettömyyteen kiinnitettäisiin enemmän huomiota ja vammaisten henkilöiden ihmisoikeudet tulisivat samalle tasolle muiden kanssa. Kirjoitushetkellä YK:n vammaisia koskeva yleissopimus on Suomessa siinä vaiheessa, että jotta se voitaisiin ratifioida, tulee Suomen lainsäädännöstä muokata itsemääräämisoikeutta koskeva laki vammaisten yleissopimukseen sopivaksi. (Eduskunta 2015.) Sosiaalityö voi olla myös tässä mukana, ja auttaa edistämään kehitysvammaisten oikeuksien toteutumista ja kehittymistä.

7 Johtopäätökset

Tutkimuksesta kävi ilmi, että ikääntyneet kehitysvammaiset ovat itse hyvin tyytyväisiä elämäänsä. Arjen sujuminen hyvin ja mieluisalla tavalla on tärkeää haastateltaville. Tällöin heillä on mahdollisuus osallistua päivätoimintoihin, jotka ovat erityisesti itsenäisesti asuville tärkeä osa arkea. Päivätoiminnot ovat mieluisan tekemisen lisäksi mahdollisuus sosiaalisiin suhteisiin sekä valmiiksi tehtyyn ruokaan. Myös muiden läheisten sosiaalisten suhteiden merkitys on suuri, sillä naapurit ja perhe, sekä ryhmäkodeissa henkilökunta voivat auttaa sekä konkreettisissa asioissa että emotionaalisella tasolla.

Muutokset kuuluvat suurelta osin monen ikääntyneen kehitysvammaisen elämään, oli kyseessä sitten läheisten menettäminen tai muutto uuteen kotiin. Turvallisten sosiaalisten suhteiden vaihtuminen uusiin tulisi kuitenkin tehdä ikääntyneelle kehitysvammaiselle mahdollisimman helpoksi, ja yksilöä tulisi kuulla hänen tarpeissaan ja toiveissaan. Tutkimuksen teon aikana mieleen painuivat erityisesti maaseudulta muuttaneiden ja työhön tottuneiden henkilöiden muutokset heidän muuttaessaan uuteen kotiin. He toivoivat voivansa tehdä enemmän töitä, tai käydä enemmän maaseutumaisemissa. Vaikka töitä ei voisikaan tehdä, eikä omalle kotiseudulle palata, voidaan näiden henkilöiden toiveita täyttää muilla keinoin. Mahdollisuus tehdä muita itselle mieluisia asioita näyttäisi olevan näiden henkilöiden tämän hetken tärkeimpiä asioita.

Ikääntyneille kehitysvammaisille on merkittävää olla oman elämänsä subjekti. Itsenäisyys, omasta elämästä päättäminen ja tarvittaessa yksityisyys nousevat tuloksista esille monissa teema-alueissa. Arjessa on tärkeää, että saa itse päättää tekemisistään ja siitä, mitä arkeen kuuluu. Kotona taas yksityisyys ja omasta asuintilastaan päättäminen sekä kodin muokkaaminen omalle silmälle miellyttäväksi korostuu.

Haastateltavat toivat esille sosiaalisten suhteiden ja erityisesti sosiaalisen tuen merkityksen. Varsinkin itsenäisesti asuvilla muiden ihmisten näkeminen ja mahdollisuus keskustella on tärkeää, sillä ryhmäkodissa sosiaaliset suhteet ovat lähempänä. Yksin oleminen ja yksinäisyys ovat kuitenkin eri asia, sillä moni kertoo pitävänsä yksin olosta, mutta ei koe oloaan yksinäiseksi. Ystävien ja muiden läheisten näkeminen nähdään kuitenkin tärkeänä osana, jotta yksinäisyyden tunnetta ei pääsisi tulemaankaan. Sosiaalinen tuki tarkoittaa monelle sitä, että toinen kuuntelee tai auttaa mieltä painavissa asioissa. Usein sosiaalista tukea antavat henkilöt auttavat myös muissa asioissa, kuten kodin huollossa.

Sosiaalisen tuen lisäksi myös konkreettisten apuvälineiden tarpeellisuus tulee ilmi monessa kohtaa tutkimuksen tekoa. Niiden avulla mahdollistetaan sekä liikkuminen kodissa että kodin ulkopuolella. Liikkumisen lisäksi apuvälineet tuovat myös turvaa. Konkreettisesti turvallisuutta lisää turvarannekkeet kotona, mutta turvallisuuden tunnetta lisää myös esimerkiksi rollaattori, jonka avulla pystyssä pysyminen ja turvallinen liikkuminen onnistuvat paremmin.

Nykyinen terveydentila ei huoleta suurinta osaa haastateltavista. Kuitenkin menneisyydessä tapahtuneet sairaskohtaukset tai tulevaisuudessa eteen tulevat leikkaukset tuodaan esille huolestuttavina asioina. Jokainen kuitenkin kokee, että saa tarvittaessa apua sekä terveydellisissä että muissakin asioissa. Myös mieltä askarruttavat asiat tulee puida ääneen, johon jokaisella haastateltavista löytyy joku kuuntelemaan. Ikääntymistä ei koeta kovinkaan erikoisena asiana, ja iän karttuminen nähdään vain suurenevina numeroina.

Haastateltavat näyttävät olevan melko aktiivisia, sillä jokainen osallistuu jonkinlaiseen päivätoimintaan, oli kyseessä sitten ryhmäkodin, päiväkeskuksen tai niiden ulkopuolisen tahon järjestämä toiminta. Lisäksi yksi haastateltavista on myös onnistuneen vanhenemisen määritelmän mukaan tuottavasti aktiivinen auttaessaan lähistöllä asuvaa henkilöä. Laajemmin tuottavuutta ajateltaessa myös muut haastateltavat ovat tuottavia, sillä he osallistuvat lähiympäristönsä ylläpitämiseen tai tuottavat mielihyvää muille käden- taidoillaan tai sosiaalisuudellaan.

