

KEHITYSVAMMAISTEN IHMISTEN SIIRTYMÄ VANHUUSELÄKELÄISYYDEN VAIHEESEEN

Sirpa Granö
Tt, TtM, AmO

Väitöskirjatutkija, Tampereen yliopisto

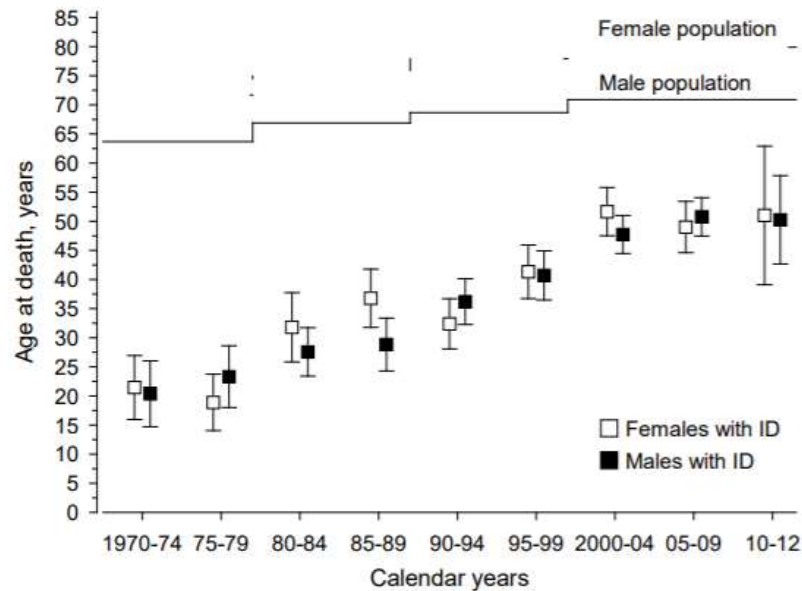
Kasvun ja vanhenemisen tutkijoiden seminaari 10.11.2021



Milloin vanhuuden vaihe alkaa?

- 35-75-vuotta eri kulttuureista ja näkökulmista (sosiaalinen, biologinen, tilastollinen, subjektiivinen) riippuen. Yleisimmin yli 55-vuotiaita kehitysvammaisia huomioidaan ikääntyneinä ihmisinä.
- Down-syndrooma –henkilöillä vanhenemismuutoksia 35-40 iässä. Ikääntyminen oireyhtymäspesifiä.
- Gerasteniaa (frailty) ilmenee kehitysvammaisilla ihmisillä keskimäärin 10 vuotta aiemmin, kuin muussa väestössä (Evenhuis ym. 2012)
- Ruoppilan ja Iivanaisen (2011) 35-vuotisen elämäntutkimuksen (1962-1998) mukaan kehitysvammaisten ihmisten elämä vaikeutui ennenaikaisten vanhenemismuutosten vuoksi.

Kehitysvammaisten naisten ja miesten kuolinikä verrattuna muuhun väestöön Suomessa



(Sauna-aho 2019)

- Samaa sukupuolten välistä ikäeroa ei ole nähtävissä kuin muussa väestössä. Kehitysvammaisia iäkkäitä miehiä enemmän kuin naisia.
- Eliniän ennuste lievästi kehitysvammaisilla ihmisillä on lähestynyt muuta väestöä. Vaikeasti kehitysvammaisilla selvästi muita alhaisempi.
- Iäkkäiden kehitysvammaisten ryhmä on eniten kasvava eri ikäisten kehitysvammaisten ryhmä ja nopeimmin kasvava iäkkäiden ryhmä (Numminen 2004)
- Odotettavissa oleva elinikä pitenee, mutta terveet elinvuodet eivät ole lisääntyneet (Lin ym. 2016)

Kehitysvammaisten ihmisten määrä Suomessa monirekisteritutkimuksessa

Table 14. Estimates for the total population with ID in Finland calculated for the population structure in 2017.