Alun perin ajattelin, että työstäni nousisi enemmän esille kehitysvammaisten ja valtaväestön ikääntymisen erot. Hyvin harvassa asiassa näin kuitenkin kävi, josta voidaan päätellä yleisesti ikääntyviä koskevan tiedon lähtökohtaisesti sopivan myös ikääntyneisiin kehitysvammaisiin. Tiettyjä erityispiirteitä nousi kuitenkin esille, jotka usein johtuivat siitä, että kehitysvammaiset itsenäistyvät myöhäisellä iällä verrattuna valtaväestöön. Asumisessa esille nousi se erityispiirre, että moni on muuttanut suoraan lapsuuden kodistaan joko asumaan itsenäisesti tai ryhmäkotiin. Tällöin nykyinen koti saattoi olla myös ensimmäistä kertaa paikka, jossa sisustus ja elämisen rytmi määrittyivät oman mieltymyksen mukaisesti. Myöhäinen itsenäistyminen on asia, jonka sujuvuuteen tulisi panostaa jatkossakin.

Tutkimuksessa teoreettisena kehyksenä toimi onnistunut vanheneminen. Se oli alun perinkin mielenkiintoinen lähtökohta, sillä sen määritelmässä onnistuneen vanhenemisen ulkopuolelle jäävät sairaat ja vammaiset. Kuitenkin tutkimuksen edetessä huomasin, että haastattelemani ikääntyneet kehitysvammaiset olivat hyvin tyytyväisiä elämäänsä,

ja näyttivät ajattelevan pääosin niin, että heidän vanhenemisensa on onnistunutta. Esille ei ainakaan tuotu paljoa muutoskohteita elämässä tai toiveita paremmasta. Tämän tuloksen vuoksi koen, että onnistuneen vanhenemisen kehys oli onnistunut valinta. Käsitteen käyttäminen teemahaastattelun pohjana oli tuotteliasta, sillä sain mielestäni käsitteen antamien teemojen sekä arjen avulla kerättyä mielenkiintoisen haastatteluaineiston. Koin myös mielenkiintoiseksi tuoda esille onnistuneen vanhenemisen määritelmiä pitkän tutkimusta, sopivatpa ne haastateltavieni elämään tai eivät.

Oli hyvin mielenkiintoista tutkia ja haastatella nimenomaan ikääntyneitä kehitysvammaisia itseään. Tutkimus tuotti uutta tietoa heidän omista näkemyksistään ja kokemuksistaan, jota pidän tutkimukseni tärkeimmistä tuotoksista. Toivoisinkin, että ikääntyneitä kehitysvammaisia koskevia tutkimuksia tehtäisiin jatkossa enemmän. Tutkimukseni edetessä sain kuulla kommentteja työn haastavuudesta, jota en itse oikeastaan missään kohdassa itse kokenut. Mielestäni ihmisen kohtaaminen sellaisenaan ja omana itsenään on mielenkiintoista ja jännittävää.

Olen tyytyväinen tekemiini valintoihin, sillä lähdin liikkeelle siitä ajatuksesta, että haluan kuulla ikääntyneiden kehitysvammaisten arjesta ja ajatuksista liittyen ikääntymiseen. Koen, että tämä tieto on hyvin arvokasta. Tutkimuksen haasteena oli erityisesti kirjallisuuden löytäminen, sillä jouduin yhdistelemään vammais-, kehitysvammais- ja ikääntymiskirjallisuutta. Koin tämän olevan kuitenkin luultua helpompaa, sillä haastatteluiden jälkeen minusta tuntui siltä, että vaikka ikääntyneillä kehitysvammaisilla on omia erityisiä piirteitään, voi yleisestä ikääntyneitä koskevasta kirjallisuudesta lähteä liikkeelle myös heidän kohdallaan. Tulevaisuudessa ikääntyneiden kehitysvammaisten määrä tulee kuitenkin kasvamaan, joten heitä koskevien tutkimusten teko on toivottavaa.

Eettisesti koen tehneeni hyvän tutkimuksen, koska huomioin eettisyyden tutkimuksen jokaisessa vaiheessa. Kehitysvammaisuuteen liittyvät eettisyyden erityispiirteet olivat asioita, joita pyörittelin hyvin paljon mielessäni ennen haastatteluiden tekoa, ja tein haastattelun eettisesti. En johdatellut haastateltaviani, pyrin selkokielisyyteen sekä tekemään haastateltavilleni selväksi tutkimuksen tarkoituksensa. Otin huomioon myös heidän lähiympäristönsä, ja pidin huolta lupa-asioiden oikeanlaisesta huolehtimisesta.

Haastattelin seitsemää henkilöä, joka mielestäni oli sopiva määrä omaan tilanteeseeni suhteutettuna. Tiedostan kuitenkin sen, että useampi haastateltava olisi lisännyt tiedon laajuutta ja olisi voinut tuoda esille uusia asioita. Useamman haastateltavan perusteella olisin saanut tiedosta ehkä myös yleistettävämpää, ja olisin voinut löytää uusia yhtäläi-

syyksi haastateltavieni välillä, joka nyt jäi vähemmälle. Hyväksyn kuitenkin sen, että tässä tutkimuksessa keskityin näihin seitsemään yksilöön, ja pyrin tuomaan jokaiselta tasapuolisesti esille heille tärkeitä asioita ja kokemuksia.

Halusin tuoda tutkimuksessani esille sen, että vaikka henkilö on tuplasti marginaalissa ollessaan ikääntynyt ja kehitysvammainen, on tärkeää että myös heille mahdollistetaan osallistuminen ja aktiivisuus. Tutkimukseni yksi tärkeimmistä huomion arvoisista asioista onkin aktiivisuuden monipuolisuus. Aktiivisuus ei ole vain superihmisten osallistumista moneen eri toimintaan ja kokoaikaista juoksemista paikasta ja tapahtumasta toiseen, vaan se tulisi ymmärtää yksilön kohdalla aina tilannekohtaisesti. Jo perheen ja ystävien näkeminen, yhteisiin tilanteisiin osallistuminen ja halukkuus tehdä asioita ovat aktiivisuuden ulottuvuuksia.

Suomessa kehitysvammaisten medianäkyvyys on noussut viime vuosina, sillä kehitysvammaisten arjesta kertova Toisenlaiset frendit -sarja on saanut positiivista palautetta sekä kehitysvammaisten omaisilta että aiemmin kehitysvammaisten elämästä tietämättömiltä. Sen lisäksi vuoden 2015 keväänä Pertti Kurikan Nimipäivien valitseminen Suomen edustajaksi Euroviisuissa on kohauttanut sekä Suomen kansaa että kansainvälistä yleisöä. Suurimmaksi osaksi palaute on ollut positiivista, ja Suomi on saanut suvaitsevaisuuden viitan päälleen. Kuitenkin, edelleen vammaisten oikeudet eivät ole tarvitsemallaan tolalla, ja eriarvoisuus tulee ilmi myös esimerkiksi kehitysvammaisten asumisjärjestelyistä kertovissa uutisissa ja läheisten tarinoissa. Medianäkyvyyden avulla kuitenkin Suomelle asetetaan lisäpaineita olla suvaitsevainen maa. Esimerkiksi juuri YK:n vammaisia koskeva yleissopimus nostettiin asialistalle hyvin pian Pertti Kurikan Nimipäivien Euroviisu-edustajaksi valinnan jälkeen, ja heidät valittiin kansan äänillä. Kansalaisten panos kehitysvammaisten aseman parannuksessa näyttäisikin olevan hyvin merkittävässä roolissa.

Ikääntyneitä kehitysvammaisia koskevia tutkimuksia tarvitaan vastaamaan heidän tarpeisiinsa. Myöhäisen itsenäistymisen lisäksi myös moneen muuhun seikkaan tulee kiinnittää huomiota, ja pyrkiä parantamaan sekä palveluita että rakenteellisesti heidän asemaansa yhteiskunnassa. Osallistuminen yhteiskunnan toimintaan laajemmin voisi olla yksi tulevaisuuden tutkimuksista, sillä kehitysvammaiset yleensäkin eivät näy paljoa kadun kuvassa. Lisäksi olisi tärkeää tutkia eri kehitysvammaryhmien ikääntymistä sekä erityispiirteitä, jotka vaikuttavat vanhenemiseen. Tutkimusten avulla heidän asemaansa

yhteiskunnassa voidaan parantaa, mutta myös löytää uusia tapoja kehittää heidän hyvinvointiaan.

Voisiko tulevaisuudessa gerontologinen vammaistyö olla yksi suuntaus myös sosiaalityön saralla? Ikääntyneiden henkilöiden kohdalla tulee huomioida tulevaisuudessa heidän määränsä lisäksi myös se, että heidän erityistarpeensa ja –piirteensä monipuolistuvat. Se tarkoittaa uusien asiantuntijaryhmien lisääntyvää tarvetta, joissa tarvitaan myös osajia eri ammattiryhmistä. Moniammatillisuus tulee olemaan merkittävässä osassa ikääntyneiden kehitysvammaisten hyvinvoinnin edistämässä.

Asenteet kehitysvammaisia kohtaan menevät kokoajan parempaan suuntaan, mutta silti tämä ryhmä on edelleen hieman pimennossa. Kehitysvammaisten näkyvyys arjessa ja kadunkuvassa on hyvin minimaalista, ja heille suunnattu toiminta tapahtuu usein valtaväestön silmiltä piilossa. Kehitysvammaisten osallistuminen yhteisöihin tulisi tarkoittaa muutakin kuin kehitysvammaisten omissa kerhoissa ja ryhmissä toimimista. Integroituinen yhteiskuntaan olisi erityisen arvokasta kaikkien osapuolten kannalta. Kehitysvammaisten henkilöiden kohtaaminen ei ole sen kummempaa kuin muidenkaan ihmisten. Jokainen ihminen on yksilö, eikä uuden ihmisen kohdatessa voi tietää, mitä seuraavaksi tapahtuu. Itselleni tämän tutkimuksen parasta antia oli se, että ennen jokaista haastattelua olin todella jännittynyt tulevasta, mutta haastatteluiden jälkeen poistuin paikalta hymyissä suin.