Age group	Average prevalence	Size of population 2017	Estimated number with ID	
0–10 y	0.6%	649,766	3900	(3899)
11–17 y	1.2%	416,495	5000	(4998)
18–64 y	1.1%	3,267,551	35,900	(35,943)
65+ y	0.75%	1,179,318	8800	(8845)
TOTAL	0.97%	5,513,310	53,700	(53,685)

(Westerinen 2018)

Vanhuuden vaiheen siirtymät kehitysvammaisten ihmisen kohdalla

- normatiivinen elämäntyyli perustuu ableistisiin normeihin (Ljuslinder ym. 2020, Leahy 2021)
- kieli ja viitekehys puuttuu vammaisten ihmisten elämäntyylistä (Leahy 2021)

- Eläkkeelle siirtyminen:
 - ei niinkään ansiotyöstä, vaan päiväaikaisesta toiminnasta.
 - onko hyödytön normi? Käytännössä kehitysvammaisille ihmisille merkityksellinen
- Puolison kuolema:
 - harvoin puolisoa
 - vanhempien kuolema erityisesti kotona asuvien iäkkäiden kehitysvammaisten kohdalla merkityksellinen
- Neljäs ikä:
 - Avun tarve ollut jo aiemmin elämässä
 - Kehitysvammaisilla ihmisillä on vähemmän tietoa ikääntymisestä ja sairauksien vaikutuksesta
 - Heikommat valmiudet ennakoida tulevaa

Tutkimusta siirtymästä vanhuuden eläkeläisyyteen

- Päiväaikaisen toiminnan päättymisen on todettu herättävän huolta ja hämmennystä kehitysvammaisissa ihmisissä (Bigby et al 2011:167; Engeland et al 2018:77; Judge et al 2010: 298).
 - Riski elinpiirin kapeutumiseen ja aktiviteettien vähäisyyteen
 - Työrooli ja sosiaalinen verkosto muodostuvat yleensä päiväaikaisissa toiminnoissa, joissa on saatettu käydä koko aikuisiän
- vanhuuden vaihe voi olla myös voimaantumisen ja lisääntyvän hyvinvoinnin aikaa kehitysvammaiselle ihmiselle (Buys ym. 2012; Kåhlin ym. 2015; Engeland ym. 2018; Judge ym. 2010).
 - Voi löytyä uusia kiinnostuksen kohteita, taitoja, vapautta, itsenäisyyttä.
- Engeland ja kumppanit (2018) haastattelivat Norjassa kehitysvammaisia ikäihmisiä. Seuraavat teemat nousivat merkityksellisiksi siirtymäkokemuksissa:
 - **Terveydentila:** ennen kotiin jäämistä usealla enemmän kipuja ja väsymystä
 - **Itsemääräämisoikeus ja tyytyväisyys:** muut olivat päättäneet siirtymästä, ei vaihtoehtoja, tuli äkisti, tyytyväisyys ennen ja jälkeen siirtymän melko samalla tasolla. Arvostettiin vapautta valita ja osa sai päättää enemmän asioistaan eläkkeellä ollessa. Osa-aika eläkkeelle jääneet (2/7 hlöä) tyytyväisimpiä.
 - **Tieto ikääntymisen ja eläkkeelle jäämisen vaikutuksista:** olisi haluttu tietää aiemmin eläkkeelle jäämisestä ja vanhenemisesta
 - **Tarve aktiviteetteihin ja sosiaaliseen vuorovaikutukseen:** päivä kerrallaan suunnitelmia, toimintakyky vaikutti vähenemiseen, ystävyyssuhteita asumisyksikössä ja läheisissä, ei vierailuja entiseen päivätoimintapaikkaan
 - Ennakointi ja suunnittelu tärkeää. Lähellä olevien ihmisten asenne merkityksellinen, tietoa tarvitaan myös heille