Lähteet

- Aaltonen, Seija 2011: Kehitysvammaoireyhtymiin liittyvät käytösoireet (behavioraaliset fenotyypit). Teoksessa Arvio, Maria & Aaltonen, Seija (toim.): Kehitysvammainen potilaana. Duodecim. Helsinki. 158–164.
- Aaltonen, Seija 2011: Kehitysvammaisen mielenterveyshäiriöiden diagnostiikka. Teoksessa Arvio, Maria & Aaltonen, Seija (toim.): Kehitysvammainen potilaana. Duodecim. Helsinki. 140–145.
- Arvio, Maria 2011: Diagnostiikka. Teoksessa Arvio, Maria & Aaltonen, Seija (toim.): Kehitysvammainen potilaana. Duodecim. Helsinki. 17–22.
- Arvio, Maria 2011: Kehitysvammaisen elämänkaari. Teoksessa Arvio, Maria & Aaltonen, Seija (toim.): Kehitysvammainen potilaana. Duodecim. Helsinki. 188–190.
- Arvio, Maria 2011: Kehitysvammainen potilas. Teoksessa Arvio, Maria & Aaltonen, Seija (toim.): Kehitysvammainen potilaana. Duodecim. Helsinki. 106–108.
- Arvio, Maria 2011: Kehitysvamma-käsite. Teoksessa Arvio, Maria & Aaltonen, Seija (toim.): Kehitysvammainen potilaana. Duodecim. Helsinki. 12–16.
- Arvio, Maria 2011: Muistisairaudet. Teoksessa Arvio, Maria & Aaltonen, Seija (toim.): Kehitysvammainen potilaana. Duodecim. Helsinki. 125–127.
- Avorn, J. & Langer, E. J. 1982: Induces Disability in Nursing Home Patients: A Controlled Trial. Teoksessa Journal of The American Geriatrics Society. Volume 30, Issue 6. Yhdysvallat. 397–400.
- Canrinus, Maaïke & Lunskey Yona 2003: Successful Aging of Women with Intellectual Disabilities: The Toronto Experience. Teoksessa Journal of Developmental Disabilities. Volume 10. Number 1. 73–78.
- Carter, G. & Jancar, R. 1983: Mortality in the Mentally Handicapped: A 50 Year Survey at the Stoke Park Group of Hospitals. (1930-1980). Teoksessa Journal of Mental Deficiency Research. Volume 27, Number 2. Blackwell Scientific Publications. Yhdysvallat. 143–156.
- Crowther, Martha R. & Parker, Michael W. & Achenbaum, W. A. & Larimore, Walter L. & Koenig, Harold G. 2002: Rowe and Kahn's Model of Successful Aging Revisited: Positive Spirituality – The Forgotten Factor. Teoksessa The Gerontologist. Volume 42, Issue 5. Yhdysvallat. 613–620.
- Department of Developmental Disability Neuropsychiatry n.d.: The Successful Ageing in Intellectual Disability (SAGE-ID) Study. Australia. <https://3dn.unsw.edu.au/project/successful-ageing-intellectual-disability-sage-id-study#.VTtnASHtmko> Viitattu 25.4.2015.
- Eduskunta 2015: Vammaisten oikeuksien yleissopimuksen ratifiointi. https://www.eduskunta.fi/FI/tietoaeduskunnasta/kirjasto/aineistot/kotimainen_ouikeus/LATI/Sivut/vammaisten-oikeuksien-yleissopimuksen-ratifiointi.aspx Viitattu 26.4.2015.
- Eskola, Jari 2001: Laadullisen tutkimuksen juhannustaiat. Laadullisen aineiston analyysi vaihe vaiheelta. Teoksessa Aaltola, Juhani & Valli, Raine (toim.): Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Metodien valinta ja aineiston keruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. PS-Kustannus. Jyväskylä. 133–157.
- Eskola, Jari & Vastamäki, Jaana 2001: Teemahaastattelu: opit ja opetukset. Teoksessa Aaltola, Juhani & Valli, Raine (toim.): Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1. Metodien valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. PS-Kustannus. Jyväskylä. 24–42.
- Grönfors, Martti 2001: Havaintojen teko aineistonkeräyksen menetelmänä. Teoksessa Aaltola, Juhani & Valli, Raine (toim.): Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Meto-

- din valinta ja aineiston keruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. PS-Kustannus. Jyväskylä. 124–141.
- Heikkilä, Matti 2002: Eettisiä ongelmia yhteiskuntatieteellisessä tutkimuksessa. Teoksessa Karjalainen, Sakari & Launis, Veikko & Pelkonen, Risto & Pietarinen, Juhani (toim.): Tutkijan eettiset valinnat. Gaudeamus Kirja. Helsinki. 165–176.
- Heikkinen, Eino 2008a: Tutkimuskohde, tutkimusmenetelmät, teorianmuodostus. Teoksessa Heikkinen, Eino & Rantanen, Taina (toim.): Gerontologia. Duodecim. Helsinki. 2. uudistettu painos. 1. painos 2003. 16–27.
- Heikkinen, Eino 2008b: Vanhenemisen ulottuvuudet ja onnistuvan vanhenemisen edellytykset. Teoksessa Heikkinen, Eino & Rantanen, Taina (toim.): Gerontologia. Duodecim. 2. uudistettu painos. 1. painos 2003. Helsinki. 402–408.
- Heikkinen, Riitta-Liisa 2008: Kokemuksellinen vanheneminen. Teoksessa Heikkinen, Eino & Rantanen, Taina (toim.): Gerontologia. Duodecim. 2. uudistettu painos. 1. painos 2003. Helsinki. 213–222.
- Hirsjärvi, Sinikka & Hurme, Helena 2009: Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Gaudeamus. Helsinki.
- Holma, Tupu 2004: Apuvälinenimikkeistö – opas terveydenhuoltoon. Suomen Kuntaliitto. Helsinki.
- Holmes, T. H. & Rahe, R. H. 1967: The Social Readjustment Rating Scale. Teoksessa Journal of Psychosomatic reseach. Volume 11. Elsevier. Alankomaat. 213–218.
- Huuhtanen, Pekka & Kivistö, Sirkku 2004: Ikääntyminen ja työkyky. Teoksessa Raitanen, Tarjaliisa & Hänninen, Tuomo & Pajunen, Hannu & Suutama, Timo (toim.): Geropsykologia. Vanhenemisen ja vanhuuden psykologia. WSOY. Porvoo. 446–466.
- Hyppönen, Hannele 1999: Käyttäjistä muokkaajiksi: Ikääntyvien ja vammaisten henkilöiden osallistuminen kaikille sopivaan suunnitteluun. Teoksessa Nouko-Juvonen, Susanna (toim.): Pyörätuolitango. Näkökulmia vammaisuuteen. Edita. Helsinki. 127–153.
- Ikonen, Pentti 2004: Vanhuksen elämysmaailmaan tutustumisesta. Teoksessa Raitanen, Tarjaliisa & Hänninen, Tuomo & Pajunen, Hannu & Suutama, Timo (toim.): Geropsykologia. Vanhenemisen ja vanhuuden psykologia. WSOY. Porvoo. 311–324.
- Ikonen, Päivi 2013: Ikääntyneiden kehitysvammaisten ikääntyneet hoitajat. Vanhempien kokemuksia kehitysvammaisen lapsensa omaishoitajuudesta. Pro gradu. Jyväskylän yliopisto. Jyväskylä. <https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/41735/URN%3aNBN%3afi%3ajyu-201306111946.pdf?sequence=1> Viitattu 3.3.2015.
- Journal of the Korean Medical Association 2007: Antiaging Efforts in Endocrine Aspects. 50 (3). 234–239. Korea. <http://synapse.koreamed.org/DOIx.php?id=10.5124/jkma.2007.50.3.234> Viitattu 24.4.2015.
- Juntunen, Matti & Mehtonen, Lauri 1982: Ihmistieteiden filosofiset perusteet. Gummerus. Jyväskylä.
- Jyrkämä, Jyrki 2001: Vanheneminen ja vanhuus. Teoksessa Sankari, Anne & Jyrkämä, Jyrki (toim.): Lapsuudesta vanhuuteen. Iän sosiologiaa. Vastapaino. Tampere. 267–323.
- Kahn, Robert L. 2002: Guest Editorial. On ”Successful Aging and Well-Being: Self-Rated Compared With Rowe and Kahn”. Teoksessa The Gerontologist. Volume 42. Number 6. Yhdysvallat. 725–726.

- Kanto-Ronkanen, Anne & Hurnasti, Tuula & Mäntyniemi, Raili 2010: Asuminen. Teoksessa Salminen, Anna-Liisa (toim.): Apuvälinekirja. Kehitysvammaliitto ry. Helsinki. 207–228.
- Kaski, Markus & Manninen, Anja & Pihko, Helena 2012: Kehitysvammaisuus. Sanoma Pro Oy. Helsinki.
- Kehitysvammalaki 23.6.1977/519.
- Kehitysvammaliitto ry 1995: Kehitysvammaisuus. Määrittely, luokitus ja tukijärjestelmät. Alkuperäinen teos American Association on Mental Retardation. Mental Retardation Definition, Classification and Systems of Supports 1992. Kääntäjä Sillman, Kirsti. Helsinki.
- Kehitysvammaliitto ry 2012: Toimintapoliittinen ohjelma 2012-2015. Osallisuutta ja suvaitsevaisuutta. Kehitysvammaliitto ry. Helsinki.
http://www.kehitysvammaliitto.fi/wp-content/uploads/kehitysvammaliitto_toimintapoliittinen_ohjelma_2012_2015.pdf
 Viitattu 13.3.2015.
- Kelly, John R. 1982: Leisure. Prentice-Hall. Yhdysvallat.
- Korkiakangas, Pirjo 2002: Muistelusta voimavaroja vanhuuteen. Teoksessa Heikkinen, Eino & Marin, Marjatta (toim.): Vanhuuden voimavarat. Tammi. Helsinki. 173–204.
- Koskinen, Simo 1983: Vanhusten asema Suomessa 1800-luvulta nykypäivään. Teoksessa Ruth, Jan-Erik & Heikkinen, Eino (toim.): Vanhuus Suomessa. Weilin Göös. Espoo. 32–69.
- Koskinen, Simo 2008: Gerontologinen sosiaalityö. Teoksessa Heikkinen, Eino & Rantanen, Taina (toim.): Gerontologia. Duodecim. Helsinki. 2., uudistettu painos. 436–448.
- Koskinen, Simo & Aalto, Leena & Hakonen, Sinikka & Päivärinta, Eeva 1998: Vanhustyö. Vanhustyön keskusliitto. Helsinki.
- Kröger, Teppo 2002: Tutkimuksen kolme näkökulmaa vammaisuuteen. Janus: Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön tutkimuksen aikakauslehti 10 (1), 27–37.
- Kröger, Teppo & Karisto, Antti & Seppänen, Marjaana 2007: Sosiaalityö vanhuuden edessä. Teoksessa Karisto, Antti & Kröger, Teppo & Seppänen, Marjaana (toim.): Vanhuus ja sosiaalityö. Sosiaalityö avuttomuuden ja toimijuuden välissä. PS-Kustannus. Jyväskylä. 7–18.
- Kuula, Arja 2006: Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Vastapaino. Jyväskylä.
- Laine, Kaarlo & Kuusterä, Kirsti 2008: De-institutionalisation in Europe. Literature Review and Meta-analysis on de-institutionalisation. Kehitysvammaliiton selvityksiä. 2/2008.
- Lanér-Sihvola, Anja & Sihvola, Tapani 1983: Asennoituminen vanhuuteen. Teoksessa Ruth, Jan-Erik & Heikkinen, Eino (toim.): Vanhuus Suomessa. Weilin Göös. Espoo. 70–106.
- Latomaa, Timo 2009: Ymmärtävä psykologia: psykologia rekonstruktiiivisena tieteenä. Teoksessa Perttula, Juha & Latomaa, Timo (toim.): Kokemuksen tutkimus. Merkitys – Tulkinta – Ymmärtäminen. Lapin yliopistokustannus. Rovaniemi. 17–88.
- Mansell, Jim & Knapp, Martin & Beadle-Brown, Julie & Beecham, Jeni 2007: Deinstitutionalisation and community living - outcomes and costs: Report of an European Study. Volume 2. Main Report. Canterbury: Tizard Centre, University of Kent.