Kählin ym. (2015) tutki Ruotsissa

Kehitysvammaisten ihmisten kokemuksia ikääntymisestä

- muutoksia aktiivisuudessa, avun tarpeessa, pääasiassa kehon kautta - väsymys, sairaudet, lääkkeet
- kokemuksia myös eksistentiaalisista kysymyksistä - vanhaksi tuleminen, toisten kaltaiseksi muuttuminen, kuolema
- erilaiset elämäkokemukset ovat muotoutuneet ikääntymisen ja eletyn elämän myötä, ei pelkästään kehitysvammaisuuden kautta
 - paljon yhteistä muiden samanikäisten ihmisten kokemusten kanssa
 - muista ihmisistä poikkeavia kokemuksia ja elämäntilanne elinikäisen vammansa vuoksi

Henkilökunnan näkemyksiä kehitysvammaisten ihmisten osallisuudesta/osallistumisesta

- Tekemisenä: toisten kanssa, toisille, mukana toisen tekemisessä
- Tunteena: kokemus osallisuudesta, turvallisuudesta, yhteenkuuluvuudesta
- Vaikuttavia tekijöitä:
 - Kehitysvammainen henkilö
 - Sosiaalinen ympäristö
 - Fyysinen ympäristö
 - Henkilökunta mahdollistajana ja estäjänä
 - Organisatoriset, esim. vammaislainsäädäntö, palveluntuottajan resursointi

Ann Leahy: Disability and Ageing (2021)

- Ainoastaan erillisiä teorioita vammaisuudesta ja vanhenemisestä
 - Gerontologia ei tunnista vanhuusvaiheen heikkenemisessä ja vammaisuudessa riittävästi kulttuurisia, sosiaalisia ja taloudellisia syitä ja seurauksia ja näkee vammaisuuden ei-toivottuna tilana
 - Vammaistutkimuksen teorit eivät ulotu vanhuusikään, vammaisuus ennen kuolemaa ei kiinnosta
 - Kriittisessä gerontologiassa ja vammaistutkimuksessa yhtymäkohtia, mutta sivuutetaan fyysinen heikkeneminen ja kokemus, kun huomio diskurssissa
- Kaksi erilaista hypoteesia vammaisen ihmisen vanhenemisestä
 - Kaksinkertainen syrjäytymisen vaara: vamma + vanhuus
 - Vamma tasoittaa ikääntymisen vaikutuksia: elämänsä aikana opitut strategiat käytössä + enemmän jatkuvuutta kuin muutosta + voi tulla inklusiivisia kokemuksia myös
- Vähän narratiiveja/identiteettejä tarjolla iäkkäälle vammaiselle ihmiselle, joka on haavoittuva ja kyvyiltään heikentynyt, mutta samaan aikaan luova ja kehittyvä, arvojensa mukaan elävä ihminen. Suhteessa aktiivisen vanhenemisen politiikkaan kehitysvammaiset nähdään passiivisina interventoiden kohteena alati kehittyvän persoonallisuuden sijaan (Buys ym. 2012).
- Vammaisten ikäihmisten ja neljäskäläisten subjektiivinen kokemus, esim. arvokkaasta ja merkityksellisestä elämästä puuttuu, kaikkein vähiten tiedetään elämänikäisen vamman kanssa ikääntyvistä ihmisistä

Teoreettinen viitekehys ja keskeiset käsitteet

- Sosiaaligerontologia:
 - Elämänkulun näkökulma, menneisyyden vaikutus tulevaan, linkitetyt elämät, siirtymän merkitys, sosiokulttuuriset erot iän merkityksessä (Dannefer & Settersten 2010:3-19).
 - Heller (2019) korostaa elämänkulkua - sosiaalisen, poliittisen ja historiallisen kontekstin huomioiminen kehitysvammaisten ihmisten elämässä.
 - SOC-teoria hyvästä vanhenemisesta: valikointi, optimointi ja kompensointi sopeutumiskeinoina. (vrt. Pirhonen ym. 2019)
- Ympäristögerontologia:
 - Mitä vähemmän vammaisella ihmisellä on resursseja, sitä merkityksellisemmäksi fyysisen ja sosiaalisen ympäristön merkitys muodostuu hänen hyvinvoinnilleen ja toimintakyvylleen.
 - ”Hyvä vanheneminen on autonomian, hyvinvoinnin ja oman identiteetin säilyttämistä niin hyvin ja paljon kuin mahdollista kykyjen menettämisestä huolimatta. (Wahl et al 2012:310)”
- Kriittinen realismi, pohjoismainen malli vammaistutkimuksessa
 - sekä vamman että kulttuurisen ympäristön vaikutukset tunnustetaan (Bhaskar & Danemark 2006)

Käsitteet: ageing, intellectual disability, transition, life course, future planning

Kehitysvammaisen ihmisen siirtymä vanhuuseläkeläisyyteen - väitöstutkimus

Vaihe 1: Miten työntekijät kuvaavat eläkkeelle siirtymistä?