- Matero, Marja 2012: Kehitysvammaisuus. Teoksessa Malm, Marita & Matero, Marja & Repo, Marjo & Talvela, Eeva-Liisa (toim.): Esteistä mahdollisuuksiin. Vammaistyön perusteet. Sanoma Pro Oy. Helsinki. 165–203.
- Miettinen, Timo & Pulkkinen, Simo & Taipale, Joonas 2010: Fenomenologian ydinkysymyksiä. Gaudeamus. Helsinki.
- Mäkinen, Olli 2006: Tutkimusetiikan ABC. Kustannusyhtiö Tammi. Helsinki.
- Määttä, Paula 1981: Vammaiset – Suuri vähemmistö. Gummerus. Jyväskylä.
- Nevala, Nina 2014: Esteettömyys. Teoksessa Leikas, Jaana (toim.): Ikäteknologia. Vanhustyön keskusliitto, Tutkimuksia 2. Helsinki. 143–150.
- Nouko-Juvonen, Susanna 2000: Kehitysvamma palvelut ja muutoksen vuosikymmen. Valtakunnallisen tutkimus- ja kokeiluyksikön julkaisuja 80/2000. Kehitysvammaliitto ry. Helsinki.
- Nouko-Juvonen, Susanna 1999: Pyörätuolitango. Näkökulmia vammaisuuteen. Edita. Helsinki.
- Numminen, Heli 2004: Ikääntyminen ja kehitysvammaisuus. Teoksessa Raitanen, Tarjaliisa & Hänninen, Tuomo & Pajunen, Hannu & Suutama, Timo (toim.): Geropsykologia. WSOY. Porvoo. 242–253.
- Peace, Sheila & Dittmann-Kohli, Freya & Westerhof, Gerben J. & Bond, John 2007: The Ageing World. Teoksessa Bond, John & Peace, Sheila & Dittmann-Kohli, Freya & Westerhof, Gerben (toim.): Ageing in Society. Third Edition. SAGE Publications. Iso-Britannia. 1-14.
- Perttula, Juha 1995: Kokemus psykologisena tutkimuskohteena. Johdatus fenomenologiseen psykologiaan. Suomen fenomenologinen instituutti. Tampere.
- Perttula, Juha 2009: Kokemus ja kokemuksen tutkimus: Fenomenologisen erityistieteen tieteenteoria. Teoksessa Perttula, Juha & Latomaa, Timo (toim.): Kokemuksen tutkimus. Merkitys – Tulkinta – Ymmärtäminen. Lapin yliopistokustannus. Rovaniemi. 115–162.
- Pietarinen, Juhani 2002: Eettiset perusvaatimukset tutkimustyössä. Teoksessa Karjalainen, Sakari & Launis, Veikko & Pelkonen, Risto & Pietarinen, Juhani (toim.): Tutkijan eettiset valinnat. Gaudeamus Kirja. Helsinki. 58–69.
- Pirttilä-Backman, Anna-Maija & Suoninen, Eero & Lahikainen, Anja Riitta & Ahokas, Marja 2013: Arjen sosiaalisuus. Teoksessa Suoninen, Eero & Pirttilä-Backman, Anna-Maija & Lahikainen, Anja Riitta & Ahokas, Marja (toim.): Arjen sosiaalipsykologia. Sanoma Pro. Helsinki. 3. painos. 11–28.
- Pulkkinen, Simo 2010: Husserlin fenomenologinen menetelmä. Teoksessa Miettinen, Timo & Pulkkinen, Simo & Taipale, Joonas (toim.): Fenomenologian ydinkysymyksiä. Gaudeamus. Helsinki. 25–60.
- Raitanen, Tarjaliisa & Kuikka, Pekka 2004: Iäkkäiden ulkona liikkuminen ja autoilu. Teoksessa Raitanen, Tarjaliisa & Hänninen, Tuomo & Pajunen, Hannu & Suutama, Timo (toim.): Geropsykologia. Vanhenemisen ja vanhuuden psykologia. WSOY. Porvoo. 467–475.
- Rantakokko, Merja & Suominen, Harri 2014: Ikääntyminen ja liikkumiskyky. Teoksessa Leikas, Jaana (toim.): Ikäteknologia. Vanhustyön keskusliitto, Tutkimuksia 2. Helsinki. 29–40.
- Rantamaa, Paula 1996: Aktiivisuus vanhuudessa. Katsaus ”Aktiivinen vanhuus” – mielikuvan tuottamiseen. Teoksessa Gerontologia. 10 (3). 164–170.
- Rasmussen, D.E. & Sobsey, D. 1994: Age, adaptive behavior, and Alzheimer disease in Down syndrome: Cross-sectional and longitudinal analyses. American Journal on Mental Retardation, 99. 151–165.
- Repo, Marjo 2004: Kehitysvammaisten erityispalvelut. Teoksessa Malm, Marita & Matero, Marja & Repo, Marjo & Talvela, Eeva-Liisa (toim.): Esteistä mahdollisuuksiin. Vammaistyön perusteet. WSOY. Helsinki. 380–385.

- Repo, Marjo 2012a: Historiasta nykypäivään. Teoksessa Malm, Marita & Matero, Marja & Repo, Marjo & Talvela, Eeva-Liisa (toim.): Esteistä mahdollisuuksiin. Vammaistyön perusteet. WSOY. Helsinki. 3.painos. 13–32.
- Repo, Marjo 2012b: Vammaisuus eri näkökulmista. Teoksessa Malm, Marita & Matero, Marja & Repo, Marja (toim.): Esteistä mahdollisuuksiin. Vammaistyön perusteet. 3.painos. 9–12.
- Rowe, J. W. & Kahn, R. L. 1987: Human Ageing: Usual and successful. Teoksessa Science. 237. 143–149.
- Rowe, John W. & Kahn, Robert, L. 1997: Successful Aging. Teoksessa The Gerontologist. Volume 37. Number 4. 433–440.
- Ruoppila, Isto 2004: Iäkkäiden henkilöiden harrastukset. Teoksessa Raitanen, Tarjaliisa & Hänninen, Tuomo & Pajunen, Hannu & Suutama, Timo (toim.): Geropsykologia. Vanhenemisen ja vanhuuden psykologia. WSOY. Porvoo. 476–513.
- Ruth, Jan-Erik & Ruoppila, Isto 1983: Psykkiset vanhenemismuutokset ja vanhuuden kokeminen. Teoksessa Ruth, Jan-Erik & Heikkinen, Eino (toim.): Vanhuus Suomessa. Weilin Göös. Espoo. 154–195.
- Ruusuvuori, Johanna & Nikander, Pirjo & Hyvärinen, Matti 2010: Haastattelun analyysin vaiheet. Teoksessa Ruusuvuori, Johanna & Nikander, Pirjo (toim.): Haastattelun analyysi. Vastapaino. Tampere. 9–38.
- Saarenheimo, Marja 1995: Theories of Reminiscence – Do We Need Them? Teoksessa Öberg, Peter & Pohjolainen, Pertti & Ruoppila, Isto (toim.): Experience Ageing. Kokemuksellinen vanheneminen. Att Uppleva Åldrandet. SSKH Skrifter 4.Helsinki. 57–73.
- Saarenheimo, Marja 2004: Positiivinen mielenterveys ja elämäntilintä. Teoksessa Raitanen, Tarjaliisa & Hänninen, Tuomo & Pajunen, Hannu & Suutama, Timo (toim.): Geropsykologia. Vanhenemisen ja vanhuuden psykologia. WSOY. Porvoo. 132–151.
- Saari, Viena-Leena & Vanttinen, Maarit 2009: Ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden palvelutarpeet. Alan ammattilaisten näkemyksiä kolmessa keskisuomalaisessa kunnassa. Opinnäytetyö. Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Jyväskylä. http://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/3719/Saari_Vanttinen.pdf?sequence=1 Viitattu 30.3.2015.
- Saaristo, Liisa 2011: Vanhusten yksinäisyys. Teoksessa Heiskanen, Tarja & Saaristo, Liisa (toim.): Kaiken keskellä yksin. Yksinäisyyden syyt, seuraukset ja hallintakeinot. PS-Kustannus. Jyväskylä. 131–140.
- Salminen, Anna-Liisa 2010: Apuväline toimintaa edistämässä. Teoksessa Salminen, Anna-Liisa (toim.): Apuvälinekirja. Kehitysvammaliitto ry. Helsinki. 16–28.
- Sosiaali- ja terveysministeriö 2012: Valtioneuvoston periaatepäätös. Kehitysvammaisten henkilöiden yksilöllisen asumisen ja palveluiden turvaamisesta. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2012:15. Helsinki. http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=5197397&name=DLFE-24004.pdf Viitattu 16.3.2015.
- Strauss, David & Eyman, Richard K. 1996: Mortality of People with Mental Retardation in California with and without Down Syndrome, 1986-1991. Teoksessa American Journal on Mental Retardation. Volume 100, Number 6. 643–653.
- Strawbridge, William J. & Wallhagen, Margaret I. & Cohen, Richard D. 2002: Successful Aging and Well-Being: Self-Rated Compared With Rowe and Kahn. Teoksessa The Gerontologist. Volume 42. Number 6. 727–733.
- Suomen perustuslaki 11.6.1999/731.
- Suutama, Timo 2008: Muisti ja oppiminen. Teoksessa Heikkinen, Eino & Rantanen, Taina (toim.): Gerontologia. Duodecim. Helsinki. 2. uudistettu painos. 1. painos 2003. 192–203.