- Forms-kyselytutkimus
2-3/2021 asumisyksiköiden
ja päiväaikaisen toiminnan
henkilökunnalle (N=36)
- avovastausten sisällönanalyysi
- artikkeli tekeillä tuloksista

Vaihe 2: Miten kehitysvammaiset ihmiset kuvaavat eläkkeelle siirtymistä ja ikääntymisen merkitystä heidän elämäänsä?

- laadullinen pitkittäistutkimusaineisto
- siirtymävaiheessa olevien ihmisten tulevaisuuden suunnittelua, kokemuksia ja odotuksia siitä sekä toiveita tulevasta
- 6-9 kk:n päästä samojen kehitysvammaisten, nyt vanhuuseläkeläisyyden vaiheessa olevien, ihmisten kokemuksia ja siirtymälle antamia merkityksiä sekä toiveita ja tuen tarpeita tulevaisuudelle

Vaihe 3: Miten johtajat arvioivat palveluja ja kehittämistarpeita?

- teemahaastattelut vammais- ja vanhuspalvelujen johtajille
- a) palvelujen nykytilasta,
- b) kehittämistarpeista (1. ja 2. vaiheen tuloksia kommentoille) sekä
- c) keskinäisestä yhteistyöstä kehitysvammaisten ikä-ihmisten tarpeisiin vastaamisessa

Vaihe 1 - tiedonkeruu työntekijöiltä

- Helmi-maaliskuussa 2021 laadullisena kyselytutkimuksena kolmen kehitysvamma palveluja tuottavan organisaation asumispalvelujen ja päiväaikaisen toiminnan henkilökunnalle.
 - Organisaatiot sijaitsivat eri puolilla Suomea ja edustivat sekä yksityisten tahojen että kuntayhtymien tarjoamia palveluja.
 - Asumis- ja toimintayksiköitä sekä kaupunki- että maaseutu ympäristöissä.
- Palvelujohtajat saivat kyselylinkin ja vastaamisohjeet sähköpostilla.
 - Johtajat lähettivät viestin eteenpäin henkilökunnalleen, heiltä pyydettiin kokemuksia siirtymisestä päiväaikaisesta toiminnasta vanhuuseläkeläisyyden vaiheeseen. Vastausaikaa oli kolme viikkoa, kahden viikon jälkeen palvelujohtajaa pyydettiin lähettämään muistutusviesti kyselyyn vastaamisesta.
- Tutkijan tai kenenkään muun henkilön tietoon ei tullut vastaajan henkilötietoja.
 - Kyselyssä kysyttiin taustatietoina, työskentelikkö vastaaja päiväaikaisessa toiminnassa, asumispalveluissa vai muussa palvelussa. Päiväaikaisen toiminnan ja asumispalvelujen henkilökunta ovat kehitysvammaisen ikäihmisen siirtymässä keskeisinä toimijoina.
 - Vaihtoehdoksi taustatiedossa annettiin myös muu palvelu, jotta mahdolliset muut toimijat prosessissa voisivat saada äänensä kuuluviin.
 - Tutkimuksessa ei vertailtu eri palvelutuottajien käytäntöjä, minkä ajateltiin lisäävän vastausten luotettavuutta ja aitoutta.

Forms-kyselyn kysymykset

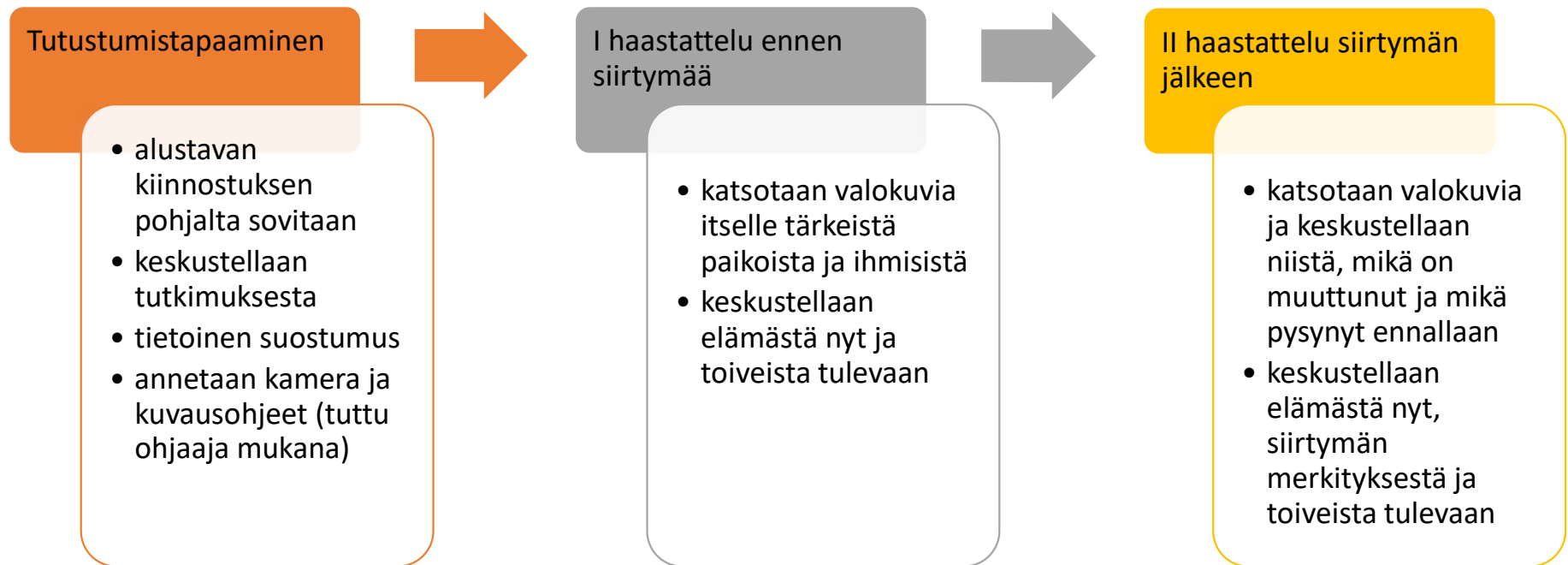
- Kyselyllä kartoitettiin henkilökunnalta heidän toimintakäytäntöjään kehitysvammaisen ihmisen eläkkeelle siirtymisen vaiheessa. Kyselyssä kysyttiin seuraavia asioita:
 - a. Millaisia käytäntöjä liittyy päiväaikaisesta toiminnasta (työllistymistä ja osallisuutta edistävät palvelut) pois jäämiseen?
 - b. Tehdäänkö tulevaisuuden suunnittelua? Millaista? / Miksi ei tehdä?
 - c. Tehdäänkö siirtymässä yhteistyötä vanhuspalvelujen kanssa? Millaista? / miksi ei?
 - d. Onko korona-aika vaikuttanut jotenkin kehitysvammaisten ihmisten eläkkeelle siirtymiseen? Miten?
 - e. Millaisia kehittämisajatuksia henkilökunnalla on siirtymään liittyen?
- Kyselyyn vastasi 36 kehitysvammaisten palvelujen työntekijää. Heistä 21 työskenteli asumispalveluissa, 13 päiväaikaisessa toiminnassa ja 2 muissa palveluissa.
- Aineisto on analysoitu sisällönanalyysillä Atlas.ti-ohjelmaa hyödyntäen

Alustavia löydöksiä työntekijäkyselystä

- artikkeli tekeillä

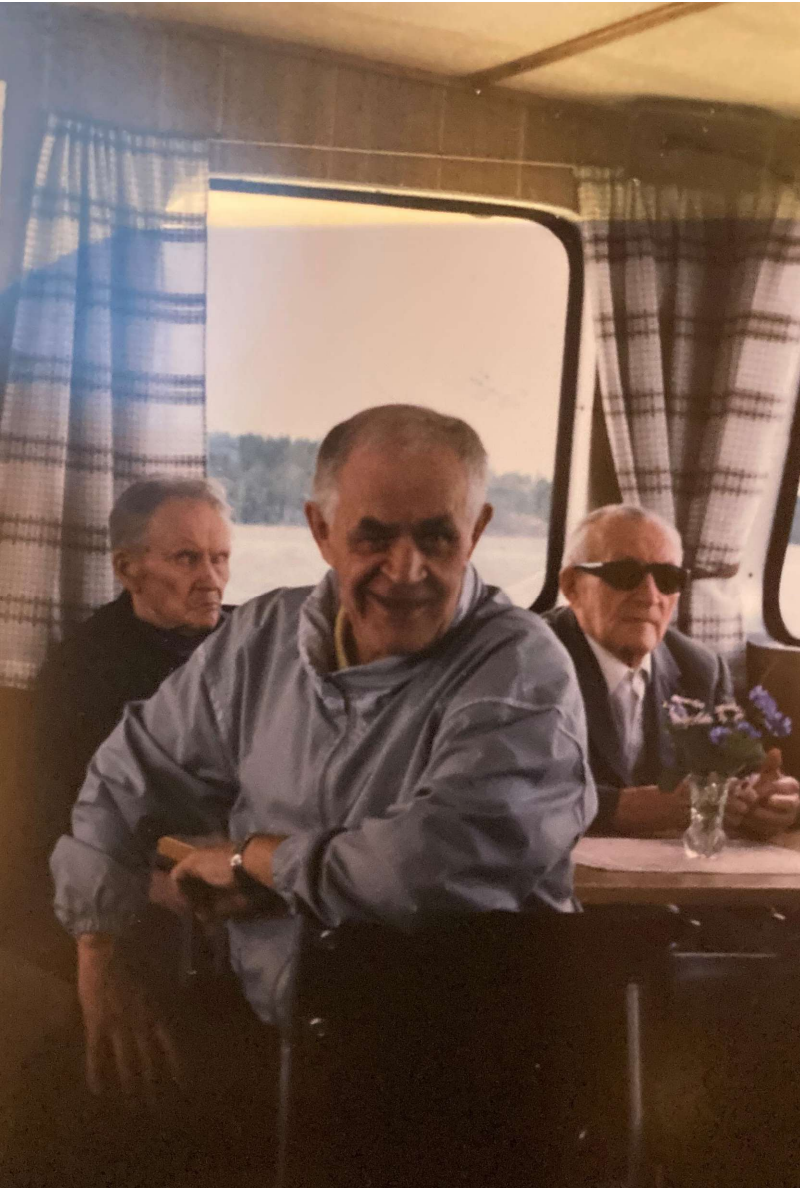
- Tulevaisuuden suunnittelua ei tehdä systemaattisesti
- Yhteistyö vanhuspalvelujen kanssa on harvinaista
- Eroja siirtymäprosesseissa
- Eroja työntekijöiden ja kehitysvammaisten ihmisten rooleissa siirtymässä

Vaihe 2 – Hahmottelua tiedonkeruuprosessista kehitysvammaisen ikäihmisen kanssa



Lähteet

- Bhaskar, Roy and Berth Danermark. 2006. "Metatheory, Interdisciplinarity and Disability Research: A Critical Realist Perspective." *Scandinavian Journal of Disability Research : SJDR* 8 (4): 278-297.
- Bigby, Christine, Nathan J. Wilson, Susan Balandin, and Roger J. Stancliffe. 2011. "Disconnected Expectations: Staff, Family, and Supported Employee Perspectives about Retirement." *Journal of Intellectual & Developmental Disability; J Intellect Dev Disabil* 36 (3): 167-174.
- Buys, L., R. Aird, and E. Miller. 2012. "Service Providers' Perceptions of Active Ageing among Older Adults with Lifelong Intellectual Disabilities." *Journal of Intellectual Disability Research; J Intellect Disabil Res* 56 (12): 1133-1147.
- Dannefer, Dale and Chris Phillipson. 2010. *The Sage Handbook of Social Gerontology*. London: Sage Publications.
- Engeland, J., Kittelsaa, A., & Langballe, E. M. 2018. How do people with intellectual disabilities in Norway experience the transition to retirement and life as retirees? *Scandinavian Journal of Disability Research*, 20(1), 72-81.
- Evenhuis, Heleen M., Heidi Hermans, Thessa I. M. Hilgenkamp, Luc P. Bastiaanse, and Michael A. Echteld. 2012. "Frailty and Disability in Older Adults with Intellectual Disabilities: Results from the Healthy Ageing and Intellectual Disability Study." *Journal of the American Geriatrics Society* 60 (5): 934-938.
- Judge, J., Walley, R., Anderson, B., & Young, R. 2010. Activity, aging, and retirement: The views of a group of Scottish people with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(4), 295-301.
- Leahy, Ann. 2021. *Disability and Ageing: Towards a Critical Perspective*. Bristol: Policy Press.
- Lin, Jin-Ding, Lan-Ping Lin, and Shang-Wei Hsu. 2016. "Aging People with Intellectual Disabilities: Current Challenges and Effective Interventions." *Review Journal of Autism and Developmental Disorders* 3 (3): 266-272.
- Ljuslinder, Karin, Katie Ellis, and Lotta Vikström. 2020. "Crippling Time – Understanding the Life Course through the Lens of Ableism." *Scandinavian Journal of Disability Research : SJDR* 22 (1): 35-38.
- Kåhlin, I., Kjellberg, A., Nord, C., & Hagberg, J. 2015. Lived experiences of ageing and later life in older people with intellectual disabilities. *Ageing and Society; Ageing and Society*, 35(3), 602-628.
- Kåhlin, Ida, Anette Kjellberg, and Jan-Erik Hagberg. 2015. "Staff Experiences of Participation in Everyday Life of Older People with Intellectual Disability Who Live in Group Homes." *Scandinavian Journal of Disability Research : SJDR* 17 (4): 335-352.
- Numminen Heli. 2004. *Ikääntyminen Ja Kehitysvammaisuus*. Raitanen Tarjaliisa, Hänninen Tuomo, Pajunen Hannu ja Suutama Timo ed. Porvoo: WS Bookwell Oy.
- Pirhonen, Jari, Katariina Tuominen, Outi Jolanki, and Marja Jylhä. 2019. "Hyvinvointi Vanhuudessa – Valmistautumista, Sopeutumista, Luopumista Ja Hyväksymistä." *Gerontologia* 33 (3): 105-120. doi:10.23989/gerontologia.79424.
- Ruoppila, Isto & Iivanainen, Matti (eds.). 2011. *Life Course of Finnish Persons with Intellectual Disabilities Born 1898–1960. A 35-Year Follow-up Study*. Jyväskylän yliopisto.
- Sauna-aho, Oili and Oili Sauna-aho. 2019. *Ikääntyminen Ja Kehitysvammaisuus – Kognitiiviset Muutokset Williamsin, Fragile X- Ja Downin Oireyhtymässä* Turun yliopisto; University of Turku. .
- Wahl, Hans-Werner, Susanne Iwarsson, and Frank Oswald. 2012. "Aging Well and the Environment: Toward an Integrative Model and Research Agenda for the Future." *The Gerontologist; Gerontologist* 52 (3): 306-316.
- Westerinen, Hannu. 2018. *Prevalence of Intellectual Disability in Finland* Helsingin yliopisto. URN:ISBN:978-951-51-4643-4



Kiitos mielenkiinnosta!

sirpa.grano@tuni.fi

Tutkimusta tukevat Aivosäätiö
ja Kunnallisan kehittämissäätiö (KAKS)

 Aivosäätiö



Sirpa Granö 10.11.2021