- Talvela, Eeva-Liisa 2012: Ikääntyminen. Teoksessa Malm, Marita & Matero, Marja & Repo, Marjo & Talvela, Eeva-Liisa (toim.): Esteistä mahdollisuuksiin. Vammaistyön perusteet. Sanoma Pro Oy. Helsinki.405–411.
- Teittinen, Antti 2000: Miten tutkia vammaisuutta yhteiskunnallisena kysymyksenä. Jyväskylän yliopiston julkaisuja 65/2000. Jyväskylä.
- Töytäri, Outi & Koistinen, Anna-Kaisa & Mustonen, Minna & Leivo, Harri 2010: Liikuminen. Teoksessa Salminen, Anna-Liisa (toim.): Apuvälinekirja. Kehitysvammaliitto ry. Helsinki. 111–147.
- Valtioneuvoston kanslia 2011: Pääministeri Jyrki Kataisen hallituksen ohjelma. 22.6.2011.
- Vammaispalvelulaki. Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista. 3.4.1987/380.
- Vesala, Hannu T. 2006: Seniorit liikkeelle! Senioriklubi –toimintamallin kokeilu. Kehitysvammaliiton tutkimusyksikkö KOTU. 7/2006. Kehitysvammaliitto ry. Helsinki.
- Vesala, Hannu T. & Numminen, Heli & Matikka, Leena M. 2008: Ikääntyneiden kehitysvammaisten tukiprojekti. Projektin loppuraportti. Kehitysvammaliiton selvityksiä 1/2008. Helsinki.
- Wallsten, S. M. & Tweed, D. L. & Blazer, D. G. & George, L. K. 1999: Disability and depressive symptoms in the elderly: the effects of instrumental support and its subjective appraisal. Teoksessa International Journal of Aging and Human Development. 48. 145–159.
- Wass, Hanna 2011: Äänioikeus on poliittisen kansalaisuuden perusta. Teoksessa Hyvinvointikatsaus 3/2011. Tilastokeskus. Helsinki.
- Wass, Hanna & Borg, Sami 2012: Äänestysaktiivisuus. Teoksessa Borg, Sami (toim.): Muutosvaalit 2011. Oikeusministeriön julkaisu 16/2012. Selvityksiä ja ohjeita. Helsinki.
- Westerhof, Gerben., J. & Tulle, Emmanuelle 2007: Meanings of Ageing and Old Age: Discursive Contexts, Social Attitudes and Personal Identities. Teoksessa Bond, John & Peace, Sheila & Dittmann-Kohli, Freya & Westerhof, Gerben (toim.): Ageing in Society. Third Edition. SAGE Publications. Iso-Britannia. 235–254.
- World Health Organization 2002: Active Ageing. A Policy Framework. World Health Organization. Noncommunicable Disease Prevention and Health Promotion. Ageing and Life Course. Sveitsi.
- Yhdistyneet kansakunnat 2002: World Population Ageing. http://www.un.org/esa/population/publications/worldageing19502050/pdf/62executivesummary_english.pdf Viitattu 18.3.2015.
- Yhdistyneet kansakunnat 2007: Vammaisyleissopimus. <http://www.un.org/disabilities/default.asp?id=259> Viitattu 12.11.2014.

Liitteet

Liite 1

Teemahaastattelukysymyksiä

Perustiedot: Nimi, ikä, sukupuoli, asuinmuoto.

ARKI (arjen toiminnot, arjen rakentuminen)

Mitä arkeesi kuuluu? Mitä teet yleensä, mitä tykkäät tehdä? Mikä on päivärytmisi? Osallistutko päivätoimintaan? Harrastatko jotain? Mikä on tärkeää sinulle (erityisesti iän suhteen)? Koetko, että sinulla on riittävästi rahaa? Oletko tyytyväinen siihen, mitä arjessasi tapahtuu? Oletko tyytyväinen siihen, mitä elämäsi on juuri nyt?

KOTI/YMPÄRISTÖ

Kerro asuinympäristöstäsi? Mitä pidät kodistasi? Ketä siihen kuuluu? Onko sinulla yksityisyyttä? Haluaisitko kotiisi liittyen jotain enemmän? Entä vähemmän? Oletko itse sisustanut? Saatko itse määrätä kotisi asioissa? Erityisesti ryhmäkodissa: mistä tykkäät, mistä et?

SOSIAALISET SUHTEET

Ketä näet päivittäin? Ketkä ovat tärkeitä henkilöitä sinulle? Millainen perhe sinulla on? Oletko puhelimitse yhteydessä perheeseesi tai muihin läheisiin, kuinka usein? Asuuko lähelläsi perhettä tai ystäviä? Käykö joku luonasi usein? Käytkö itse jonkun luona usein? Auttaako joku sinua, jos tarvitset apua? Kuka? Kuinka koet läheisten näkemisen/yhteydenpidon onnistuvan? Käytkö kerhoissa/muissa tilanteissa, joissa tapaa ihmisiä?

TERVEYS

Koetko olevasi terve? (Fyysisesti, henkisesti, yleisesti terveys) Sairasteletko? Onko ikääntyessä sinulle tullut uusia sairauksia, jos on niin häiritseekö se? Entä onko jokin asia parantunut iän myötä? Miten ikääntyminen on vaikuttanut sinuun? Mitä se merkitsee sinulle? Miten pidät terveydestäsi huolta? Saatko apua terveyden suhteen, jos tarvitset? Onko kuuntelijaa?

AKTIIVISUUS, OSALLISTUMINEN

Koetko olevasi aktiivinen? Käytkö päivätoiminnoissa? Käytkö tapahtumissa? Käytkö äänestämässä? Kuinka osallistuminen mahdollistetaan? Saatko apua tai tietoa eri tapahtumista ja niihin osallistumisesta? Toimitko paljon itsenäisesti? Haluaisitko tehdä enemmän asioita? Haluaisitko tehdä vähemmän asioita?

Liite 2
Suostumuslomake

Suostumus tutkimukseen osallistumisesta

Lapin yliopiston sosiaalityön opiskelija Tiia Pelkonen tutkii pro gradu –tutkimuksessaan ikääntyneitä kehitysvammaisia ja heidän kokemuksiaan onnistuneesta vanhenemisestä. Tutkimuksen aineisto kerätään haastattelemalla ja havainnoimalla ikääntyneitä kehitysvammaisia heidän ympäristössään.

Haastattelut nauhoitetaan, ja materiaali on vain opiskelijan käytössä. Haastattelumateriaali tuhoetaan analyysin jälkeen, ja haastateltavan henkilökohtaisista tiedoista tehdään tunnistamattomia. Opiskelija noudattaa salassapitosäännöksiä.

Suostun osallistumaan haastatteluun.

Allekirjoitus: _____

Päiväys: