

**KEHITYSVAMMAISEN NUOREN ITSENÄISTYMINEN
JA SEN TUKEMINEN**

Tampereen yliopisto
Lääketieteellinen tiedekunta
Hoitotieteen laitos
Toukokuu 2006
Pro gradu -tutkielma
Paavola Merja

TIIVISTELMÄ

Tampereen yliopisto

Hoitotieteen laitos

PAAVOLA MERJA

Kehitysvammaisen nuoren itsenäistyminen ja sen tukeminen

Pro gradu – tutkielma, 147 sivua, 6 liitesivua

Ohjaajat: THT, yliassistentti Marja-Terttu Tarkka ja TtM, assistentti Anja Rantanen

Hoitotiede

Toukokuu 2006

Tutkielman tarkoituksena oli kuvata peruskoulunsa päättävän kehitysvammaisen nuoren itsenäistymistä sekä nuoren ja perheen saamaa ja odottamaa tukea. Tutkimusaineisto kerättiin kahdeksalta (N=8) perheeltä teemahaastattelun avulla. Haastatteluun osallistui kaikki äidit, kolme isää ja neljä nuorta kokonaan, kaksi osittain ja kaksi ei osallistunut. Lähestymistavaltaan tutkimus on laadullinen. Aineisto analysoitiin induktiivisella sisällön analyysillä.

Nuoren itsenäistyminen oli vanhemmille selkeä ja luonnollinen päämäärä, joskin se aiheuttaa monenlaisia, usein ambivalentteja tuntemuksia. Itsenäistyminen koetaan sekä nuoren että vanhempien jaksamista ja elämänlaatua parantavana tekijänä.

Nuoren itsenäistymistä uhkaavia tekijöitä ovat äiti-lapsi-suhteen kiinteys, ylihuolehtivuus sekä nuoren kehittymättömyys, psyykkiset ongelmat, kontaktivaikeudet ja passiivisuus. Nuoren selviytyminen kodin ulkopuolella edellyttää taitojen oppimista ja harjaannuttamista, jonkin asteista kykyä pärjätä ja huolehtia itsestään sekä nuorille kohdistettua mielekästä toimintaa. Päämääränä oleva asuminen kehitysvammaisten asuntolassa edellyttää sekä nuoren että vanhempien hyväksyntää ja kokemusta laadukkaasta asumisesta ja mielekkään elämän rakentumisesta kodin ulkopuolella.

Perheiden saama virallinen tuki muodostui taloudellisesta ja ammattihenkilöiltä saadusta tuesta. Omaisilta ja vertaisilta saatua epävirallista tukea arvostettiin erityisesti. Perheen sisäisessä tuessa korostui aviosuhde sekä oman ja yhteisen ajan merkitys. Perheet odottivat itsenäistyvälle nuorelle henkistä tukea ja läheistä ihmissuhdetta sekä nuoren rinnalla kulkevaa ohjaajaa ja valmentajaa, joka ammattihenkilöistä voisi olla kuntoutusohjaaja. Ammattihenkilöiltä odotetussa tuessa korostui yleinen ja yksilöllinen tiedollinen tuki nuoren mahdollisuuksista jatko-opintojen ja asumisen suhteen. Tuen tarve korostuu elämän käännekohtissa, jollaiseksi peruskoulun päätyminen kehitysvammaisen nuoren elämässä katsottiin. Perheet odottivat kehitysvammaisille nuorille suunnattua aktiivista toimintaa sekä laadukkaita asumispalveluja. Rakenteellisia puitteita tärkeämpinä pidettiin henkilökunnan motivaatiota, määrää ja laatua. Vanhemmat toivoivat nuoren muuttaessa pois kotoa, seuraajikseen ihmisiä, jotka aidosti välittävät nuoresta.

Ammattihenkilöiltä odotetaan ammattitaitoa, rohkeutta, välittämistä, luottamusta, konkreettista apua ja tietoa sekä suhteen toimivuutta ja jatkuvuutta. Kehitysvammaisen nuoren itsenäistymisen edistäminen ja perheen voimavarojen tukeminen edellyttää sosiaali- ja terveydenhuollon henkilöstöltä moniammatillista yhteistyötä, vastuualueiden selkiyttämistä ja palvelutuotteiden edelleen kehittämistä sekä niiden uudistamista.

Avainsanat: Kehitysvammaisuus, nuoruus, kehitysvammaisen nuori, perhe, itsenäistyminen, tuki, tukeminen.

ABSTRACT

University of Tampere
Department of Nursing Science

PAAVOLA MERJA

Independence process of a handicapped young person and how to support it

Master's thesis, 147 page, 6 appendices

Advisors: Marja-Terttu Tarkka, PhD, Senior Assistant Professor, Anja Rantanen, MNSc,
Assistant

Nursing Science

May 2006

The purpose of the study was to describe how the handicapped young person, who is finishing the comprehensive school is becoming independent and what kind of support the family gets and expects to get. Data were collected from eight families (N=8) using a theme interview. To the interview participated all the mothers, three fathers and four young persons completely, and two young persons partly and two didn't participate. The orientation type of the research is qualitative. The data were analyzed using inductive content analysis.

The independence process of a young person was a clear and natural goal for the parents although it causes many kinds, often ambivalent feelings. Becoming independent is experienced as a factor that improves parents to have the strength and quality of life. The factors that threaten the independence process of a young person are solid mother-child-relationship, overcaring and the developmental disabilities of the young person, psychological problems, difficulties in social contacts and passiveness. To survive outside the home the young person must learn skills and get practise, to some degree ability to manage and take care yourself and meaningful activities that are targeted for the young person. The goal that is to live in a handicapped dormitory requires the acceptance of both the parents and the young person and an experience of a qualitative housing and of building a meaningful life outside the home.

The official support that the families got included economical support and support that they got from the professionals. They respected specially the support that they got from the relatives and equals. In the internal support of the family was emphasized the marital relationship and the meaning of your own time and common time. The families expected to get mental support for the independence process of the young person and a close relationship and a tutor and a coach, which of the professionals could be a rehabilitation guidance. In the support that was expected from the professionals emphasized the general and personal informative support about the possibilities that are connected to postgraduate studies and housing. The need for the support emphasized in the turning points of the life of a handicapped young person which was seen to be the finishing of the comprehensive school. The families expected to have activities that are targeted for the handicapped young person and qualitative housing services. More important than constructive settings they preferred the motivation, quantity and quality of the personnel. The parents hoped to get their successors, as the young person moves away from home, people that really care about the young person.

They expect from the professionals professional skills, courage, caring, confidence, concrete help and information and functionality of the relationship and continuity.

To promote the independence process of the handicapped young person and to support the resources of the family requires that the social and medical care personnel have multiprofessional cooperation, to clear up the responsibility areas and to further develop the service products and to renew them.

Keywords: developmental disability, youth, handicapped young person, family, independence process, support, supporting

”Families don’t see
themselves as ”carers”.
They see themselves as family members taking
Care of their own.”

(Bishop ym. 1996, 13.)

SISÄLLYS

1 TUTKIMUKSEN TAUSTA JA TARKOITUS	7
2 TUTKIMUKSEN TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT	10
2.1 Kehitysvammaisuus	10
2.1.1 Kehitysvammaisuuden määrittelyä	10
2.1.2 Normalisaatio ja integraatio kehitysvammaisen oikeuksina	14
2.2 Itsenäistyvä kehitysvammaisen nuori ja perhe	16
2.2.1 Nuoruus ja kehitysvammaisuus	16
2.2.2 Kehitysvammaisen nuoren itsenäistyminen	18
2.2.3 Kehitysvammaisen nuori perheessä	21
2.3 Itsenäistymisen tukeminen	24
2.3.1 Kehitysvammaisen nuoren tukeminen	24
2.3.2 Vanhempien voimavarat ja perheen tukijärjestelmät	26
2.3.3 Yhteenveto tutkimuksen teoreettisista lähtökohdista	32
3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT	34
4 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN	34
4.1 Tutkimuksen metodiset lähtökohdat	34
4.2 Tutkimukseen osallistujat	34
4.3 Aineiston hankinta	35
4.4 Aineiston analysointi	38

5	TUTKIMUKSEN TULOKSET	42
5.1	Taustatiedot	42
5.2	Itsenäistyminen ja sen edellytykset	44
5.2.1	Vanhempien valmiudet ja voimavarat	44
5.2.2	Nuoren valmiudet ja voimavarat	55
5.2.3	Selviytyminen kodin ulkopuolella	67
5.3	Tukeminen	74
5.3.1	Saatu tuki	74
5.3.2	Saadun tuen määrä ja laatu	83
5.3.3	Odotettu tuki	94
5.4	Tulosten yhteenveto	103
6	POHDINTA	110
6.1	Tutkimukseen liittyvät eettiset näkökohdat	110
6.2	Tutkimuksen luotettavuus	114
6.3	Tulosten tarkastelua	117
6.4	Hoito- ja sosiaalityön kehittämisen haasteet	124
6.5	Jatkotutkimushaasteet	126
	LÄHTEET	128
	LIITTEET	142
	Liite 1. Vammaisen lapsen elämänvaiheet ja kriittiset kehitystehtävät	142
	Liite 2. Aineiston keruussa käytetty tutkimuspyyntö	143
	Liite 3. Suostumuslomake	144
	Liite 4. Teemahaastattelurunko	145
	Liite 5. Yhteenveto aineiston analysoinnista	146

1 TUTKIMUKSEN TAUSTA JA TARKOITUS

”Se alkaa pikkuhiljaa nyppimään se valmiiksi ajattelevinen ja aina hoitaminen ja et kyl mun mielestä semmonen 20 vuotta riittää kovin huolehtii yhdestä ihmisestä.. et kyl tää nyt rupee riittämään”.

Tämä käsillä olevaan tutkimukseen osallistuneen yhden äidin kokemus kuvastaa oleellista asenteellista eroa iäkkäiden vanhempien ja nuorempien vanhempien kehitysvammaisen lapsensa itsenäistymisestä ja lapsuuden kodista irtaantumisesta.

Aikaisemmin useimmat aikuiset kehitysvammaiset jäivät asumaan vanhempiensa luokse, lapsuuden kotiinsa (mm. Brubaker & Brubaker 1993, Heller 1993, Heller & Factor 1993, Wood 1993, Mäki 1998). Moni- ja vaikeavammaisia kehitysvammaisia sijoitettiin laitoshiin, mikäli vanhemmat eivät hoitaneet lasta kotona. 1980 –luvulla lisääntyivät voimakkaasti kehitysvammaisten avohuoltoon kuuluvat asumispalvelut ja alettiin perustaa asuntoloita. Kehitysvammaisten opetus on laaja-alaistunut peruskouluopetuksesta moninaisiin ammattiopintoihin ja työtoiminta on kehittynyt ja muuttunut yhä enemmän työhön valmennukseksi ja työllistymiseksi myös vapaille työmarkkinoille.

Nykyajan vanhemmat ajattelevat kehitysvammaisista lapsistaan ja nuoristaan itsenäistyvinä aikuisina aivan eri tavalla kuin muutama vuosikymmen sitten. Vanhemmat ovat aiempaa palvelutietoisempia ja näin osaavat myös vaatia ja osallistua eri tavalla lapsensa tulevaisuuteen liittyviin suunnitelmiin, jotka koskevat mm. asumista, opiskelua ja työtä nuoren itsenäistymiseen liittyen. Saariahon (1993, 1) mukaan myös vanhempien vastuuta kehitysvammaisen lapsen hoidosta ja vastuun jakautumisesta kodin ja yhteiskunnan eri organisaatioiden kesken on käsitelty eri aikoina eri tavoin. Kehitysvammahuollon yhteiskunnalliset, ideologiset ja institutionaaliset muutokset ovat vaikuttaneet merkittävästi kehitysvammaisten lasten ja nuorten perheiden elämään.

Kehitysvammaisten perheenjäsenten irtaantumisen pitkittyminen lapsuudenkodistaan ei johdu kuitenkaan pelkästään riittämättömistä asumispalveluista. Itsenäiseen asumismuotoon siirtyminen pitkittyy usein perheen vanhempien ja vammaisen

perheenjäsenen asenteiden ja pelkojen takia. Tiivis yhteiselo lisää riippuvuutta toisistaan ja perheen vanhempien näkemystä siitä, että vammaisen perheenjäsen ei tule toimeen muualla kuin lapsuudenkodissaan. Tällöin helposti unohtuu, että vammaisella on oikeus irrottaa kätensä vanhemman kädestä ja vanhemmilla on oikeus päästää kädestä irti ja antaa lapsensa kirjoittaa oman elämänsä käsikirjoitus mahdollisimman itsenäisesti. Usein vanhempien huoli vammaisen lapsen selviytymisestä nostaa vamman niin tärkeälle sijalle, että lapsi ikään kuin peittyi vamman alle. Unohdetaan, että vammaisella ja vammattomalla on huomattavasti enemmän yhdistäviä ominaisuuksia kuin erottavia ominaisuuksia. (Kaukola 1994, 27.)

Nykyään kehitysvammaisilla on myös paremmat mahdollisuudet tasa-arvoiseen elämään kuin koskaan aikaisemmin. Samat ihmisoikeudet ja tasavertaisuus tarkoittavat kehitysvammaisen nuoren elämistä normaaliyhteisössä, valinnanmahdollisuuksia työssä, opiskelussa ja vapaa-aikana sekä tarvitsemansa yksilöllisen tuen saamista. (Kaukola 2000, 28-29.) Kehitysvammaista nuorta kuuntelemalla ja antamalla hänelle mahdollisuuksia itse valita voidaan tukea ja luoda pohjaa hänen itsetunnon ja oman minän vahvistumiselle ja aikuisen identiteetin muodostumiselle. Näin toimien luodaan edellytyksiä onnistuneille ratkaisuille myös nuoren kehitysvammaisen muuttaessa pois lapsuudenkodistaan. (Kaukola 1994, 27.)

Eräs kehitysvammaperheen kriittinen kehitystehtävä onkin nuoren itsenäistyminen ja kotoa irtoaminen. Peruskoulun päättämiseen saakka vammaisen nuoren elämä, koulutus ja kuntoutus on melko hyvin järjestetty. Peruskoulun päättämisestä muodostuu käännekohta, jossa monet asiat on ratkaistava ja järjestettävä uudella tavalla. Mikäli kehitysvammaisella nuorella ei ole mahdollisuuksia hankkia samankaltaisia kokemuksia ja elämäntaitoja kuin muilla ikäluokkansa nuorilla, heidän itsenäistymisensä ja aikuistumisensa on vaarassa hidastua tai jopa pysähtyä. (Malin 1992, 24.) Nuoren irtaantuminen kotoa voi tapahtua hallitusti, siihen huolella valmistautuen. Näin vältetään parhaiten yllättävät, traumaattiset muutokset lapsuudenkodin ulkopuolelle. (Kaukola 1994, 26.)

Kehitysvammaiset nuoret eivät kuitenkaan yksin kykene peruskoulun päättyessä ajamaan etujaan. Perheet joutuvat entistä enemmän selvittämään työn ja

jatkokoulutuksen saantimahdollisuuksia sekä asumisen järjestelyjä. Tarvitaan uudenlaisia tukimuotoja, jotka suunnataan perheille näissä tilanteissa. (Tyynelä 1994).

Koko perheen näkeminen asiakkaana on perusteltua, koska mikään yksittäinen taho ei ole riittävä eikä pysty yksin vastaamaan niihin tarpeisiin, joita pitkäaikaissairaalla tai vammaisella lapsella ja nuorella perheineen on. Tuen ja palveluiden tulee ulottua koko perheeseen. (Pietiläinen 2003, 16.)

Aikaisempi tutkimus (mm. Brubaker & Brubaker 1993, Heller 1993, Heller & Factor 1993, Wood 1993, Mäki 1998) on painottunut iäkkäiden vanhempien luona asuviin kehitysvammaisiin aikuisiin lapsiin sekä erilaisiin palvelutarvekartoituksiin. Kehitysvammaisperheiden tuen tarvetta eri elämäntilanteissa on myös tutkittu. Kehitysvammaisen nuoren itsenäistymisen edellytyksiä koskevaa tutkimusta on vähemmän.

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kuvata kehitysvammaisen nuoren itsenäistymistä ja sen edellytyksiä peruskoulun päättyessä sekä nuoren että hänen vanhempiansa näkökulmasta. Tarkoituksena on saada tietoa itsenäistyvän kehitysvammaisen nuoren ja hänen perheensä saamasta ja tarvitsemasta tuesta. Saatua tietoa voidaan hyödyntää kehitysvammaisen nuoren ja hänen perheensä palvelujen järjestämisessä ja kehittämisessä sekä alan ammattihenkilöiden moniammatillisen yhteistyön sekä koulutuksen kehittämisessä. Tutkimus on lähestymistavaltaan laadullinen.

2 TUTKIMUKSEN TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

2.1 Kehitysvammaisuus

2.1.1 Kehitysvammaisuuden määrittelyä

Suomessa voimassa olevan Kehitysvammalain (1978) mukaan kehitysvammaisuutta aiheuttaa synnynnäinen tai kasvuiässä saatu vamma tai sairaus. Se ilmenee sekä henkisen kehityksen viivästymisenä että kehityshäiriöinä. Kehitysvammaisuus ilmenee ennen 18 vuoden ikää. Kehitysvammaisiksi määritellään ne henkilöt, joiden älykkyydosamäärä (ÄO) on alle 70. (Kaski ym. 1998, 18.) Kehitysvammaisella ihmisellä on olennaisia vaikeuksia oppimisessa ja ymmärtämisessä, minkä vuoksi hänen toimintakykynsä jokapäiväisessä elämässä on rajoittunut (Kaski ym. 1998, 18.)

Suomessa otettiin vuonna 1996 käyttöön Maailman terveysjärjestön (WHO) tautiluokitus ICD-10 (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems), jossa todetaan: ”Älyllinen kehitysvammaisuus on tila, jossa mielen kehitys on estynyt ja epätäydellinen. Heikosti kehittyneitä ovat erityisesti kehitysiässä ilmaantuvat taidot eli yleiseen älykkyytasoon vaikuttavat älylliset, kielelliset, motoriset ja sosiaaliset kyvyt. Älylliseen kehitysvammaisuuteen saattaa liittyä tai olla liittymättä mitä tahansa muita henkisiä tai ruumiillisia häiriöitä. Perinteisesti älyllisen kehitysvammaisuuden astetta arvioidaan vakioiduilla älykkyytsteillä. Niitä voidaan täydentää asteikoilla, joilla mitataan sosiaalista sopeutumista tietyssä ympäristössä. Nämä mittaukset ilmaisevat älyllisen kehitysvammaisuuden asteen likimäärin. Diagnoosi riippuu myös taitavan arvioijan tekemästä älykkyytason kokonaisarviosta. Älylliset kyvyt ja sosiaalinen sopeutuminen voivat muuttua ajan mittaan ja parantua harjoittelun ja kuntoutuksen avulla lähtötasosta riippumatta. Diagnoosin tulisi perustua nykyhetken toimintatasoon.” (ICD-10, 231.) Taulukossa 1 on esitetty kehitysvammaisuuden aste ICD-10:n mukaan.

Taulukko 1. Kehitysvammaisuuden aste ICD-10:ssä (1995, 231-233).

Dg- nro	ÄO	Älyllinen kehitysvammaisuus	Älykkyyssikä aikuisilla
F70	50-69	Lievä	9-12 vuotta
F71	35-49	Keskivaikea	6-9 vuotta
F72	20-34	Vaikea	3-6 vuotta
F73	Alle 20	Syvä	Alle 3 vuotta
F78	-	Määrittelemätön	-

Kehitysvammaisuutta voidaan tarkastella myös sosiaalisesta näkökulmasta. Tällöin kysymys on yksilön suorituskyvyn ja ympäristön asettamien odotuksen ja vaatimusten välisestä ristiriidasta. Henkilö, joka ei opi selviytymään yhteiskunnan asettamista vähimmäisvaatimuksista, leimataan vammaiseksi. Vaatimustaso vaihtelee eri yhteiskunnissa. (Mäki 1998, 15.)

Yhdysvaltain Kehitysvammaliitto, The American Association on Mental Retardation (AAMR), on vuodesta 1876 lähtien julkaissut kehitysvammaisuuden määrittelyoppaita, joista uusimmassa eli yhdeksännessä oppaassa kehitysvammaisuutta ei enää tarkastella henkilön sisäisenä, ehdottomana ominaisuutena. Uusi määritelmä perustuu moniulotteiseen lähestymistapaan, jolla pyritään laajentamaan kehitysvammaisuuden käsitettä, välttämään pelkästään älykkyyssosamäärään perustuvaa kehitysvammaisuuden vaikeusasteen määrittelemistä ja suhteuttamaan yksilön tarpeet oikein suunnattujen tukitoimien laajuuteen. (Kehitysvammaliitto ry. 1995, 15-44.) AAMR käyttää lähestymistapaa, jossa henkilön elämäntilannetta tutkitaan neljällä osa-alueella, jotka ovat älyllinen toimintakyky ja adaptiiviset eli jokapäiväisessä elämässä tarvittavat taidot, psyykkiset ja tunne-elämään liittyvät näkökohdat, fyysiset, terveydelliset ja etiologiset näkökohdat sekä ympäristön näkökohdat. Jokaisen osa-alueen kohdalla määritellään tukitoimet, jotka ovat ajoittainen tuki, määräaikainen tuki, laaja eli säännöllinen tuki sekä kaikenkattava eli kokonaisvaltainen ja jatkuva tuki. (Sundin 2004, 8.)

AAMR on poistanut käytöstä termit lievästi, keskitasoisesti, vaikeasti tai syvästi kehitysvammainen. Diagnoosina voisi siten olla esim. ”kehitysvammainen henkilö, joka

tarvitsee määrääkaista tukea kommunikaation ja sosiaalisten taitojen alalla” tai ”kehitysvammaisen henkilö, joka tarvitsee laaja-alaista tukea sosiaalisten taitojen ja itsehallinnan alalla” (Kehitysvammaliitto ry 1995, 15-44.) Tämä kehitysvammaisuuden toiminnallinen määrittely painottaa ympäristön merkitystä kehitysvammaisen henkilön jokapäiväistä selviytymistä helpottavien palvelujen ja tukitoimien järjestämisessä. (Mäki 1998, 17.) Tulevaisuudessa kehitysvammaisuuden käsitteestä luovuttaneen kokonaan, sillä yleissuuntana näyttää olevan kehitysvammakäsitteen normaalistaminen. Tällöin tulevaisuudessa kuvataan vain ”henkilöitä, joilla ilmenee erityisiä vaikeuksia joillakin tarkemmin luetelluilla elämänalueilla”. Suunta kehitysvammaisuus käsitteen normaalistamiseen on nähtävissä mm. siinäkin, että ”mental retardation” (kehitysvammaisuus) on korvattu ”developmental disability” (kehityksellinen vajavuus, kyvyttömyys) käsitteellä. Tässä uudessa lähestymistavassa älyllinen ja sosiaalinen sopeutuminen ovat vuorovaikutuksessa yksilön ympäröivän maailman kanssa. Samalla se asettaa haasteita yksilöllisten tukitoimenpiteiden etsimiselle niin sosiaalisen kuin kognitiivisen tuen alueilla. (Äystö 2001, 86, 101.)

Kehitysvammaiset ovat muiden kouluikäisten tapaan oppivelvollisia. Vammaisen nuori saattaa käydä koulua kauemmin kuin vammaaton toverinsa, jos hän kuuluu pidennetyn oppivelvollisuuden piiriin, joka alkaa 6-vuotiaana ja jatkuu 11 vuotta. Perusopetuslain (1998/628) mukaan pidennetty oppivelvollisuus koskee lapsia, joiden vammaisuuden tai sairauden vuoksi ei ole mahdollisuutta saavuttaa perusopetukselle säädettyjä tavoitteita. (Ahponen 2001, 91.)

Kehitysvammaisille, jotka eivät pysty seuraamaan peruskoulun normaalia tai mukautettua opetusta, järjestetään harjaantumisopetusta, joka on osa peruskoulun erityisopetusta. Kehitysvammaisten kouluopetuksen tavoitteena on oppilaiden jokapäiväisessä elämässään tarvitsemien taitojen kartuttaminen. Harjaantumisopetus perustuu opetussuunnitelmaan, jossa on otettu huomioon kehitysvammaisten erityistarpeet ja oppimisen mahdollisuudet. Vuoden 1985 koululain myötä lievemmin kehitysvammaisten opetus (EHA1) siirtyi peruskoulun tehtäväksi. (Kehitysvammahuollon tietopankki 2005a.) EHA1 –opetuksen nuorilla on rajoituksia ensisijaisesti ymmärtämisen ja käsityskyvyn alueilla. Oppilaan rajoitukset voivat näkyä muun muassa seuraavilla itsenäisen elämän taidoissa: Kommunikaatio, omatoimisuus,

sosiaaliset taidot, itsesäätely, yhteisössä liikkuminen, terveys ja turvallisuus, kirjalliset taidot, vapaa-ajan taidot ja työ. (Kehitysvammahuollon tietopankki 2005a.)

Kehitysvammaisuutta sinänsä voidaan harvoin hoitaa. Älykkyyden lisäämiseksi voidaan tehdä vain vähän, mutta yksilön selviämisedellytysten parantamiseksi ja avuttomuuden lieventämiseksi on paljon tehtävissä. Kehitysvammaisten ”hoito” onkin laajalti kuntouttavaa, jokapäiväisiin taitoihin ja niiden opetteluun ja ylläpitämiseen liittyvää toimintaa, jonka ohessa hyvällä perushoidolla on tärkeä osuutensa optimaalisen terveyden saavuttamiseksi. (Linna 2000, 327-328.) Kehitysvammaisten henkilöiden kuntoutus on moniammatillista toimintaa, jonka laadukkuus syntyy useiden eri asiantuntijoiden, asiakkaiden ja omaisten yhteistyöstä. Kokonaisvaltainen kuntoutus kattaa taustalla olevien fyysisten ja psyykkisten tilojen hoitamisen, opetuksen, tarvittavat terapiat, perheen tukemisen ja muut tarvittavat palvelut, jotka yksilöllisen kuntoutustutkimuksen perusteella katsotaan tarpeellisiksi (Äystö 1996, Kaski ym. 1998, Bernet & Dulcan 1999). Tutkimustulosten perusteella laaditaan kirjallinen, vuosittain päivitettävä kuntoutussuunnitelma, joka on vammaiselle ihmiselle kuin elämänlanka, joka lähtee henkilön avun ja palvelujen tarpeesta ja joka yhdistää hajallaan olevat palvelut hallittavaksi kokonaisuudeksi. Kuntoutussuunnitelmaa voidaan nimittää myös palvelujen ja tukitoimien inventaariksi. (Holmberg 2004, 18, Myllykoski 2004, 106.) Kuntoutuksen tulee olla asiakaslähtöistä. Työntekijän rooli ei ole pelkästään auttamista vaan valmentamista. Tärkeitä haasteita kehitysvammaisen kuntoutukselle ovat moniammatillisuus, yhteistyön ja palvelujen yhteensovittamisen parantaminen, kuntoutujalähtöisyyden lisääminen sekä varhaiskuntoutuksellisen toiminnan ja normaalilähtöisyyden lisääminen. (Holmberg 2004, 17.)

Kehitysvammaisten lukumäärästä ei Suomessa ole luotettavaa tietoa. Arviot ovat eri aikoina vaihdelleet 10 000:sta (v.1907) aina 100 000:een (v.1961). Viimeisen parinkymmenen vuoden aikana on yleisimmin käytetty KELAn työkyvyttömyyseläkkeensaajien ja erityisopetusta saavien tilastoihin pohjautuvaa arviota 27 000-28 000 kehitysvammaisesta henkilöstä, eli kyseessä on 0,56 % väestöstä. Näistä 28 000:sta lievästi kehitysvammaisia on 25 % ja keskivaikeasti kehitysvammaisia 31 % eli yhteensä yli puolet. Lähes 40 % kehitysvammaisista asui vuonna 1993 kotona vanhempiansa luona. (Suomen ympäristöministeriö 1996, 13.)

Kehitysvammahuollon tietopankin (2006) mukaan Suomessa olisi nykyään noin 30 000 kehitysvammaista, joka on noin 0,6 % väestöstä.

2.1.2 Normalisaatio ja integraatio kehitysvammaisen oikeuksina

Vammaisiin ihmisiin suhtautumisessa ei ole historian kuluessa tapahtunut selvää, lineaarista siirtymistä taikauskon pimeydestä humanismiin. Maailmankuva ja ajatusmalli ovat muuttuneet hyvin hitaasti ja jähmeästi, ja ne vaikuttavat vielä, kun yhteiskunta on jo muuttunut. (Nygård & Tuunainen 1996, 27.) Kaikkina aikoina vammaisiin henkilöihin on suhtauduttu monella tavalla. Suhtautumiseen ovat vaikuttaneet muun muassa luonnonolot, irrationaaliset ja rationaaliset uskomukset, sosiaaliset ja ekonomiset tilanteet, laki ja tieto. Siihen on vaikuttanut myös yleisen sivistys- ja koulutustason kehittyminen sekä yksityisten henkilöiden mielipiteet ja toiminta. (Ihatsu 1995, 14.)

Normalisoinnissa on kyse siitä, että vammaisia ihmisiä pyritään sopeuttamaan yhteiskunnan normeihin. Tärkeämpää on, että yhteiskunta sopeutuu vammaisiin sietäen ja suvaiten erilaisuutta. Monet vammaiset syrjäytetään yhteiskunnassamme erilaisilla vaatimuksilla ja ihanneihmisen malleilla. Molemminpuolisen sopeutumisen ehto on, että tarjotaan edellytykset vammaisten hyvinvoinnille ja hyväksytään erilaisuus rikkautena. (Peltonen & Puupponen 2000, 136.)

Lehtisen & Pirttimaan (1995, 20) mukaan normalisaatio tarkoittaa kehitysvammaisille henkilöille kuuluvan samanlaiset mahdollisuudet, velvollisuudet ja oikeudet kuin muillekin ihmisille. Kyse on tasa-arvosta, ihmisoikeuksista, valinnanmahdollisuuksista, mielipiteen ilmaisun vapaudesta sekä itsemääräämisoikeudesta. Normalisaatio takaa, että kehitysvammaiset ihmiset voivat elää samalla tavalla kuin muutkin ihmiset ja heidät hyväksytään sellaisina kuin he ovat yhteiskunnan täysivaltaisiksi jäseniksi. Normalisaatio soveltuu myös palvelujen järjestämisen periaatteeksi. Normalisaatiossa korostetaan paikallisiin yhteisöihin liittymistä, sosiaalisia suhteita ja kansalaisten tasavertaisten oikeuksien puolustamista.

Normalisaatioperiaate jaetaan kahdeksaan osa-alueeseen, joiden avulla voidaan tarkemmin tarkastella myös vammaisten henkilöiden oikeuksina normaaleja

elinolosuhteita ja elämäntapoja, kuten normaalit päivä-, viikko- ja vuosirytmit, elämänkaaren normaalit kokemukset ja normaali yksilöllisyyden kunnioittaminen sekä itsemääräämisoikeus ja normaali ympäristö elinolosuhteina. Normaalit seksuaaliset mallit, yhteiskunnan normaalit taloudelliset mallit ja oikeudet tulee olla myös kehitysvammaisen oikeuksia. (Lehtinen & Pirttimaa 1995, 22.)

Integraation periaatteiden mukaan kaikille kehitysvammaisille henkilöille tulee järjestää tilaisuus elää tavalla, joka vastaa mahdollisimman pitkälle muiden samanikäisten kansalaisten elinoloja. Kehitysvammaisilla henkilöillä on oikeus valita ja päättää omaan elämäänsä liittyvistä asioista, jotka mahdollistavat täyden osallistumisen elämän kaikilla osa-alueilla lapsuudesta aikuisuuteen (Peltonen & Puupponen 2000, 121.)

Integraatio on prosessi, joka etenee fyysisestä integraatiosta toiminnalliseen, sosiaaliseen ja yhteiskunnalliseen integraatioon. **Fyysinen integraatio** sisältää ainoastaan kehitysvammaisen fyysisen sijoittumisen normaaliympäristöön lähelle muita ihmisiä. **Toiminnallisella integraatiolla** tarkoitetaan sitä, että ryhmien välistä toiminnan etäisyyttä vähennetään, esimerkiksi vammaiset ja vammattomat työskentelevät samoilla työpaikoilla. **Sosiaalinen integraatio** toteutuu, kun kehitysvammaiset kokevat itsensä hyväksytyiksi omana itsenään kehitysvammaisena ja kehitysvammaisena ryhmänä yhteiskunnassa. Heillä tulisi olla mahdollisuuksia vuorovaikutukseen muiden sosiaalisten yhteisöjen kanssa. **Yhteiskunnallinen integraatio** auttaa kehitysvammaista kokemaan itsensä arvokkaaksi yksilöksi ja kykeneväksi ottamaan vastuuta niin omista kuin yhteiskunnallisista asioista. Kehitysvammaisen voi tuntea itsensä tasavertaiseksi muiden kanssa vain toisten ihmisten suhtautumisen välityksellä. Integraatio ei tapahdu itsestään, vaan se vaatii työtä ja yhteiskunnan tietoista panostusta asiaan. (Kuparinen 1995, 45-46.)

Normaalisuus ja integraatioajattelu (inkluusio) ulottuvat kaikkiin palveluihin ja palvelujärjestelmiin, joita vammaiset henkilöt käyttävät. Tavoitteena on, että kehitysvammaiset kansalaiset ovat päivittäisessä kanssakäymisessä muiden kanssa ja käyttävät kaikille tarkoitettuja palveluja. (Kehitysvammaisten tukiliitto 2005.)

2.2 Itsenäistyvä kehitysvammainen nuori ja perhe

2.2.1 Nuoruus ja kehitysvammaisuus

Nuoruus käsittää ihmisen elämänkaaresta ikävuodet 13-22. Nuoruus jaetaan kahteen eri kauteen; varhaisnuoruus eli ikävuodet 13-17 ja myöhäisnuoruus eli ikävuodet 18-22. Varhaisnuoruuden tyypillisimpiä kehitystehtäviä ovat esim. kypsyminen fyysisesti, älyllisesti ja emotionaalisesti, ikäistensä joukkoon kuuluminen sekä vastakkaisesta sukupuolesta kiinnostuminen. Myöhäisnuoruuden kehitystehtäviä ovat itsenäistyminen vanhemmista, sukupuolisen identiteetin löytäminen, omakohtaisen moraalin sisäistäminen sekä uranvalinta. (Newman ja Newman 1984, Varmola 1985.) Nuoruus on kehitysvaihe, jonka tarkoituksena on vähittäinen irrottautuminen lapsuudesta ja oman persoonallisen aikuisuuden löytäminen. Paradoksaalisesti nuoruus on sekä yksilöitymis- että erityymisprosessi ja yhteiskuntaan ja sosiaaliseen ympäristöön liittymisen tapahtuma. (Rantanen 2000, 34.)

Vammaiset nuoret tulevat yleensä myöhäisnuoruuden kehitysvaiheeseen myöhemmin ja tunne-elämältään lapsellisempina kuin kehollisesti terveet nuoret. Etenkin vaikeavammaisten ryhmässä on niitä nuoria, jotka psykoanalyttisten kehitysmääritelmien mukaan arvioituina eivät ole saavuttaneet eivätkä ilmeisesti koskaan tule saavuttamaan myöhäisnuoruusvaihetta. Ylihuolehtiva ja säälittelevä kohtelu infantilisoii ja sitoo kehitysvammaista lasta ja nuorta. Lisäksi usein isän passiivinen rooli kasvattajana ja hoitajana, mikä on tavallinen ilmiö kehitysvammaisten lasten perheissä, vaikeuttaa usein ainakin poikien kohdalla selkeää heteroseksuaalisen identiteetin saavuttamista. (Amnell 1985, 214-215.)

Vammaisen lapsen murrosikä saattaa tulla hyvin varhain ja olla kestoaltaan pitkä, kymmenestä 20:een vuoteen. Vammaisen lapsen murrosikä tuo tullessaan vaihtelevan määrän ongelmia ja ne ovat usein myös toisenlaisia verrattuna vammattomien nuorten murrosiän ongelmiin. (Mattus 1993.) Nuoruusiän kriisin läpityöskentely ja varhaisaikuisuuteen siirtyminen ovat vammaiselle nuorelle yleensä vaikeampia kuin tavalliselle nuorelle. Pitkäaikainen sairaus tai vamma vaikuttaa nuoren elämänkaareen ja elämänuran muotoutumiseen häiriten tulevaisuuden suunnitelmia, toiveita ja odotuksia ja muodostaen uhan tai esteen niiden toteutumiselle. Elämänkaari ei ole yhtä

selväpiirteinen kuin terveinä syntyneiden. Elämän taitekohdat ja luonnolliset sosiaaliset aikataulut poikkeavat normaalista. (Urponen 1989, 1.)

Murrosikäisten kehitysvammaisten haasteellisuus kasvaa ja voimistuu. Monella kehitysvammaisella fyysinen olemus on samankaltainen verrattuna vammattomiin, mutta henkinen kypsyys ja kapasiteetti ovat erilaisia. Heidän kykynsä suhtautua ja sopeutua ympäristön vaatimuksiin säilyvät lapsenomaisina. Lapsenomainen käyttäytyminen ja herkkyyden puute ovat usein ongelmana kehitysvammaisten vuorovaikutussuhteissa (Matikainen 1994). Kypsymättömyydestä johtuen vuorovaikutussuhteet usein myös kapeutuvat murrosiässä aiempaa enemmän (Häikiö 1999). Terveelle nuorelle omat ystävät ja nuorten ryhmät tulevat tärkeiksi (Vertio 1994, Dunderfelt 1997). Keski- ja myöhäisnuoruuden aikana terve nuori siirtyy kohti autonomiaa ja etsii tukea samanikäisistään. Tämä vertaisryhmä on nuorelle tärkeä myös identiteetin löytämiseksi. (Kiuttu & Rantanen 1996.) Kehitysvammaiselle nuorelle on tyypillistä vetäytyminen yksinäisyyteen ja viihtyminen omassa huoneessaan ilman toisten seuraa. Mielenkiinnon kohteet eivät myöskään välttämättä kasva samoin kuin terveiden nuorten. Harrastuksista tulee usein yksinäisiä ja passiivisia. Mielenkiinto ei kohdistu aktiiviseen, oma-aloitteiseen ja vuorovaikutteiseen toimintaan vaan kääntyy passiiviseksi. Häikiö (1999) toteaaakin murrosiässä alkaneen passiivisuuden muodostavan suurimman ja merkittävimmän uhkan elämänlaadulle ja normalisaatiolle. Andersson (1984) päätyi 15 vuotta aiemmin tutkimuksessaan samansuuntaisiin tuloksiin. Kehitysvammaisilla nuorilla oli vähäiset sosiaaliset yhteydet ikätovereihin ja heidän harrastuksensa olivat passiivisia, lähinnä kuuntelua ja katselua. Myös Tyynelä (1994) raportoi kehitysvammaisen nuoren elämänpiirin kaventumisen olevan vanhempien suurimpia huolia nuoren itsenäistymisprosessissa.

Siirtymävaihe nuoruudesta aikuisuuteen on nuoren elämässä monella tapaa kriittinen ja tehdyt ratkaisut vaikuttavat koko loppuelämään. Murrosiässä kuitenkin myös vammaisen lapsi joutuu pohtimaan mahdollisuuksiaan, selviytymistään, tulevaisuuttaan sekä aikuisuutta. Tämä vaihe on usein nuorelle itselleen rankkaa, mutta myös perheelle. (Ahponen 1989, Mattus 1993.) Murrosikä onkin perheille yksi stressiä tuottava vaihe (Lipsky 1989).

2.2.2 Kehitysvammaisen nuoren itsenäistyminen

Nuoruuden olennainen kehitystehtävä on itsenäistyminen, joka puolestaan edellyttää irrottautumista kasvukodista. Pelkistettynä irrottautuminen edellyttää paikkaa, johon muuttaa sekä toimeentuloa, jolla suoriutua taloudellisista perusvelvoitteista. (Raitanen 2001, 97.)

Monet asiat, jotka ovat muille itsestäänselviä ja aikuisuuteen kuuluvia, eivät ole aina läheskään yhtä selviä oikeuksia kehitysvammaisille. Kehitysvammaista kohdellaan usein lapsena koko elämänsä ajan, siis ihmisenä, jonka puheesta ei aina tarvitse välittää ja jonka puolesta muut tekevät päätöksiä. Usein hänen suorituksiaan aliarvioidaan, joka on puolestaan omiaan estämään kehitysvammaista nuorta omaksumasta aikuisen roolia. Vasta kun kehitysvammaista kohdellaan omana persoonana, jolla on oma elämä ja omat oikeudet kuten muillakin, hänellä on mahdollisuus aikuistua. (Ahponen 1989, 22.)

Itsenäistyminen ja aikuistuminen ovat väistämätön osa jokaisen nuoruutta. Jokaisessa nuoressa on myös halu saavuttaa hänelle sopiva itsenäisyys ja mielekäs elämä. Tuen avulla itsenäistymiseen kuuluvien asioiden omaksuminen helpottuu ja nuoren on mahdollista kehittää itseään voimavarojensa ja edellytystensä mukaisesti. Vähitellen nuori kykenee etenemään itselleen sopivia tavoitteita ja mieleistensä elämää kohti. Itsenäistyminen ja itsenäinen elämä eivät ole itsestään selviä käsitteitä. Näkemykset itsenäisestä elämästä vaihtelevat ja niin myös ihmisten mahdollisuudet ja kyvyt itsenäistyä ja olla itsenäisiä. Siksi itsenäisyyttä on aina suunniteltava yksilöllisesti, kyseessä olevan nuoren taitojen, valmiuksien, toiveiden ja mahdollisuuksien pohjalta. Itsenäisyyttä suunnitellaan tavoitteiden avulla, jotka antavat käsityksen siitä, mitä kohti ollaan kulkemassa ja millaisia välivaiheita tarvitaan. Tavoitteiden löytäminen edellyttää nuoren ja hänen vanhempiansa pysähtymistä miettimään, mitä he itsenäistymisellä tarkoittavat, mitä siihen heidän mielestään kuuluu ja miten nämä seikat voivat nuoren kohdalla toteutua. Samalla voidaan miettiä, millainen on mielekäs elämä. Monet toivovat elämäänsä merkityksellistä toimintaa, opiskelua, työtä ja harrastuksia sekä välittäviä ihmisiä ja tuensaantia tarvittaessa. (Myllykoski ym. 2004, 77-79.)

Vammaisen nuoren osalta itsenäistymisprosessi on usein vaikeampi kuin normaalin terveen nuoren, koska sairaus ja vamma itsessään aiheuttavat jo monia rajoitteita nuoren

ja hänen perheensä elämälle (Salonen 1991, 2). Vammaisia lapsia kohdellaan yleensä sekä tunteenomaisesti että todellisista hoitoteknisistä syistä ylihuolehtivasti ja usein sääliittelevästi. Tällä suhtautumistavalla on infantilisoiva ja sitova vaikutus. (Amnell 1985, 214.) Koulutuksen ja ammatin hankkimiseen liittyy useita sellaisia asioita, joita terve nuori ja hänen perheensä eivät ehkä koskaan kohtaa. Ystäväpiiri valikoituu usein sairauden ja vamman mukaan. Näin vammaisen ja pitkäaikaissairaana nuoren sosiaalinen ilmapiiri sekä mahdollisuudet normaaliin nuoren elämään voivat olla hyvinkin rajoittuneet. Kuitenkin vammaisen ja pitkäaikaissairaana nuoren tarpeet ja toiveet elämässä ovat samat kuin terveenkin nuoren. (Salonen 1991, 2.)

Kehitysvammaisen nuoren vanhemmat joutuvat kohtaamaan tosiasian, että itsenäistyminen poikkeaa terveiden nuorten vastaavasta ikävaiheesta. Hautamäen (1993) mukaan kehitysvammaisen lapsen vanhemmat tuntevat ajoittain surua, koska lapsen kehityspotentiaali on jatkuvassa ristiriidassa ympäristön asettamien kehitystehtävien vaatimuksiin. Oman lapsen kehitystä peilataan jatkuvasti terveiden ikätovereiden kehitykseen. Tällaista prosessia kuvataan kroonisen surun käsitteellä. Vanhemmat peilaavat lasta ikätovereihin, mutta tämä auttaa heitä myös tunnistamaan lapsensa arvokkaana ja ainutkertaisena yksilönä.

Amnellin (1985, 215) mukaan vanhemmilla on usein suurempia vaikeuksia purkaa siteet vammaiseen kuin kehollisesti terveeseen nuoreen. Syyllisyys ja huoli tulevaisuudesta ovat tähän vaikuttavia tekijöitä ja vastaavasti nuoren on vaikea osoittaa sitä vihamielisyyttä, joka tavallaan kuuluu luonnollisena osana ns. toiseen eriytymis- ja yksilöitymisvaiheeseen murrosiässä. Kehityksen aikana vammaisesta lapsesta on saattanut tulla jommankumman vanhemman ylisuojeltu ja -hoivattu lapsi. Melkein poikkeuksetta kyseessä on äiti ja vanhempien välinen suhde on saattanut menettää ainakin osittain merkityksensä. Tämä puolestaan vaikeuttaa vammaisen nuoren irtaantumista vanhemmistaan.

Häikiön (1999) tutkimuksen mukaan peruskouluvaiheen jälkeen kuva lapsen tulevaisuudesta aktivoituu konkreettisesti ensimmäistä kertaa. Tämä vaihe on usein sekä nuorelle että vanhemmille hämmentävä. Vanhemmat arvioivat lapsensa kehitystä, sen puutteita ja tulevaisuuden ratkaisuja. Lapsen tulevaisuutta on usein pohdittu jo aiemmassa vaiheessa, mutta koulun loputtua pohdinnat ovat luonteeltaan laaja-

alaisempia, konkreettisempia ja yhteiskunnallisempia. Vanhemmat pohtivat omia toiveita lapsen laadukkaalle elämälle ja peilaavat näitä tarjolla oleviin palveluihin. Tässä vaiheessa vanhemmat arvioivat myös yhteiskunnan tarjoamia kehitysvamma palveluja, lapsen mahdollisia jatko-opintoja, asumismuotoa ja kehitysvammaisen aikuisuutta ensimmäistä kertaa hyvin perusteellisesti.

Kehitysvammaisen nuoren kokonaisvaltainen kuntoutus ja aikuiskasvatus sisältääkin **nuoren asumisen, opiskelun ja työtoiminnan** suunnittelun ja järjestämisen. Kehitysvammaisten eri asumisvaihtoehdot voidaan ryhmitellä asumiseen vanhempien tai omaisten luona, laitosasumiseen, asumiseen perhehoidossa, asumiseen asuntolassa/palvelukodissa/hoitokodissa ja asumiseen omassa asunnossa. Asumismuodot luokitellaan kehitysvammaisten avuntarpeen perusteella tuettuun, ohjattuun ja autettuun asumiseen. Tuetulla asumisella tarkoitetaan lähes itsenäistä asumista. Autettu asuminen vastaa lähinnä laitoshoidoa ja vaatii kokoaikaista läsnäolevaa henkilökuntaa. Ohjattu asuminen sijoittuu edellisten tukimuotojen väliin. (Kaukola 1994, 4.)

Kehitysvammaiset nuoret opiskelevat peruskoulun jälkeen toisen asteen koulutuksessa. Ammatillinen opiskelu on nuorelle itsetunnon vahvistamista ja osoitus siitä, että hän on samanarvoinen kuin muutkin. (Ahponen 2001, 105.) Kehitysvammaiset voivat saada koulutusta ammatillisissa oppilaitoksissa, ammattikoulujen erityislinjoilla, erityisammattikouluissa, kansalais- ja työväenopistoissa sekä erilaisissa kansanopistoissa. Erityisammattikouluissa voi opiskella keittiöapulais-, kone- ja metalli sekä tekstiili, kiinteistö, siivooja-, varasto- ja maa-, metsä- ja puutarhatalouden opintolinjoilla. Ammattikurssit ovat 1-2 -vuotisia. (Kehitysvammahuollon tietopankki 2005b.)

Onnistuneinkin koulutus jää tarpeettomaksi ilman sopivaa työtä. Työtoiminnaksi kutsutaan työtä, joka tehdään useimmiten työkeskuksessa tai toimintakeskuksessa. Kehitysvammaisille suunnattua työtoimintaa on hyvin monenlaista, kuten kokoonpanotyötä, pakkaamista, postitusta, kudontaa, kahvilatoimintaa, huonekalujen entisöintiä, polkupyörähuoltoa, auton pesupalveluita, alihankintatyöt yrityksissä, pesulatyötä jne. Tuetun työn mallissa työskentely tapahtuu vapailla työmarkkinoilla asteittaisen tuen avulla. (Kehitysvammaliitto ry 2005.)

Vaikeasti aisti- ja liikuntavammaisten nuorten elämänhallintaa ja elämänkulun muodostumista sekä elinympäristön osuutta niiden rakentumiseen on Loijas (1994) selvittänyt tutkimuksessaan, jossa nousi esille kolme erilaista elämänhallinnan ja elämänkulun tyyppiä. Tarveorientoituneiden ryhmä elää kohtalaisen hyvää ja hallittua elämää kyeten pääpiirteittäin toteuttamaan tavanomaisena pidetyn elämänkulun tähän astiset vaiheet, tosin ei ongelmitta. Toimintaorientoituneiden vammaisten nuorten ryhmä elää kohtalaisen sisältörikasta ja hallittua elämää vammaisten omilla ehdoilla järjestötoiminnan puitteissa. Passiivista elämäntyyppiä edustavat nuoret syrjäytyvät ja jäävät paitsi lähes kaikesta yhteiskunnallisesta ja yksityisestä hyvästä. Joidenkin vammaisten nuorten elämänkulun todetaan olevan hyvinkin hallittua, kun taas joiltakin puuttuvat kaikki elämänhallinnassa tarvittavat aineelliset ja henkiset resurssit. Loijas (1994) toteaaakin, ettei mitään tavanomaista vammaisille ominaista elämäntyyppiä olekaan olemassa vaan on joukko erilaisia, yksilöllisiä vammaisia, joiden välille vammaisuus luo näennäistä yhtäläisyyttä.

2.2.3 Kehitysvammainen nuori perheessä

Perhe on yhteiskuntamme perusyksikkö, jolla on suuri vaikutus omiin jäseniinsä. Tavallisimmin perhe on määritelty yksiköksi, johon kuuluu äiti, isä ja lapset. Perheelle kuuluvista tehtävistä keskeisimmät ovat suvun jatkaminen, lasten kasvatus ja sosialisointi sekä perheenjäsenten tunne-elämän säätely. Perhettä voidaan tarkastella sekä yksittäisen perheenjäsenen kautta että kokonaisuutena kaikkine jäsenineen. (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1999a, 16.) Perhe tarjoaa nuorelle hänen merkittävimmän ihmissuhdeympäristönsä ja se on ihmisen bio-psykososiaalisen kehityksen keskeinen yksikkö (Piha 2000, 65).

Siirtyminen kehitysvaiheesta toiseen merkitsee muutoksia perheen koko elämäntilanteessa, perherakenteessa ja perheen jokapäiväisessä elämässä sekä toiminnoissa. Näillä muutoksilla on jokaiselle yksilölle oma psykologinen merkityksensä, joka osaltaan vaikuttaa siihen, miten yksilö ne kokee. Nämä siirtymät ja niiden mukanaan tuomat haasteet perheelle voidaankin rinnastaa yksilökehityksen normatiivisiin, iänmukaisiin kehitysehtoihin. (Nummenmaa 1987, 130.) Varmola (1985) on tutkinut perheitä, joissa on vammaisen lapsi sekä verrannut näiden perheiden

kehitystehtäviä normaaliperheisiin. Varmola on luonut Duvallin luokittelun pohjalta vammaisen lapsen perheen elämänvaiheista ja kriittisistä kehitystehtävistä taulukon (Liite 1), jossa murrosikäisen ja ”lapset maailmalle” –perheen kriittisiä kehitystehtäviä vammaisen nuoren perheessä ovat itsenäistymisen tukeminen sekä koulutus- ja työuran jäsentyminen.

Useimmat kehitysvammaiset asuvat ja heidät hoidetaan kodeissaan (Mäki 1998, 82). Andersson (1984) kuvaa kehitysvammaisten nuorten toivovan itsenäisempää elämää, mutta heidän perhe-elämänsä on kuitenkin eloa lapsuuden kodissa vanhempien kanssa. Vuonna 1987 Kehitysvammaisten Tukiliiton tekemän selvityksen mukaan yli 16-vuotiaista kehitysvammaisista 38,5 % asui vanhempiensa luona ja 5,6 % muiden omaisten luona. Ikääntyvien vanhempiensa luona asuvia kehitysvammaisia henkilöitä on useissa eri yhteyksissä arveltu Suomessa olevan 3 500-4 000. Luotettavia tilastoja arvion tueksi ei ole ollut aikaisemmin käytettävissä. (Mäki 1998, 82.)

Useimmissakin iäkkäitä huoltajia koskeneissa amerikkalaisissa tutkimuksissa on todettu, että vain pieni osa vanhemmista on tehnyt kehitysvammaisten lastensa tulevaisuutta koskevia suunnitelmia. Enemmistö toivoo lapsen muuttavan kotoa vasta vanhempien kuoltua. (Brubaker & Brubaker 1983, Heller 1993, Heller & Factor 1993, Wood 1993.) Mäen (1998) tutkimuksessa iäkkäät vanhemmat toivoivat elävänsä päivän kauemmin kuin kehitysvammaisen lapsensa. Näin lapsen ei tarvitsisi koskaan muuttaa lapsuudenkodistaan eikä erota vanhemmistaan, lähinnä äidistään.

Tutkimuksissa kehitysvammaperheitä on tyypitelty eri tavoin. Kaukola (1994) on tutkinut vanhempien suhtautumista kehitysvammaisen perheenjäsenen irtaantumiseen lapsuudenkodistaan. Perheiden asennoitumista kuvataan neljän kategorian kautta. **Itse taakkani kannan –perheissä** vanhemmat olivat iäkkäitä ja vammaisen lapsi koettiin elämänikäisenä ristinä tai taakkana ja Jumalan tahtona. Vammaisen irtaantuminen on hyvin tunneperäinen kokemus ja siinä on vahva luopumisen maku. **Aikuistuva lapsi-vanhuuden turva –perheissä** vammaisen koetaan kodinhoitajana ja vammaisen eläke on osa perheen toimeentuloturvaa. **Jos vain palvelut pelaisivat –perheet** olivat tyypillisimpiä vanhempia. Vanhempien asennoitumista kuvaa luottamuksen puute asumispalveluihin. Irttaantuminen on vaikeaa, koska oman kodin katsotaan olevan paras paikka aikuisellekin kehitysvammaiselle. **Saattaen vaihdettava –perheiden**

vanhemmat ovat nuoria ja heillä on positiivinen ja optimistinen näkemys kehitysvammaisen lapsensa oppimiseen ja he pitivät luonnollisena vaihtoehtona lapsensa irtaantumista kotoa heti kun se olisi tarkoituksenmukaista.

Värri-Leppimäki (1995) puolestaan esittää tutkimuksessaan neljä perhetyyppiä. **Vammakeskeinen perhetyyppi** on muuttanut elämäänsä usealla elämäntavan ulottuvuudella ja kokee, että kehitysvammaisen lapsi rajoittaa elämää. Tulevaisuuteen suhtaudutaan pessimistisesti. **Eletään elämä siten kuin on alun perin suunniteltu – perhetyyppi** on selviytynyt virallisen tuen avulla lapsen kehitysvammaisuuden aiheuttamasta kriisistä. Perhe suhtautuu elämään yleensä optimistisesti. **”Kyllä meillä hyvin menee” –perhetyyppi** kokee avun hakemisen lähiympäristöstä muiden vaivaamisena ja pyrkii elämään omavaraista elämää. **Kun voi tehdä jotain muutakin, kun sopeutua –perhetyyppi** ei aio ”sopeutua” lapsen vammaisuuden aiheuttamiin muutoksiin vaan aikoo tehdä asialle jotain konkreettista kokien elämänsä sellaiseksi, johon on mahdollisuus vaikuttaa.

Vaikka useimmilla perheillä ei ole valmiita suunnitelmia tulevaisuuden varalle, perheet toivovat kehitysvammaisen asumista lähiyhteisössä (Mulcahey, 1986). Lehmanin (1992) tutkimuksen mukaan äidit sanoivat toivovansa lapsen itsenäistyvän ja muuttavan pois kotoa, mutta äitien ambivalenteista tunteista kertoo se, että he samalla ilmaisivat pelkäävänsä lastensa joutuvan kokemaan yksinäisyyttä ja hyväksikäyttöä. Anderssonin (1984) tutkimuksessa kehitysvammaiset nuoret itse toivoivat itsenäisempää asumista. Vammaisen nuoren on usein vammattomia nuoria vaikeampi löytää paikkaansa yhteiskunnassa. Peruskoulun päättymisajankohta on merkittävä vaihe itsenäistymisprosessissa, koska silloin koulupäivän muodostama järjestyneisyys muuttuu tulevaisuuden epävarmuudeksi. (Ahponen 1989, 22.) Ammatinvalintaan liittyvät pohdinnat tulevat ajankohtaisiksi. Kehitysvammaisen nuoren koulutusuran ohjaamisessa vanhemmilla on keskeinen merkitys. Heidän tehtävänä on osoittaa nuorelle, mitkä hänen suunnitelmistaan ovat täysin epärealistisia, mutta ei estää häntä valitsemasta itse realistisista vaihtoehdoista. Vanhempien edellytykset ohjata kehitysvammaista nuorta realistisiin koulutusratkaisuihin riippuvat heidän tiedoistaan peruskoulun jälkeisistä koulutusmahdollisuuksista. (Urponen 1989, 122, 132-133.)

Eräs kehitysvammaperheen kriittinen kehitystehtävä on nuoren itsenäistyminen ja kotoa irtoaminen. Peruskoulun päättymiseen saakka vammaisen nuoren elämä, koulutus ja kuntoutus on melko hyvin järjestetty. Peruskoulun päättämisestä muodostuu käännekohta, jossa monet asiat on ratkaistava ja järjestettävä uudella tavalla. Mikäli kehitysvammaisella nuorella ei ole mahdollisuuksia hankkia samankaltaisia kokemuksia ja elämäntaitoja kuin muilla ikäluokkansa nuorilla, heidän itsenäistymisensä ja aikuistumisensa on vaarassa hidastua tai jopa pysähtyä. (Malin 1992, 24.)

2.3 Itsenäistymisen tukeminen

2.3.1 Kehitysvammaisen nuoren tukeminen

Tulevaisuuden pohtiminen aktivoituu erityisesti kolmessa eri vaiheessa; peruskoulun päättyessä, ammatillisten opintojen alkaessa ja niiden loppuessa. Tulevaisuuden pohdinnoissa korostuvat lapsen vahvuuksien ja esteiden, tulevan koulutuksen, työelämän sekä asumismuodon valitseminen. Vanhemmat esittävät myös tavoitteita, toiveita ja uhkia lapsensa elämälle, mutta myös omalle elämälleen. Tulevaisuuspuheessa rakennetaan omaa uutta ja aiemmasta poikkeavaa vanhemmuutta. (Häikiö 1999, 60.)

Nuoret pitävät elämänsä tärkeinä ihmisinä vanhempiaan, sisarusiaan, ystäviään ja seurustelukumppaneitaan. Sosiaalisen tuen lähteitä ovat perhe, ystävät ja ulkopuoliset aikuiset, kuten opettajat, kouluterveydenhoitaja, naapurit tai valmentaja. (Pietilä 1999, 254.) Lähiympäristöllä onkin merkitystä nuoren elämään suuntautumisessa ja elämänhallinnan kehittämisessä. Ympäristö vaikuttaa nuoren elämänhallinnan kehittämiseen tarjoamalla selviytymistä tukevia voimavaroja tai estämällä sitä (Antonovsky 1993, 1996). Nykypäivän yhteiskunnallisessa muutoksessa on tärkeää arvioida, tarjoaako ympäristö nuorelle selviytymistä tukevia voimavaroja ja onko nuorten yhä vaikeampi hallita elämäänsä (vrt. Näre 1997).

Andersson (1984) totesi kehitysvammaisten nuorten tarvitsevan itsenäistymiseensä paljon apua, jotta heidän oma toiveensa itsenäisemmästä asumisesta voisi toteutua. He ja samalla muut epäilivät mahdollisuuksia, joiden toteuttaminen edellyttää tukea erityisesti vanhemmilta. Ennakoidut ongelmat olivat taitojen puutteita ja sosiaalinen

yksinäisyys. Tyynelän (1994) tutkimuksessa vanhemmat kokivat useimpien kehitysvammaisten nuorten selviytyvän itsensä hoitamiseen liittyvistä taidoista, mutta itsenäiseen asumiseen tarvittavat taidot ja valmiudet puuttuivat. Suhtautumisessa nuoren itsenäistymiseen vaikuttivat kasvatustietoisuuden ja ilmapiirin ohella perheen sopeutuminen vammaan ja ratkaisukeskeinen toimintatapa. Tutkimuksen mukaan vanhempien kasvatustietoisuutta kehittämällä tuetaan nuorten itsenäistymistä.

Aikuiskasvatus on tärkeä osa kehitysvammaisen nuoren itsenäistymistä ja sen tukemista. Kokonaisvaltainen aikuiskasvatus on tietoista ja tavoitteellista nuoren ohjaamista. Kasvatus sisältää ajatuksen itsekasvusta. Yksi tärkeimpiä tavoitteita kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla on saada heidät tietoisiksi omasta itsestään ja erillisyydestään. Näin ihminen alkaa kiinnostua omasta kehityksestään ja kasvustaan. Aikuiskasvatuksen keskeinen piirre on myös toiminnallisuus, jolla tarkoitetaan sitä, että kehitysvammaiselle nuorelle opetetaan taitoja, jotka auttavat häntä osallistumaan lähiyhteisön tilanteisiin ja toimintoihin. Toiminnallisuus merkitsee ympäristön vaatimusten, iänmukaisuuden ja kehitysvammaisen nuoren omien toiveiden ja tarpeiden huomioon ottamista yksilöllisiä tavoitteita asetettaessa. Toiminnallisuudessa ympäristö huomioidaan siten, että asiat opetetaan luonnollisissa tilanteissa, missä niitä tarvitaan. Ympäristö merkitsee sekä tämänhetkistä että tiedossa olevaa, tulevaa ympäristöä. (Lehtinen & Pirttimaa 1995, 5.)

Häikiön (1999) mukaan kehitysvammaisen nuoren taipumus passiivisuuteen lisää eristäytymisen uhkaa. Passiivisuus ja eristäytyminen johtavat ongelmiin myös tulevaisuudessa, elleivät vammattomat aikuiset kiinnitä riittävästi huomiota tuettuun itsenäistämiskasvatukseen, toiminnallisuuteen ja oikein suunnattuihin virikkeisiin. Lapsen itsenäistymisen ja kotoa muuton myötä, vanhemmat haluavat säilyttää lapsiinsa toiminnallisen vuorovaikutussuhteen. Vanhemmat haluavat myös toimia kehitysvammaisen edunvalvojina ja varmistua oikean kuntoutuksen ja hoidon toteutumisesta.

Itsenäistyminen ja siirtymävaiheen suunnittelu tulisi aloittaa riittävän aikaisin jo oppivelvollisuuskoulun aikana. Kehitysvammaisten opetuksessa olisi painotettava taitojen opettamista sekä lisättävä vammaisen toimintamahdollisuuksia. Lisäksi olisi kiinnitettävä huomiota palveluihin, joiden avulla vammaista nuorta autetaan

integroitumaan yhteisöönsä. Koska siirtymävaihe on perheille stressaavaa aikaa, tulisi nuorille laatia yksilöllinen siirtymävaiheen suunnitelma, jonka tarkoituksena on tukea perheitä siirtymävaiheessa. (Matikainen 1994.)

2.3.2 Vanhempien voimavarat ja perheen tukijärjestelmät

Sekä yksilöllä että perheellä on elämänsä aikana sekä voimavaroja eli voimia antavia tekijöitä että kuormittavia tekijöitä oman subjektiivisen kokemuksensa pohjalta (Pelkonen ym. 2002, 207-208). Voimavaroiksi voidaan määritellä ne vanhemmalla itsellään sekä ryhmässä, yhteisössä tai yhteiskunnassa olevat tekijät, jotka auttavat joko välttämään haitallisia kuormitustekijöitä tai selviämään niistä (Antonovsky 1993, Suominen 1993, 1996). Voimavaroista vanhemmat saavat voimaa perhe-elämänsä ja lastensa kasvatukseen suuntaamallaan tavalla (Pelkonen 1994, Pelkonen 1995). Henkilökohtaiset, perheen sisäiset tai perheen ulkopuoliset voimavarat auttavat vanhempia sellaisissa tilanteissa, joissa he tuntevat jonkin asian uhkaavan perheensä tai itsensä hyvinvointia (Kobasa & Puccetti 1983, Herman & Thompson 1995, Suominen 1996, Tilja-Ruuhonen & Vepsäläinen 1998).

Perheen voimavarat voidaan jakaa 1) fyysisiin ja aineellisiin voimavaroihin, 2) puolisoitten väliseen suhteeseen, 3) ympäristön antamaan viralliseen ja epäviralliseen tukeen sekä 4) vanhempien toimintatapoihin stressitilanteissa ja heidän käsitykseensä oman elämänsä hallinnasta. Voimavarat voidaan jakaa myös perheenjäsenten henkilökohtaisiin voimavaroihin, perhejärjestelmän voimavaroihin ja ympäröivältä yhteisöltä perheelle välittyviin voimavaroihin. Henkilökohtaisiin voimavaroihin kuuluvat perheenjäsenten tiedot, taidot ja yksilölliset ominaisuudet sekä koulutus, terveys ja taloudellinen hyvinvointi. Perhejärjestelmän tasolla voimavarat liittyvät perheenjäsenten välisiin suhteisiin, vuorovaikutukseen ja perhesysteemin sopeutumiskykyyn. Sosiaalinen tuki puolestaan välittää perheelle ympäröivän yhteisön voimavaroja. (Itälina ym. 1994, 171-172.)

Kehitysvammaisen nuoren ongelmakäyttäytyminen, ystävyysuhteiden kapeutuminen sekä nuoren riippuvuus vanhemmista saattavat vaikuttaa perheeseen kuormittavasti. Vanhemmat tarvitsevat voimavaroja nuortensa tukemiseen arkielämässä ja he toivovat

ymmärtävää, tukevaa ja toiveikkuutta herättävää yhteistoimintaa ammattilaisten kanssa.(Häikiö 1999, 53-54, Pietilä 1999, 250.)

Nuoruusikä merkitsee vanhemmille aikaa, jolloin on kohdattava lapsen hoidollinen sitovuus, nuoren sisäänpäin kääntyminen ja lapsenomaisuuden säilyminen. Nuoruus on pitkä ajanjakso, jolloin olisi erityisesti kiinnitettävä huomiota toiminnallisuuteen sekä vuorovaikutussuhteisiin vammaisten ja vammattomien kanssa. (Häikiö 1999, 54.)

Lapsen peruskoulun loppuminen näyttäytyy vanhemmille porttina johonkin tuntemattomaan, jolla ei ole enää samanlaisia normatiivisia ehtoja tai valmiiksi luotuja rakenteita kuten päivähoidolla ja koululla. Erityisesti tässä vaiheessa vanhempien tarvitsema apu ja tuki korostuu. Tarvitun tuen muoto näyttää muuttuvan perheen sisäisistä tekijöistä ulkoisiin. Tuen painopisteen tulisi olla kehitysvammaisille suunnatuista alueellisista ja valtakunnallisista palveluista informoimisessa. Työntekijöiden tulisi olla valmiita tarjoamaan riittävän kattava tietopaketti kehitysvammaisten palveluista ja taloudellisista etuuksista sekä perheen omista kustannuksista. (Häikiö 1999, 57.) Saariahon (1993) tutkimuksessa vanhemmat kokivat palvelujärjestelmän hajanaiseksi ja sekavaksi sekä toivoivat tiedottamisen lisäämistä ja byrokratian keventämistä.

Sosiaalinen tuki (social support) on yksi perheen keskeisiä voimavaroja. (Itälinna ym. 1994, Alho 1995, Taanila ym. 1995). Se voidaan liittää myös hoitotyöhön ja perhekeskeisyyteen (Mikkanen 1987, Tarkka & Paunonen 1996 a ja b). Tarkan (1996) mukaan sosiaalinen tuki on ihmisten välistä vuorovaikutusta, jossa annetaan ja saadaan aineellista, tiedollista ja emotionaalista tukea. Sosiaalisella tuella on vaikutuksia yksilön terveyteen, hyvinvointiin ja selviytymiseen elämän muutosvaiheissa. Sosiaalinen tuki sisältää sekä fyysistä auttamista että emotionaalista tukea (Bäckman 1987, Alho 1995). Käsitettä sosiaalinen verkosto käytetään tavallisesti viittaamaan ihmissuhteiden määrään ja se toimii puskurina stressistä selviytymiseksi (Bäckman 1987, Frey ym. 1989, Dyson 1993). Koettu sosiaalinen tuki on yksilön oma käsitys suhteiden antaman tuen laadusta ja se korreloi psyykkisen hyvinvoinnin ja jaksamisen kanssa (Bäckman 1987, Dyson 1993).

Toisinaan käytetään lähes synonyymeinä kolmea läheistä käsitettä: sosiaalinen verkosto (social networks), sosiaalinen tukiverkosto (social support network) ja sosiaalinen tukijärjestelmä (social support system). Käsitteet tulisi kuitenkin pitää erillään. Kun puhutaan kaikista yksilön vuorovaikutusverkostoista, tarkoitetaan sosiaalista verkostoa. Sosiaalista tukea henkilö saa osalta sosiaalista verkostoa ja tällöin tämä osa muodostaa sosiaalisen tukiverkoston. Sosiaalisen tuen verkosto on pienempi kuin henkilön koko sosiaalinen verkosto. Sosiaalinen tukijärjestelmä pitää sisällään sekä yksityisen että julkisen tukijärjestelmän, jolloin resursseja organisoii usein ammattiauttaja. (Gothoni 1990, 9.)

Sosiaalisen tuen eri muodot voidaan erottaa tuen antajan mukaan. Hoito- ja huoltotyössä tuki jaetaan epäviralliseen tukeeseen (informal) ja viralliseen (formal) tukeen. Vapaaehtoisten ja itseapuryhmien tukea voidaan pitää välimuotona. Tuen muodot voidaan erotella myös tuen sisällön mukaan. Silloin puhutaan henkisestä eli emotionaalisesta ja konkreettisesta eli instrumentaalisesta tuesta. Henkinen tuki voi olla palautteen antamista, rohkaisua, kunnioitusta jne. Konkreettinen tuki voi olla rahaa, välineitä ja muuta konkreettista apua. (Gothoni 1990, 11-12.)

Saariahon (1993) mukaan epävirallinen tuki on usein lähiympäristöltä saatua tukea, jolloin kyseessä on puoliso, isovanhemmat, naapurit ja ystävät. Tyynelä (1994) toteaa perheiden epävirallisen tukijärjestelmän toimivan virallista tukijärjestelmää paremmin, sillä vanhempien pettymykset tulivat esille virallisten organisaatioiden ja paikallishallinnon tarjoamien valinnanmahdollisuuksien, palvelujen ja yhteistyön puutteellisuutena.

Sosiaaliset verkostot voidaan jakaa primaaritason (perhe ja lähisukulaiset), sekundaaritason (ystävät ja naapurit) ja tertiääritason (viranomaiset, vapaaehtoisauttajat ja kylän ulkopuoliset ihmissuhteet) verkostoihin (Värri-Leppimäki 1995). Primaaritason läheiset ihmissuhteet ovat yleensä tärkeämpiä kuin laajemmat verkostot. Perheenjäsenten ja sukulaisten ohella työtoverit ja ystävät ovat ammattiauttajia yleisemmin ensisijaisia tukijoita. Kuitenkin useissa tutkimuksissa (Saloviita 1991, Hautamäki 1993, Alho 1995, Värri-Leppimäki 1995) on ilmennyt kehitysvammaisen lapsen vammaisuuden rajoittavan vanhempien suhteita ystäviin ja sukulaisiin.

Useissa tutkimuksissa (Saariaho 1993, Tyynelä 1994, Värri-Leppimäki 1995, Jokinen 1995, Lukkaroinen 1997 ja Toivo 2001) , joissa käsitellään vammaisten lasten ja nuorten perheiden tukea, sen saatavuutta ja riittävyttä, todetaan ainakin jonkin asteista tuen riittämättömyyttä. Palveluja on tarjolla, mutta niiden hakemisessa ja saamisessa on ongelmia. Yleistä on myös lisääntynyt tiedon tarve olemassa olevista palveluista ja mahdollisuuksista.

Vammaisen lapsen perheen tukeminen tulee perustua perheen yksilöllisten tarpeiden selvittämiseen ja huomioimiseen. Vanhemmat tulee ottaa mukaan päätöksentekoon täysivaltaisina heitä itseään koskevissa asioissa. Muutoksen tulee lähteä heistä itsestään ja ammatti-ihmisten tehtävä on ohjata vanhempia heidän ratkaisuihinsa. Yhteistyön tavoitteena on löytää sellaisia ratkaisuja, jotka parhaiten edistävät perheen sopeutumista ja hyvinvointia. (Alho 1995, 73.) Pietilän (1999) mukaan perheen voimavaroja ja kokonaiselämäntilannetta ei voida ymmärtää tutkimalla perheen jäseniä erikseen. Tärkeää on saada tietoa perheen sisäisestä vuorovaikutuksesta ja keinoista selviytyä arkielämässä.

Lukkaroinen (1997) tutkimuksessa vain joka viides (22 %) vanhemmista oli kokenut saaneensa riittävästi tukea tai apua. Tukea haluttiin enemmän muun muassa kunnan/kaupungin työntekijöiltä (54 %). Tiedon saantia ja yhteistyötä ammattihenkilöiden kanssa käsittelevissä tutkimuksissa (mm. Jokinen 1995 ja Toivo 2001) vanhempien kokema tuen saanti ja hyvä vuorovaikutus hoitotyöntekijöiden kanssa korreloivat voimakkaasti. Tuen kokemukseen liittyi myös arkipäivään sovellettu tiedon saanti esimerkiksi siitä, mihin voi ottaa yhteyttä ongelmien ilmaantuessa. Toivon (2001) tutkimuksessa äitien ja asiantuntijoiden välinen yhteistyö todetaan pirstalleiseksi ja asiantuntijakeskeiseksi. Tutkimuksen mukaan äidit toivoivat voivansa kohdata asiantuntijan kanssa tasavertaisesti. Asiantuntijan etäisen ja varovaisen sekä ammattiroolin taakse piilottautumisen sijaan odotetaan pätevää, asiallista toimintaa ja tasavertaista kohtaamista. Taulukossa 2 tutkimuksia kehitysvammaisen/vammaisen nuoren itsenäistymisestä ja siihen liittyvästä tuesta.

Taulukko 2 . Tutkimuksia kehitysvammaisen/vammaisen nuoren itsenäistymisestä ja siihen liittyvästä tuesta

Tutkija, Vuosi	Tutkimuksen aihe	Osallistujat Menetelmä	Tulokset
Andersson 1984	Kehitysvammaisten nuorten elämäntilanne	9 nuorta Haastattelu Laadullinen	Kehitysvammaiset nuoret toivoivat itsenäisempää asumista. Ennakoidut ongelmat olivat taitojen puutteita ja sosiaalinen yksinäisyys. Sosiaaliset yhteydet ikätovereihin olivat vähäiset. Harrastukset olivat passiivisia. Perhe-elämä on eloa lapsuudenkodissa vanhempien kanssa. Nuorilla oli vähän yhteiskunnallista toimintaa. He tarvitsevat paljon apua itsenäistymiseensä.
Varmola 1985	Vammaisen nuoren koulutusura ja perheen elämänvaiheet	50 perhettä Haastattelu Laadullinen	Perheitä, joissa on vammaisen lapsi, on verrattu perheiden kehitystehtävien kautta normaaliperheisiin. Murrosikäisen perheen kriittiset tehtävät vammaisen lapsen perheessä on vammaisen nuoren itsenäistymisen tukeminen nuoren edellytysten rajoissa. ”Lapset maailmalle” perheen vaiheessa kriittisinä tehtävinä on vammaisen nuoren koulutusuran jatkaminen ja työuran alkaminen tai jääminen työuran ulkopuolelle.
Saariaho 1993	Kehitysvammaisen lapsen perheen saama tuki ja sen vaikutus perheen elämään	12 perhettä Haastattelu Laadullinen	Lähiympäristön tukea joko hoitoapuna tai henkisenä tukena perheet olivat saaneet toiselta puolisoilta, iso-vanhemmilta ja jonkin verran naapureilta ja ystäviltä. Perheet kokivat saavansa riittävästi palveluja, mutta niiden hakemisessa, saamisessa ja etsimisessä oli ongelmia. Palvelujärjestelmä koettiin hajanaiseksi ja sekavaksi. Perheet toivoivat myös tiedottamisen lisäämistä ja byrokratian keventämistä.
Tyynelä 1994	Kehitysvammaisen nuoren itsenäistyminen peruskoulun päättyessä vanhempien näkökulmasta	10 perhettä Haastattelu Laadullinen	Useimmat nuoret selviytyivät itsensä hoitamiseen liittyvistä taidoista, mutta itsenäisen asumisen taidot ja valmiudet puuttuivat. Suurimmaksi huoleksi osoittautui nuoren itsenäiseen asumiseen liittyvät ongelmat ja elämänpiirin kaventuminen. Perheiden selviytymistä edesauttoivat toimivat vuorovaikutussuhteet sekä perheen sisällä että lähiympäristössä. Perheiden epävirallinen tukijärjestelmä toimi virallista paremmin. Vanhempien pettymykset kohdistuivat virallisten organisaatioiden ja paikallishallinnon tarjoamien valinnanmahdollisuuksien, palvelujen ja yhteistyön puutteellisuutena. Suhtautumisessa nuoren itsenäistymiseen vaikuttivat kasvatustietoisuus, ilmapiiri, sopeutuminen vammaan ja ratkaisukeskeinen toimintatapa. Vanhempien kasvatustietoisuutta kehittämällä tuetaan nuoren itsenäistymistä.
Kaukola 1994	Aikuisen kehitysvammaisen muutto lapsuudenkodista	80 perhettä, 50 työntekijää Opintopiiri Laadullinen	Perheiden asennoitumista kuvataan neljän kategorian kautta. Itse taakkani kannan perheissä iäkkäät vanhemmat kokivat vammaisen lapsen elämänikäisenä ”ristinä”, taakkana, jumalan tahtona ja irtaantuminen on hyvin tunneperäinen kokemus. Aikuistuva lapsi – vanhuuden turva –perheissä esiintyi kaksi lähtökohtaa: vammaisen eläke osana perheen toimeentuloturvaa ja vammaisen kodinhoitajana. Jos vain palvelut pelaisivat - perheet olivat tyyppillisimpiä ja vanhempien asennoitumista kuvaa tyytymättömyys asumis- palveluihin. Oma koti on paras paikka aikuisellekin kehitys-vammaiselle. Saattaen vaihdettava –perheet olivat nuorimpia vanhempia, joilla oli positiivinen ja optimistinen näkemys lapsensa irtaantumiseen kotoa heti kun se olisi tarkoituksenmukaista.

Taulukko 2. jatkuu

Tutkija, Vuosi	Tutkimuksen aihe	Osallistujat, menetelmät	Tulokset
Loijas 1994	Vammaisten nuorten elämän-hallinta ja elämäntapa	30 vammaista Haastattelu, Havainnointi Laadullinen	Esiin nousi kolme erilaista elämänhallinnan ja -kulun tyyppiä; tavoite- ja toimintaorientoitunut sekä passiivinen tai passiivoitunut. Tavoiteorientoituneet elää kohtalaisen hyvää ja hallittua elämää kyeten pääpiirteittäin toteuttamaan tavanomaisen elämäntavan vaiheet. Toimintaorientoituneet elävät kohtalaisen sisältörikasta elämää omilla ehdoillaan järjestötoiminnan puitteissa. Passiivista elämäntapaa edustavat syrjäytyvät ja jäävät paitsi yhteiskunnallisesta ja yksityisestä hyvästä. Joidenkin elämäntapa on hyvinkin hallittua ja joiltakin puuttuu kaikki elämäntapainnassa tarvittavat aineelliset ja henkiset resurssit. Mitään tavanomaista vammaisille ominaista elämäntapainn tyyppiä ei ole olemassa. On vain joukko erilaisia, yksilöllisiä vammaisia, joiden välillä vammaisuus luonäennäistä yhtäläisyyttä.
Värri- Leppimäki 1995	Kehitysvammaisen lapsen perheen elämäntapa ja tukijärjestelmien merkitys	8 perhettä Haastattelu Laadullinen	Kolmessa perheessä yhteiskunnan taloudellista tukea pidettiin pienenä. Parin perheen äidit eivät olleet saaneet riittävää tukea lähiympäristöltä. Yhdessä perheessä vanhemmat pitivät lapsen kasvatukseen saamaansa tukea merkittävänä, parissa perheessä koettiin asiantuntijoiden ohjeiden ja arkielämän kohtaamattomuus. Kotihoidon-ohjaaja mainittiin useimmissa perheissä hyvänä tukimuotona.
Jokinen 1995	Astmaa sairastavien lasten vanhempien kokemukset saamastaan tuesta	10 vanhempaa Haastattelu Laadullinen	Tutkimuksessa kuvataan, mitä tukeminen hoitotyössä on. Tutkimustuloksissa korreloivat voimakkaasti vanhempien kokemus tuen saanti ja hyvä vuorovaikutus hoitotyöntekijöiden kanssa. Hyvää vuorovaikutusta kuvattiin luottamukselliseksi ja lasta sekä perhettä arvostavaksi. Tuen kokemukseen liittyi arkipäivään sovellettu tiedon saanti. Tuen saamisen kokemukseen kuului myös tieto yhteydenottotahosta ongelmien ilmaantuessa. Tuki oli sekä käytännöllistä apua että lapsen hoitoon osallistuvien tahojen hyvää yhteistyötä.
Lukkaroinen 1997	Kehitysvammaisten nuorten vanhempien käsityksiä sosi-aalisesta tuesta	80 vanhempaa Str.kysely Määrällinen Laadullinen	Vanhempien tuen tarve oli enimmäkseen tilapäistä (60 %). Saatua tuki oli yleensä tarvetta vähäisempää (47 %) tai puuttui kokonaan. Vain joka viides (22 %) vanhemmista oli kokenut saaneensa riittävästi tukea tai apua. Tukea haluttiin enemmän kunnan/kaupungin työntekijöiltä (54 %) tai taloudellista apua yhteiskunnalta (45 %).
Häikiö 1999	Kehitysvammaisen elämäntapa, tulevaisuus ja kasvatuksellinen yhteistyö	13 perhettä Haastattelu Laadullinen	Suurimman ja merkittävimmän uhkan elämäntapainn ja normalisaatiolle muodostaa murrosiässä alkanut passiivisuus. Eristäytyminen ja passiivisuus johtavat ongelmiin myös tulevaisuudessa ellei kiinnitetä riittävästi huomiota tuettuun itsenäistämiskasvatukseen, toiminnallisuuteen ja oikein suunnattuihin virikkeisiin. Lapsen itsenäistymisen ja kotoa muuton myötä, vanhemmat haluavat säilyttää lapsiinsa toiminnallisen vuorovaikutussuhteen. Vanhemmat kokivat taloudellisten etuuksien saamisen vaativan kuormittavaa ponnistelua. Ammatillaiset eivät myöskään ole riittävän selkeästi pystyneet kertomaan palvelujärjestelmän vastuualueista ja yhteistyöverkoston toiminnasta.

Taulukko 2. jatkuu

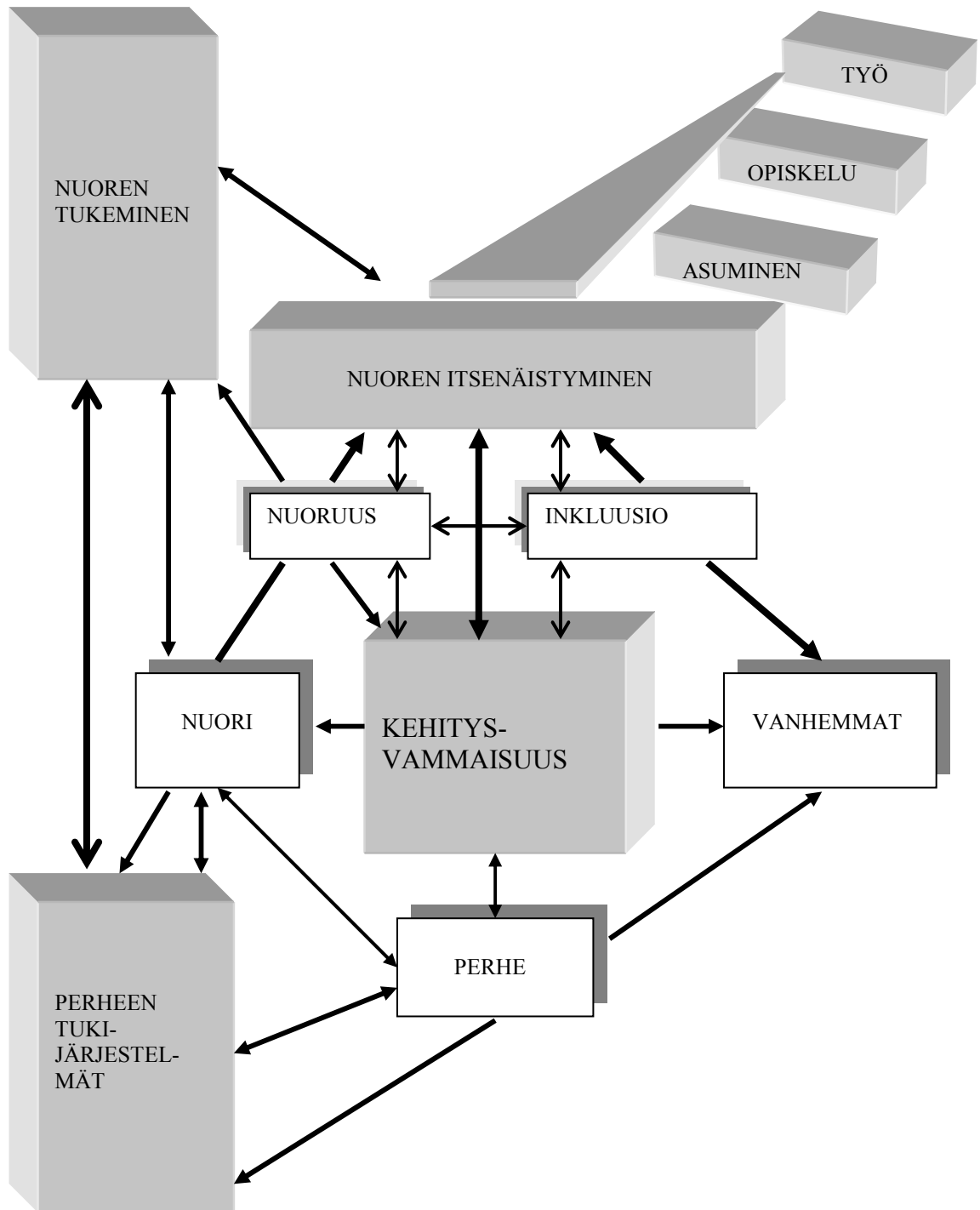
Tekijä, vuosi	Tutkimuksen aihe	Osallistujat, menetelmät	Tulokset
Toivo 2001	Erityisen lapsen äidin ja asiantuntijoiden välinen yhteistyö	5 äitiä Haastattelu Laadullinen	Yhteistyö erityisten lasten äitien ja asiantuntijoiden välillä todetaan pirtaleiseksi ja asiantuntijakeskeiseksi. Palvelujärjestelmä vastaa äitien tarpeisiin ja toiveisiin vaillinaisesti. Omat vaikutusmahdollisuudet suunnittelussa ja päätöksenteossa olivat pienet. Asiantuntijoiden välisestä yhteistyöstä tiedettiin hyvin vähän. Kuntouttavassa toiminnassa erityinen lapsi ja muu perhe koettiin irroitettavan toisistaan. Asiantuntijan etäisen ja varovaisen sekä ammattiroolin taakse piilottautumisen sijaan odotetaan pätevää, asiallista toimintaa ja tasavertaista kohtaamista.

2.3.3 Yhteenveto tutkimuksen teoreettisista lähtökohdista

Kehitysvammaisen nuoren itsenäistyminen ja kotoa irtoaminen on kehitysvammaperheen kriittinen kehitystehtävä. Vammaisen nuoren itsenäistyminen on vaikeampaa kuin terveen nuoren, mutta nuoren tarpeet ja toiveet ovat samat. Kehitysvammaisen nuoren mahdollisuudet hankkia samankaltaisia kokemuksia ja elämäntaitoja kuin muilla ikäluokkansa nuorilla edesauttaa nuoren itsenäistymistä ja aikuistumista. Peruskoulun päättymisen on nuoren ja perheen elämän käännekohta, jolloin itsenäistymiseen ja tulevaisuuteen liittyvät asiat aktivoituvat perheessä. (Salonen 1991, Malin 1992, Häikiö 1999.)

Kehitysvammaiset nuoret tarvitsevat itsenäistymiseensä paljon tukea. Sosiaalisen tuen lähteistä perhe on keskeisin. Perheen lisäksi ulkopuoliset aikuiset, kuten ammattihenkilöt ja ystävät toimivat sosiaalisen tuen lähteinä. Tarkoituksenmukaisesti kohdennetun tuen edellytyksinä ovat suunnitelmallisuus ja tavoitteellisuus. Vanhemmat tarvitsevat voimavaroja nuorensa itsenäistymisen tukemiseen. Keskeisimpiä ovat aineelliset, parisuhteeseen liittyvät sekä ympäristön antamat viralliset ja epäviralliset voimavarat. (Andersson 1984, Itälän 1994, Tyynelä 1994, Häikiö 1999, Pietilä 1999.)

Tässä tutkimuksessa itsenäistymisen tukeminen nähdään kaikkina niinä tekijöinä, jotka vahvistavat ja edesauttavat nuoren itsenäistymisen edellytyksiä. Tukeminen muodostuu virallisesta ja epävirallisesta tuesta sekä konkreettisesta ja henkisestä tuesta. Sosiaalinen tuki on ihmisten välistä vuorovaikutusta, jossa annetaan ja saadaan aineellista, tiedollista ja emotionaalista tukea (Tarkka 1996). Kuviossa 1 esitetään yhteenveto tutkimuksen teoreettisista lähtökohdista.



Kuvio 1. Yhteenvetokuvio tutkimuksen teoreettisista lähtökohdista

3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT

Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata EHA1 –opetuksesta peruskoulunsa päättävän kehitysvammaisen nuoren itsenäistymistä ja sen edellytyksiä sekä nuoren että hänen vanhempiensa näkökulmasta sekä kuvata itsenäistyvän kehitysvammaisen nuoren ja hänen perheensä saamaa ja odottamaa tukea.

Tutkimustehtävänä on;

1. Kuvailta kehitysvammaisen nuoren itsenäistymisen edellytyksiä
2. Kuvailta kehitysvammaisperheen saamaa ja odottamaa tukea nuoren itsenäistymisprosessissa.

4 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

4.1 Tutkimuksen metodiset lähtökohdat

Laadullinen tutkimus on tarkoituksenmukainen silloin, kun halutaan saada puutteellisesti tunnetusta asiasta tai ilmiöstä uutta informaatiota. Laadullisen tutkimuksen taustalla oleva tieteenkäsitys on avoin. Siitä seuraa, että tutkimuksen suunnittelu ja toteutus on dynaaminen prosessi. Laadullisessa tutkimuksessa ei voida tehdä jyrkkää eroa tutkimustehtävän muotoilun, aineiston keruun ja analysoinnin välillä. Ne tapahtuvat osittain samanaikaisesti ja vuorotellen tutkimuksen kulun ohjaamina. Sen vuoksi laadullisen tutkimuksen vaiheet eivät erotu toisistaan yhtä selkeästi kuin määrällisen tutkimuksen vaiheet. (Krause ym. 1997, 62.)

4.2 Tutkimukseen osallistujat

Laadullisen tutkimuksen aineisto tulee kerätä sieltä, missä tutkimuksen kohteena oleva ilmiö esiintyy ja tutkittavilla on omakohtaisia kokemuksia siitä. Myös vapaaehtoisuus ja kyky ilmaista itseään ovat laadullisen tutkimusaineiston valinnan kriteerejä. (Nieminen 1998, 216, Åstedt-Kurki & Nieminen 1998, 155.)

Tutkimukseen osallistujien tavoittamiseksi tutkija selvitti EHA1 –opetusta antavat yksiköt Satakunnassa ja otti ensin yhteyden kyseisten koulujen rehtoriin tai EHA1 opetuksesta vastaavaan opettajaan. Yhteensä EHA1 –opetusta antavia yksikköjä on Satakunnassa yhdeksän. Puhelimitse tapahtuneen ensimmäisen yhteydenoton tarkoituksena oli selvittää, paljonko kyseisissä yksiköissä on peruskoulunsa keväällä 2005 päättäviä oppilaita sekä opetusyksikön yhteyshenkilön, jonka kanssa tutkija voisi jatkossa olla yhteydessä. Yhdeksässä yksikössä peruskoulunsa keväällä 2005 päättäviä oppilaita oli yhteensä 20 nuorta, joista muutaman tarkoituksena on käydä peruskoulun viimeinen eli yhdeksäs luokka uudelleen ja lopettaa peruskoulunsa vuoden 2006 keväällä. Myös yhdeksännen luokan uudelleen käyvät nuoret ovat mukana kohdejoukossa. Ensimmäisessä kontaktissa tutkija selvitti tutkimuksensa tarkoituksen, aineiston hankintasuunnitelmat ja esitti toiveensa yksiköiden opettajien avusta tavoittaakseen kyseisiä nuoria ja heidän perheitään.

Seuraavaksi tutkija lähetti EHA1 –opetusyksiköiden yhdyshenkilöille vastaavat tiedot kirjallisena sekä toimeksiannon. Tutkija pyysi opettajia toimittamaan nuorille kotiin vietäväksi tutkimuspyynnön sekä erillisen suostumuslomakkeen valmiiksi maksettuine palautuskuorineen (liitteet 2 ja 3). Suostumuslomake sisälsi mm. perheen yhteystiedot, jotta tutkija voi ottaa yhteyttä haastatteluajan ja –paikan sopimiseksi.

Määräaikaan mennessä palautui viisi suostumusta. Muutaman päivän kuluttua tutkija otti uudelleen yhteyttä opetusyksiköiden vastaaviin ja pyysi heitä vielä muistuttamaan nuoria ja heidän vanhempiaan tutkimuksesta joko suorassa kontaktissa tai nuoren reissuvihkon välityksellä. Muistutuksen seurauksena tuli kolme suostumusta. Tutkimuksen kohderyhmäksi muodostui kahdeksan (N=8) perhettä. Perheet edustivat viittä Satakunnan alueen EHA1 –opetusta antavaa koulua viidellä eri paikkakunnalla.

4.3 Aineiston hankinta

Haastattelu on yksi keskeisimpiä laadullisen aineiston hankintamenetelmiä havainnoinnin ja kirjallisten kyselyjen ohella (Eskola & Suoranta 2000, 85). Haastattelu aineiston hankintamenetelmänä sopii myös arkaluontoisen aineiston hankintaan (vrt. Åstedt-Kurki & Nieminen 1998, 156, Eskola & Suoranta 2000, 85-87, Stroebe ym. 2003).

Haastattelu tutkimusmenetelmänä on yksi tiedonhankinnan perusmuoto, jonka avulla on mahdollista saada syvällistä tietoa siitä, miten ihmiset ymmärtävät maailmaa ja elämäänsä sekä minkälaisia merkityksiä he antavat kokemuksilleen (Hirsjärvi & Hurme 2000). Perustana onnistuneelle haastattelulle on tutkijan ymmärrys tutkittavan aiheen luonteesta. Aiheen tunnepitoisuus edellyttää luontevaa haastattelun etenemistä ja luottamuksellista kontaktia tiedonantajan ja tutkijan välille. Tutkimuksellisten perustaitojen lisäksi tutkijan ominaisuutena korostuu elämäkokemus, kriisitilanteisiin liittyvä koulutus ja tutkijan henkilökohtaiset työskentelytavat, kuten kohteliaisuus, tiedonantajien arvostaminen, ystävällisyys ja tukeva asennoituminen. (Maijala, Paavilainen, Åstedt-Kurki & Paunonen-Ilmonen 2002.)

Tässä tutkimuksessa käytettiin menetelmänä teemahaastattelua, joka on puolistrukturoitu haastattelumenetelmä. Haastattelu kohdennetaan tiettyihin teemoihin, joista keskustellaan. Oleellista on se, että yksityiskohtaisten kysymysten sijaan haastattelu etenee tiettyjen keskeisten teemojen varassa. Tämä vapauttaa pääosin haastattelun tutkijan näkökulmasta ja tuo tutkittavien äänen kuuluviin. Teemahaastattelu ottaa huomioon sen, että ihmisten tulkinnat asioista ja heidän asioille antamansa merkitykset ovat keskeisiä, samoin kuin sen, että merkitykset syntyvät vuorovaikutuksessa. (Hirsjärvi ym. 2000, 47-48.)

Teemahaastattelu on lähempänä strukturoimatonta kuin strukturoitua haastattelua. Teemahaastattelu on puolistrukturoitu menetelmä siksi, että yksi haastattelun aspekti, haastattelun aihepiiri eli teema-alueet ovat kaikille samat. Muissa puolistrukturoiduissa haastatteluissa esimerkiksi kysymykset tai jopa kysymysten muoto on kaikille samat. Teemahaastattelusta puuttuu strukturoidulle lomakehaastattelulle luonteenomainen kysymysten tarkka muoto ja järjestys, mutta se ei ole täysin vapaa niin kuin syvähaastattelu. (Hirsjärvi ym. 2000, 48.) Teemahaastattelun runkoa laadittaessa ei laadita yksityiskohtaista kysymysluetteloa vaan teema-alueuettelo. Teema-alueet edustavat teoreettisten pääkäsitteiden spesifioituja alakäsitteitä tai -luokkia. Ne ovat yksityiskohtaisempia kuin ongelmat, varsin pelkistettyjä, iskusanamaisia luetteloita. Ne ovat niitä alueita, joihin haastattelukysymykset varsinaisesti kohdistuvat. Haastattelutilanteessa ne ovat haastattelijan muistilistana ja tarpeellisena keskustelua ohjaavana kiintopisteenä. Haastattelutilanteessa teema-alueet tarkennetaan kysymyksillä. Teemahaastattelun luonteeseen kuuluu, että myös tutkittava, eikä vain

tutkija, toimii tarkentajana. Se, miten jokin ilmiö konkretisoituu tutkittavan maailmassa ja hänen ajatuksissaan, riippuu juuri tutkittavasta ja hänen elämäntilanteestaan. Tutkijan valitsemien teema-alueiden tulisi olla niin väljiä, että se moninainen rikkaus, joka tutkittavaan ilmiöön yleensä todellisuudessa sisältyy, myös mahdollisimman hyvin paljastuu. Teema-alueiden pohjalta haastatteliija voi jatkaa ja syventää keskustelua niin pitkälle kuin tutkimusintressit edellyttävät ja haastateltavan edellytykset ja kiinnostus sallivat. (Hirsjärvi ym. 2000, 66-67.)

Tässä tutkimuksessa haastatteluteemat muodostuivat taustatiedoista, nuoren itsenäistymisestä ja sitä edistävästä ja estävästä tekijöistä sekä perheen saamasta ja tarvitsemasta tuesta nuoren itsenäistymisessä. (liite 4).

Haastatteluajankohta perheiden kanssa sovittiin tutkijan puhelimitse tapahtuvan yhteydenoton välityksellä. Perheet antoivat yhteystietonsa suostumuslomakkeessa. Puhelinkontaktissa tutkija kiitti suostumuksensa antaneita perheitä ja kertasi lyhyesti, mistä tutkimuksessa on kysymys. Tutkija tiedusteli, ketkä perheessä osallistuvat haastatteluun ja pyysi luvan haastattelujen nauhoittamiseen. Tutkija suoritti kaikki haastattelut itse 27.6.-11.7.2005 välisenä aikana. Seitsemän haastattelua toteutettiin haastateltavien kotona ja yksi muussa sovitussa paikassa. Kolme haastattelusta toteutettiin päivällä klo 10-15 välisenä aikana ja viisi illalla klo 16 jälkeen. Haastattelut suoritettiin viidellä eri paikkakunnalla. Haastattelujen yhteiskesto oli 11 tuntia 40 minuuttia, yksittäisen haastattelun keston vaihdellessa yhdestä tunnista kahteen tuntiin ja neljäänkymmeneen minuuttiin. Haastattelujen keston keskiarvo oli noin 1,5 tuntia haastattelua kohti. Perheet osallistuivat eri kokoonpanoissa haastatteluihin. Kaikissa haastatteluissa oli perheen äiti mukana. Perheen isä oli mukana kolmessa haastattelussa. Yksi isä joutui lähtemään työhön haastattelun loppupuolella. Neljä nuorta oli kokoaikaisesti mukana haastattelussa, kaksi nuorta osan aikaa ja kaksi nuorta ei osallistunut haastatteluun ollenkaan, vaan jätti osallistumisensa haastattelijan ystävälliseen tervehtimiseen.

Haastattelut alkoivat tutkijan kiitoksella perheiden suostumuksesta osallistua kyseiseen tutkimukseen. Tutkija kertasi tutkimuksen aiheen ja kertoi omista lähtökohdistaan ja intresseistään tutkittavaan aihepiiriin. Kerrattiin myös puhelimesakin selvitetty luottamuksellisuus, yleistä haastattelusta ja sen nauhoittaminen sekä todettiin haastatteluun osallistujat. Tutkija kertoi myös, ettei ole oikeita tai väriä vastauksia vaan

heidän kokemuksensa ja näkemyksensä asioista, jotka ovat arvokkaita. Tutkija kertoi myös lyhyesti teemahaastattelun luonteesta ja omasta osuudestaan siinä.

4.4 Aineiston analysointi

Tutkimusaineisto analysoitiin aineistosta lähtevällä **sisällön analyysillä**, joka on paljon käytetty tutkimusaineiston analyysimenetelmä hoitotieteellisissä tutkimuksissa. Se on systemaattinen ja objektiivinen keino kuvailla, järjestää ja käsitteellistää tutkittavaa ilmiötä. Sitä kutsutaan myös dokumenttien analyysimenetelmäksi. (Kynäs ym. 1999, 3.)

Tutkimusaineiston keruu tuotti 15 kasettia (10 x 60 min. ja 5 x 30 min.). Kasettien litterointi vei 10 –sormijärjestelmällä työstettynä aikaa 39 tuntia 20 minuuttia. Tutkimusaineisto sisälsi kirjoitettua (litteroitua) tekstiä yhteensä 160,5 sivua, fonttikoko 12, riviväli 1 ja kirjasintyyli Times New Roman. Pelkistettyjä ilmaisuja oli yhteensä 628 kappaletta.

Laadulliselle tutkimukselle on ominaista, että tavoitteena on löytää tutkimusaineistosta toimintatapoja, samanlaisuuksia tai eroja. Laadullisen, aineistolähtöisen tutkimuksen perusprosessina voidaan pitää sisällönanalyysiprosessia. Sisällönanalyysi on menetelmä, jolla voidaan analysoida kirjoitettua ja suullista kommunikaatiota ja jonka avulla voidaan tarkastella asioiden ja tapahtumien merkityksiä, seurauksia ja yhteyksiä. (Weber 1990, Janhonen ym. 2003, 21.) Sisällönanalyysillä tarkoitetaan kerätyn tietoaineiston tiivistämistä niin, että tutkittavia ilmiöitä voidaan lyhyesti ja yleistävästi kuvailla tai että tutkittavien ilmiöiden väliset suhteet saadaan selkeinä esille (Pietilä 1973, Burns & Grove 1997). Sisällönanalyysissa on kysymyksessä aineistossa ilmenevät merkitykset (meanings), tarkoitukset ja aikomukset (intentions), seuraukset (consequences) sekä yhteydet (context) (Cavanagh 1997).

Sisällönanalyysi-prosessin vaiheet ovat analyysiyksikön valinta, aineistoon tutustuminen, aineiston pelkistäminen, aineiston luokittelu ja tulkinta sekä sisällönanalyysin luotettavuuden arviointi (Catanzaro 1988, Weber 1990, Downe-Wamboldt 1992, Miles & Huberman 1994, Burnard 1996, Cavanagh 1997).

Induktiivisessa päättelyssä siirrytään konkreettisesta aineistosta sen käsitteelliseen kuvaukseen (Janhonen ym. 2003, 24). Tässä tutkimuksessa induktiivisen sisällön analyysin avulla tiivistettiin nuoren itsenäistyminen ilmiönä ja itsenäistymisen tukeminen käsitteelliseen muotoon.

Aineiston ilmisältöihin (manifest) kohdistuvassa analyysissä tutkija jakaa aineiston analyysiyksiköihin ja tarkastelee niitä suhteessa tutkittavaan ilmiöön. Aineiston piilosisältöihin (latent) kohdistuvassa analyysissä tutkija tarkastelee aineiston osia (esimerkiksi tekstiaineiston kappaleita) suhteessa koko aineistoon. (Catanzaro 1988.)

Analyysiyksikkö voi olla aineistoyksikkö, esimerkiksi dokumentti (Cavanagh 1997, Polit & Hungler 1997) tai aineiston yksikkö, esimerkiksi sana tai lause (Burns & Gorve 1997, Polit & Hungler 1997). Analyysiyksikön määrittelyssä ratkaisevat aineiston laatu ja tutkimustehtävä. Tavallisimmin käytetty analyysiyksikkö on aineiston yksikkö: sana, lause, lauseen osa, ajatuskokonaisuus tai sanayhdistelmä. (Janhonen ym. 2003, 25). Tässä tutkimuksessa analyysiyksiköksi valittiin kaikki aineistosta nousevat tutkittavan ilmiön kannalta olennaiset selkeät ilmaisut yksittäisen sanan ja ajatuskokonaisuuden väliltä.

Aineistolähtöisen sisällönanalyysin ensimmäinen vaihe on **pelkistäminen**, jossa aineistolta kysytään tutkimustehtävän mukaisia kysymyksiä. ”Aineiston vastaukset” eli pelkistetyt ilmaisut kirjataan aineiston termein. (Janhonen ym. 2003, 26). Tässä tutkimuksessa aineiston pelkistämistä edelsi tutkimusaineiston lukeminen läpi useita kertoja tavoitteena kokonaisuuden hahmottaminen. Lukemisen yhteydessä aineistolle tehtiin kysymyksiä, kuten mitä, miten, kuka, milloin, missä ja miksi? Vähitellen kysymykset tarkentuivat tutkimustehtävien suuntaisiksi, kuten mitä itsenäistyminen on, mitkä asiat edistävät sitä ja mitkä estävät sitä, sekä millaista tukea perheet ovat saaneet ja millaista he odottavat. Merkittävät alkuperäiset ilmaisut alleviivattiin ja samalla sivumarginaaliin kirjattiin alkuperäistä ilmaisua vastaava pelkistetty ilmaisu. Pelkistetyt ilmaisut koodattiin siten, että jokaisella nuorella/perheellä oli oma numeronsa (1-8). Lisäksi koodin yhteyteen kirjattiin kyseinen sivu ja tunnisteeksi I (=itsenäistyminen) ja T (=tukeminen), jotta tutkijan oli helppo palata tarvittaessa alkuperäiseen aineistoon. Koodattaessa tutkija käytti myös + ja – merkkejä osoittamaan muun muassa asioita edistäviä ja estäviä tekijöitä sekä myönteisiä ja kielteisiä asioita.

Pelkistämisen jälkeen aineisto **ryhmitellään**, jolloin etsitään pelkistettyjen ilmaisujen erilaisuuksia ja yhtäläisyyksiä. Samaa tarkoittavat ilmaisut yhdistettiin samaksi luokaksi ja annettiin sille sen sisältöä kuvaava nimi. Aineiston ryhmittelyssä voidaan käyttää tulkintaa. (Krippendorf 1980, Dey 1993, Cavanagh 1997.) Aineiston abstrahointivaiheessa yhdistetään samansisältöisiä luokkia, jolloin saadaan yläluokkia (Janhonen ym. 2003, 29.) Kuviossa 2 esitetään esimerkki aineiston pelkistämisestä ja ryhmittelystä.

Alkuperäinen lausuma	Pelkistetty ilmaisu
Ei nyt tietenkään ihan omatoiminen oo, et kyl jonkunnäköstä valvontaa kaipaa	ei täysin omatoiminen
Sen tähden ei opikaan, kun ei ole kiinnos- tunutkaan tommostesta..	kiinnostuksen puute oppimisen esteenä
Tällä hetkellä N:n ainut työ on se, että hän huolehtii että hän vie roskiksen	roskien vienti ainut työ
Pelkistetty ilmaisu	Ryhmitelty ilmaisu
Ei täysin omatoiminen	Omatoimisuuden puuttuminen
Kiinnostuksen puute oppimisen esteenä	Kiinnostuksen puuttuminen
Roskien vienti ainut työ	Vähäinen osallistuminen

Kuvio 2. Esimerkki aineiston pelkistämisestä ja ryhmittelystä

Seuraavana analyysin vaiheena oli ryhmiteltyjen ilmaisujen yhdistäminen samaan kategoriaan, jolle annettiin kuvaava nimi (Kuvio 3).

Ryhmitelty ilmaisu	Alakategoria
Omatoimisuuden puuttuminen	Passiivisuus
Kiinnostuksen puuttuminen	
Vähäinen osallistuminen	

Kuvio 3. Esimerkki alakategorian muodostamisesta.

Haluttaessa jatkaa sisällönanalyysia kategorioiden muodostuksen jälkeen, kategoriat voidaan **kvantifioida**. Tällöin lasketaan, montako kertaa kategorioiden sisältämä asia ilmenee aineistossa tai moniko tutkittava ilmaisee kyseisen asian. (Catanzaro 1988, Burns & Grove 1997.) Näin myös aineistolähtöisessä sisällönanalyysissa luokittelun tuloksia voidaan kuvata myös määrällisinä (Latvala 1998).

Tässä tutkimuksessa aineiston kvantifiointi esitetään aineiston analysoinnin yhteenvedotaulukossa (liite 5). Numerot taulukon pelkistettyjen ilmaisujen edessä ilmaisevat kyseiseen aiheeseen liittyvien ilmaisujen määrän tutkimusaineistossa.

Seuraavaksi siirryttiin tutkimuksen abstrahointiin. Samansisältöiset alakategoriat yhdistettiin toisiinsa ja jatkuvan aineiston kanssa käydyn vuoropuhelun avulla niistä muodostettiin yläkategorioita. Kerta toisensa jälkeen aineistoon palaamalla pyrittiin varmistamaan ala- ja yläkategorioiden vastaavuus tutkimustehtäviin sekä kategorioiden toisensa poissulkevuus.

Tutkimuksessa on käytetty runsaasti nuorten ja heidän perheidensä ilmaisemia suoria lainauksia. Niiden tarkoituksena on lisätä tutkimusraportin luettavuutta sekä lisätä myös tutkimuksen luotettavuutta ja auttaa lukijaa paremmin arvioimaan tehtyjä johtopäätöksiä. (Kyngäs & Vanhanen 1999, Hirsjärvi & Hurme 2000, 149-150.) Suorista lainauksista on poistettu perheiden koodit. Suorissa lainauksissa tutkittavista käytetään nimen sijasta yhtenäisesti NN merkintää tutkimukseen osallistuneiden nuorten ja heidän perheidensä anonymiteetin säilymiseksi. Yhteenvedokuvio aineiston analysoinnista on esitetty liitteenä, Liite 5.

5 TUTKIMUKSEN TULOKSET

5.1 Taustatiedot

Tutkimukseen osallistuneiden perheiden (N=8) **kehitysvammaiset nuoret** olivat tyttöjä (3) ja poikia (5). Iältään nuoret olivat 16-19 vuotiaita (keski-ikä 17,1 vuotta). **Vanhempien iät** vaihtelivat äideillä 42-54 vuotta (keski-ikä 48,8 vuotta) ja isillä 44-57 vuotta (keski-ikä 50,6 vuotta). Kahdeksasta perheestä yksi oli yksinhuoltajaperhe.

Sisaruksia tutkimukseen osallistuvilla nuorilla oli yhdestä neljään (1-4). Yksi perhe oli viisilapsinen, yksi kolmelapsinen ja kuusi perhettä oli kaksilapsisia. Siskoja ja veljiä oli molempia kuusi (6). Sisarusten iät olivat 13-34 vuotta (keski-ikä 20,6 vuotta). Seitsemän sisaruksesta asui kodin ulkopuolella ja viisi kotona. Yhdessä perheessä oli useampia lapsenlapsia.

Diagnoosi ja kehitysvammaisuuden aste

Asetetuista diagnooseista neljä oli erilaisia kromosomihäiriöitä, yksi oli raskaus-/synnytysaikainen vaurio, yksi ADHD –tyyppinen keskittymishäiriö, yhdellä ei ollut asetettu diagnoosia ja yksi ei muistanut asetettua diagnoosia. Kehitysvammaisuuden aste vaihteli lievästä (2) keskiasteiseen/keskivaikeaan (6). Seitsemän tutkimukseen osallistunutta nuorta asuivat kotona. Yksi asui kotona ja osan aikaa kodin ulkopuolella.

Vammaisuudesta johtuvat erityistarpeet ja vaikutus perheen elämään

Kaksi lievästi kehitysvammaista nuorta selviytyy omatoimisesti päivittäisistä toiminnoista ja pystyy olemaan yksin pidempiäkin aikoja päivässä. He kulkevat itsenäisesti ympäristössään ja osallistuvat myös erilaisiin kodin askareisiin vähäisen ohjauksen tukemana.

Kaksi nuorta selviytyy melko omatoimisesti päivittäisistä toiminnoista ja pystyy olemaan yksin muutamia tunteja päivässä. He kulkevat itsenäisesti tutussa ja rajatussa ympäristössään. Kodin askareisiin osallistuminen ohjatusti onnistuu, mikäli motivaatiota riittää.

Neljä nuorta tarvitsee jatkuvaa tai lähes jatkuvaa huolenpitoa, ohjausta ja valvontaa päivittäisistä toiminnoista selviytymisessä. Erityisesti peseytymisessä, pukeutumisessa

ja ravitsemuksessa tarvitaan eri asteista ohjausta ja tukea. Kotiaskareisiin osallistuminen on rajoittunutta ja koskee lähinnä pieniä yksittäisiä tehtäviä.

Kolmella nuorella on asuntola vanhempien lomien tai viikonloppuvapaiden viettopaikkana. Viidellä nuorella ei ole hoitopaikkaa käytettävissä. Näistä kahdella ei ole ollenkaan kodin ulkopuolista hoitopaikkaa. He kulkevat lomilla ym. vanhempiensa mukana ja vanhemmat vuorottelevat kesälomansa nuoren hoidon järjestämiseksi. Kolmella nuorella puolestaan on mahdollisuus lomailla isovanhempiensa ja muiden lähisukulaistensa luona.

Nuoren tilanne oppivelvollisuuden päätyttyä

Syksyllä 2005 nuorista kaksi jatkaa peruskouluun 10. luokalla, jatkotavoitteenaan vaikeavammaisille tarkoitettu jatkosuunnitelmia arvioiva ja kartoittava koulutus. Yksi nuori suorittaa uudelleen 9. luokan 10. luokan puuttuessa, jatkotavoitteenaan hakeutuminen vaikeavammaisten jatkokoulutukseen syksyllä 2006. Ammatilliseen peruskoulutukseen valmentavaan ja kuntouttavaan 2 –vuotiseen opetukseen siirtyy kolme nuorta, joista yksi haki ammattikouluun, mutta ei tullut valituksi. Yksi nuorista siirtyy työkeskukseen ja pyrkii vuoden kuluttua uudelleen vaikeavammaisten linjalle. Yksi nuorista jatkaa peruskoulutyypistä koulua osana kokonaiskuntoutustaan.

Nuoren arkielämä ja vuorovaikutussuhteet

Tutkimukseen osallistuneiden nuorten arkielämää leimaavat kavereiden puuttuminen (6 nuorta) tai niiden niukkuus (2 nuorta). Tärkeät ihmiset ovat lähinnä perheenjäseniä, isovanhempia ja muita lähisukulaisia. Yhdellä nuorella on naapurustossa useita aikuisia ystäviä, joiden luona vierailee. Avohuollon ohjaajan tärkeäksi ihmiseksi mainitsee kaksi perhettä/nuorta. Nuorten elämää kuvastaa yksinäisyys ja vetäytyminen. Harrastukset ovat pääosin yksinäisiä ja kodin sisällä tapahtuvia kuten TV ja videot, erilaiset pelit (”pleikkarit”, palapelit ym.), luonto, musiikin kuuntelu, piirtäminen, autot, kodintyöt (ruohonleikkuu ja muut puutarhatyöt), pyöräily ja ulkoilu. Yhdellä nuorella osa liikunnallisista harrastuksista tapahtuu myös ryhmissä ja kodin ulkopuolella (mm. jalkapallo ja judo). Kodin ulkopuolelle suuntautuvista harrastuksista yksi nuori käy säännöllisesti kirjastossa. Tyttö- tai poikaystävä ei ole kenelläkään nuorella. Yhdellä nuorella on vastakkaista sukupuolta oleva kirjeenvaihtoystävä.

5.2 Itsenäistyminen ja sen edellytykset

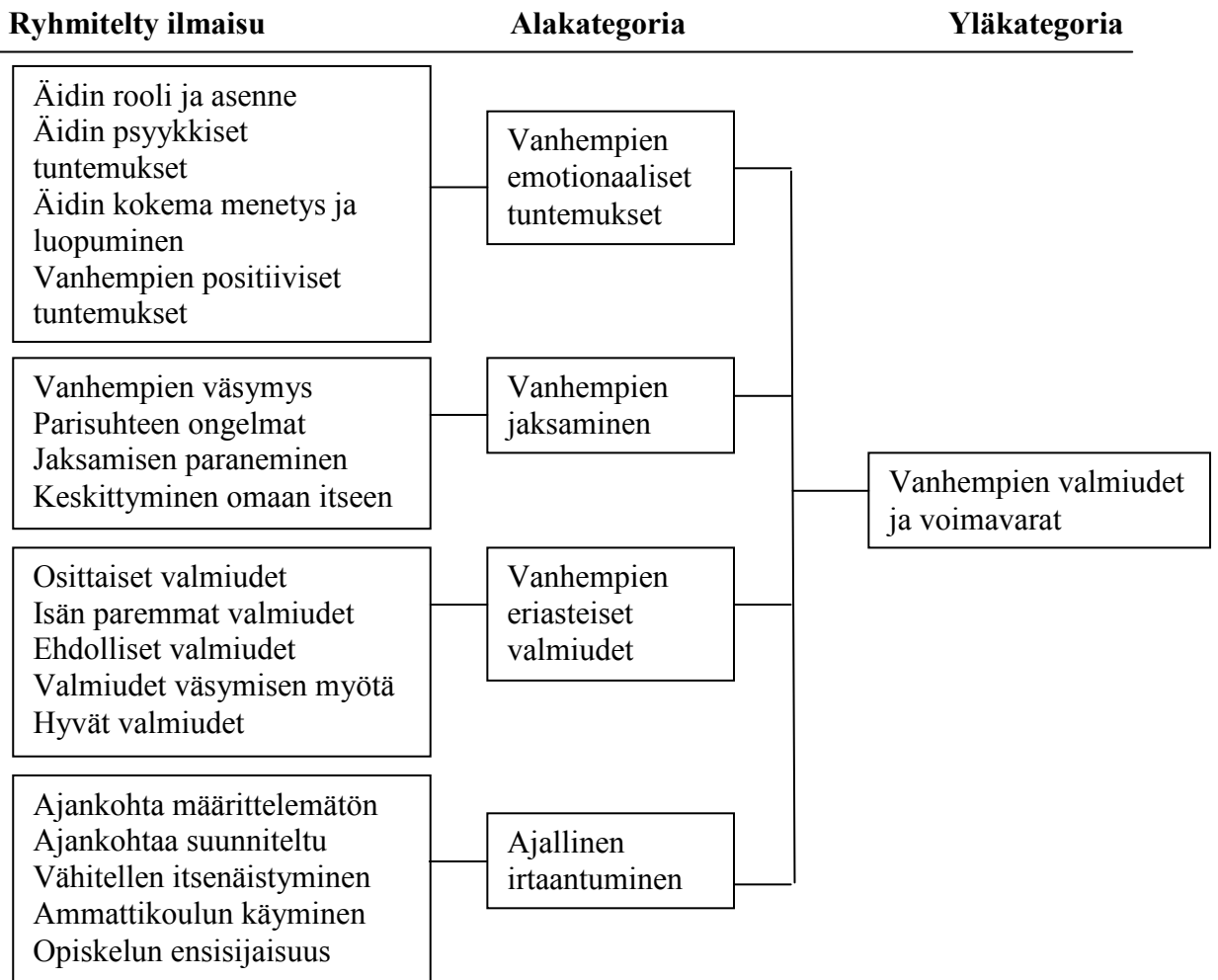
Tutkimusaineiston analyysin pohjalta kehitysvammaisen nuoren itsenäistymisen edellytyksiksi muodostui seuraavat yläkategoriat: 1) Vanhempien valmiudet ja voimavarat, 2) Nuoren valmiudet ja voimavarat sekä 3) Selviytyminen kodin ulkopuolella. (Liite 5.)

5.2.1 Vanhempien valmiudet ja voimavarat

Tutkimukseen osallistuneet vanhemmat kuvailivat omia valmiuksiaan ja voimavarojaan laaja-alaisesti ja monitahoisesti. Vanhemmilla oli tarve kertoa lapsen ja perheen historiasta erityisesti voimavaroista keskusteltaessa. Tutkijalle tämä antoi arvokasta tietoa siitä kokonaisuudesta ja taustoista, miten tähän päivään ja nykytilanteeseen on tultu. Historiatiedot myös auttoivat tutkijaa ymmärtämään paremmin vanhempien ajatuksia ja kokemuksia.

Tutkimuksessa korostui selkeästi äitien emotionaaliset tuntemukset. Äidit kokivat isiä tunnepitoisemmin olevansa sidoksissa kehitysvammaiseen lapseen ja nuoreen. Tutkimuksessa mukana olleiden nuorten kehitysvammaisuuden asteesta johtuen he ovat tarvinneet kehityksensä aikana ja moni tarvitsee vielä nykyäänkin melko paljon tukea ja hoivaa. Tämä on jäänyt enimmäkseen äitien tehtäväksi. Isien rooli on ollut enemmän toiminnallinen. Vanhempien jaksamista puolestaan on selkeästi tukenut parisuhteen toimivuus ja asioiden keskinäinen jakaminen. Vanhempien valmiudet ovat eri perheissä eriasteisia. Päämäärä on kaikissa perheissä kuitenkin sama; nuoren kuuluu itsenäistyä ja irtaantua kodista. Itsenäistymisen suunnitellut tavat ja ajankohta vaihtelevat.

Tässä tutkimuksessa kehitysvammaisen nuoren vanhempien valmiudet ja voimavarat ryhmiteltiin (Kuvio 4) aineistolähtöisesti **vanhempien emotionaalisiin tuntemuksiin, vanhempien jaksamiseen, vanhempien eriasteisiin valmiuksiin ja ajalliseen irtaantumiseen**. Vanhempien valmiuksilla ja voimavaroilla tarkoitetaan tässä tutkimuksessa pääasiassa vanhempien kykyä irrottautua nuoresta ja kykyä päästää nuori irti lapsuuden kodistaan. Valmiudet ja voimavarat sisältävät sekä positiivisia että negatiivisia sisältöjä sekä nuoren itsenäistymistä edistäviä että ehkäiseviä tekijöitä.



Kuvio 4. Vanhempien valmiudet ja voimavarat nuoren itsenäistymisprosessissa.

Vanhempien emotionaaliset tuntemukset

Vanhempien emotionaalisisissa tuntemuksissa korostuvat selkeästi äitien tuntemukset ja kokemukset. Tutkimukseen osallistui kahdeksan äitiä ja ainoastaan kolme isää. Tämä osaltaan selittää äitien kokemusten ja tuntemusten korostumisen tutkimuksessa.

Äidin rooli ja asenne sekä **äidin psyykkiset tuntemukset** olivat merkittäväällä sijalla vanhempien emotionaalisisissa tuntemuksissa. Äidit pohtivat monitahoisesti omaa suhdettaan nuoren itsenäistymiseen. Äidit pohtivat kykyään olla huolehtimatta kehitysvammaisesta lapsestaan, johon he kokevat suhteen olleen hyvin kiinteä ja hoivaava.

”.. et näinhän mä en oon aatellu, että sit ko NN jossain muualla asuu ni miten mä en osaan sitte olla sillaila et mä en sitte ninko huolehdi että mitä sillä mahtaa olla päällensä..”

Erityisesti suhteen hoivaavuus ja hoitavuus korostui niissä äiti-lapsi –suhteissa, joissa lapsella oli erilaisia toiminnallisia ja fyysisiä rajoitteita siinä määrin, että avun tarve oli lisääntyntä. Edelliseen liittyen äidit pohtivat myös, antavatko he tarpeeksi eväitä nuoren pärjätä ilman vanhempiaan ja erityisesti äitiään; *”..osaanko niinku antaa semmoset eväät, että hän sitte ite pärjää..”*

Vanhemmat korostivat asenteissaan kuitenkin kehitysvammaisen nuoren itsenäistymisen normaalina pitämisen ja hyväksymisen merkitystä, jota eräs isä kuvaa seuraavasti; *”..se on henkilökohtainen asenne, asian hyväksyminen, se on meinaan yks semmonen, mitä et mitä nyt on kuullu muilta ja kattonu ni se asian hyväksyminen tekee sen, et auttaa melkein ninko puolet siinä asiassa.”*

Äidit painottivat myös asiaan sopeutumisen; *”..mitä vanhemmaks hän on tullu, ni jotenki sitä helpommaks se on käyny..”* ja järkisyiden merkitystä; *”..nooh onhan siinä ne omat vaikeutensa tietysti, mut kyllä se tällai ninko järjellä ajatellen se on ihan selvä juttu..”*

Äideillä oli ristiriitaisia tunteuksia nuorten itsenäistymisen suhteen. Toisaalta ilmaistiin valmiutta irrottautua usein tiiviistäkin suhteesta. Toisinaan apuna käytettiin ”päivä kerrallaan –ajattelua”; *”..et sit mennään vaan siinä ja maistellaan päivä kerrallaan et mitä se sit on, se on vähän arvuutus vanhemmille ja kaikille.”*

Myös marttyyriuden välttäminen nousi erään äidin tavoitteeksi;

”Voi olla, et se tulee olemaan rankkaa, mutta siitä on nyt niin kauan puhuttu ja mää oon seurannu noita muita, kehitysvammaisten äitejä pääasiassa, jotka ovat ainoita jotka osaavat hoitaa sitä lastas tai nuorta tai aikuista yleensä jo, jopa jo vähän vanhempaaki aikuista jo, ni jos pystys sit kuitenkin ottamaan opiks siitä, ettei ihan niin marttyyriks rupee.”

Monenlaisista ristiriitaisista tunteuksista huolimatta äidit näkivät, että kehitysvammaisella nuorella on kuitenkin samantlaiset oikeudet elämässään kuin muillakin nuorilla;

”..et kyl mun mielestä jokaisella ihmisel on oikeus elää ja elää semmonen elämä, et saada ninko tottua siihen itsenäisyyteen ennen ko sitte ko vanhemmat ei jaksa enää ollenkaan.”

Äidin psyykkisissä tuntemuksissa korostuivat itsenäistymiseen liittyvä pelko, jota aiheutti sekä epävarmuus nuoren selviytymisestä että äidin kokemus nuoren menettämisestä ja kyvystään käsitellä tätä; *”..kun 17 vuotta NN on aika paljon määrännyt meidän elämää tai sillä lailla sitonut, että pelottaa itteekin kun yhtäkkiä niinku, miten sitä itte sitte ku toinen lähtee.”*

Tulevasta erosta ”kipeänä oleminen”, äidin kestäminen, unet ja painajaiset sekä yleinen asian kypsyttely ja isona askeleena pitäminen kuvasivat äitien psyykkisiä tuntemuksia;

”Kyl mä oon ollu jo vuoden kipee... millai mä kestä.. mä oon nähny kaikkii ihmeellisiä unia ja painajaisia ja ihan semmosii mitä ninko alitajunnassa tulee vaik täsä ei huomaa, et sitä murehtii, mut kyl se vähän semmonen iso harppaus on ku se vauveli lähtee kotoa.”

Äitien ehkä kipeimpiä emotionaalisia tuntemuksina olivat erilaiset **menetyksen** ja **luopumisen** kokemukset. Luopuminen aikuisesta ”vauvasta” on vaikeaa; *”Kerran mä sanoin, että vaik sää olisit kuin vanha, ni sää oot silti vauva.”*

Ikävän tuntemukset ja nuoren luovuttaminen itseltä pois tuntui tuskalliselta ajatukselta;

”Et se on ninko kaikkein vaikeinta tai et kyl mä luotan et NN pärjää ja et siel hyvin hoidetaan, mis hoidetaan tai ja NN pärjää itteeki ja hyvin ohjataan ja tämmöstä en mä sitä epäile, mut kauhee ikävä, et se ikävä, et se ei ookkaan enää minun oma ja se on kauhee tilanne.”

Yksinhuoltajaäiti koki menetyksenä konkreettisen yksin jäämisen; *”..mä sanoin sille, että voi voi ku sääkin lähdet ja tää talo on tyhjä ko mä tullen töistä. Mää itte ko ei tämmösiä sais puhua toiselle.. mä ajattelin, että tätä se sitten tulee, että vähän hiljasta sitte.”*

Äidit kuvasivat kokemaansa menetystä myös nuoresta irti päästämisenä ja hänestä luopumisena. Äideille huolta tuottaa tässäkin yhteydessä epävarmuus nuoren selviytymisestä kodin ulkopuolella;

”..onks se sit vaan siit on vaikee päästää irti ja sit et ko hän on kuitenkin tommonen erilainen et miten hän pärjää ihmisten joukos..”

”.. ehkä vaikeinta on se luopuminen siitä jollain tavalla kuitenkin..”

Monista kipeistä ja ristiriitaisista tuntemuksista huolimatta vanhemmilla on myös **positiivisia tuntemuksia** nuoren itsenäistymiseen liittyen. Nuoren itsenäistyminen koetaan normaaliin elämään kuuluvana ja tavoiteltavana asiana vaikka se herättää haikeitakin ajatuksia, jotka kuitenkin koetaan positiivisina tunteina; *”..no välillä semmosia haikeita tunteita ja ajatuksia..” ja ”.. kyllä se tietysti ko NN on aika tommonen, ei mikään kauheen kookas ni, tommonen, tuolla isojen, monien muitten isompien joukossa ni kyl se vähän sillai askarruttaa että, et millai sielä sitte pärjää, sun täytyy ny vaan kauheesti vielä yrittää kasvaa... mutta pakkohan se on jossain vaiheessa itsenäistyä.. ei aikuiset miehet koko aikaa kotona asu, eihän?”*

Positiivisena tuntemuksena voidaan nähdä myös erään isän näkemys siitä, että yksi mahdollisuus on jäädä myös kotiin asumaan tulevaisuudessa eläköityvän isän kanssa; *”.. oon mää sanonu senkin, että se voi jäädä mun kans tähän sit olemaan kotonakin.. ni täs sitte kaks eläkeläistä tassuttelee..”*

Vanhempien jaksaminen

Kehitysvammaisen nuoren itsenäistyminen edellyttää vanhempien valmiutta tähän prosessiin. Useissa perheissä valmiutta lisäsi vanhempien jaksamiseen liittyvät tekijät. **Vanhempien väsymys** pitkäaikaisesta, tiiviistä yhdessäolosta nuoren kanssa oli tekijä, joka nousi selkeästi vanhempien valmiutta lisääväksi tekijäksi nuoren itsenäistymisprosessissa. Väsymys kohdistui muun muassa nuoren ominaisuuksiin, käytökseen, hoidollisuuteen ja pessimistiseen asenteeseen tulevaisuuden suhteen. Erään perheen äiti kuvaa väsymystään:

”.. se alkaa pikku hiljaa nyppimään se valmiiksi ajattelemisen ja aina hoitaminen ja .. Et kyl mun mielestä semmonen 20 vuotta riittää kovin huolehtii yhdestä ihmisestä.. et kyl tää ny rupee riittämään.” Toinen äiti kuvaa väsymystään näin; *”.. mut nyt sille ei niinko jaksa antaa koska et on vaan kiva, et hyvä että meni nukkumaan taas, koska sitä ninko ikäänkun tulee mitta jossain vaiheessa aina täyteen.”*

Kehitysvammaisesta lapsesta ja nuoresta huolehtiminen jää selkeästi enemmän äitien tehtäväksi ja usein äiti-lapsi –suhde muodostuukin kiinteäksi. Isät ovat enemmän taustalla ja osallistuminen heidän osaltaan painottuu enemmän muuhun

toiminnallisuuteen kuin varsinaiseen hoitamiseen. Vanhempien väsymisen myötä myös optimismi nuoren mahdollisuuksiin itsenäistyä ja tulevaisuuteen yleensäkin vähenee.

”.. en oo niin optimistinen ko olin vuosi sitte vielä.. kai mä oon ittekki niin väsyny ja me on oltu sitte aika paljo NN:n kanssa, minä ja NN oltu paljon kahdestaan..” Saman perheen isä puolestaan toteaa tähän: *”Nin ko mä olen ollu vähän.. menny ehkä enempiki ehkä sitä mukaa maisemiin ku asia onkin ett, et en oo odottanu kovin paljon mittää.”*

Väsymystä aiheuttaa nuoren persoona; *”..NN on ikään kuin tämmönen väsyttävä tekijä tässä meidän yhteisössä..”* Kehitysvammaisen nuoren kehityksen etenemättömyys ja jatkuva vahtimisen tarve koetaan perheissä erityisesti voimavaroja kuluttaviksi tekijöiksi; *”.. et on jaksanu vaan päivästä toiseen.. ja miettiny et miks meiän elämäntilanne on tämä.”*

Vanhemmille surua tuottaa kehitysvammaisen nuoren vertaaminen terveisiin lapsiin sekä omassa perheessä että sen ulkopuolella. Nuoren kehityksen ongelmat ja niiden pysyvyys kuluttavat voimavaroja.

”.. ko meillä ny on se serkkupoika, se viisvuotias, ni nytko seuraa sitä, et kuinka nopeasti se kehittyy kaikista näistä tyhmyyksistänsä aina vaan isommaksi, et kuinka viisaita ajatuksia ja kuinka oppii tekemään kaikkia, ninko ajattelee, että meillä se vaan jatkuu ja jatkuu tämä ja just se vahtiminen ja se, että et polta ittees etkä tee sitä etkä tee tätä.”

Vanhemmat kokevat kehitysvammaisen lapsen ja nuoren aiheuttavan parisuhteelle erityisiä vaatimuksia. Erilaiset **parisuhteen ongelmat** kuluttavat vanhempien jaksamista. Vammainen lapsi on koettu parisuhteen kriisinä; *”..parisuhdetta ajatellen ni kyllähän tämmönen ninku tommosen lapsen olemassaolo ni et sekin muodostaa semmosia kriisejä”* . Äidin kiinteämpi yhteys lapseen ja voimakkaampi sitoutuminen hoitamiseen ja huolenpitoon aiheuttaa tuntemusta, että kehitysvammainen lapsi on ikään kuin vanhempien välissä; *”..onhan se NN siinä välissä ollu syntymästä asti meiän.”* Kehitysvammainen nuori ottaa ison tilan perheessä ja parisuhteessa ja saattaa aiheuttaa myös vaikeuksia parisuhteen kiinteyteen; *”.. eipä meillä just kahdenkeskistä aikaa oookkaan.. mut sillai ko rehellisesti oikein sanoo ni eipä me juurkaan oikeen kahdestaan oikein osata edes ollakkaan.”* Vanhemmat miettivät myös parisuhteen muutosta nuoren kotoa irtaantumisen jälkeen; *”.. meillähän siinä sit tulee se tyhjän pesän syndrooma.. kun eihän me osata olla kahdestansa ni se on ihan oikeesti haaste meille.”*

Äidit kokivat isän passiivisuuden ja isältä saadun henkisen tuen puuttumattomuuden parisuhdetta häiritseviksi ja voimavaroja kuluttaviksi tekijöiksi; ”.. ei hän oo kertaakaan käyny missään psykiatrilla eikä jalkahoidossa eikä parturissa eikä ostanu NN:lle vaatteita.. eikä miettiny, et mitä nyt seuraavaksi tehdään eikä myöskään oo ottanut yhteyttä yhteenkään viralliseen instanssiin, että saatais jottain aikaseks.. meillä on vähän erilainen asenne tähän virikkeitten antamiseen ja hoivaamiseen.”

Vanhemmat kokivat **jaksamista parantavina** tekijöinä nuoren kontaktit kodin ulkopuolelle ja hänen irtaantumisensa kotoa; ”.. että sitte ko se tulee kotiin, ni sen kanssa jaksaa seurustella ja sen kanssa jaksaa häärätä jotakin.” Myös asenne koetaan jaksamiseen voimakkaasti vaikuttavana tekijänä. Eräs isä kuvaa asenteen merkitystä; ”Se on henkilökohtainen asenne.. asian hyväksyminen tekee sen, et auttaa melkein ninko puolet siinä asiassa.” Toisen perheen äiti puolestaan jaksaa ottamalla itseään niskasta kiinni; ”kyllä sitä sitten vaan ottaa itteensä niskasta kiinni.”

Jaksamista edesauttaa myös kehitysvammaisen nuoren kotoa irtaantumisen kokeminen perheessä molemminpuolisena rikkautena; ”.. sillon ko NN lähtee ni rikkaushan se on sitte kuitenkin molemmin puolin.”

Vanhempien jaksamista edesauttaa mahdollisuus **keskittyä omaan itseen** ja omaan elämään. Varsinkin äidit kokivat vapauttavana ajan, jolloin voisivat olla huolehtimatta, voisi vapautua jatkuvasta hoitovastuusta ja alkaa huolehtia vain itsestään; ”Se on kyllä aika vapauttavaa, ettei koko ajan tarvi huolehtia, et voi huolehtia vaan ittestäs välillä.” Tulevaisuuden toiveissa näyttäytyi myös vapautuminen jatkuvasta jännitteestä; ”.. et kyl siinä on aina semmonen pieni jännite päällä, että miten ja millai mennään.”

Vanhempien eriaisteiset valmiudet

Vanhempien valmiudet kehitysvammaisen nuoren itsenäistymiseen vaihtelivat osittaisista valmiuksista hyviin valmiuksiin.

Osittaiset valmiudet kuvaavat vanhempien ambivalentteja tuntemuksia nuoren itsenäistymisprosessissa. Vanhemmat tiedostavat toisaalta, että kyseessä on luonnollinen tapahtuma ja myös todennäköisimmin lähitulevaisuudessa kohdattava ja tapahtuva asia. Toisaalta nuoren itsenäistymiseen liittyy monenlaisia

epävarmuustekijöitä ja toisiinsa yhteydessä olevia tekijöitä. Vanhemmat kokivat, että asiasta on kauan puhuttu ja näin ainakin puheissa on valmiudet olemassa; ”.. *siitä on nyt niin kauan puhuttu .. puheissa ainakin, mutta et sit voi olla, jos totuus tulee niin.*” Vanhemmat tiedostivat prosessin raskauden; ”*Se tulee olemaan rankkaa, mutta siitä on nyt niin kauan puhuttu.*”. Vanhemmat myös tiedostavat, että prosessi ei ole helppo; ”.. *mut en mä usko lainkaan, et se mitään helppoo tulee olemaan.*” Ja että se vaatii tietynlaista kypsytelyä; ”.. *kyl se kovaa on kypsytellä.*”

Äideille oli tyypillistä pohtia nuoren selviytymiskykyä, johon puolestaan vaikuttivat muun muassa nuoren fyysiset ominaisuudet ja ikä. Esille nousi lisääjän merkitys, joskin äidit itsekkin arvioivat sen tarkoituksenmukaisuutta. 19 –vuotiaan nuoren äiti pohtii; ”..*kyllä se tällai ninko järjellä ajatellen se on ihan selvä juttu, mut jotenki viel täs vaihees se tuntuis viel hiukan vaikeelta .. no vähän semmonen olo, et hän on ni semmonen pieni ja joissain asioissa viel vähän lapsikin, niin, ettei hän ole ihan vielä aikuistunu tarpeeks, mutta en tiedä, voi olla, että mä oon väärässä.*”

Äitien valmiuksia kuvaa tietynlainen asteittaisuus ja erilaisten vaiheiden kautta itsenäistyminen. Koulunkäynti nähtiin yleisesti tällaiseksi välivaiheeksi ja tärkeäksi osatekijäksi itsenäistymisprosessissa sekä nuorelle itselleen että vanhempien valmiuksien kypsyttämiseksi.

”.. *et tähän kouluun ollaan nyt valmiita .. se tulee vään ninko sillai varkain ko vähintään viikot on pois ja tulee sielt sitte sillai.. mutta ei mihinkään muuhun vielä.*”

Vanhemmat kokevat, että äiti on selkeästi enemmän kiinni nuorella; ”.. *ehkä mä vähän enemmän pidän hänestä kiinni.*” Äitien korostunut hoitovastuu esiintyy tässäkin; ”.. *mää oon ollu ehkä itsekäski, et mä oon ajatellu, et mä osaan paremmin hoitaa jonkun ja halunnu nää asiat järjestää tavallani.*”

Yleisesti vanhemmat ja etenkin äidit kokivat, että nuoren itsenäistyminen on isälle helpompaa ja **isällä on siihen paremmat valmiudet**. Asiaa perusteltiin mm. sillä, että isän suhde nuoreen ei ole niin kiinteä kuin äidillä ja nuorella. Isän roolissa korostui myös enemmän kaveruus ja vapaa-ajan harrasteet, kun vastaavasti äitien osaksi jäi enemmän hoitaminen ja muu arjen pyörittäminen. Äidit arvioivat suhtautuvansa

itsenäistymiseen ja nuoresta irtaantumiseen myös paljon tunnepitoisemmin kuin isät; ”.. miehelle tommoset asiat voi olla helpompia..”

Isien omia kommentteja olivat; ”Mää olen valmis luopumaan , mut tietysti tarttee olla hyvät olosuhteet” ja; ”Oikeastaan ollaan valmiita ja mää oon kans valmis.”

Yhdessä perheessä äiti arveli nuoren itsenäistymisen olevan molemmille vanhemmille yhtä vaikeaa; ”.. kyl ninko isälle on kans yhtä vaikeeta, et kyl hänki sitä on murehtinu ja miettiny ja et millai sit, et on tää sit hiljasta ja tyhjää..” Toisessa perheessä äiti arvioi tilannetta; ” kyllä meil varmaan sillai suhtkoht samanlaiset.. et ehkä mää vähän enemmän pidän hänestä kiinni, et isä saattas olla vähän valmiimpi.”

Vanhempien osittaisiin ja hyviin valmiuksiin liittyy myös kiinteästi vanhempien **ehdolliset valmiudet**. Vanhempien valmiuksia lisää selkeästi nuoren elämän muiden osa-alueiden onnistuminen. Opiskelupaikka ja hankittu ammatti; ”.. ni, et tähän nyt tähän kouluun ollaan valmiita ja tyytyväisiä siitä ko pääsi kouluun.” sekä onnistunut asumismuoto; ”.. et onko se jatko asumismuoto semmonen, että sinne voi hyvillä mielin jättää, et onks siellä semmonen henkilökunta, joka halua tehdä sitä työtä , ni se tulee olemaan se merkittävin.” ja yleensä nuoren hyvät olosuhteet lisäävät nuoren itsenäistymisedellytyksiä.

”Tarttee olla hyvät olosuhteet, et minne se menee, että mä hyväksyn ne ja tiedän, että siellä on sen hyvä olla, ettei ainakaan satu mitään.. mut sitte, jos tämmöset kaikki on kunnossa.. ja pääsee hän sieltä sitte kotona käymään.” (isä)

Edellä vanhempien jaksamisen yhteydessä on käsitelty vanhempien väsymystä, jota aiheuttaa muun muassa tiivis kanssakäyminen, nuoren käyttäytyminen, suhteen hoidollisuus sekä hidas kehitys. **Vanhempien valmiudet** nuoren itsenäistymiseen ja kotoa irtaantumiseen lisääntyvät vanhempien **väsymisen myötä** toimien näin osaltaan motivoivana tekijänä nuoren itsenäistymisprosessissa.

”.. alkaa pikku hiljaa nyppimään.. et kyl semmonen 20 vuotta riittää.”

Vanhemmille, joiden voidaan kuvata omaavan melko selkeät ja **hyvät valmiudet** nuoren itsenäistymiseen, on tyypillistä myönteinen ja luonnollinen asennoituminen

itsenäistymisprosessiin ja nuoren kotoa irtaantumiseen. Nämä vanhemmat myös luottavat omiin valmiuksiinsa, joka jo sinänsä tukee molemminpuolista itsenäistymistä.

”.. ilman muutahan hänen kuuluu lähteä..” ja ”.. et mää oon kauan sitte itelleni tehny selväks, että NN muuttaa kotoo niinko muutkin nuoret ihmiset muuttaa ja tota pikkuhiljaa ite yrittäny kasvaa siihen kiinni.. et sen mää oon tienny ninko varmasti kauan, et tämä hetki tulee ja näin se menee, et se menee sit kivulla tai millä tahansa, mut et se tapahtuu.” Eräs äiti kuvaa luottamustaan tulevaisuuteen; *”.. en mää tällä hetkellä näkisi mitään ongelmia, et ihan luottavaisin mielin.”*

Ajallinen irtaantuminen

Kehitysvammaisen nuoren vanhemmat arvioivat monitahoisesti myös sopivinta ajankohtaa itsenäistymiseen ja varsinkin kotoa irtaantumiseen. Siinä missä toisissa perheissä itsenäistymisen **ajankohta on määrittelemätön**, toisissa perheissä sitä on jo melko pitkälle **suunniteltu**. Hyvin tyypillinen tapa hahmottaa nuoren itsenäistymistä on sen näkeminen **vähitellen** tapahtuvana prosessina. Erilaiset välivaiheet, kuten **ammattikoulun käyminen** tai yleensäkin **opiskelun ensisijaisuus**, korostuivat itsenäistymissuunnitelmissa.

Perheissä, joissa nuoren itsenäistymisen ajankohta oli vielä **määrittelemätön**, oli tyypillistä muun muassa asenne, ettei kotoa ole minnekään kiire; *”.. mahdollisimman paljon vaan pysys täsä vielä ei olis mihinkä mitään kiirettä”* tai; *”Ei semmosta ajatella”* tai; *”.. et sit mennään vaan siinä ja maistellaan päivä kerrallaan, et mitä se sit on, se on vähän arvuutus vanhemmille ja kaikille”* tai; *”.. ettei siinä oo mitään semmosta, että sillo ja sillo..”,* johon nuori itse kommentoi; *”.. mää asun niin kauan täällä ko on mahdollista.. mä en tykkää lähte näin nuorena.”*

Perheissä, joissa nuoren itsenäistymisen ajankohtaa oli **suunniteltu**, oli mietitty yleensä nuorten normaalia tai keskivertoista itsenäistymisajankohtaa; *”mun mielestä se on se aika, millon muutkin ihmiset sen tekee”* ja; *”en mää täällä oo koko ajan, asu, kyl mä jottain siskon ikkää tai siitä vähän pidemmälle mää vois in asua”* (nuori). Näin sekä vanhemmat että nuorikin arvioivat ns. sopivaa ikää irtaantua kotoa.

”.. et joskus, ei vielä, mut vähän vanhempana vaiks joskus kahdenkymmenen päälle NN pääsis jonnekin asuntolaan, siis mukavaan kivaan asuntolaan.”

Perheet olivat suunnitelleet itsenäistymisen ajankohtaa myös periaatteella, ettei itsenäistymistä ja nuorta pidätellä, vaan se on mahdollista heti, kun on asianmukainen ja kaikkia osapuolia tyydyttävä paikka, jonne nuori voi siirtyä.

”NN saa muuttaa heti ko vaan on joku paikka.. et sitä ei tulla pidättelemään.. enkä usko, et isäkään tulee.. eeeii”

Valmiiksi suunniteltua ajankohtaa yleisempää oli ajatus **vähitellen itsenäistymisestä**, usein totuttelun ja ns. pehmeän laskun kautta; *”..semmonen totuttelu siihen, ku hän on sen verran vähän kuitenkin ollu pois kotoo.. et olis semmonen ninko pehmeä lasku, et hän olis jossain semmoses paikas mis ensin ollaan viikot pois kotoa ja sillai vähitellen, ettei sillai yhtäkkiä johonkin vaan semmonen asteittainen”* ja; *”.. se on ninko pehmeätä laskuu siihen et ei sillai et yks kaks.”*

Vähitellen itsenäistymisessä vanhemmat miettivät myös keinoja nuoren itsenäistymisen edesauttamiseksi; *”Mää olen sillai yrittäny itsenäistää häntä just, et en mää oo kauheesti häntä valvonu ny täällä et hän on aika lailla saanu kulkea tos itekseen.”* Edelleen pohdittiin, että pikku hiljaa itsenäistymisen on helpompaa kaikille osapuolille perheessä; *”.. se on niinko helpompaa näin pikku hiljaa..”* Erään perheen äitiä arvellutti myös vaara liian aikaiselle rajan asettamiselle; *”Mä oon aina ollu vastaan sitä, että ei vedettäis niitä rajoja liian aikasin, kyl ne tulee sitte ihan luonnostansa eteen.”*

Opiskelun ensisijaisuus nousi myös ajallisena valmiutena esille. Tutkimukseen osallistuneista nuorista kolme (3) oli aloittamassa ammattikouluopinnot syksyllä 2005. Näiden nuorten kohdalla vanhemmat näkivät selkeästi opiskelun suorittamisen ensisijaisena ja välivaiheena kotoa irtaantumiselle. **Ammattikoulun käymisen** myötä nuoret asuvat opiskeluviikot kodin ulkopuolella ja käyvät kotona viikonloppuisin. Tämä asteittainen irtaantuminen koettiin sekä nuorten itsensä että vanhempien taholta erityisen positiivisena käytäntönä.

”.. että se olis tässä vaiheessa se syksyllä alkava ammattikoulu ja viikonloput on sitte kotona.”

”NN menee kouluu syksyllä ja se on sit jo vähän pois kottoo ko on viikot ja mielelläs ottaa viikonlopuks kottiin.. siitä se sitten alkaa se isontuminen.”

Kahta perhettä lukuunottamatta kaikissa perheissä opiskelun ensisijaisuus asetettiin itsenäistymisen ehdoksi ja edellytykseksi. Vanhemmat toivat selkeästi esille, että opiskella täytyy, kouluja on käytävä ja vasta näiden jälkeen on aika siirtyä ja keskittyä pysyvämpään kodin ulkopuoliseen asumiseen ja elämiseen.

”.. ja opiskelut on ja ne on aina ensin (äiti).. ne on tärkeä hoitaa pois alta (isä).”

”Et täs menee varmaan, jos tää kestää kaks vuotta, ni sit seuraavat taas ja siinä se sitten menee aika mukavasti .. se on pääasia, et on jotain tekemistä ja mielekästä, et ei jää kotiin, et se on ninko semmonen ihan ehdoton..”

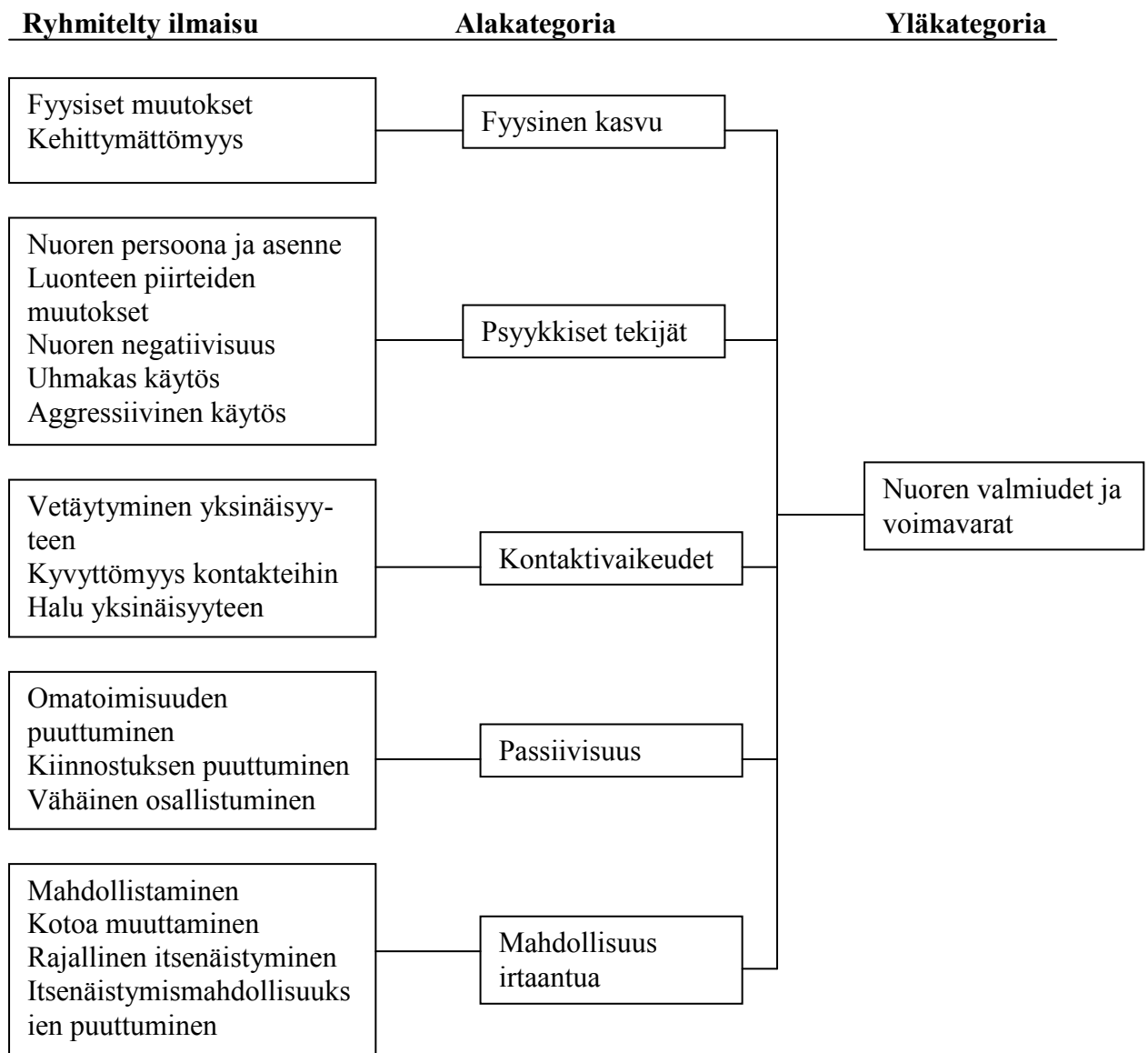
5.2.2 Nuoren valmiudet ja voimavarat

Tutkimukseen osallistuneiden nuorten kehitysvammaisuuden aste määritteli heidän kykyään itse tuottaa ajatuksia ja arvioita omista valmiuksistaan ja voimavaroistaan. Tutkimukseen osallistuneista nuorista kaksi kykeni aktiivisesti osallistumaan omien valmiuksien ja voimavarojen arviointiin ja tuottamaan näin arvokasta tietoa nuoren näkökulmasta. Neljä nuorta ei osallistunut ollenkaan ja kaksi nuorta vähäisessä määrin ja ”tulkinnanvaraisesti”. Näin ollen pääosa nuoren valmiuksien ja voimavarojen arvioinnista jäikin heidän vanhempiansa tehtäväksi, joskin mukana on myös runsaasti kyseisten nuorten aikaisemmissa yhteyksissä vanhemmilleen esittämiä asiaan liittyviä ajatuksia. Tässä tutkimuksessa nuorten omia ajatuksia tulee siis esille myös välillisesti vanhempien kautta.

Nuoren kehitysvammaisuuden aste säätelee omalta osaltaan itsenäistymisen edellytyksiä ja nuoren valmiuksia ja voimavaroja. Erilaiset fyysiset, psyykkiset ja sosiaaliset tekijät ovat kiinteässä vuorovaikutuksessa keskenään ja toimivat sekä itsenäistymisen edistäjinä että sen estäjinä.

Tässä tutkimuksessa kehitysvammaisen nuoren valmiudet ja voimavarat ryhmiteltiin (Kuvio 5) aineistolähtöisesti nuoren **fyysiseen kasvuun, psyykkisiin tekijöihin, kontaktivaikeuksiin, passiivisuuteen ja mahdollisuuteen irtaantua.**

Nuoren valmiuksilla ja voimavaroilla tarkoitetaan tässä tutkimuksessa pääasiassa nuorten erilaisia ominaisuuksia ja kykyjä, jotka edesauttavat tai ehkäisevät nuoren itsenäistymistä ja irrottautumista vanhemmista ja lapsuuden kodista.



Kuvio 5. Kehitysvammaisen nuoren valmiudet ja voimavarat.

Fyysinen kasvu

Nuoren fyysisessä kasvussa erilaiset **fyysiset muutokset** ja merkit kertoivat murrosiän olemassaolosta. Niiden voidaan nähdä toimivan kehitysvammaisen nuoren itsenäistymistä edesauttavina tekijöinä. **Kehittymättömyys** puolestaan toi esille murrosiän puuttumisen ja hitaan fyysisen kehityksen ja nähtiin näin ollen osaltaan nuoren itsenäistymistä ehkäisevinä tekijöinä.

Erään perheen äiti kuvaa 17 –vuotiaan poikansa puberteetin alkaneen äskettäin; ”.. *ko hänellä on niinko nyt vasta puberteetti alkanut..*”

Fyysiset merkit olivat vanhemmille tekijöitä, joista oltiin iloisia ja ylpeitäkin.

”.. sit tietysti ihan tää fyysinen kasvaminen ja merkit siihen, kyl hän oli itte kauheen kiinnostunu just sit niistä et mitä hänes tapahtuu ja tänään hän viimeks on puhunu siitä ja kokeilee aina et millon se parta tulee.”

”.. onhan niitä puberteetin oireita sillai vähitellen ollu.. kyl hän joskus on niin isoo miestä, et mää hoidan tämän, kyl mää osaan ja tämmöstä.”

Fyysisen kasvun rajoittuneisuus, hitaus ja muut mahdolliset fyysiset ominaisuudet heikentävät tai viivästyttävät vanhempien kokemana nuoren itsenäistymisen edellytyksiä. Usein erilaiset fyysisen kasvun häiriöt sekä somaattisten sairauksien olemassaolo ovat myös yhteydessä hoitamisen ja huolenpidon lisääntyneeseen tarpeeseen ja näin ne osaltaan myös sitovat nuorta enemmän ja ajallisesti pidempään vanhempiinsa.

”.. tää kuitenkin sit on kohtalaisen hidasta tää hänen kehittymisensä ollu.. just tää pärjääminen nyt, koska se yökastelu on semmosta, ett se on semmonen aikalailla iso haitta kyllä, koska hän ei osaa sitte pestä ja laittaa..”

”.. ko NN on aika tommonen, ei mikään kauheen kookas ni, tommonen, tuolla isojen, monien muitten isompien joukossa, ni kyl se vähän sillai askarruttaa että, et millai sielä sitte pärjää, sun täytyy ny vaan kauheesti vielä yrittää kasvaa.”

Psyykkiset tekijät

Psyykkiset tekijät kehitysvammaisen nuoren itsenäistymisen edellytyksinä koostuvat monenlaisista osatekijöistä. Ne liittyvät nuoren persoonaan, normaaliin murrosikään ja kehitysvammaisen nuoren käytöshäiriöihin, joista (kirjallisuuden mukaan) osa saattaa väistyä kehityksen myötä ja osa jäädä suhteellisen pysyväksi käyttäytymiseksi.

Nuoren persoonaan liittyvistä ominaisuuksista muun muassa ulospäinsuuntautuneisuus nähtiin itsenäistymistä edesauttavana tekijänä; *”Hän on kumminki sillai ulospäinsuuntautunu, ni musta sitä pitäs käyttää sitä hänen ulospäinsuuntautumistansa hyödyksi.”*

Nuorten asenteet itsenäistymisen suhteen vaihtelivat muun muassa nuoren itsenäistymishalukkuuden pohjalta. Syksyllä ammattikoulun aloittava nuori mies kertoo miettineensä paljon itsenäistymisasiaa ja tarkastelee asiaa myös monelta eri taholta.

”Kyllä mää sitä aika paljon miettiny oon.. koulussakin on 11 vuotta puhuttu siitä samasta asiasta meen vanhan opettajan kanssa.. ihan hyviä ajatuksia ja tunteita..

vaikka välillä mää sanoin äitille, etten mää taida mennä sinne ollenkaan, ko äiti jää sitte yksin.”

Äidin kysyessä toiselta nuorelta mieheltä, haluaako tämä joskus mennä omaan asuntoon, tulee vastaukseksi yksiselitteisesti: *”ei halua.”* Erään toisen perheen äiti arvelee perheen nuoren miehen itsenäistymishalukkuuden olevan vielä vähäistä; *”En mää usko että NN itse nyt täst just yhtäkkiä haluasi muuttaa jononkin omaan asuntoon.”* Vanhemmat haluavat myös kunnioittaa nuoren omaa valmiutta ja halua itsenäistyä. Erään perheen isä toteaaakin; *”Jos tietää, että se itte tykkää ja että sen on hyvä olla siellä, niin ei siinä sitte mitään ol. Se on sitte se vaihtoehto.”*

Psyykkisissä tekijöissä myös nuorten **luonteen piirteiden muutokset** vahvistivat murrosiän ilmenemistä. Samalla ne kuitenkin koettiin uhkaaviksi tekijöiksi nuoren itsenäistymistä ajatellen. Nuorilla oli selkeitä psyykkisen murrosiän tunnuspiirteitä, kuten vanhempien vastustus; *”.. et hänellä on semmonen vastustus kaikkeen vastaan mitä me sanotaan”* ja taipumus kieltäytyä yhteistyöstä vanhempien kanssa; *”.. et hän hyvin usein mielellään sanoo kaikkiin asioihin et ”en mää”, et sekin on varmaan sitä tämän hetken murrosikä.”* Vanhemmat kuvaavat myös tietynlaisen lyhytjännitteisyyden ja psyykkisen tilan vaihtelujen olevan tyypillistä nuoren käyttäytymistä:

”NN on semmonen, et se suuttuu sekunnissa ja leppyy kahdessa, et semmosta kiukkuu on kyllä ollu kauheesti ja muutenkin huomaa, et kyllä hänellä on niit semmosii puberteetin oireita.”

Nuoren psyykettä kuvattiin myös hankalana tai voimakkaana; *”NN on aika semmonen raisu tyyppi.. aina ollu vähän hankala, ollu vuosikaudet aikalailla hankala .. kyllä aika voimakas on (isä).”* Nuoren suoranaiset mielenterveysongelmat nähtiin perheessä *uhkana nuoren itsenäistymisprosessissa;* *”.. no sillaihan sitä ajatellaan, et se sitä murrosikää olis tää sekoaminen.”*

Nuoren luonteen piirteiden muutoksessa vanhemmat näkevät yhteyttä normaaliin nuoruus- ja murrosikäiseen nuoreen eikä kaikki muutokset suinkaan johdu kehitysvammaisuudesta; *”..et aina ei muisteta sitä että sitä murrosikä, et ei se kaikki oo nytte hänen kehitysvammaisuudestaan johtuvaa.. et kehitysvammasten kohdalla usein unohdetaan, et jos hän olis terve ni hän vois olla yhtä hankala näis tietynlaisis asiois.”*

Nuoren negatiivisuus ja siihen toisinaan liittyvä psyykkisten reaktioiden voimakkuus koettiin sekä nuoren että vanhempien voimavaroja kuluttavina tekijöinä. Lisäksi vanhemmat arvelivat näiden tekijöiden heikentävän nuoren valmiuksia ja samalla itsenäistymisen edellytyksiä. Erityisesti nuoren itsepäisyys, kiukku, käytöshäiriöt ja mielenterveysongelmat koettiin negatiivisena käyttäytymisenä.

”NN:llä semmonen itsepäisyys, niinko et ko saa välillä 150 kertaa sanoa jonkun asian..”

”NN on muuttunut todella hankalaksi. Hän on sen verran aikuinen jo, että kaikki vähän rupee niinko kyllästymään niihin käytöshäiriöihin.”

Negatiivisina piirteinä koetaan myös nuoren hitaus ja tästä johtuva vaatimus jatkuvasta patistamisesta ja asioiden kertaamisesta. Myös nuoren tyytymättömyys ja psyykkisen sairauden mukanaan tuomat piirteet lisäävät nuoren käyttäytymisen kokemista negatiivisena.

”NN on muuten tällai helppo ettei oo, ei tartte mitään apuvälineitä eikä tämmöstä, mut sitte ko se lyö hanttiin.. aina ko me ollaan lähdössä johonkin, ni yleensä se alkaa sitte vasta hakeen tavaroitas, ku me ollaan menos autoon.. nyt me ollaan ninko opittu et me ruvetaan kahta tuntia ennen sanoon, mut ei sekään auta..”

”Nää viimiset vuodet on vieny kaikki voimat.. ennen NN oli positiivinen, iloinen, ymmärtäväinen, kiitollinen ja mitä kaikkia, oikein tällainen mukava lapsi. Hänen kanssaan oli ilo kulkea ja liikkua, vaik hän olikin erilainen nuori.”

”.. sitte ku tulee semmosia hetkiä, että itte ei jaksa ja kestä, hermostuu ja muuta, ni sitte ihmetellään, että kui sää ny noin..”

Uhmakas käytös kuuluu usein osana murrosikäisen nuoren käyttäytymistä. Niin myös kehitysvammaisen nuoren ollessa kyseessä. Uhmakas käytös näkyy muun muassa nuoren ylimielisyytenä, tuittupäisyytenä, tuiskimisena, asioiden jankkaamisena ja kiukuspäiten kotoa lähtöinä tai niiden uhkaamisina. Eräs nuori kuvaa itse käytöstään:

”.. varmaan se sitä mullitusta.. jänkyttää vastaan.. olen lähteny kiukuspäiten pois kottoo” johon isä lisää; ”ja kuin monta kertaa vaan.”

Uhmakkaaseen käyttäytymiseen liittyy toisinaan psyykkisten reaktioiden voimakkuus, jonka vanhemmat saattavat kokea pelottavana, uhkaavana ja voimavaroja kuluttavana. Niiden pelätään myös ehkäisevän nuoren sopeutumista kodin ulkopuoliseen elämään ja vaikeuttavan erityisesti sosiaalisia suhteita ja niissä selviytymistä. Nuoren mielen

vaihtelut voidaan nähdä pitkittyneenä ja pelottavana; ”..ny ko on 18 ni ei kestä tämän enempää.. niitä tulee semmosia, et sitte tulee semmonen pieni pelottava olo..” tai muulla tavoin hankalana käyttäytymisenä; ”

”.. tuo just tuo tuittupäisyys on semmonen mikä askarruttaa kaikesta enemmän, et tuleeko ikänäkään pärjäämään missään. Saattaa hyvin olla tuol vieraammassa yhteiskunnassa sit taas erilainen ku tutus kotona.”

”.. kyllä se välillä semmosena tuiskimisena, mutta sitte se sanoo, mitä mää ny tollai tein.. ettei se oikeesti oo mikää paha, NN on ihan kiltti poika.”

” .. ja sitte ovet paiskuu välillä ja portaita mennään sillai tanner tömisee..”

Uhmakasta käyttäytymistä vakavampana ja huolestuttavampana koetaan nuoren **aggressiivinen käytös**. Nuori saattaa saada pelottavia raivareita tai käyttää myös jonkinasteista fyysistä väkivaltaa.

”.. siin oli niin semmosta raisuu ja rajuu varmaan sitä semmost oli kauheest niitä raivareita ja kaikkee.. ninko siinä viidentoista korvalla.. sanotaan et viistoista viiva kuustoista viiva seitsemäntoista oli varmaan semmosta rajua.”

Lyöminen, hakkaaminen, nipistely ja kiusanteko näyttäytyy erään nuoren käyttäytymisessä näin; ”.. NN on kova lyömään, että hän purkaa sitä pahaa oloa sitte että hän hakkaa ja nipistelee.. ja kiusantekoa, ottaa toisen lippalakin ja heittelee sitä ja pian on tappelu valmis.”

Vanhemmat etsivät myös syytä nuoren aggressiiviselle käyttäytymiselle. Yksi tällainen on nuoren kokemus, ettei tule ymmärretyksi sosiaalisessa vuorovaikutuksessa. Toistuvana kokemuksena tämä saattaa laukaista nuoren aggressiivisuuden; ”.. kyl hän saatto ninko sillai enemmän semmosta tönimistä ja tuuppimista ja sen näki että hänen palo hihat kans siinä, et ko sää et nyt käsitä mitä mää yritän sanoo.”

Nuoren omaehtoinen käytös muun muassa kouluympäristössä saattaa aiheuttaa ongelmatilanteita; ”NN:n voimakas omaehtoisuus haittaa ninku ihan koulutilanteita, että hän pisti siellä sitte ihan mitä haluaa.” Kotioloissakin tulee silloin tällöin erilaisia konflikteja, joita eräs nuori kuvaa; ”.. aina joskus semmosta käninää, aina välillä tapellaan.”

Kontaktivaikeudet

Nuorella ilmenevät erilaiset kontaktivaikeudet ovat vanhempien näkemyksen mukaan heikentämässä nuoren valmiuksia itsenäistymiseen ja kotoa irtaantumiseen. Tyypillistä kehitysvammaisen nuoren käyttäytymisessä on vetäytyminen kontakteista sekä haluttomuus ja kyvyttömyys kontaktien luomiseen.

Vanhemmat kokevat kehitysvammaisen nuoren halun **vetäytyä yksinäisyyteen** selkeästi lisääntyneen nuoruusiässä. Vanhemmat vertaavat tätä ominaisuutta kehitysvammaisen nuoren ja esimerkiksi perheen muiden nuorten kesken. Selkeänä erona nähdään kehitysvammaisen nuoren totaalinen vetäytyminen, kun taas terveeseen nuoren kohdalla vetäytyminen on usein etäisyyden ottamista vanhemmista, mutta vertaisiin nuoriin yhteys on sitäkin tiivimpää ja aktiivisempaa. Kehitysvammaisen nuoren vetäytyminen yksinäisyyteen ilmenee korostuneena omaan itseensä uppoutumisena, oman rauhan etsimisenä ja omiin oloihin sulkeutumisenä.

”.. kyllä hän selkeesti sulkeutuu eri tavalla kämppäänsä itseksensä.. et tämä tämmönen uppoutuminen itseensä ja omiin juttuihin ni se on ny kyl ihan häkellyttävää..”

”Hän tykkää olla yksin, sitä omaa rauhaa, hän tykkää tehdä kaikkia asioita yksin, hän sanoo, et hän on iso.”

Vanhemmat kokevat nuoren vetäytymisen toisinaan ahdistavana ja tuntevat, että heidän tehtävänsä on yrittää vetää nuorta pois yksinäisyydestä ja keksiä hänelle erilaisia aktiviteetteja ja kontakteja kodin ulkopuolelle; *”..et sitte tarttee välillä hätistää, että tuu pois sieltä et mennään jonneki, et hän ei osaa hakeutua muitten ihmisten seuraan.”*

Vanhemmat mieltävät nuoren taipumuksen vetäytyä yksinäisyyteen osittain normaalinakin nuoruus- ja murrosikään kuuluvana piirteenä. Enemmän vanhempia huolestuttaa vetäytymisen yhteydessä esiintyvä nuoren **kyvyttömyys kontakteihin**. Nuori ei osaa ottaa kontaktia eikä hakeutua muiden ihmisten seuraan.

”.. et hän ei osaa hakeutua muitten ihmisten seuraan.. ja sitte ko se korostuu vielä ko pikkuväljellä on hirveesti kavereita ja sitte on surullinen ko toinen on yksin.”

Puheen puuttumisen arvioidaan aiheuttavan omalta osaltaan vaikeuksia kontaktien solmimiseen; *”Tietysti se, että häneltä puuttuu se puhe, ni eihän hän osaa niitä*

tuntojaan nyt sitten..” Toisaalta vanhemmat ymmärtävät senkin, että erilaisten tunteiden selvittäminen tai julkituominen ei ole tyypillistä murrosikäiselle nuorelle; ”Ei murrosikäiset niitä tuntojaan nyt tietenkään kauheen paljon kerrokkaan.”

Vanhemmat arvelevat, että kehitysvammaisten ystävien puuttuminen nuoren elämästä voi omalta osaltaan lisätä kontaktikyvyttömyyttä. Vertaisen kanssa saattaisi olla helpompaa olla kontaktissa, vaikka vajavaisessakin; ”.. *täs näkyy nyt vähän mun mielestä se, et hän ei koe enkä mä en koe, et hänellä olis ollu koskaan kehitysvammaisia ystäviä.”*

Toisaalta vanhempien huolta vähentää se nuoren ominaisuus, että hänellä on selkeästi **halu yksinäisyyteen** eikä nuori itse näytä kärsivän yksinäisyydestään. Vanhemmat myös liittävät tämän ominaisuuden helpommin normaaliin nuoruusikään kuuluvaksi ominaisuudeksi. Tämän piirteen koetaan myös selkeästi edesauttavan nuoren valmiuksia itsenäistyä.

”Hän on ruvennu nyt sanomaan et hän lähtis yksin ninko pyöräileen ja yksin menis kirjastoon ja yksin käymään R-kioskilla.. mut me ei olla ny ihan vielä päästetty.. ja kyl hän välillä, et hän jäis yksin kotiin, et menkää te mökille, et hän jää tänne.”

Passiivisuus

Tutkimukseen osallistuneet vanhemmat kuvasivat perheen kehitysvammaisen nuoren elämää passiiviseksi. Omatoimisuuden ja kiinnostuksen puuttuminen sekä vähäinen osallistuminen edesauttavat nuoren vetäytymistä ja heikentävät samalla itsenäistymiskehitystä. **Omatoimisuuden puuttuminen** ilmeni kyvyssä huolehti omasta itsestään ja muun muassa siisteydestään.

”.. et ei nyt tietenkään ihan omatoiminen oo, et kyl jonkun näköstä valvontaa kaipaa.. mul on sellanen olo, et aika paljo kuitenkin vie vaatis semmosta ohjausta.”

”.. ja sit hänellä on tää siisteysasia viel semmonen, et ku hän käy vessassa, ni ei hän peseydy mitenkään eikä hän välttämättä pyyhikään itte, tai siis pyyhkii, jos menee sanomaan, et otetaas tosta nyt paperi ja pyyhkitään.”

Vanhemmat arvioivat nuoren omatoimisuutta myös nuoren kykynä arvioida seuraansa ja tekemisiään. Nuorelta saattaa puuttua harkintakyky tai hän saattaa luottaa liikaa aikuisiin. Tämä nuoren piirre koetaan myös uhkana nuoren turvallisuudelle.

”Huolestuttavinta on se, että NN ei osaa pitää puoliensa. Et NN voidaan viedä minne tahansa, kun ottaa kädestä kiinni, niin NN menee kyllä mukana.. et NN luottaa aikuisiin, sille ei oo aikuiset ihmiset tehneet koskaan mitäänpahaa.. et hän lähtee ihan vieraiden ihmisten perään, ko hän vaan katsoo, et tota selkää mä lähdän seuraamaan.”

Kiinnostuksen puuttuminen nähdään olevan vahvasti sidoksissa omatoimisuuteen. Sekä kiinnostus että omatoimisuus nähdään tekijöinä, jotka edesauttavat muun muassa nuoren oppimista ja näin myös lisäävät nuoren itsenäistymisen edellytyksiä. Vanhemmat kokivat, että nuoren vähäinen kiinnostus tai sen puuttuminen saattoi muodostua suoranaiseksi oppimisen esteeksi ja näin osaltaan vähentää kykyä itsenäistymiseen.

”Sen tähden ei opikkaan, kun ei ole siitä kiinnostunutkaan.. kyl asioita oppii jos ne kiinnostaa.. kyl sil on oma pää niin kova, et jos se ei sitä kiinnosta, ni sitä ei kyl sit saa kiinnostumaan millään.”

Nuoren kiinnostuksen puuttuminen saattaa aiheuttaa vanhemmille pelkoa, että nuori jää elämässään yksinäiseksi ja eristäytyneeksi; *”En tiedä, onks se niin vaikeeta itsenäistyminen, mut sitte se semmonen pelko, että jos jään inko yksin, yksinäisyys ja eristäytyminen. En mä tiedä kannanko mä tai ainakin mä murehdin nyt jo aina, että satais seuraa ja kavereita ja tämmöstä.”*

Nuoren kiinnostumattomuus asioista ja ympäristön tapahtumista näkyy myös arkielämän toimintoihin osallistumisen niukkuutena ja yleisenä välinpitämättömyytenä; *”Ei hän niinku vapaaehtoisesti rupee mitään tekemään, ei siis sillaikaan, et siihen jotain lahjusta vähän pistäs joukkoon, niinko tään toisen saa lahjottua ihan hyvin.”*

Nuoren passiivisuutta ylläpitää ja edesauttaakin selkeästi kiinnostuksen ja omatoimisuuden puuttumisen ohella nuoren **vähäinen osallistuminen**. Vanhemmat arvioivat itseään liian lempeiksi ja ovat mielestään hoivanneet ja suojelleet nuorta liikaa eivätkä ole vaatineet häneltä samoja asioita kuin esimerkiksi perheen terveiltä lapsilta ja nuorilta. Tästä yhtenä seurauksena edellä mainittu äidin kuvaus; *”Ei osallistu vapaaehtoisesti eikä lahjuksin”*. Kehitysvammaisille nuorille asetetaan usein

vähäisemmät vaatimukset osallistua kodin askareihin tai heiltä edellytetään osallistumista vasta suhteellisen myöhään.

”Se voi olla, että mä oon passannu hänet jo alun perin liian hyvin..”

”Tällä hetkellä NN:n ainut työ on se, että hän huolehtii, että hän vie roskiksen.”

” Ensimmäisen kerran hän sai imurin päälle ny viime viikolla.” (17 –vuotias nuori)

Mahdollisuus irtaantua

Itsenäistymisen edellytyksissä nuoren valmiuksiin ja voimavaroihin kuuluu oleellisena osana nuoren mahdollisuudet irtaantua. Nuoren itsenäistymisen **mahdollistamiseen** sisältyy sekä vanhempien myönteinen asenne ja valmiudet irrottaa nuoresta että nuoren omat ominaisuudet ja asenteet. Vanhempien valmiuksien ja voimavarojen yhteydessä kuvattiin vanhempien ja erityisesti äidin asenteita ja niiden merkitystä. Sama asia nousee tärkeäksi käsiteltäessä valmiuksia ja voimavaroja kehitysvammaisen nuoren näkökulmasta. Vanhempien selkeä näkemys ja päämäärä nuoren itsenäistymisestä ja kotoa muuttamisesta vaikuttaa positiivisesti myös nuoren omiin asenteisiin ja näin myös valmiuksiin. Erään perheen äiti ja nuori kuvaavat itsenäistymistä näin:

”Eiks se oo vähän semmosta katos että äitin helmoista pois ja oppii vähän tuleen kaikissa jutuissa (äiti).. juu (nuori painokkaasti).”

Vanhemmat kokivat luopumisen ja irrottautumisen vaikeana, mutta mielsivät itsenäistymisprosessin kuitenkin molemminpuoliseksi tapahtumaksi ja vastuunsa vanhempina ajatella asiaa nuoren näkökulmasta; *”..ko ei sitä voi ittees ajatella, mikä ittestä on kivaa, mut täytyy sit sitä nuortaki ajatella.”*

Eräs nuori näki vanhempiensa mahdollistamisen näin:

”Se on jottain semmosta, sillai nii, oi oi, et harjottelee et niinko vaan ninko yksin olemista.. asuntolassa oon ollu ku vanhemmat oli viikon yhteisellä lomalla.”

Vanhempia helpottaa tunne siitä, ettei nuori kotoa poissa ollessaan tunne koti-ikävä; *”NN on kyllä siitä helppo, ette se ei kyllä, ei se kyllä paljon koti-ikävää pode kun se tuolla noin on.”*

Nuoren viihtyminen omissa oloissaan nähdään itsenäistymisen mahdollisuuksia lisäävänä tekijänä samoin kuin nuoren positiivinen asenne ja kokemus kodin ulkopuolella olemisesta. Joillakin nuorilla oli kokemusta kodin ulkopuolisesta asumisesta joko perheissä tai erilaisten asumispalvelujen piirissä järjestetyssä tilapäisasumisessa.

”NN on nyttenkin niin paljon omissa oloissa, tykkää olla, lukea ja piirrellä ja kattoo videoita ja pleikkarii, etten määhän nyt häntä niin kauheesti nää tai ihan tässä koko aikaa nyhrää, kumminki semmosta että moikka vaan ja semmosta normaalia.”

”Se on aivan varmasti ninko molemmille puolille, osapuolille ninko semmonen rikkaus elikkä se, että hän tulee mielellänsä käymään kotona mutta mielellänsä hän menee poieskin.”

Kehitysvammaisen nuoren **kotoa muuttaminen** edellyttää selkeästi vanhempien suostumusta ja myönteistä asennetta. Joissakin perheissä nuoren kotoa muuttaminen on asetettu molempien osapuolten, sekä vanhempien että nuoren, tavoitteeksi. Tavoitteen ollessa määritelty, myös suunnitelmat sen toteuttamiseksi ovat usein selkiytyneitä. Kotoa muuttamisessa vanhempien ja nuoren valmiudet ja voimavarat voidaan nähdä pitkälle yhtenevinä. Vanhempien asenne kotoa muuttamisen normaaliuteen ja tavoiteltavuuteen lisää myös nuoren vastaavaa asennetta.

”Ilman muutahan hänen kuuluu lähteä.”

”Sanotaanko näin, että se itsenäistyminen on hänen kohdallansa ihan sitä samaa ko meidän kaikkien muidenkin itsenäistyminen elikkä juuri sitä ninko sitä itseksensä tietyllä tavalla pärjäämistä ja se turvautuminen, hänenhän täytyy aina turvautua johonkin eikä hän nyt koskaan pääse vanhemmistaan eroon sillä tavalla ko joku muu aikuistuva nuori pääsee, mutta sitä se itsenäistyminen tarkoittaa, että hän todellakin tuntee pärjäävänsä jossain muualla kuin täällä kotona ja sit nimenomaan se, että hän myöskin nimenomaan muuttaa jonnekin muualle..”

”Kyl sää joskus muutat sit omaan kotiin, ko sää oot vähän isompi vielä.”

Eräs nuori on asettanut tulevaisuuden asumiselleen tällaisen tavoitteen;”*Yks huone ja keittiö, ettei tartte paljon siivota.. yksin asusin.”*

Nuoren mahdollisuuteen irtaantua vanhemmat kokevat vaikuttavan hänen kykynsä ja taitonsa sekä hoidollisuuden asteen. Nuoret, jotka tarvitsevat paljon hoitoa ja huolenpitoa, ovat enemmän riippuvaisia vanhemmistaan. Näiden nuorten kohdalla

vanhemmat pohtivat osittaisen tai **rajallisen itsenäistymisen** mahdollisuuksia ja rajoituksia.

”Mää en nyt sit tiedä ninko tällä hetkellä et mikä NN:n mahdollisuus on, et minkä tyyppiseen itsenäistymiseen hän pystyy.”

”Hänenhän täytyy aina turvautua johonkin.. NN tarttis sen semmosen ikiaikaisen äidin kuitenkin, ni onhan se sillai, et se itsenäistyminen sit kumminki on ninko semmosta erilaista.”

Nuoren mahdollisuutta irtaantua saattaa ehkäistä tai hidastaa **itsenäistymismahdollisuuksien puuttuminen** tai rajoittuminen. Esimerkiksi äidin ylihuolehtiminen nuoresta saattaa toimia tällaisena rajoittavana tekijänä. tai näkemys sopivan paikan puuttumisesta saattavat toimia tällaisina rajoittavina tekijöinä.

”Mulla on semmoset pahat taipumukset ollu tässä siihen hyysäämiseen ja etteen tekemiseen, mää oon ny yrittäny päästä niistä, ettei kaikkee nii sillai, varmaan paremmin pystyy, ko kukkaan ei koko ajan hössötä.”

Vanhempien näkemys sopivan paikan puuttumisesta voi aiheuttaa myös kokemusta itsenäistymismahdollisuuksien puuttumisesta ja näin toimia nuoren itsenäistymistä rajoittavana tekijänä.

”Se turvajuttu siinä on, että jos ei oo ninko hyvää paikkaa.. oleellista kun NN:kaan ei kovin äkkiä mene semmoseen, ku hän tietää mitä hän haluaa.”

”.. parin kolmen viime vuoden myötä on tullu tämmönen visio, että siihen olis hieno paikka mennä.. että ko tähän saakka on ollu vaan ne semmoset paikat, et ko aattelee, et no ei ainakaan semmoseen paikkaan voi viedä.. mää sanoin, et ei päiväkodista kukaan vois siirtyä suoraan vanhainkotiin.”

Eräs nuori kertoo kokemuksestaan asuntolasta, jossa on ollut vanhempien ollessa lomamatkalla: *”.. jotain muuta paikkaa sitte ko se.. mää en sinne enää mee.”*

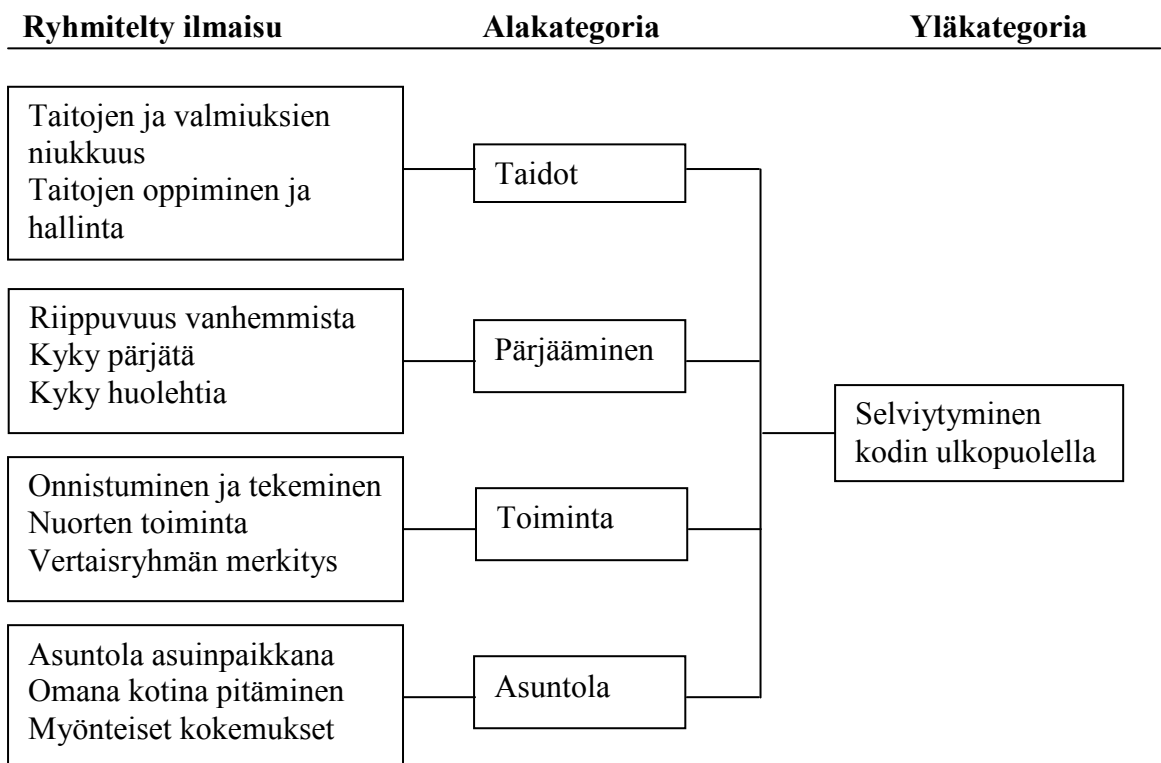
Itsenäistymismahdollisuuksien puuttumisena voidaan nähdä myös tilanne, jossa nuori ei ikään kuin uskalla uhmata vanhempiaan; *”NN ei oo kyllä sillai lähteny mihinkää etten mää tietäs missä se on (äiti).. en oo uskaltanu (nuori).”* Nuoren itsenäistymiseen ja vanhemmista irtaantumiseen kuitenkin liitetään terve uhma, joka auttaa nuorta irtaantumisessa ja välimatkan ottamisessa.

5.2.3 Selviytyminen kodin ulkopuolella

Kehitysvammaisen nuoren itsenäistymisen edellytyksiä vanhempien ja nuorten valmiuksien ja voimavarojen lisäksi on selviytyminen kodin ulkopuolella. Tähän yläkategoriaan kuuluvat alakategorioina (kuvio 6) **taidot, pärjääminen, toiminta ja asuntola.**

Vanhemmat kokevat, että nuoren selviytyminen kodin ulkopuolella onnistuu sitä paremmin, mitä enemmän nuorella on arjen hallinnan taitoja. Taidot puolestaan ovat kiinteässä yhteydessä pärjäämiseen. Vammaisuus usein ylläpitää nuoren riippuvuutta vanhemmistaan ja tämä puolestaan aiheuttaa huolta nuoren selviytymis- ja huolehtimiskyvyn kehittämisestä.

Aktiivinen nuorille kohdistettu toiminta, jossa ikäisten ja vertaisten merkitys korostuu, nähdään tärkeäksi edellytykseksi kodin ulkopuolisessa selviytymisessä sekä elämän laadun takaajana. Asuntola asuinpaikkana on kaikkien tutkimukseen osallistuvien nuorten tavoiteltavana tulevaisuuden asumismuotona.



Kuvio 6. Kehitysvammaisen nuoren selviytyminen kodin ulkopuolella.

Taidot

Vanhemmat ja nuoret itse arvioivat, että nuori voi selviytyä kodin ulkopuolella sitä paremmin, mitä enemmän hänellä on erilaisia taitoja. Edellä nuoren valmiuksia ja voimavaroja käsiteltäessä tuli esille vanhempien huolestuneisuus muun muassa nuoren oma-aloitteisuuden tai toimintakyvyn niukkuudesta. Osittain samat asiat tulevat esille myös kodin ulkopuolella tarvittavien taitojen yhteydessä. Kehitysvammaisen nuoren kohdalla vanhempia huolestuttaa erityisesti **taitojen ja valmiuksien vähäisyys**. Vaikeasti tai monivammaisen nuoren kohdalla esimerkiksi jatkuvan tuen tarve kertoo myös nuoren taitojen heikkoudesta. Tätä kautta nuoren mahdollisuus itsenäistymiseen nähdään rajoittuvan oleellisesti ja asettavan erityisvaatimuksia kodin ulkopuolelle suuntautumiseen.

”.. et NN:llä on ihan jatkuva tuen tarve kaikessa arkipäiväisessä.. et siinä mielessä hänen valmiutensa asua yksin on hirveen huonot, et hän tarvii niinko kaikis tavallisissa asioissa koko ajan tukea, päivittäisissä toimissaan.”

Maailmalla tarvitaan monenlaisia taitoja; *”.. et hän oppis ko et kuitenki tarttee niinko maailmalla osata.”* Nuori itse saattaa nähdä arkielämän taitojen niukkuuden uhkana itsenäistymiselleen; *”En mä tiedä, ruuanlaitto, sitä ruokaa ja sitä siivousta tarttis vähän enemmän ja sit pittää oma huone siistinä (kuiskaten).”*

Erilaisten **taitojen oppiminen ja hallinta** onkin tärkeää nuoren suuntautuessa kodin ulkopuolelle. Vanhemmat painottavat, että nuori tarvitsee monelta taholta vahvistusta taitojen opettelemisessa ja niiden hallinnassa. Vanhemmat arvioivat omaa rooliaan taitojen opettamisessa ja toisaalta niiden vaatimisessa.

”Sitä vaan kantaa huolta, että tulis semmosia taitoja, että hän pärjäisi ja opis huolehtimaan ittestänsä.. et omaa oloa helpottas, jos hänellä olis sellasia omia selviytymiskonsteja mahdollisimman paljon.”

”.. että äitin helmoista pois ja oppii vähän tuleen kaikissa jutuissa toimeen.”

Koulu nähdään keskeisenä tahona erilaisten taitojen opettamisessa ja oppimisessa. Vanhemmat ovatkin tyytyväisiä koulun vuosien varrella antamaan panokseen nuoren valmiuksien vahvistajana. Myös ammattiin valmentavaan koulutukseen tai ammattikouluun kohdistetaan monenlaisia odotuksia nuoren taitojen oppimisesta ja

niiden paremmasta hallinnasta. Toisinaan vanhemmat saattavat mielellään siirtää opettamisen vastuuta koululle ja ammattihenkilöille.

”.. kyl sillai aateltu et ammattikouluun hän menis sitte, et mikä linja se sitte on ni se on eri juttu (isä).. niitä on kaikkia niitä, mikä se ammattiinvalmentava, se on semmonen, et määki ajattelin ensin et jös läytyis joku tietty ala, joka olis kiinnostanu, mutta tää kuitenkin sit on kohtalaisen hidasta tää hänen kehittymisensä ollu (äiti).. se täytyys olla semmosta, että hän ninko oppis ko siel on semmostaki et opetellaan ninko elämää, et just nimenomaan sitä, ettei mihinkään ammattiin, vaan et ihan elämää opettelis siellä koulussa (isä).. ja sitte ko kotoo pois pääsis nii vois sitte oppia pyykinpesua ja ruuanlaittoakin. Kyl hän on innostunutkin ruuanlaitosta, mut täällä se ei ninko tahdo sitte onnistua, kyl se joskus jotain tekee, et käydään kokeilemassa pesukoneen päällelaittoa ja tämmöstä mutta mä veikkaan , että sitte ko olis jossain muussa ympäristössä, se vois olla parempaa (äiti).”

Nuoren siirtyessä syksyllä ammattikouluun, eräs äiti miettii; *”.. niin tavallaan se on sitten ninko sillai, että harjotellaan. Tää on oikeestaan sitä itsenäistymistä samalla kun.. et oppii huolehtiin aamun ylösnoususta ja kaikista jutuista.”* Saman perheen nuori jatkaa näkemystään asiasta näin; *”Se on tyhmä ko se on jo seittemältä, ko mää sanoin, että mää nousen kyllä kahdeksalta, mää en rupee seittemältä meneen minkään, mutta ko se on pakko, ko se on kerran pakotettu.”* Äiti jatkaa; *”ja eiks se aamupala, eiks jokainen vähän vuorollaan järjestä aamupalan ni se on kans sitä niin itsenäistymistä ja oppimista.”*

Pärjääminen

Sekä vanhempien että nuorten valmiuksia ja voimavaroja käsiteltäessä tuli esille, että kehitysvammainen nuori on sitä riippuvaisempi vanhemmistaan, mitä vaikeammasta vammasta ja toimintakyvyn rajoittuneisuudesta on kysymys. **Riippuvuus vanhemmista** on usein voimakasta. Se saatetaan myös kokea eriasteisena esteenä nuoren itsenäistymiselle ja kodin ulkopuolelle suuntautumiselle. Riippuvuus voi näyttäytyä monin eri tavoin. Murrosiästään huolimatta nuorella ei esimerkiksi ole minkäänlaisia ajatuksia tai mielenkiintoa lähteä kotoa; *”Mää en oo kuullu ikinä, mää en oo oikeesti kuullu, ei oo ikinä ollu lähdössä.”*

Vanhemmat arvioivat myös osittain itse rakentaneensa ja ylläpitäneensä tätä riippuvuutta muun muassa kiinteän ja pitkäaikaisen hoivasuhteen perusteella.

”.. en mää semmosta koe, et esimerkiks ninko vanhemman pojan kohdalla et ninko oli just tää, et selvästi vanhemmista irrottaminen ni ei se semmosena näky, et kyl NN on sit ninko aika kiinni ninko minus ja isässä, et molemmisa, et hän on aina kauheen mielellään joka paikassa meiän kans, et ei hänellä semmosta oo näky, et hän olis jotenki purnannu..”

Nuoren **kyky pärjätä** kodin ulkopuolella koetaan oleelliseksi osaksi nuoren itsenäistymismahdollisuuksia. Nuoren itsekseen pärjääminen koetaan epärealistisena ajatuksena yhtä nuorta lukuunottamatta. Vanhemmat arvioivat hänen tarvitsevan kuitenkin jonkin asteista tukea yksin asumisen mahdollistumiseksi; *”.. et hän siellä suuressa maailmassa pärjäis.. ettei ihan hunningolla oo ensimmäiseks.. et tuleeko ikänäkään pärjäämään missään.”*

”.. et miten hän pärjää ihmisten joukos, et kyllä hän nytki, jos tuolla liikutaan ni kyl hän ninko katseita kerää jonkun verran, että millai se sitte.. ei hän ihan yksinään tavallisten ihmisten joukossa pärjää.”

Nuoren pärjäämisen kykyä on ollut mahdollisuus ikään kuin testata esimerkiksi tilanteissa, joissa nuori on viettänyt aikaansa asuntolassa; *”NN on ollu jo itsenäistymässä tuolla asuntolassa.. oltiin ainakin irti toisistamme.”*

Vanhemmille on erittäin tärkeää, jos nuori itse voisi kokea pärjäävänsä. Tällöin myös vanhempien on helpompi luottaa nuoren selviytymiseen kodin ulkopuolella; *”.. et sitä se itsenäistyminen tarkoittaa, että hän todellakin tuntee pärjäävänsä jossain muualla kuin täällä kotona.”*

Pärjäämiseen liittyy kiinteästi **huolehtimiskyky**. Mikäli nuorella ei tätä ole tai se on hyvin vähäinen, se aiheuttaa vanhemmille epävarmuutta nuoren selviytymisestä tai aiheuttaa selviytymiselle erityisiä vaatimuksia auttavan tahon näkökulmasta. Nuorelta saattaa puuttua kokonaan itsestä huolehtimisen taidot.

”Hän ei osaa valita vaatteitansa.. eikä hän osaa tehdä voileipää.. ei hän peseydy mitenkään.. et siinä mielessä hänen valmiutensa on hirveen huonot.”

”.. et lähinnä sitä just toivos, että tota että pystyis sillai ninku itekin huolehtimaan joistakin niistä asioista vaik hän varmaan tarvii aina sen oman aikuisensa tämmösis paikois ainaki mis on sitte muita kehitysvammaisii.”

Toiminta

Nuori tarvitsee tarkoituksenmukaista ja tyydytystä tuottavaa toimintaa. Joutilaisuus ja ulkopuolelle jääminen nähdään kehitysvammaista nuorta uhkaavana tekijänä. Nuoren selviytymiseen kodin ulkopuolella vaikuttaa mielekäs toiminta. Toiminnassa on tärkeää, että se on suunnattu nimenomaan nuorille ja että tekeminen on mielekästä sekä yhdessä vertaistensa kanssa tapahtuvaa.

Vanhemmat kokevat **onnistumisen ja tekemisen** perusedellytykseksi mielekkäälle nuoren ihmisen elämälle. Mitä itsenäisempää onnistuminen on, sitä palkitsevampana se nähdään sekä vanhempien että nuoren näkökulmasta.

”Ollaan me pari kertaa oltu laittamassa pesukonetta päälle. Jo se tulee sopivaan väliin, niin kyl me sitte tehdään. Vähän sama asia ruuanlaitossakin, sitte ku saan sen joskus, muistaks ko se teki sitä salaattiakin (äiti) eikä sitä saanu sitte kukaan ottaakaan kun hän (isä), et just se itsenäinen onnistuminen ku se tulee (äiti).”

Mielekäs tekeminen on tärkeää ja kotiin toimeettomaksi jääminen nähdään erityisen huonona vaihtoehtona.

”Se on pääasia, et on jotain tekemistä ja mielekästä, et ei jää kotiin, et se on ninko semmonen ihan ehdoton, et sitä mää en missään nimessä, vaik NN ny osais olla kotona, mut se ei olis ollu missään nimessä mikään vaihtoehto, et kyl jotain tekemistä täytyy olla, koska NN kyllä taantuu et se on, taantuis jos se olis kotona..”

Vanhempia ei tyydytä mikä tahansa toiminta, vaan nimenomaan nuorille ja kehitysvammaisille nuorille suunnattu toiminta. Virike-, päivä- ja työtoiminta nähdään tärkeänä osana aikuistuvan nuoren elämää. Nämä nähdään joissakin tapauksissa vaihtoehtona opiskelulle, mutta erityisesti opiskelun jälkeen tapahtuvalle mielekkäälle työelämään sijoittumiselle; *”NN:n resurssien mukaan hän menee sinne töihin, mihin hän pystyy. Et onneks kuitenkin on järjestyetty tämmösiä työkeskuksia ja virikekeskuksia ja päivätoimintakeskuksia, et jotain voi ajatella, ettei kotona tarvii olla koko aikaa.”*

Erilaiset kodin ulkopuoliset harrastukset, kerhot ja discot nähdään nimenomaan **nuorten toimintana**.

”Nuoret kaipais semmossii niinko harrastuksii, niinko ihan oman kaltaistensa, just tämmössii jotain diskoja ja ko niitä alkaa täs iäs niinko kaipaamaan.”

”.. et me lakattiin NN:ää viemästä tonne seurakunnan kerhoonki, ko isä sano, et hän kieltäytyy viemästä, et siel se joi kahvii mummujen kanssa, et hän ei enää vie sitä sinne.”

”Kyl mää NN:lle toivosin sitä et hänellä olis sellanen nuoren miehen elämäkin.. sit ko NN oli siellä kehitysvammaisten kerhossa, niin siellä oli just semmosta viiskymppisiä, nelikymppisiä, että heillä oli sitte ainut yhdistävä tekijä se kehitysvammaisuus, et ei sitte semmosta niinku muuta meininkiä ja hänki tykkää hirveesti diskosta.”

Nuorille suunnattujen toimintojen kriteereitä ovat tekemisen mielekkyys ja hauskuus; *”Se on kans yks semmonen toive, että hän ninko siais semmosta mielekästä tekemistä”,* *”.. et tämmönen maatila tai eläintila tai puutarhatoiminta vois olla semmosta pientä askareta..”* ja *”Kuinka kivaa olisi ko tietäisi että NN menee jonnekin ja sillä on hauskaa..”*

Vanhemmat kokevat, etteivät heidän kehitysvammaisen nuorensa kuulu vanhusten ryhmiin eikä myöskään sellaisiin ryhmiin, joissa ainoa yhdistävä tekijä on kehitysvammaisuus vaikka **vertaisryhmän merkitys** sinänsä onkin tärkeää; *”Mää murehdin nyt jo aina, että saatais seuraa ja kavereita.”*

Tulevaisuuden toiveissa on, että nuori voisi asettua kodin ulkopuolelle asumaan sellaiseen yksikköön, jossa olisi iältäänkin vertaisia eli olisi tarpeeksi myös oman ikäisiä asuinkavereita. Erään perheen kokemus oli varsin negatiivinen, joskin tilanne on nykyisin muuttunut kyseisessä yksikössä.

”Siellä asuntolassa oli sillon ne kaks vanhaa pappaa ja tota noin ni mää sanoin että ei hyvänen aika, et ko ihmiset on öpaut varmaan 80 ja meen NN 10 ni mää sanoin et ei luonaa kyllä tommonen systeemi.”

Nuoren mahdollisuus turvautua toisiin ja myös vertaisiin sekä seura ja kaverit tuottavat rikkautta nuoren elämään; *”.. että NN sais seuraa ja kavereita.”*

Asuntola

Selviytyminen kodin ulkopuolella nähdään asumisen suhteen nimenomaan selviytymisenä asuntolassa asumisessa. **Asuntola asuinpaikkana** nähtiin nuoren tulevaisuuden asuinpaikkana seitsemässä perheessä. Yhden nuoren tavoitteena on itsenäisempi asuminen jonkin asteisen tuen turvin. ja yhden nuoren kohdalla perhe mielti palvelutalotyypistä tai ohjattua asumista; *”.. en mää tiedä, olisko se joku ton*

tapanen ko missä NN:kin (sukulainen) on, semmonen palvelutalotyylinen.” Seitsemästä perheestä kuudessa suunniteltu asuntolatyyppejä oli autettu asuntola.

”Semmonen haaveena just olis ninko itte ko aattelee ja NN:ki, et olis semmonen autettu asuntola (äiti).. jos olis semmonen autettu asuntola, nii kyl hän siellä varmaan.. et kyl mä uskon et semmoses hän menestys kyllä ihan (isä).”

”Asuntola on se vaihtoehto, semmonen missä on ympärivuorokauden henkilökunta.”

Kaikilla vanhemmilla ei välttämättä ole kovin paljon tietoa tarjolla olevista asumisvaihtoehdoista nuorelle, mutta ajattelevat nuoren kuitenkin vaativan henkilökunnan läsnäoloa ja huolenpitoa.

”Me ei olla oikein tutustuttu näihin mihinkään vielä sillai mimmosia vaihtoehtoja on, tiedän et erilaisia vaihtoehtoja on, mutta tarkemmin ei oo kyllä sitä mietitty.. varmaan joku tämmönen autettu asuntola, et ku NN ei osaa kelloo kattoo eikä tällai ni.. eikä osaa käsitellä rahaa, ni se rajottaa sitä olemista, eikä osaa lukea, ni kyl siinä tarvitaan aika paljon apuu kuitenkin.”

”Kyl mä uskon, että se autettu asuntola on realistinen, et semmonen ympärivuorokautinen apu saatavilla, ei ilman sitä tuu toimeen koskaan, tai ei voi sanoa, et ei koskaan, mut et uskoisin, et se on aika realismia et siihen mennään.”

Vanhemmille ei riitä pelkästään se, että nuorelle löytyy sopiva asuinpaikka, vaikka se olisikin tavoitteena oleva autettu asuntola. **Omana kotina pitäminen** nuoren tuntemuksena on vanhemmille tärkeää.

”.. mun mielestä, että sais itse määrätä mitä tekee edes jossain määrin ja olis oma tila..”

”.. hän tulee ymmärtämään sen, et se on ninko se hänen kotinsa missä hän on ja sitte tottakai hän käy täällä, ni hän käy kotonansa tai siis ei käy, ei sit enää edes puhuta kotonas, vaan sillon käydään sitten vanhempien luona.. et se täytyy ymmärtää, että hän opöpii ikään kuin sanomaan, et mä lähden kotiin, ni hän menee sinne jonnekin mikä se paikka sitten onkin, ni se on se koti.”

Nuoren **myönteiset kokemukset** edesauttavat sekä nuorta että vanhempia suuntautumaan kodin ulkopuolelle ja asuntola-asumiseen. Erityisesti nuoren samastuminen omaan ryhmään ja asuntolan muihin asukkaisiin sekä mieltymys asuntolassa asumiseen nähdään itsenäistymistä ja kodin ulkopuolelle suuntautumista tukevinä asioina.

”..paikanhan pitää sit siinä mielessä olla semmonen kaikin puolin kelvollinen elikkä että se olis ihanne, että olisis semmosia samanikäisiä ihmisiä siellä.. et olis semmoset yhtenevät ne intressit mistä ollaan kiinnostuneita.”

”.. ja sit tosissaan se, että kun hän samastu siihen porukkaan, kato kun mää oon nyt täällä, ni tää on mun juttumi ja sää oot jossain muualla ni minusta se oli ninko kauheen tervettä.”

Joidenkin nuorten kohdalla oli siis jo kokemuksia asuntolassa asumisesta. Kokemukset olivat kertyneet lähinnä asuntolassa tapahtuneen iltapäivähoidon tai tilapäishoitajaksojen aikana. Vanhemmat kokevat todella huojentavana nuoren positiivisen kokemuksen asuntolasta.

”Hän menee sinne niin mielellänsä ja eikä siinä ole mitään rituaaleja, heihetyksiä ja kaikkia, hän menee sinne ja hän sanoo sieltä vaan sitte jostain, että hei hei elikkä ei siinä halata eikä pussata eikä vaihdella puhelinnumeroita (äiti).. hän riisuu takkinsa sinne naulaan, pistää kengät sinne ja ottaa sen, ko hänellä on siellä ne sisäkengät, ni hän pistää ne ja menee sinne sohvalle toisten joukkoon, morjens (isä).”

5.3 Tukeminen

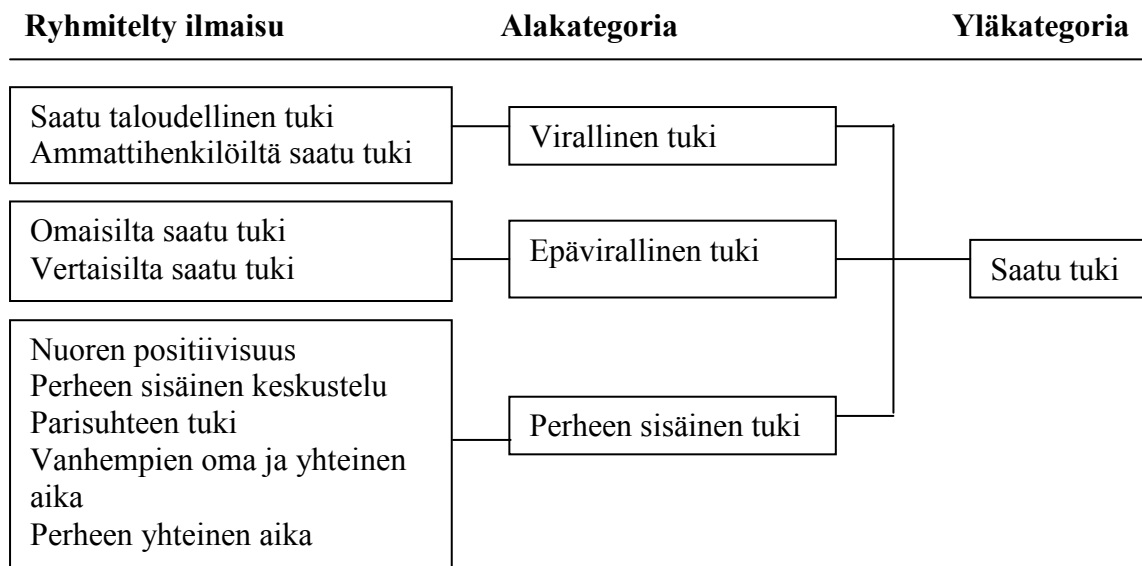
Tutkimusaineiston analyysin pohjalta itsenäistyvän kehitysvammaisen nuoren perheessä saatu ja odotettu tuki muodostui seuraavista yläkategorioista: 1) Saatu tuki, 2) Saadun tuen määrä ja laatu sekä 3) Odotettu tuki. (Liite 5.)

5.3.1 Saatu tuki

Tässä tutkimuksessa itsenäistyvän kehitysvammaisen nuoren perheessä saatu tuki ryhmiteltiin (Kuvio 7) aineistolähtöisesti **viralliseen tukeen, epäviralliseen tukeen ja perheen sisäiseen tukeen.**

Perheen saadulla tuella tarkoitetaan tässä tutkimuksessa kaikkea sitä tukea, mitä perhe on kokenut saaneensa kehitysvammaisen nuoren kasvatuksen ja itsenäistymisen sekä siihen liittyvien suunnitelmien tueksi. Virallinen tuki on muodostunut lähinnä taloudellisesta tuesta ja ammattihenkilöiltä saadusta tuesta. Epävirallinen tuki pitää sisällään omaisilta ja vertaisilta saadun tuen. Erikseen on käsitelty perheen sisäinen tuki, jossa esitellään niitä nuoren ja vanhempien voimavaroja, jotka on koettu tueksi.

Saatu tukea käsiteltäessä vanhempien oli vaikea pysyttäytyä nuoren itsenäistymisprosessissa. Heillä oli tarve kertoa myös kehitysvammaisen lapsen kanssa vietetystä elämästä ja sen historian aikana yleisestikin saadusta tuesta. Tämä auttoi tutkijaa hahmottamaan muun muassa perheen kokonaistilannetta, lapsen hoitoisuutta ja polkua nykypäivään. Tutkimusraportissa pitäydytään kuitenkin nuoren itsenäistymiseen liittyvän saadun ja odotetun tuen käsittelyssä.



Kuvio 7. Saatu tuki kehitysvammaisen nuoren itsenäistymisprosessissa

Virallinen tuki

Perheen saama virallinen tuki on ollut taloudellista tukea ja ammattihenkilöiltä saatua tukea. **Saatu taloudellinen tuki** on käsittänyt sosiaalitoimelta ja Kelalta saadun tuen. Sosiaalitoimen tuki on ollut rahallista tukea ja myönnettyä kuntoutusohjausta.

”.. onhan sitä tullu tuolta sosiaalitoimisto ja sit on NN (kuntoutusohjaaja) on tuolta Antinkartanon kautta.. ni hän on siin, on semmonen rengas perustettu..”

”.. jos mä ajattelen sitä tukee mikä me ollaan niinko sosiaalitoimen kautta saatu.. ni mä oon ollu tosi tyytyväinen siihen.. mul ei oo koskaan ollu semmosta ajatusta et mun tarttis saada NN:lle kaikki mahdollinen joka puolelta kaikki terapiat ja tuki vaan ne vaan mitä me tarvitaan..”

Kelalta saatu tuki on ollut lakisääteistä vammaisille lapsille ja nuorille tarkoitettua tukea sekä erilaisten terapioiden ja hoitojen korvaamista nuorelle. Kelan lapsilisä, hoitotuki,

vammaistuki ja kuntoutusraha sekä mahdollisuus opintotukeen ovat tyypillisimmät saadun taloudellisen tuen muodot.

”Lapsilisä on loppunu, elatustuki tulee vielä vähän aikaa, muutaman kuukauden.. ja on se hoitotuki tullu sitten 16:een vuoteen asti.. NN:lla on nytte semmonen kuntoutusraha.. ja sinne kouluun voi anoa opintotukea.”

”Nyt NN saa sitten jotain vammaistukea.. mutta nyt sitte on haettu eläkettä hänelle tässä, ni jo se tulee ni sit se on jo oikein mun mielestä tuntuvakin korvaus.”

Erilaisten terapioiden ja kuntoutusten saaminen on vanhempien kokemana jäänyt lapsen varttuessa. Lapsuusvuosina Kela kustansi erilaisia terapioidia, joista tyypillisimmät olivat fysioterapia, musiikkiterapia, puheterapia ja ratsastusterapia. Nuoruusikään saavuttaessa nuorilla oli enää tarvittaessa fysioterapiaa. Yhdellä nuorella oli musiikkiterapiaa.

”Kelan puolelta me ollaan saatu sit silloin aikanaan musiikkiterapiaa ja ratsastusterapiaa. Ratsastusterapiasta mun mielestä hän olis, jatkossakin vielä silloin hyötyny, mut sitä ei saatu ku sitä oli neljä vuotta kuulemma saatu ja se on ihan liikaa jo.”

Yhden perheen vanhemmat olivat saaneet Kelan kustantamana viikon loman lomakeskuksessa. Vanhempien loman aikana nuori oli ollut asuntolassa. Vanhemmat kokivat taloudellisen tuen yhdistettynä jaksamisen tukemiseen erittäin positiivisena irtiottona arjesta ja kiinteästä vanhemmat –nuori –suhteesta; *”NN on ollu jo itsenäistymässä tuolla asuntolassa ko me oltiin viikko yhteisellä lomalla.. et tommonen pieni loma aina välillä auttaa jaksamaan.”*

Perheet ovat olleet vuosien varrella paljon tekemisissä erilaisten viranomaisten ja ammattihenkilöiden kanssa. **Ammattihenkilöiltä saatu tuki** on ollut lähinnä koulun, erityishuoltopiirin, erikoissairaanhoidon, perusterveydenhuollon ja sosiaalitoimen tahoilta saatua ammattiapua. Saatu tuki on ollut ammattihenkilöiden vastaanotoilla käyntejä erilaisine tutkimuksineen ja lausuntoineen. Keskeisenä tukena ammattihenkilöiltä on saatu myös arvokkaana pidettyä keskustelutukea.

Koululta saatu tuki on ollut lähinnä opettajan antamaa tukea. Nuoret ja vanhemmat ovat keskustelleet opettajan kanssa nuoren itsenäistymiseen liittyvistä asioista ja suunnitelleet peruskoulun jälkeistä jatkoa. Monet vanhemmat kokivat suhteen opettajaan olleen luottamuksellinen. Syynä tähän nähtiin lähinnä suhteen pitkäaikaisuus ja molemminpuolinen tuttuus.

”.. tähän asti meillä on koulu ollu kaikkein paras, NN:n koulu, sielt on opettajalta tullu tietoi, informaatioo, ja se on ollu hyvä ja sieltä on odottanu, tosi hyvä ollukki. Nykko koulu loppu, ni kyl se oikeestaan aino on se Antinkartano ja sitte tietysti Kela.”

”.. koulussa on 11 vuotta puhuttu meen vanhan opettajan kanssa (nuori).”

Henkilökohtainen kouluavustaja on koettu myös tärkeäksi tukijaksi nuoren koulun käynnin onnistumisessa ja yhteyshenkilönä koulun ja kodin välillä; *”.. meil on ollu hirveen hyvä avustaja, et tota NN on ollu kaks kouluviikkoo ensimmäistä oli eri avustajan kans, mut se oli sama sit mikä oli sillon päiväkodis ja sen jälkeen koko kouluajan loppuun saakka ollu sama, joka on ollu koulutukseltaan lastenhoitaja.”*

Perheet ovat kokeneet saaneensa monimuotoista tukea erityishuoltopiiriltä (ehp) ja Antinkartanosta (AK), jossa fyysisesti ollaan saatu ehp:n palveluja erityistyöntekijöistä muodostuvien moniammatillisten vastaanottojen muodossa, tutkimusjaksoilla tai kahdenkeskisissä kontakteissa eri erityistyöntekijöihin, erityisesti psykologeihin, sosiaalityöntekijöihin ja lääkäreihin.

”.. nyt kun tää NN:n koulu loppu katto, ni justinsa vuosi takaperin, kato ni viime syksynä käytiin.. että näitä juttuja kaikkia selvitettiin ja sitä ennen käytiin sitte kaks vuotta sitte.”

”.. sitte se, mitä me ollaan saatu tukea Antinkartanosta mun mielestä NN (psykologi) on ollu yks oikein semmonen huippuhenkilö, jolle sillon ko pulatilanne on tullu, ni sitä on oikeestaan soittanu.”

”Antinkartanossa on ollu näitä kuntoutussuunnitelmii ain sit ko ne on kerran vuodessa ny ollu ja niissä tietysti, niillä semmosilla parin kolmen tunnin vastaanotoilla, et sielä on tietysti pohdittu ja sit mää oon välillä aina soittanukki jos jotain ihmettelemistä, en ny usein, mut joskus tälle sosiaalityöntekijälle.”

”Antinkartanon lääkäriillä on käyty, tänä vuonnakin käyty.. nii juu lausuntoja on haettu.. ja on vähän sitte seurattu, että hyvin menee ilman lääkitystä.”

Erityishuoltopiiriltä on saatu myös avohuollon ohjaajan (ent.) ja kuntoutusohjaajan (nyk.) palveluja. Usein suhde on ollut vuosia jatkunut alkaen jo varhaislapsuudesta. Erityisen positiivisena vanhemmat ja osa nuorista kokee tämän suhteen siitäkin syystä, että kyseinen ammattihenkilö tulee kotiin ja tästäkin syystä hänen kanssaan on helppo keskustella ilman virallisuuden leimaa.

”Se on kauheen mukava ihminen se NN (kuntoutusohjaaja), että sen kans on kans sillai ihan semmonen vapaa keskustella..”

Erikoissairaanhoidosta saatu tuki on ollut lähinnä lääkinnällistä tutkimusta ja hoitoa. Vastaanottokäyntejä on ollut eri erikoisalojen lääkäreillä, kuten kardiologilla, neurologilla ja psykiatrilla.

”.. ja keskussairaaltaki me ollaan saatu paljon tukee.. me ollaan siellä oltu ninko koko ajan ja he on sanonu että saa aina soittaa, jos tulee jotain, käyty melkein kolmen kuukauden välien tai puolen vuoden välein.”

”.. niin siitä, se psykiatri puhuu siitä itsenäistymisestä.. tukee joo, kyllä..”

Perusterveydenhuollon osuus ammattihenkilöiltä saadussa tuessa jää tutkimuksessa vähäiseksi. Muun muassa kouluterveydenhoitajan osuus itsenäistyvän nuoren tukemiseen liittyen nähdään vähäiseksi; *”.. aika vähän oon ollu tekemisissä kouluterveydenhoitajan kanssa.”*

Yksi nuori sai tutkimusajankohtana fysioterapiaa. *”Yks hyvä on ollu tämä NN:n fysioterapia, et siinä on tullu juteltu monet muutkin asiat joskus.. siis jumppari NN on tuntenu NN:n muutaman kuukauden ikästä, että hei on näin pitkä tää suhde.. hän tietää monesta muustakin asiasta ja kyl hän yks tärkeistä ihmisistä on ollu varmasti joo.”*

Sosiaalitoimen ammattihenkilöiden kautta haettu ja saatu tuki on ollut kunnan myöntämiä palveluja, kuten tilapäistä hoitoa asuntolassa tai perhehoidossa sekä erilaisia palaverieja. *”Onhan nuo kaikki tommoset palaverit ja tommoset ollu aika henkistä tukea ja kuiteski ja että saa keskustella sitte siellä.”*

Epävirallinen tuki

Epävirallinen tuki muodostuu omaisilta ja vertaisilta saadusta tuesta. Omaisina nähdään tässä tutkimuksessa isovanhemmat, vanhempien sisarukset ja muu lähisuku. Omaisina ei tässä yhteydessä käsitellä omaa nykyperhettä, koska se käsitellään erikseen perheen sisäisen tuen yhteydessä.

Omaisilta saatu tuki on ollut lähisukulaisilta saatua tukea. Erityisen arvokkaana pidetään keskustelumahdollisuutta läheisten kanssa ja myös ymmärretyksi tulemisen tunnetta vaikeassa elämäntilanteessa. Omaisets ovat myös auttaneet nuoren hoitamisessa esimerkiksi tilanteissa, jolloin vanhemmat ovat tarvinneet omaa aikaa tai heillä on ollut muuta hoitoavun tarvetta.

”.. ja suvulta kans on saatu tukea.. ei hän ny koskaan oo semmonen et joku ninko kauheesti sanos, että lähettäkää ny NN tänne tai jotain, et semmosta ei oo ollu missään vaiheessa, mutta nyt on kuitenkin kelvanu aina ..et nytkin ko se siskon tykönä oli, ni sitte hän sitte sano, et ei hän kyllä ihmettele et ei välillä jaksa ja kestä. Se oli oikeestaan ensimmäinen kerta ko sanottiin tota noin ni et on niinko raskasta.. silloin sit tuntu siltä että joku toinenki huomaa, että ei niinko helppoo oo.”

”Ollaan me saatu tukea mummuilta ja siskoilta ja sit semmosta ko NN on aina joka paikassa meen mukana, ni kaikki on hyväksyny, et ei siinä oo ollu mitään, et se on ollu ninku ihan normaalia.”

Vertaisilta saatu tuki on koettu tueksi ihmisiltä, jotka ovat samalla aaltopituudella ja joiden kanssa on helppo keskustella. Kehitysvammaperheille tarkoitettu yhdistystoiminta toimii yhtenä tällaisena samanhenkisten ihmisten linkkinä.

”..puhekumppania ja samalla aaltopituudella olevia ihmisiä löytyy sieltä yhdistyksestä.” Ja ”.. noo see puhuminenhan yleensä auttaa ja silloin ko näitä vertaisia, vertaisryhmiä on, ni sehän siinä on ninko se, siihen monta kertaa auttaa enemmän ko mikään viranomaisen antama näennäinen tuki.. et kyl ne tämmöset tuet mitä ne henkiset tuet tulee niinko siitä porukan joukosta.”

Vanhemmat kokevat yhdistystoiminnan rikkautena, mutta myös haastavana tehtävänä. Yhdistystoiminnasta voi muodostua velvoite, joka nähdään nimenomaan vammaisen lapsen vanhempien tehtävänä; *”.. se on jotenkin minusta käsittämätöntä, että ne, jotka kotona hoitaa asioita ni niitten pitäis sitte vielä hoitaa koko suomen tai jonkun läänin tai jonkun alueen asioita, kun on niin paljon semmosia vanhempia, jotka ei jaksa ponnistella yhtään tippaa .. mut siellä on silti ihan kivaakin. Ne jutut on semmosia et niist on se turha sälä pois ja semmonen kukkaiskieli.”*

Yhdistystoiminnan lisäksi perheet ovat osallistuneet erilaisiin vammaisperheille tarkoitettuihin ryhmiin. Nämä ovat kuitenkin kokoontuneet lapsen varhaisimpina vuosina. Niiden poisjääminen nähdään puutteena. *”.. ja se henkinen tuki toisinaan, ni se toimi mun mielestä kauheen hyvin varsinkin silloin ku täällä oli semmonen ryhmä, joka kokoontu, olis se ny kerran kuussa.. vanhemmat ja lapsetkin oli mukana, ihan vaan keskustelemaan, ni ne oli kauheen hyödyllisiä tilaisuuksia, mut ne sitte lopahti.”*

Yhdessä olemisen lisäksi perheet arvostavat myös yhdessä tekemistä. Erilaiset yhteistapahtumat, joihin voi osallistua koko perhe, nähdään yhtenä vertaistuen muotona; ”.. *et olis tämmösiä et olis just vanhemmat ja nuori yhdessä ja yhdessä tehtäs jotain.*”

Perheen sisäinen tuki

Perheen sisäisellä tuella tarkoitetaan niitä tekijöitä, joita perheet kokevat saaneensa perheen sisäisen vuorovaikutuksen ja toiminnan kautta. Nämä tekijät nähdään edesauttavan nuoren itsenäistymistä ja voimaannuttavan perhettä tukemaan itsenäistyvää nuorta ja toisiaan. Perheen sisäiseen tukeen kuuluu nuoreen liittyviä tekijöitä, parisuhteeseen ja vanhemmuuteen liittyviä tekijöitä sekä perheen yhteisiä tekijöitä.

Nuoreen liittyvistä tekijöistä **nuoren positiivisuus** koetaan vanhempien taholta perhettä tukevana tekijänä. Nuori itsessään koetaan positiivisena tekijänä ja nuoren positiiviset ominaisuudet auttavat perhettä jaksamaan; ”.. *kyl siinä toi NN itte on semmonen.. tulee semmonen olo, et määhaluun tehdä tämän.*” Nuoren helppous; ”..*loppujen lopuksi NN on ollu varmaan aika helppo tapaus, vaik se onki vähä kiukkunen välillä.*” Myös nuoren toimintakyky koetaan perheissä positiivisena; ”*NN:n kanssahan periaatteessa voi mennä ihan mihin tahansa ja tota noin ni ja NN osaa sillai ninko käyttäytyä..*” ja ”*hän on nykyään jo aika omatoiminen ninko sanottu ja itsenäinen kuitenkin monissa asioissa.*”

Nuoren ominaisuuksista muun muassa kiltteys; ”*NN on kauheen kiltti*” , sosiaalisuus; ”*NN on sillai sosiaalinen et hän sanoo ”hei” ja hän tervehtii iloisesti..*”, ”.. *se on kauheen tommonen sosiaalinen kuitenkin.. että se tulee kaikkien kanssa toimeen.*”

Kehitysvammainen nuori saatetaan kokea myös perheen rikastuttajana ja positiivisimpana lapsena; ”.. *et kyl määhajattelen et NN on kuitenkin ollu hirvittävän, perheen rikastuttaja, kaikkine vaikeuksinensa.. et jos määhajattelen, ni hän on selkeesti aurinkoisin tapaus.*”

Vanhemmat kokevat myös positiivisena sen, että nuori itse haluaa suuntautua perheen ulkopuolelle. Eräs nuori toteaa itse; ”*määhaluun tuulettumaan välillä täältä perheestä.*” Nuoren positiivisuutena ja perhettä tukevana tekijänä nähdään myös nuoren ongelmattomuus; ”..*sekin on ihan kivaa, että tieks että kukaan ei, kukaan ei huuda kokoa ajan äitiä tai jotain muuta.*” Saatua tukea on myös nuoren tilapäishoitopaikka,

jonne nuori menee itsekin mielellään; *”hän menee sinne niin mielellänsä.”* Vanhemmat kokevat tietynlaisena tukena myös lohdun siitä, että on olemassa kuitenkin vieläkin vaikeampia kehitysvammaisia nuoria; *”.. on olemassa vielä vaikeempia tapauksia, että tässä on tullu nähtyä niitä vaikeempiakin tapauksia just, ni se ehkä myöskin osaltaan auttaa sitä omaa jaksamista.”*

Perheen sisäinen keskustelu on osa perheen saatua sisäistä tukea. Yhteisellä keskustelulla tarkoitetaan tässä lähinnä kahta asiaa. Ensinnäkin sitä, missä määrin perheen sisäistä keskustelua on yleensä käyty ja sitä, miten perheen muut lapset, nuoren sisarukset, osallistuvat nuoren itsenäistymistä koskevaan keskusteluun.

Kehitysvammaisten nuorten perheissä osallistuttiin vaihtelevasti tähän perheen yhteiseen, sisäiseen keskusteluun. Kuusi perhettä ilmaisi, että nuoren itsenäistymisestä on keskusteltu kaikkien perheen jäsenten kesken. Näissä perheissä keskustelumäärä vaihteli silloin tällöin puhumisesta jonkin verran puhumiseen; *”.. kyllä aina sillon tällön jossain yhteydessä tulee jotakin.”*, *”.. no yhdessä sillon tällön ja nyt tään tilanteen pahennettua enemmän.”*

Harvoissa perheissä sisarukset ovat ottaneet suoranaisesti kantaa kehitysvammaisen nuoren itsenäistymistä koskeviin asioihin. Eräässä perheessä nuoren veli oli selkeästi kotoa muuton kannalla; *”kyl meil täs ny oli puhe siitä nyt tänä kesänä, että varmaan NN sitte jossain vaiheessa muuttaa pois ja musta sillonki veli jollain tavalla heräs siihen, et nii juu, et totta kai muuttaa..”* Toisessa perheessä sisarusten osuus näyttäytyi näin; *”Noitten muksujen kanssa tässä on ajateltu ja mietitty ja.. tykkää, tykkää vaan sillai, sanoo että kyllä, kun ei kuitenkaan voi jäädä kotia ni, ja on hyvä että pääsee ninko tommoseen kouluunki.”*

Kahdessa perheessä sisarukset ovat jääneet melkein kokonaan yhteisen keskustelun ulkopuolelle. Näissä perheissä sisarukset ovat joko muuttaneet pois kotoa tai heillä on muuten oma elämä, eivätkä he paljon ajattele kehitysvammaisen nuoren itsenäistymistä. *”.. en mää tiedä ajatteleeks he niin kauheesti sitä, että mitä se on , et toi kai niil on ninko, vanhemmalla on täl hetkellä oma elämä ninko niin siinä, et se energia menee sen ajattelemiseen..”*

Vanhempien keskinäinen puhuminen on koettu myös osaksi **parisuhteen tukea**; ”*me ollaan kauheesti puhuttu keskenämme.*”

Vanhempien yhteiset näkemykset; ”*NN:n asioissa meillä on näkemykset ihan samoja.*”
Ja keskinäinen tuki; ”*.. ollaan samoilla linjoilla miehen kanssa.*”

Äidit kokevatkin isän osallistumisen nuoren asioiden hoitamiseen ja arkeen yleensäkin rikkautena ja parisuhdetta lujittavana tekijänä; ”*NN:n isälle voi antaa kymmenen pistettä ja papukaijamerkin.. et molemmat tekee sen oman osuutensa, että tosi hienosti ollu aina.*”

Vanhempien mahdollisuus jakaa nuoren hoitoa ja siihen liittyvää vastuuta; ”*.. me ollaan varmaan vähän sitte vuoroteltu siin hommas..*” sekä isän ja nuoren välinen hyvä suhde koetaan parisuhdetta ja perhettä tukeviksi tekijöiksi; ”*.. et heillä on hyvin tiivis suhde tullu ihan pienestä asti. He ovat hyvii kavereita ja mies hoitaa molempia poikia.. et isä joutuu ottamaan sitä vastuuta hirveesti, et se on ollu aina hienoo.*”

Sekä **vanhempien oma että yhteinen aika** ovat osa parisuhteen tukea. Vanhemman oman ajan mahdollistuminen edellyttää usein molempien vanhempien osallistumista nuoren apuna ja seurana olemiseen. Oma aika ja oma harrastus koetaan tärkeiksi.

”*.. mul on ollu oma harrastus, joka sit varmaan on tukenu mua ninko eniten.*” Ja ”*mää ainakin luen aika paljo, että joskus NN huutaa tuolta, että Äitii, an ruokaa, ota jääkaapista, mulla on hyt hyvä kirja kesken.. me ollaan varmaan vähän sitte miehen kans vuoroteltu siin hommas, et kyl sitä ihan et täs mitenkään sidottu oo tähän olemiseen.*”

Vanhempien yhteinen, kahdenkeskinen aika koetaan parisuhdetta kiinteyttäväksi ja elvyttäväksi tekijäksi. Yhdessä irtaantuminen jokapäiväisestä arjesta auttaa ottamaan etäisyyttä nuoreen ja perheeseen. Erilaiset lomat ja lomamatkat ovat vanhempien kokemuksen mukaan parhaita arjesta irrottautumisen muotoja.

”*.. kyl semmoset pienet lomat.. et kyl ne tekee sitä jaksamista ja sit semmoset, et menee vaan kahdestaan, et me ollaan miehen kanssa käyty jossain.*”

”*..eipä meillä sitä kahdenkeskistä aikaa juurkaan oo, mutta viime syksynä oltiin ensimmäisen kerran kahdestaan Kyproksella.*”

Perheen sisäiseen tukeen sisältyy myös **perheen yhteinen aika**. Perheen yhteiset lomat ja nuorten ja vanhempien yhteiset leirit mahdollistavat mielekkään yhteisen vapaa-ajan toiminnan sekä lisäävät perheen yhteenkuuluvuutta ja hyvinvointia.

”.. semmoset pienet lomat, vaik sitte olis koko perhekin et se erityislapsiki olis siinä mukana, et kyl ne tekee sitä jaksamista.”

Vanhemmat arvostavat ja kokevat myös suurena apuna perheen sisarusten osallistumisen kehitysvammaisen nuoren arkeen. Osallistuminen myös mahdollistaa osaltaan vanhempien oman ja yhteisen ajan järjestymisen; *”.. kyllä meillä on NN:n veljestäkin iso apu, et jos me sanotaan, et mää en jaksa, ni sit voi sanoo, et jaksaks sää.”*

5.3.2 Saadun tuen määrä ja laatu

Yläkategoriaan saadun tuen määrä ja laatu (kuvio 8) sisältyy neljä alakategoriaa; riittämätön tuki, tyytymättömyys saatuun tukeen, riittävä tuki ja tyytyväisyys saatuun tukeen. Riittämätön tuki muodostui tuen puuttumisesta ja riittämättömyydestä taloudellisen, henkisen ja suunnittelutuen osalta. Tyytymättömyys saatuun tukeen kohdistui taloudellisen tuen, kunnan ja Kelan palveluihin sekä ammattihenkilöiden toimintaan. Riittävä tuki muodostui vähäisestä tuen tarpeesta ja optimaalisesta tuesta. Alakategoria tyytyväisyys saatuun tukeen kohdistui seuraaviin osioihin; hyvä suhde ammattihenkilöön, tyytyväisyys sosiaalitoimeen, tyytyväisyys erityishuoltopiirin palveluihin sekä tyytyväisyys kouluun ja kuntoutukseen.



Kuvio 8. Saadun tuen määrä ja laatu kehitysvammaisen nuoren itsenäistymisprosessissa.

Riittämätön tuki

Vanhempien ja perheiden kokema riittämätön tuen saaminen kohdistuu saadun tuen määrään. Seitsemän perhettä ilmaisi saadun **tuen puuttumisen** ainakin joiltain osaluueilta kokonaan. Tukea ei ole saatu ollenkaan; .. *ei mun mielestä me mitään ihmeempää tukee olla saatu, mutta eipä (äiti) ei oo kaivattukkaa (isä) nii ei oo kaivattukaan (äiti).*” Vanhemmat kokevat välillä olleensa melko raskaassa tilanteessa; ”.. *no kyl sitä kovillakin on ollu välillä..*” Yhtenä syynä nähdään se, että tuen saaminen on ollut vaikeaa; ”*Mää oon ollu äärettömän tyytyväinen, et me ei olla tarvittu mitää tukee ihmeesti ku se tuntuu olevan niin kauheen vaikeeta sen tuen saaminen.*”

Palvelujen tarjonnan puuttuminen on koettu vaikeuttavan palvelujen saamista. Kukaan ei ole kertonut, mitä palveluja yleensä on mahdollista saada; ”.. se tuki mitä me on saatu, on ollu tosi vaikeesti saatavilla, sitä ei oo kukaan tarjonnu koskaan niin että tulisitteko, haluaisitteko, ottasitteko, menisittekö nyt lomalle.”

Tuen saaminen koetaan olevan myös rahasta kiinni. Vaikka vanhemmat osaisivat hakea tukea, niin yhteiskunnan resurssit eivät sitä tue; ”Se on rahasta kiinni.”

Kaksi perhettä koki elävänsä nykyään omillaan; ”Nyt on ehkä vähä semmonen vaihe, et ollaan ninko jonkun verran omillaan siinä. NN on sen verran iso.” ja joidenkin elämä menee omalla painollaan; .. et kaikki tuntuu et se ny menee omalla painollaan, en tiedä miten tästä eteenpäin, ko taas elämäntilanne muuttuu..”

Riittämätön taloudellinen tuki koettiin suoranaisesti neljässä perheessä. Erilaisia tukia oli haettu, mutta niistä ainakin osa oli tullut hylättynä takaisin; ”kyllä sitä enemmänkin menis kun olis. Sillon anottiin NN:lle sitä vammaistukee, muttei se saanu sitä.. se tuli sitte hylkynä..” ja; ”.. mut ei tommosta mitään kotihoidon tukea tai tämmöstä.”

Riittämättömänä taloudellisena tukena koetaan myös tilanne, jossa perhe joutuu käymään ikään kuin kauppa sosiaalitoimen kanssa saatavista palveluista. Yhden palvelun saaminen jättää toisen palvelun pois tai supistaa sitä oleellisesti.

”Esimerkiksi tämän kesän leiri, ni mulla on se tappelematta, et kuka sen maksaa, mutta mää oon NN:n ilmottanu leirille.. et viime vuonna se sitte saatiin tapeltua niin, että mää luovuin perhehoitopäivistä siltä osin mitä se leiri maksoi. Siihen meni seitsemän päivää, kolmen päivän leirissä, et must se ei oo ollu mitenkään riittävää.. kaupunki ei tarjoo mitään jos ei vaadi.”

Riittämätön henkinen tuki ilmenee tuen vähäisyytenä. Tutkimukseen osallistuneista perheistä kolmessa koettiin henkisen tuen olleen riittämätöntä; ”.. tämmönen henkinen tuki, ni ei sitä niin kauheesti, et jos me oltas tarvittu enemmän, ni aika pientä.”

Verkostojen ja vertaisryhmien puuttuminen nähdään myös syiksi riittämättömälle henkiselle tuelle.

”.. ni semmonen verkosto on puuttunu ninko käytännössä kokonaan.. et semmonen ehkä vertaisryhmät on ninko ollu vähäisiä, et mut mää uskon et se johtuu tost just et on pieni koulu ja pieni paikkakunta.”

”Kyl mää paljon sitä mietin, mistä sitä tukea haetaan ja mistä sitä löytyis mut mekin on aika vähän oltu muitten vanhempien.. yks äiti tossa on jonka kanssa sitä muutaman kerran on käyty.”

Riittämätön suunnittelutuki ilmenee nuoren tulevaisuutta ohjaavien erilaisten kuntoutussuunnitelmien ja muiden jatkosuunnitelmien puuttumisena; *”.. ni tään kuntoutussuunnitelman, meillä ei oo sellasta vielä sitte, et olis näitä kaikkia vaihtoehtoa, et en tiedä tuleeko semmonen sitte missään vaiheessa” ja; ”.. no nyt viimeinen on tehty silloin vuonna 2003 vissiin ja se on nyt vanhentunut.. ei sisällä tällä hetkellä mitään tulevaisuutta koskevia suunnitelmia.”* Suunnitelmat saattavat olla myös niukkoja ja lyhytjännitteisiä

”Silloin ko me muutettiin tänne ja NN oli vajaan kahden, ni kunnalta otettiin yhteyttä meihin oikein ja pidettiin yks tämmönen palvelusuunnitelma ja he lupas ninko et vuosittain tää pidetään. No meni varmaan 10 vuotta ko mää sit soitin, et pidetäänkö näitä. No sit pidettiin kerran, mut sit hän ninko ilmotti, et he ei pysty pitämään, et heil ei oo resursseja. Sen jälkeen ei oo pidetty, et kunnan puolesta on ollu ninko kaks tämmöstä.”

Suunnitelmien osalta perheissä oli yhteistä se, että suunnitelmien tekemisestä oli kulunut aikaa. Yleistä oli, että suunnitelma oli erityishuoltopiirin tutkimusjaksolta, josta oli useita vuosia; *”Se mikä Antinkartanossa se kuntoutussuunnitelma mut mitään muuta ei ole tehty.”* Usein suunnitelmat tehdään myös koulun kanssa yhteistyössä lyhyen tähtäimen suunnitteluna; *”.. että nyt on tää kahden vuoden suunnitelma.”* Vanhemmat kokevat suunnitelmat lähinnä Kelaa varten tehtyinä papereina, mutta ei nuoren ja perheen arkielämää ja tulevaisuutta tukevana; *”.. et tälläsii lyhytjännitteisiä tavoitteita.. et tään Kelan jotakin varten, nytenki ko tää koulu loppu”, ”..hirveet määrät, meillä on varmaan 50-60 sivua.. ja niissä suositellaan kaikennäkösiä terapioita ja kursseja ja muita, niistä ei oo nyt sitte kyl toteutunu vielä mikään.”*

Yhdessä perheessä suunnittelutuen puutteeksi koettiin myös sosiaalitoimen edustajan ulko- ja yksipuolinen suunnittelu; *”Jos se menee johonkin asuntolaan niinko tämä sosiaalitoimen edustaja on suunnitellu, mut ei hän oo multa vielä kysyny siitä mitään, et hän vaan sano, et hän on sillai vähä ajatellu ja mää sanoin että vai niin, et ei ne ihan sillai vaan käy.”*

Tyytymättömyys saatuun tukeen

Saatuun tukeen koettu tyytymättömyys kohdistuu taloudelliseen tukeen, kunnan ja Kelan palveluihin sekä ammattihenkilöihin. **Tyytymättömyys taloudelliseen tukeen** aiheutuu lähinnä erilaisten avustusten ja korvausten menettämisestä tai eväämisestä; ”..sillon anottiin NN:lle sitä vammaistukea muttei se saanu sitä..” Fyysisesti hoidollisen nuoren kohdalla olisi kaivattu taloudellista tukea hoitotarvikkeisiin; ”Ne sielt sano heti, ettei semmosia (vaippoja) saa. Me on itte sitte ostettu niitä.. kun ei kaupasta enää saa edes semmosia vaippoja ko me tarvitaan niin pakko niitä sitte on jostaki.. mut ei me sit ruvettu siitä sen enempää, et olkoon sitte.” Useat perheet toteavat julkisessa keskustelussakin käydynt kuntien taloudellisen tilanteen; ”.. ei siinä oo muuta ongelmaa, ko tietysti sitte tää kaupunki, ko ei oo sitte niitä varoja joka paikkaan.” Perhe saattaa myös kokea, että kunta haluaa säästää siten, ettei informoi perhettä tarjolla olevista tai mahdollisista palveluista.

”Et kaikki se kurssitarjonta mitä olis, niin ne pitää onkia jostain salaa. Et mulla on nyt vetämässä sellanen ku mä sain vahingossa tietää..vanhemapain kurssi semmonen, ni mulla on ny kaupungille vetämässä, et maksaako ne sen kurssin vai eikö ne maksa.”

”.. ja multahan (äiti) jäi hakemattakin joku nuoren mikä kuntoutusraha vai mikä joskus.. jotenki mä en taas sitte ymmärtäny sitä, must mun jäi jotain tietojaki saamatta ny ku ei oikein oo niin säännöllistä se yhteydenpito.”

Tyytymättömyys kunnan palveluihin liittyy myös osittain taloudellisen tuen määrään. Muita kuntaan kohdistuvia kritiikin aiheita olivat yhteistyöhön, palvelujen saatavuuteen ja sosiaalitoimen asenteisiin liittyvät asiat.

Yhteistyön ongelmia olivat suhteen kokeminen toimimattomaksi; ”.. et tää suhde on vähän hankala, se ei ole mikään semmonen luonteva yhteydenottosuhde, et siinä on aina yleensä rahasta kysymys” ja; ” Mä en tiedä, mikä siinä on et onks vika molemmissa päissä, mut ei se tunnu toimivan sillai ku ennen.”

Palvelujen saatavuudessa olevat häiriöt ja puutteet koettiin palvelujen järjestämisen vähäisyytenä; ”.. kuntahan ei ole järjestänyt ainuttakaan kurssia vanhemmille, yhden puolen päivän kurssin ne järjesti jostain.. ja kaikki ne pitää onkia jostain salaa.” Koetusta kunnan aktiivisuudesta palvelujen tarjoajana kertoo myös erään äidin kokemus; ”Aika rauhassa saa olla jos ei itse osaa hakee mitään.”

Kunnan itse järjestämät kehitysvammalääkärin palvelut saivat myös kritiikkiä osakseen.

”Sen jälkeen ku kaupunki otti tämän asian hoitaakseen, ni mää en oo osannu sit ehkä hakeekaani sitä apua tai tämmöstä, tai en mää tiedä, mut se ei tunnu nyt siltä, et kukaan oikein välittäis.. ku hänellä (nuorella) on toi fysioterapia, ni sitä varten täytyy aina hakea lähetteitä ja noin mut kun ei siellä oo nyt ees lääkäriikään, ni me vaan ny sit käyty tuol terveyskeskuksessa sitten (huokaus).”

Tehtyjen suunnitelmien toteutumattomuus koettiin katteettomana lupauksena. Myös sopimuksista poikkeaminen aiheuttaa tyytymättömyyttä kunnan palvelutarjontaa kohtaan.

”.. siinä viimesessä kuntoutussuunnitelmassa suositeltiin ensinnäkin sitä perhehoitoa paljon enempi, mitä kaupunki sit suostu maksamaan, plus sit siinä suositeltiin kaikennäkösiä kursseja ja muita, niistä ei oo nyt sitte toteutunut vielä mikään, paitsi se perhehoito ja sekin pienennetyssä määrin.”

Toisinaan koetaan, että palvelujen saaminen edellyttää vanhemmilta tiukkaa otetta ja voimavaroja vaatia nuorelle kuuluvia palveluja. Palvelut saa tappelemalla tai erikseen pyydettävillä luvilla.

”.. et me ollaan NN:lle tapeltu niin paljon erilaisia asioita tasaisin välein..”

”.. ja sit ko NN:lla tuli ongelmia, ni meidän täytyy pyytää sosiaalipuolelta lupa mennä hoitoon. Musta se on aivan käsittämätöntä, et jos ihminen sairastuu somaattisesti ni sehän saa mennä minne se haluaa ja se ohjataan sieltä oikeeseen paikkaan, mut meidän täytyy etukäteen tietää mihin me halutaan, mikä meitä vaivaa ja kysyä sitten lupa vielä, maksusitoumus itse.. se pitäis vielä todistaa. Musta se on aivan käsittämättömän nöyryyttävää, koska ne on veronmaksajien rahoilla pyörii ja ne kuuluu ihmisille automaattisesti..”

Kunnan palveluita pidettiin osittain riittämättöminä; *”.. et tää kunnan juttu ko ne hoitaa kaikki nää itte ni se on kyl tosi huolestuttavaa..”* Asiakkaita kuitenkin velvoitetaan sitoutumaan kunnan tarjoamiin palveluihin; *”.. ja sitte se on semmosta, että turhaa anoa mihinkään muuta kuin sen kaupungin tai kylän paikkoihin, koska kaupunki tai kylä ei tule maksamaan muuta kuin omiin paikkoihinsa.”* Kunnan tarjoamia palveluita verrattiin myös erityishuoltopiirin palveluihin; *”Just ko aattelee tota Antinkartanookin, et ko sitä ollaan purkamassa ja se kaupungin juttu ko ne hoitaa kaikki nää itte, ni se on ollu kans semmosta tosi huolestuttavaa.”*

Tyytymättömyyttä Kelan palveluihin aiheutti informaation puuttuminen ja suhteen yksipuolisuus. Vanhemmat kokivat, että Kela vaatii suuren määrän erilaisia papereita ja todisteita nuoren tilanteesta. Yhdessä perheessä kokemus oli näinkin epämiellyttävä:

”Mua (äiti) on suunnattomasti ärsyttänyt tää Kelan systeemi, kuinka vaikeeta heille on todistaa asioita ja miten moninkertaiset paperimäärät heille pitää lähettää millon mistäkin asiasta et asiat etenee.. mä en käy siellä enää lainkaan, et mä sain tarpeekseni niistä alkutuhinoista ko piti NN:aa mennä näyttämään et ne usko, et siinä jotain, hänen toiminnallisissa kyvyissä on jotain. Me käytiin se todistamassa Kelan tädille.”

Ammattilaisten toiminta ja palvelujen järjestäminen aiheuttivat eniten **tyytymättömyyttä ammattihenkilöihin**. Vanhemmat saattoivat kokea, että ammattihenkilöt eivät pitäneet lupauksiaan; ”.. se, et ei pystytä pitämään lupauksia.. et on vuositolkulla luvattu, et ko mä soitan, et nyt tarvitaan apua, ni sitä järjesty samana päivänä.” Ammattihenkilöiden rohkeuden puute koetaan toisaalta esitettyjen ehdotusten vähäisyytenä ja toisaalta varovaisuutena rajata asioita.

”Ne ei rohjennu ehdottaa, että tuo sinne hoitoon, et se olis varmaan ollu kaikista paras vaihtoehto siinä vaiheessa, koska me oltiin ihan tajuttomana täällä kotona, et NN olis menny katkolle sinne, oltas kaikki saatu nukkuu.”

”Et ammattilaiset ei uskalla sanoo sillon ko niitten kuulus sanoa et nyt lopetetaan tää touhu.”

Tyytymättömyyttä ilmeni yksittäisiä työntekijöitä kohtaan, kuten sosiaalityöntekijän toimintaan; ”Mää soitin sosiaalityöntekijälle, et jos NN ei pääse tänne, ni sitte tarttis päästä sinne työkeskukseen, ni sit hän oli ihan hämmästynyt, ooooo voi, ei NN:lle oo varattu sinne rahojakaa.. sit hän, et ”uuii kauheeta, et sieltä on putoamassa joku pommi hänen niskaansa”. Mää ajattelin, et ai vanhemmatko tämmösist pommeista varottelee vai.”

Yhdessä perheessä vanhemmat olivat kokeneet sosiaalitoimistossa asioidessaan epämiellyttävän tilanteen sosiaalityöntekijän vertailtua eri perheitä ja näiden voimavaroja keskenään; ”.. ni sitten hän johonkin perheeseen vaan vetos, että kyllä siellä sitten tarvitaan niin paljon sit semmosta et sano siel kuule ku vanhempien kantti kuule pettää, ni se on sitte tiedäks sää, se on tota noin ni se on aika vaikee tilanne.

Sillon mä laskin hiljaa ja rauhallisesti kymmeneen.. mä sanoin, et se voi meilläkin loppua et mä tuon NN:n sillon tänne ja sinä pidät.”

Tyytymättömyyttä aiheutti myös perhehoitajan toiminta ja perhehoidon taso yleensä sekä avohuollon ohjauksen hyödyttömyys. Poliklinikkatyypiset käynnit koettiin sirpaleiseksi ja pidemmän päälle heikosti tukevaksi menettelyksi; *”Poliklinikkakäynnit ei paljoo pitkäaikaisesti tue ketään.. se on hirveen kiva, et ne on jotain mieltä, mut ei ne sit oikeen niinko pitkässä juoksussa mitään voimia anna siihen pitkään kävelemiseen. Ei ne oo täällä auttamassa eikä pesemässä eikä kyttäämässä, mikä sohva ny kastuu eikä valvomassa öitä.”* Vanhemmat kaipasivat ammattihenkilöiden taholta helpompaa puhumisen kanavaa; *”.. semmosta helppoo puhumisen kanavaa olis kaivannu, et ei sitä, että ajat 60-70 kilometriä jonnekin juttelemaan et onks vaikeeta tai ei, vaan sitä et sitä olis pitäny siitä läheltä tulla tavallaan sen mahdollisuuden.”* Tyytymättömyyttä aiheutti myös välittämisen tunteen puuttuminen; *”.. ei tunnu nyt siltä, et kukaan oikein välittäis.”*

Peruskoulun vanhempain illat koettiin tärkeiksi foorumeiksi, mutta käytännössä laadultaan ja anniltaan heikoiksi; *.. ko on joku vanhempainilta, ni sä et saa sieltä vanhempainillasta mitään etkä sä voi tarjotakkaan siellä paljo mitään, koska se raaka-aine mikä siellä vanhempainillassa ni se on tosi heikkoa tänä päivänä.. ko vanhemmat jo on vähän tommosia kummallisia..”*

Riittävä tuki

Riittävä tuki muodostuu vähäisestä tuen tarpeesta ja optimaalisesta tuesta. **Vähäinen tuen tarve** ilmeni tuen tarpeen pääasiallisena puuttumisena. Yhdessä perheessä vanhemmat kokivat, etteivät ole kaivanneet tukea eikä tuen tarvetta ole myöskään ajateltu; *”.. ei mun mielestä me mitään ihmeempää tukee olla saatu eikä oo kaivattukaan.. ei edes ajatellu tällasen tuen tarpeen..”*

Neljässä perheessä oli esiintynyt vähäistä tuen tarvetta. Yksi perhe koki saaneensa haluamansa tuen; *”.. no kyl me on saatu niitä mitä me on haluttukin.”* Kaksi perhettä arvioi vähäistä tuen tarvettaan; *”Me ei olla tarvittu mitään tukee ihmeesti”* ja *”.. ei meillä ny mitään semmosta hirveetä tarvetta oo ollukkaan ny mihinkää et jotenki tää elämä on ny lokshtanu tähän ja ei sitä osaa niin kummemmin kaivat mitään sen*

ihmeellisempää.” Eräs äiti arvioi myös tarpeen suhteellisuutta; kaikkea ei tarvitse saadakaan, tarvittava riittää; ”.. mul ei oo koskaan ollu semmosta ajatusta, et mun tarttis saada NN:lle kaikki mahdollinen joka puolelta kaikki terapiat ja tuki, vaan ne vaan mitä me tarvitaan ja mitkä me jaksetaan.”

Optimaalinen tuki sisältää perheiden kokemuksen riittävästä tuen saamisesta. Perheet kokivat tuen riittäväksi enimmäkseen materiaalisen tuen osalta. Materiaalinen tuki puolestaan piti sisällään suoranaisen rahallisen tuen; *”materiaalinen tuki on ollut ihan hyvä mun mielestäni”* ja; *”Hoitotuki on ollu ihan riittävä”* ja erilaisten hoito- ja terapiapalveluiden kustannettuna saamisen; *”kuntoutusohjaaja on kerran vuodessa käynyt, mut kyl se ny on riittänyt, et kyl heitä saa aina käymään, jos soittaa..”* ja *”.. et nää terapiat on kyl kaikki saatu sit sillai mitä on toivottukin.”*

Tyytyväisyys saatuun tukeen

Tyytyväisyys kohdistuu ammattihenkilöiltä, sosiaalitoimelta, erityishuoltopiirin palveluilta, koululta ja kuntoutuksesta saatuun tukeen. Seitsemän perhettä mainitsee **hyvän suhteen** johonkin **ammattihenkilöön** olevan tyytyväisyyden aiheena. Ammattihenkilöiden kanssa pitkään jatkunut suhde koetaan luottamusta ja inhimillisyyttä lisäävänä tekijänä. Pitkäaikainen suhde esimerkiksi fysioterapeuttiin tai avohuollon ohjaajaan on saattanut muodostua koko perhettä tukevaksi suhteeksi.

”Meillä oli oikein hyvä lääkintävoimistelijasuhde.. se oli suoraa tukea sille, että tästä tulee jotain..” ja *”.. jumppari S on tuntenu NN:n muutaman kuukauden ikäsestä, että heil on näin pitkä tää suhde.. kyl hän yks tärkeistä ihmisistä on ollu varmasti..”*

”Me ollaan kauheesti tähän avohuollon ohjaajaan luotettu, et jos meille tulee joku tenkkapoo, ni kysytään häneltä (äiti).. M on vähän niinko pääosassa on ninko mulle ja sitte se on sanonu, et se auttaa niinko (nuori).”

Ammattihenkilön samana pysyminen ja tuleminen tutuksi vuosien myötä koetaan myös suhdetta lujittavaksi ja lähestymistä helpottavaksi tekijäksi; *”Sosiaalitoimen kanssa on ollut varsin kivaa toimii ko mää tunnen tään sosiaalityöntekijän jo ennen NN:n syntymää.. hänen kans on niinko sillai kauheen helppo keskustella.”*

Opettajan pysyminen samana peruskoulun yläasteella nähdään tärkeäksi ja usein opettaja koetaan kiinteänä yhteistyökumppanina koulun ja kodin välillä; *”NN:lla oli tosi kiva tää opettaja, et hän järjesti kaks päivää keväällä, et NN pääsi tutustumaan*

tähän kouluun ja vähän mainostamaanki itseänsä sinne.. et se opettaja oli siin kyl mukana sillai hyvin.”

Perheet arvostavat myös ammattihenkilöiltä saadun tuen konkreettisuutta; *”.. ja sitte on ollu tästä psykologista, joka on NN:aa seurannut koko hänen ikänsä, on ollu semmosta konkreettista apua, et hän sano, et mitä te oikein ninko tollai teette, mistä te ootte totakin taas keksineet, ettei tollasta. Mutta hän sano sen tosi kauniisti, mut et kuitenkin niin, et se menee perille.”*

Kolme perhettä ilmaisi **tyytyväisyyden sosiaalitoimeen**. Tyytyväisyys kohdistui toimivaan yhteistyöhön ja sosiaalitoimelta saatuun materiaaliseen tukeen.

”Sosiaalitoimen kanssa on ollut varsin kivaa toimia.”

”Täl hetkel on toimivaa.”

”Mää oon ollu tosi tyytyväinen sosiaalitoimen kautta saatuun tukeen.”

Kaikki perheet ovat olleet vuosien varrella tekemisissä erityishuoltopiirin kanssa.

Erytishuoltopiiri koettiin tärkeäksi yhteistyökumppaniksi ja tuen antajaksi.

Tyytyväisyys erityishuoltopiirin palveluihin muodostui muun muassa toiminnan helppoudesta, saadusta tuesta ja tiedosta sekä ammattihenkilöiden mukavuudesta.

Erytishuoltopiirin kanssa toimimista pidettiin helppona kehitysvammaisuuden asiantuntemuksen takia.

”Antinkartanon lähestyminen on ollu aina ninko semmosta kauheen helppoo, et me ollaan oltu sillo ko NN on ollu kahden vanha me ollaan sillon oltu ensimmäisellä tutkarijaksolla sit me oltiin joskus sillo ko kouluun menon nurkissa.. ni tään Antinkartanon kans toimiminen on ollu varsin semmosta helppoa ja yksoikosta, se on ninko luonannu sillaila ko pitää.”

Erytishuoltopiiriltä on koettu saadun suurin tuki ja tieto; *”.. et kyl mää koen et aika pitkälti täältä (ehp) on nyt se tuki tullu.. kyl mää ajattelen, et se erityishuoltopiiri pitkälti on, tai meil on ainaki se et se suurin tieto on tullu myös sieltä.”*

Erytishuoltopiirin työntekijöitä pidettiin mukavina. Tyytyväisyyttä aiheutti myös työntekijöiden kyky kuunnella sekä ottaa vastaan kritiikkiä.

”Siellä Antinkartanossa ku ollaan oltu ni nehän on kaikki hirveen mukavia”

”.. on ollu kauheen hienoo se, et tääl on ymmärretty semmonen, mun mielestä kaikista parhaiten näistä paikoista mis mää oon ollu ninko just missä mää oon NN:n rinnalla ollu, nähny tätä ni se että jokainen on omanlaisensa ja jokainen on arvokas sinällään ja

se että ollaan yritetty nähdä niitä hyviä asioita ja sit mun mielestä on ihanaa ollu, et he on kyl pystyny ottamaan kritiikkiäki vastaan et kyl mä oon sitä esittäny ko oon sitä kokenu.. mut kuitenkin mun mielestä ninko lääkäriä myöten ni kaikki on ninko sillai kuunnellu.”

Vanhemmat kokevat myös yhteydenoton helppouden lisäävän palvelun positiivisena kokemista; *”Antinkartanoon on voinu aina soittaa”*

Erityishuoltopiirin palveluja verrattiin myös kaupungin omiin kehitysvammapalveluihin. Yleistä oli, että erityishuoltopiirin palvelut nähtiin kattavampina ja ammattitaidoltaan korkeatasoisempina.

”Jotenkin vaan vertaa aina tätä ja sitä Antinkartanon systeemiä, joka oli mun mielestä kauheen hyvä, että kerran vuodes käytiin siel ninko näytillä siel oli silloin useempia asiantuntijoita silloin sai aika hyvin kaikki tarvittavat tiedot, mitä pitäs ny täs vaihees tehdä ja mitä mahdollisuuksia on.. et joku tämmönen säännöllinen seuranta.. et kyl tääl aika rauhassa saa olla, jos ei itse osaa hakee mitään.”

Koulun merkitys nuoren ja hänen perheensä tukijana on tullut esille jo aiemminkin. Hyvä yhteistyösuhde opettajaan sekä tiedon ja tuen saaminen aiheuttaa erityisesti **tyytyväisyyttä kouluun**. *”Kyl tietysti koulussakin opettaja tekee aika paljon” ja ”.. tähän asti meillä on koulu ollu kaikkein paras.. sielt on tullu tietoi..”*

Koulu nähdään nuoren itsenäistymistä edesauttavana tahona; *”.. aika hyvin koulussa mun mielestä teit on sillai itsenäistetty.”* Nuoren pääseminen jatko-opintoihin peruskoulun jälkeen koetaan arvokkaana asiana ja myös itsenäistymistä eteenpäin vievänä askeleena; *”.. tää ninko oli kyl NN:lle ihan tommonen ninko vähän lottovoitto, että hän pääs tänne ja pääsee samalla vähä enemmän itsenäistymäänki.”*

Tyytyväisyys kuntoutukseen ilmaistiin yleisesti erilaisten terapioiden ja hoitojen saamisena; *”NN on saanu puheterapiaaki, käyny useamman vuoden.. joskus sai vähän ratsastusterapiaa.. epilepsiaan on saanu hyvän lääkityksen heti..”*

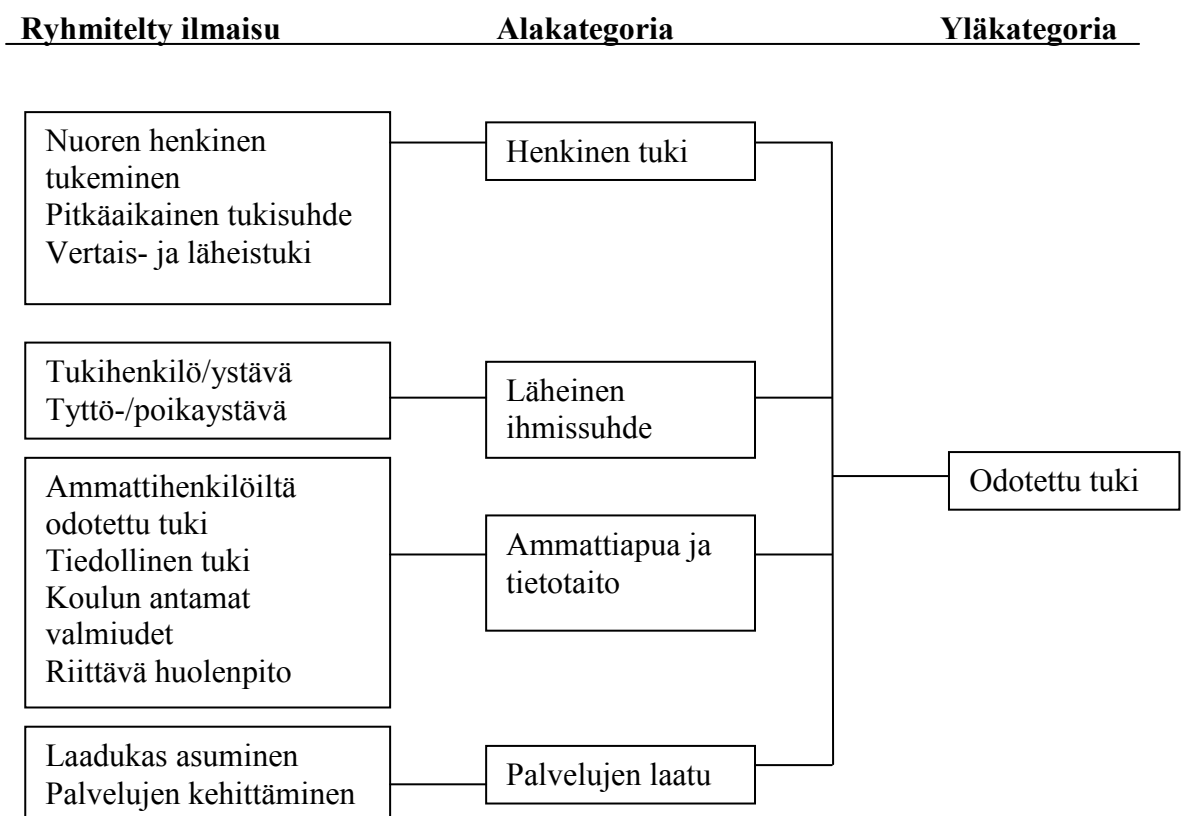
Fysioterapia ja kuntoutusohjaus olivat saadun kuntoutuksen suhteen päällimmäiset tyytyväisyyden kohteet; *”.. yks hyvä on ollu tämä NN:n fysioterapia” ja ”.. että tota se (kuntoutusohjaus) on ollu ihan mukava.”*

5.3.3 Odotettu tuki

Itsenäistyvän nuoren perheessä on monenlaista tuen tarvetta. Suurin osa odotetusta tuesta kohdistuu nuoreen ja hänen tarvitsemaansa tukeen. Vanhemmat odottavat nuorelle läheisiä ihmisiä, jotka voisivat kulkea nuoren rinnalla sekä itsenäistymisprosessissa että aikuisuudessa.

Vanhempien odotukset omasta tuen saamisesta painottuvat selkeästi tiedollisen tuen saamiseen sekä palvelujen laadun kehittämiseen. Vanhemmat odottavat, että nuori voi itsenäistymisen seurauksena siirtyä sellaisten palvelujen piiriin, jotka vanhemmat voivat hyväksyä ja todeta laadukkaiksi, nuoren elämänlaatua ylläpitäväksi ja parantavaksi.

Tässä tutkimuksessa perheiden odottama tuki ryhmiteltiin aineistolähtöisesti neljään alakategoriaan (Kuvio 9), jotka ovat **henkinen tuki**, **läheinen ihmissuhde**, **ammattiapu ja tietotaito** sekä **palvelujen laatu**.



Kuvio 9. Odotettu tuki kehitysvammaisen nuoren itsenäistymisprosessissa.

Henkinen tuki

Kehitysvammaisen nuoren ja hänen perheensä odottama henkinen tuki kohdistuu kehitysvammaisen **nuoren henkiseen tukemiseen**. Itsenäistymisestä puhuminen nuoren kanssa ja aikuisten myönteiset asenteet toimivat tärkeänä henkisenä tukena itsenäistyvälle nuorelle; ”.. *puhe on ainakin hyvä, että sitä puhutaan hänelle, että hänelle tulee itelle se ajatus, että hän haluaa ja se on tietysti yks iso asia.. must se on paljo aikuisten asenteista, et jos ninko aikuiset on sitä mieltä, että se on mahdollista ja hänelle on taidot mahdollisia niin hänelle rupee itelleki tulemaan semmonen ajatus, että se on mahdollista.*”

Nuori tarvitsee aikaa tulla kuulluksi ja ymmärretyksi; ”.. *et kyl mä sitten sanon, et kuunteles nyt et NN:lla on nyt jottain sanottavaa, että pyssääs ny vähän, niin justinsa, kaikki menee hyvin ko NN saa niinku sen asiansa esitettyä..*” Merkityksellistä on myös nuoren mahdollisuus kokea itsensä tärkeäksi ja hyväksytyksi; ”.. *et hän on tyytyväinen jotenkin itteensä ja siihen, et hän on kokenu itensä hyväksytyks tavallaan siin yhteisös ja siin elinpiiris mis hän on.*”

Pitkäaikainen tukisuhde on osa henkistä tukea. Perheet kokevat, että itsenäistytvä nuori tarvitsee tuekseen pitkäaikaisen ihmissuhteen. Parhaimpana tukijana nähdään henkilö, joka on kulkenut nuoren ja hänen perheensä mukana läpi nuoren kehitystaipaleen. Pitkäaikainen suhde edesauttaa molemminpuolisen luottamuksen kehittymistä. Pitkäaikainen tuttavuus kehitysvammaisperheisiin luo vanhempien kokemana myös turvallisuutta ja asiantuntemuksen arvostamista.

”*Tietysti kaikista paras olis semmonen, että jos ihminen, joka olis ollu koko tämän kehitystaipaleen mukana jollakin tavalla. Et esimerkiksi se, mitä monissqa muissa kunnissa on käytössä, se perhehoidon ohjaaja tai joku muu, niin sehän olis mitä oivin henkilö tukemaan tässä itsenäistymisasiassakin, jos hän on sen perheen matkassa kulkenut jo vuosia.*”

”.. *sais ne vanhemmatkin vakuuttuneiks ko olis tuttu ihminen ja joka ei olis tai tulis vaan sanomaan että tällai tehdään.. et se olis varmaan hyvä, et olis pitkäaikainen suhde perheeseen ja luottamus molemmin puolin.*”

Perheet odottavat saavansa **vertais- ja läheistukea**. Toisten vanhempien kanssa puhuminen ja asioiden jakaminen nähdään arvokkaana henkisenä tukena. Vertaisten kanssa puhuminen ja ”vaihtaminen”; ”*Puhuminenhan yleensä auttaa ja sillon ko näitä*

vertaisia, vertaisryhmiä on ni sehän siinä on ninko se, et monta kertaa auttaa enemmän ko mikään viranomaisten antama näennäinen tuki.”

Vertainen koetaan henkilöksi, joka on samalla aaltopituudella ymmärtäen kehitysvammaisperheen realistista arkea; *”Sitä kaipaa puhekumppania ja samalla aaltopituudella olevia ihmisiä.”* Läheistukijoiksi koetaan myös hyvät ja ymmärtävät ystävät sekä työkaverit; *”.. tämmöset työkaverit ja ystävät, et ne on niitä tukijoita, joita kaipaaki.”*

Läheinen ihmissuhde

Kehitysvammainen nuori tarvitsee itsenäistymisensä tueksi läheisiä ihmisiä. Yksi vanhempien odottama tukimuoto nuorelle on henkilökohtainen **tukihenkilö tai ystävä**. Nuoren tukihenkilönä voisi olla ulkopuolinen aikuinen ihminen, joka toimisi nuorelle samalla sekä mallina että valmentajana.

”Ehkä se vois olla joku koulun ja kodin ulkopuolinen aikuinen ihminen, joka valmentas häntä.. just semmonen henkilökohtainen valmentaja mallina.. että joku muukin uskois häneen, että näin voi olla ja näin voi tapahtua.”

Nuorelle kaivataan myös ikäistään tervettä ystävää tai tukihenkilöä; *”Hän tarttis semmosta ikäistänsä ystävää, mikä olis niinku sitte kuitenkin periaatteessa tämmönen terve.. vois tulla tänne, olla NN:n kanssa, mennä NN:n kanssa johonkin.. se olis kaikista ihanteellista ko se olis semmonen ko aito ystävä on, joka ei kulje säännöllisesti titettyinä päivänä tiettyinä kellonaikana, että tulee vähän millon ja soittaa että ny, et vaik mä olin just eilen ni mennääks huomenna sit taas vaik uimaan tai jotain muuta.”*

Nuorelle toivotaan ymmärtäviä ystäviä ja ihmisiä lähelleen; *”.. et olis just lähellä ninko ihmisiä ettei tarttis olla yksin” ja ”.. että NN sais aina hyvän, semmosen hyvän kohtelun et minkä hän ansaitsee ja et olis aina niitä semmosii sen NN:n helmen löytäjiä, jotka ymmärtäis mimmonen ihminen hän on (äiti liikuttuu).”*

Ystävien ja tukihenkilöiden lisäksi vanhemmat odottavat nuorelle tukiverkoston olemassaoloa. Tukiverkoston toivotaan muodostuvan kodin ulkopuolisista ihmisistä; *”.. et hän sais semmosen jonkun näkösen miks sitä ny sanos, tukiverkon sitte jostain muualtaki.”*

Eräs äiti kaipasi nuorelle ulkopuolista tukihenkilöä, joka voisi muuttaa nuoren kanssa ja joka osallistuisi nuoren tukemiseen ja ohjaamiseen; *”Hän tarvii siihen muutokseen jonkun henkilön, joka muuttaa hänen kanssaan mutta ei kotiväkeä. Hän tarvii jonkun luotettavan ihmisen, johon hän luottaa, joka osaa antaa tilaa mutta osaa myös ohjata ja joka vihkiytyy siihen ohjaamiseen koska hän on nyt täyspäiväisesti ohjattava.”*

Yli puolet tutkimukseen osallistuneista vanhemmista toivoi, että nuori löytäisi itselleen **tyttö-/poikaystävän** normaalin nuoren tapaan. Vanhemmat pelkäävät nuoren jäävän yksin ja kärsivän yksinäisyydestä mikäli kumppania ei löydy.

*”.. hänellä olis vaik joku tyttöystävä, et se olis ninko semmonen mitä mä toivosin”
”.. et vois löytää jonkun, rakastuu ja kaverii, et se olis aivan ihanteellista, ettei tarttiskokee ittees yksinäiseks.. ”*

Eräs nuori kertoo itse tulevaisuuden unelmistaan näin; *”No joku lemmikki olis ja sit joku siinä mun kanssa eläis ninko, jos siitä tulis sopiva semmonen suhde, et se pysyy oikein pitkään.. ny mä haluaisin vähän sitte ninko et olis poikaystävä elämässä.”*

Ammattiapu ja tietotaito

Perheet toivovat saavansa tukea ammattihenkilöiltä. Tiedollisen tuen tarve korostuu voimakkaimmin. Koulun antamat valmiudet nuorelle ovat myös osa odotettua tukea. Riittävä huolenpito liittyy myös odotuksiin palvelujen laadusta.

Ammattihenkilöiltä odotettu tuki kohdistuu moniin eri ammattihenkilöihin. Yleistä on, että ammatti-ihmisten kanssa käydyt keskustelut ovat odotettuja ja ne eroavat ystävien kanssa käydyistä keskusteluista ammatillisuuden perusteella; *”.. keskustelu tietysti siitä itsenäistymisestä olis semmonen mukava.. tietenki semmonen ammatti-ihminen aina parempi sitte niitten asioiden johdattelijana on ku monta kertaa sitä ystäviensä kans jauhaa niit samoja.”*

Nuoren peruskoulun päätyminen nähdään perheissä yhtenä tärkeänä elämän käännekohtana. Tähän tilanteeseen liittyen vanhemmat odottavat tukea. Luontevimmaksi tukijaksi nimetään kuntoutusohjaaja; *”.. no kyl hekin (kuntoutusohjaajat) tietysti vois käydä vähän useammin ehkä tai just tällai ko on just joku tämmönen vaihe, et koulu loppuu, ni vois käydä siinä ennen ku alkaa tämmöset hakuajat ja kysyy, et onks teillä tietoo ja ehkä hekin vois lähettää sen tiedon.”* Perheessä, jossa nuoren tukemiseksi on luotu yhteistyörengas koulun, kuntoutusohjauksen ja

sosiaalitoimen keskuudessa, odotetaan tämän tukisuhteen jatkuvan; ”.. *enpäs tiedä, tässä vaan on tämä rengas pyöriny, ni sit on vaan luottanu siihen sosiaalityöntekijään ja avohuollon ohjaajaan.. et ne on semmosia pysyviä tossa ny, et heen kans on totuttu asioimaan vähän kaikessa (äiti).. nyt oli kiva, et se (kuntoutusohjaaja) jatkaa vielä mun kanssa (nuori).*”

Vanhemmat haluavat tässä muutosvaiheessa myös tuoreempia psykologisia testauksia nuorelle. Usein on kulunut vuosia viimeksi tehdystä. Vanhemmat liittäivät testaukset osaksi nuoren valmiuksien arviointia. He odottavat testien kautta saavansa tietoa nuoren realistisista mahdollisuuksista ja kokevat tämän helpottavan vanhempienkin suuntautumista yhdessä nuoren kanssa tulevaisuuden mahdollisuuksiin.

”Ehkä NN:n vois testata tossa nyt vähän sitä tasoakin taas, kun sitä ei oo moneen vuoteen testattu.. et tulis tämmönen vähä kuva siitä, että mikä olis realistista ja mikä ei.”

Yhden nuoren elämään kuuluu säännölliset kuntoutusjaksot. Nämä koetaan erityisen tervetulleena ja nuorta tukevana palveluna; ”.. *mun mielestä tää systeemi on toiminu hyvin, et tää tämmönen moniammatillinen kuntoutus.. tätä meen NN kyl tarvii vielä pitkään.*”

Tiedollinen tuki ja sen tarve liittyy vanhempien kokemukseen tietojensa vähäisyydestä. Kaikki tutkimukseen osallistuneet vanhemmat odottivat saavansa enemmän tietoa erilaisista koulutus- ja asumismahdollisuuksista. Vanhemmat eivät tiedä, mitä mahdollisuuksia ja vaihtoehtoja kehitysvammaiselle nuorelle on tarjolla peruskoulun jälkeen. Tiedon puuttuminen nähdään vaikeuttavan valintojen tekemistä ja nuoren tukemista. Vanhemmat kuvaavat tietojaan huonoiksi, vähäisiksi ja pinnallisiksi.

”.. no vähän huonot tiedot ainakin meikälaisellä.. kyllähän niitä ammattikouluja ja semmosia kattellu on, mut ei se vielä mitään tietoo oo silti (isä).”

”Niistä opiskelupaikoista ei käy ilmi lainkaan, että mitä se sisältö on ja kuinka autettava henkilö mihinkin opistoon voisi lähteä.. että niissähan lukee vaan ne kurssit ja kuinka kauan se kestää ja missä se pidetään ja millai se rahoitetaan. Ettei mulla oo aavistustakaan niistä kouluista, ei yhtikäs mitään.”

”.. niistä kouluista ei oo mittään tietoa ei oo herunu mistään, et se on ihan niinko ihan itte tarvinnu hankkia.. mut sitä mää en sitte tiedä, et tarviiks kaikkien vanhempien sit ja jos on vähän vanhempia ja väsyneempiä vanhempia, ni millai he sitte tiedon saa, ei

mistään.. että sitä mää kyllä kritisoin, ihan sitä tiedonsaantia, et tarviis tulla semmonen nivaska sais jostain et nämä koulut on mahdollista.”

Tiedolliseen tukeen liittyy myös vanhempien odotukset nuoren jatko-opintomahdollisuuksista samoin kuin asumis- ja työmahdollisuuksista. Sopivina informaation antajina vanhemmat pitivät Kelaa, erityishuoltoapiiriä, kouluja ja sosiaalitoimea; ”.. no sitä tietoo vois antaa esimerkiks Kela, sosiaalitoimi tai vaikka Antinkartano.”

Eräs äiti pohtii asian järjestämistä laajemminkin ottaen kantaa muun muassa sopivaan palvelun järjestäjään ja ajankohtaan, jolloin informaatiota perheissä tarvittaisiin:

”Eihän vanhemmat voi tietää niistä opiskelumahdollisuuksista eikä sen nuoren resursseista välttämättä niin realistisesti eikä tämän ympäristön tarjonnasta niin realistisesti eikä siitä asumisestakaan, jos ne ei käy käyttämässä tuolla pitkin. Et ihan semmosen paketin vois tehdä satakunnan alueen jatko-opintopaikoista ja asumisesta. Se täytyis olla yhteistyössä Kelan kanssa. Kelahan niistä osan maksaa.. et siinä olis tämmösiä isompia yhteistyötahoja mukana.. vuos kaks ennen ko se asia tulee ajankohtaiseksi.”

Koulun antamat valmiudet nuorelle nähdään ensiarvoisen tärkeänä. Odotukset kohdistuvat sekä peruskoulun viimeisiin vuosiin että ammatillisen koulutuksen suuntaan. Erilaisten jokapäiväisen arjen sujumisen varmistamiseksi tarvittavat taidot nähdään myös koulun tehtävänä nuoren itsenäistymisprosessissa. Eräs nuori kuvaa itse tarvitsemiaan valmiuksia näin: ”.. en mää tiedä, ruuanlaitto, sitä ruokaa ja sitä siivousta tarttis vähän enemmän ja sit pittää oma huone siistinä (nuori).”

Koulu koetaan hyvänä itsenäistäjänä ja myös odotukset kohdistuvat sekä peruskoulun että jatko-opiskelupaikan suuntaan; ”.. et just joku tämmönen koulutuspaikka, jossa sillai vähitellen irtaantuis ja ehkä oppis kaikennäkösiä taitoja..”

Nuoret ja heidän vanhempansa odottavat nuoren saavan osakseen **riittävää huolenpitoa** ja kannustavaa ohjausta itsenäistymisensä ja kotoa muuttamisensa tueksi.

Riittävä huolenpito kohdistuu lähinnä nuoren tarvitsemien tuettujen palvelujen järjestämiseen sekä odotuksiin palvelujen laadusta.

Mitä vaikeavammaisesta nuoresta on kysymys, sitä huolestuneempia vanhemmat ovat hänen selviytymisestään kodin ulkopuolella. Eniten vanhempia huolestuttaa mahdolliset

puutteet hoidon ja turvallisuuden toteutumisessa; ”.. on ruvennu miettimään, että mikä tää maailma on ja onko sellanen paikka, missä hänestä huolehditaan sitten tarpeeksi.”

Vaikeavammaisen nuori tarvitsee vanhempien arvioimana aina lähelleen huolehtivia, aikuisia ihmisiä; ”.. hän varmaan tarvii aina sen oman aikuisensa tämmösis paikois ainaki mis on sitte muita kehitysvammaisii.” Vanhempia huolestuttaa myös valvonnan riittämättömyys ja näin turvallisuuden heikkeneminen; ”.. laitetaanko hänet jonnekin säilytyshoitoon niinko näyttää koko ajan olevan uhkana, jos ei valvota mitä tehdään.”

Vaikeavammaisen nuoren kohdalla vanhemmat pohtivat myös yleistä turvattomuutta yhteiskunnassa sekä hoitoon ja huolenpitoon liittyvää asenteellista muutosta; ”.. ihan turvallisuuskin sitte, et tää maailma on aika rajua.. kyl tietysti huolehditaan, mut jotenkin sitte on asenne sitte ninko vähän muuttunu, et jotkut huolehtii ja jotkut ei välitä pätkääkään. Että tulosta ja menestystä vaan, joskus tuntuu ihan hullulta ja järkyttävältä semmonen kova tää maailma niinku ruppee olemaan..”

Edelliseen liittyen vanhempia askarruttaa hoitavien henkilöiden asenteelliset valmiudet tarjota aikuistuvalla kehitysvammaiselle inhimillistä välittämistä, hoitoa ja huolenpitoa. Tärkeänä pidetään hoitavan henkilökunnan halua kulkea nuoren rinnalla ja kykyä ymmärtää häntä; ”Mää en usko että vanhemmat tarvii sen ihmeemmin tukee, ko sen, että ne tietää että se henkilökunta, että se haluaa hoitaa ja ymmärtää, ei alistaa eikä päästä liian helpolla.” Erään äidin suurin huoli nuoren tulevaisuuden suhteen on nuoren tuleminen väärin ymmärretyksi; ”Äitinä mua huolestuttaa eniten NN:n tulevaisuudessa se, että jos se tulee väärin ymmärretyksi.” Kehitysvammaisen nuoren tulisi saada olla kehitysvammaisen; ”Ko aina sanotaan, että kehitysvammasten pitää saada olla myös kehitysvammanen.”

Palvelujen laatu

Palvelujen laatuun liittyy monenlaisia odotuksia. Merkittävä osa odotuksista kohdistuu nuoren mahdollisimman laadukkaan asumisen mahdollistumiseen sekä palvelujen kehittämiseen vastaamaan paremmin itsenäistyvän nuoren ja hänen perheensä tarpeita. Itsenäistymisen edellytyksiä käsiteltäessä todettiin nuoren selviytymisen kodin ulkopuolella, pääosin asuntolassa, olevan suurimpia tavoitteita.

Laadukas asuminen voidaankin nähdä yhdeksi tärkeimmäksi kulmakiveksi ja odotukseksi nuoren itsenäistymisen mahdollistumisessa. Asumiseen kohdistetaan monenlaisia toiveita ja odotuksia. Asuntola nähdään nuoren tulevaisuuden asuinpaikkana. Laitosasuminen on ajatuksenakin epämiellyttävä ja pelottava; *”.. olis se aika ikävää, jos jossakin laitoksessa jonku huoneen murkassa joutus viettämään elämänsä” ja ”NN:a ei sitte kyllä ikinä laitokseen laiteta.”*

Asumisessa vanhemmille ei riitä pelkät hienot rakenteelliset puitteet; *”.. ei ne seinät tee sitä asuntolaa vaik ne olis kuin hienoja” ja ”.. et kyl ne voi laittaa niitä boordeja ja ruseteita niin paljo ko tykkää ja kattoikkunoita.”* Rakenteelliset ratkaisut eivät korvaa ymmärtävää ja motivoivutta henkilökuntaa; *”Vanhempina vaikeinta on se, että ymmärtääkö häntä se seuraava, joka häntä tulee ohjaamaan ja osaako tukea niissä asioissa.. ja et onks siellä semmonen henkilökunta, joka haluaa tehdä sitä työtä.”*

Rakenteellisia puitteita tärkeämpänä pidetäänkin muun muassa henkilökunnan ominaisuuksia, määrää ja laatua sekä yleisesti toiminnan tasoa.

”.. et jos siel on vaan pari hoitajaa niin se käy ninko henkisesti raskaaks sitte ja niitten luoda sitä iloa ja elämää siihen hienoon laitokseen, mul on ittellä sellanen tunne ja sit se on aika paljon kiinni ihan persoonasta.”

”.. et jos asuntolaan otetaan kaikista pienimmällä työkokemuksella olevia työntekijöitä, jottei niille tarvitte maksaa niitä ikälisiä tai palvelulisiä ,ni se kuullostaa hirveen pahalta.”

Myös nuoren tuleviin asuinkumppaneihin asetetaan vaatimuksia. Vanhemmat pitävät tärkeänä, että nuorella olisi ikäisensä asuinkaverit ja näin myös ainakin osittain yhteneviä kiinnostuksen kohteita; *”Se olis ihanne, että olis semmosia samanikäisiä ihmisiä siellä.. ja et olis semmoset yhtenevät mistä ollaan kiinnostuneita.”*

Asuntolan toivotaan olevan nuorelle iloinen ja elämää täynnä oleva paikka; *”.. et olis ninko semmonen et ninko ilonen ja elämää täynnä oleva paikka, sanotaan näin, semmosta kaipais.”*

Kehitysvammaisen nuoren ja hänen vanhempinsa odotuksiin sisältyy **palvelujen kehittäminen**, jossa korostuu palvelujen saatavuus ja niiden laatu. Palvelujen huonontuminen nähdään uhkana; *”.. nyt ku on nähnyt kehitysvammahuoltoa ja näitä asuntoloitaki ja muitakin, pikkasen mennyt kehnompaan suuntaan että sit ninku miettii mihin se vielä menee sitte ku NN:kin on aika lähteä.”* Toisessa perheessä pessimismi

palvelujen parantumiseen tulevaisuudessa koetaan näin; *”Ne on kans semmosii ikuisuuskysymyksiä, ne ei parane siitä miettimisestä eikä tahtomisesta.”*

Materiaalista tukea kehitettäisiin muun muassa Kelan etuuksia parantamalla. Tärkeänä nähdään myös etteivät sosiaalitoimen ammattilaiset tyydy vain rahan puutteeseen vetoamiseen; *”No nää Kelan jutut justiin, ni niis ku joku hyvä on suunnitellu ja et avustuksia saa sitte ku pääsee kouluun. Se nyt olis pääasia et ku jos vallan jää kotiin ni sehän sitä apua tarvii.. ja sit se jatkuva rahapulan narina on huonoo.”*

Vanhemmat odottavat palvelujen kehittyvän myös kuntoutusohjauksen saatavuuden parantumisena kehitysvammaisen nuoren elämän käännekohtissa sekä osittain tähänkin liittyvän säännöllisen seurannan toteutumisena ja varmistamisena. Vanhempien odotuksena on myös mahdollisuus käyttää erityishuoltopiirin palveluja nuoruusikäisen kehitysvammaisen elämäntilanteessa.

”Kuntoutusohjaajat vois käydä vähän useammin just tämmöses vaihees ko koulu loppuu ja pitäs miettiä sitä jatkoo.”

”.. et joku tämmönen säännöllinen seuranta.”

”Mun mielestä oli aiemmin hyvä systeemi ko voitiin käydä Antinkartanossa kerran vuodes ja siel oli silloin useempia asiantuntijoita.. sai tietoo ja kattottiin onks kaikki kunnossa.”

Kehitysvammaisille nuorille toivottiin omaa vapaa-ajantoimintaa; *”.. et nuorille tämmöstä et se kannustas sitä itsenäistymistä ko olis nuorille jotain ihan omaa toimintaa.”* Vammaisille nuorille toivottiin kouluihin myös opinto-ohjaajan (opo) palvelujen saamista kuten terveilläkin nuorilla on saatavana; *”.. et yleensä yläastelaisilla on opo, siis normaali yläastelaisella, niil on opo, mikä antaa tietoo jo seisemännellä, kahdeksannella.”*

Vanhemmat odottavat yksilöllisten palvelujen luomista kehitysvammaisperheille; *”.. just sillai yksilöllisesti, et sillai ko tunnetaan tyyppi ja tiedetään mitä siihen voidaan rakentaa, ko ei mun mielestä voi ajatella et kaikki menis samaan kaavaan ja samaan systeemiin.. et jokaiselle ninko tavallaan luodaan se oma mahdollisuus niitten omien resurssien puitteissa.”*

Vanhemmat pitävät tärkeänä, että asioita ja tilanteita ennakoitaisiin paremmin. Ennakointiin liitetään hyvä palvelutarpeiden kartoittaminen ja tarvittavien palvelujen suunnittelu. Eräs äiti kokee kehitysvammaisperheissä tikittävän ikään kuin aikapommin; mitä tahansa ja milloin tahansa voi tapahtua yllättäviäkin asioita; *”Se on joka ikisessä kehitysvammaisperheessä et siel on aina olemassa se aikapommi, et jonain kauniina päivänä ja kun siellä tapahtuu siellä perheessä jotain, ni se voi viedä kaiken sillon mennessänsä.”*

5.4 Tulosten yhteenveto

Tutkimuksessa kehitysvammaisen nuoren itsenäistymisen edellytyksiksi muodostuivat vanhempien valmiudet ja voimavarat, nuoren valmiudet ja voimavarat sekä selviytyminen kodin ulkopuolella. Vanhempien valmiudet ja voimavarat luovat pohjaa ja säätelevät nuoren itsenäistymistä. Nuoren itsenäistymisen mahdollistaminen tapahtuu pitkälti vanhempien kautta.

Itsenäistyminen aiheuttaa vanhemmille monenlaisia tunteita, jotka usein peruskoulun päättyessä ovat vielä ambivalentteja ja selkiintymättömiä. Vanhempien emotionaalisissa tunteissa korostuivat äitien tunteet, roolit ja asenteet. Äidin ja nuoren välillä on usein kiinteä suhde, johon osittain vaikuttaa myös nuoren hoidon ja huolepidon tarve. Isien rooli on enemmän toiminnallinen. Nuoren itsenäistyminen herättää haikeita luopumisen tunteita. Nuoren itsenäistyminen on kuitenkin vanhemmille selvä ja luonnollinen päämäärä; ”Nuoren kuuluu itsenäistyä.”

Vanhempien väsymys pitkäaikaiseen ja usein kiinteään suhteeseen edesauttaa nuoren suuntautumisen tukemista kodin ulkopuolelle. Itsenäistyminen koetaan molempien osapuolien jaksamista ja elämänlaatua parantavana tekijänä. Sekä nuori että vanhemmat saavat mahdollisuuden elää omaa elämää ja samalla vanhempien ja nuoren välinen suhde muuttuu terveemmäksi ja aikuisemmaksi.

Parisuhteen ongelmat muodostuivat lähinnä vammaisen lapsen hallitsevuudesta perheessä ja parisuhteesta sekä vanhempien yhteisen ja oman ajan vähäisyydestä.

Vanhemmilla on eriaisteiset valmiudet nuoren itsenäistymiseen. Isien valmiudet arvioitiin äitien valmiuksia paremmiksi. Selkeässä yhteydessä valmiuksiin on olemassaolevien palvelujen saatavuus ja soveltuvuus. Itsenäistymisen ajankohta on usein peruskoulun päättyessä jäsentymätön. Yleisesti vanhemmat suunnittelevat nuoren itsenäistymistä vähitellen ja asteittain. Selkeänä välitavoitteena itsenäistymiselle nähdään nuoren opiskelu ja sitä kautta kodin ulkopuolelle siirtyminen. Nuoren konkreettinen itsenäistymisen ajatellaan tapahtuvan noin 20 vuoden iässä.

Nuoren valmiuksia ja voimavaroja säätelee kehitysvammaisuuden aste ja toiminnallisuuden taso, jotka puolestaan ovat selkeässä yhteydessä riippuvuuteen vanhemmista. Fyysinen kehitysmättömyys ja somaattiset ja psyykkiset sairaudet nähdään uhkana nuoren itsenäistymiselle. Tutkimuksessa mukana olevat nuoret ovat selkeästi murrosikäisiä sekä fyysisesti että psyykkisesti. Luonteen piirteiden muutokset tukevat puberteetin olemassaoloa. Vanhempien arvioimana nuoren murrosikä on ajallisesti kestänyt vasta alkaneesta noin viiteen vuoteen. Terveen nuoren tapaan esiintyy uhmakkuutta ja muita vanhemmista välimatkan ottamisen muotoja. Kehitysvammaisen nuoren käytöksessä on usein mukana myös korostunutta uhmakkuutta ja toisinaan myös suoranaista aggressiivista käyttäytymistä kiusanteosta raivareihin ja lyömiseen. Nuoren aggressiivinen käytös aiheuttaa epävarmuutta itsenäistymisen onnistumiselle ja muun muassa sopivan asumismuodon löytymiselle.

Tyypillistä kehitysvammaiselle nuorelle on erilaiset kontaktivaikeudet. Nuori vetäytyy mielellään yksinäisyyteen ja on sekä haluton että kyvytön kontakteihin. Vetäytyminen omiin oloihin ja yksinäiset harrastukset kuvaavat nuoren arkielämää. Vanhempien arvioin mukaan kyse ei niinkään ole haluttomuudesta kontakteihin vaan kyvyttömyydestä luoda ja solmia ihmissuhteita sekä hakeutua ihmisten seuraan. Nuoren passiivisuus ilmenee myös omatoimisuuden, kiinnostuksen ja osallistumishalukkuuden puuttumisena tai vähäisyytenä. Omatoimisuus ja osallistuminen on osittain yhteydessä nuoren saamiin mahdollisuuksiin. Äidit arvioivat olleensa usein ylihuolehtivia ja liian lempeitä esittääkseen vaatimuksia kehitysvammaiselle lapselle ja nuorelle. Nuoren halu itsenäistyä vaihtelee ja ambivalentit tunteet ja ajatukset ovat myös vanhempien tapaan yleisiä. Nuoret kokevat itsensä liian nuoriksi itsenäistymään ja pitävät vanhempien tapaan koulujen käymistä itsenäistymisen välivaiheena.

Nuoren selviytyminen kodin ulkopuolella edellyttää monenlaisia taitoja, pärjäämistä, mielekästä nuorille suunnattua toimintaa sekä asuntolaan siirtymistä ja siellä selviytymistä. Nuoren taidot ovat usein vähäisiä. Nuorelta ei ole vaadittu taitojen oppimista, häntä on pidetty lapsena ja suojeltu liiallisesti. Vanhemmat kokevat myös, että taitojen oppiminen nuoruusiässä on kotona vaikeaa ja uskovat sen onnistuvan paremmin kodin ulkopuolella. Nuoren arvioitu kyky pärjätä kodin ulkopuolella vaihtelee. Vaikeammin kehitysvammaisten nuorten kyky pärjätä ja huolehtia itsestään on heikkoa ja aiheuttaa voimakkaampaa riippuvuutta vanhemmista.

Nuorille suunnattu toiminta ja vertaisten merkitys ovat tärkeitä edellytyksiä nuoren itsenäistymiselle. Nuoret ja vanhemmat kokevat nuorille ja kehitysvammaisille nuorille suunnatun toiminnan olevan vähäistä ja puutteellista. Usein nuoria ohjataan samoihin kerhoihin ja tapahtumiin aikuisten ja vanhusten kanssa. Harrastukset ja päivä-, työ- tai viriketoiminnan odotetaan tuovan nuoren elämään mielekästä toimintaa ja iloa. Samanikäiset asuinkumppanit, mahdollisuus turvautua muihin sekä kaverit edesauttavat nuoren selviytymistä ja viihtymistä kodin ulkopuolella.

Yhtä perhettä lukuunottamatta tutkimukseen osallistuneet perheet näkivät nuoren tulevaisuuden asumismuotona autetun asuntolan, jossa on henkilökuntaa ympärivuorokautisesti ja apua aina saatavilla. Nuoren oma koti ja oma tila sekä nuoren halu muuttaa asuntolaan ja kyky sopeutua uuteen asumismuotoon nähtiin arvokkaiksi ja tavoittelemisen arvoisiksi asioiksi.

Kehitysvammaperheiden saama tuki on muodostunut virallisesta, epävirallisesta ja perheen sisäisestä tuesta. Virallisena tukena on saatu taloudellista tukea, lähinnä sosiaalitoimelta ja Kelalta. Perheet ovat saaneet runsaasti tukea eri ammattihenkilöiltä. Kehitysvammaisuuteen liittyvistä asioista on vuosien varrella puhuttu melko paljon, itsenäistymisestä vähemmän. Ammattihenkilöt ovat olleet sosiaalitoimen, Kelan, erityishuoltopiirin, koulun sekä erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon työntekijöitä.

Epävirallista tukea perheet ovat saaneet omaisilta ja vertaisilta. Omaisista isovanhemmat ja omat sisarukset ovat olleet tärkeimmät tuen antajat. Saatu tuki on ollut usein konkreettista hoitoapua mutta myös keskustelutukea. Vertaisten merkitys korostuu

tukimuotona. Samalla aaltopituudella olevat ihmiset, yhdistystoiminta, erilaiset ryhmät ja yhteistapahtumat ovat sekä itsenäistymistä että jaksamista tukevia tekijöitä.

Perheen sisäinen tuki muodostuu nuoren positiivisista ominaisuuksista, sisäisestä keskustelusta, parisuhteesta ja vanhempien ja perheen omasta ja yhteisestä ajasta. Nuoren positiivisuus ilmenee sosiaalisuutena, myönteisyytenä ja yhteistyökykyisyytenä. Perheen sisäinen keskustelu on ollut vaihtelevaa. Useimmissa perheissä nuoren itsenäistymiseen liittyvistä asioista on keskusteltu ainakin jossain määrin. Joidenkin perheiden sisarukset ovat ottaneet kantaa asiaan, mutta on myös perheitä, joissa sisarukset ovat täysin kehitysvammaisen nuoren ja hänen elämän suunnitelmiansa ulkopuolella.

Vanhempien keskinäinen puhuminen ja asioiden jakaminen on osa parisuhteen tukea. Vanhempien yhtenäiset näkemykset, vuorottelu nuoren hoidossa, isän osallistuminen sekä vanhempien ja nuoren hyvä suhde nähdään toimivan parisuhteen tärkeinä elementteinä ja jaksamisen edesauttajina.

Vanhemmat kokevat tarvitsevana sekä omaa että yhteistä aikaa, joka usein on jäänyt melko vähäiseksi. Nuoren hoitoon ja kasvatukseen keskittyminen on saattanut etäännyttää puolisoita toisistaan ja muista yhteisistä asioista. Sekä oma että yhteinen aika nähdään jaksamisen ja elämän mielekkyyden kannalta tärkeiksi.

Saadun tuen määrä ja laatu vaihteli tutkimuksessa mukana olleissa perheissä. Yli puolet perheistä ilmaisi tyytymättömyytensä sekä saamaansa taloudelliseen tukeen että kunnan tarjoamiin palveluihin. Eniten tyytymättömyyttä aiheutti kunnan sosiaalitoimen varojen niukkuus, erilaisten tukien evääminen, palvelujen tarjonnan vähäisyys, palvelujen taso, palveluista tiedottamisen vähäisyys sekä toimimaton yhteistyö sosiaalitoimen kanssa.

Tyytymättömyyttä ammattihenkilöihin aiheutti vaikutelma tai kokemus ammattitaidottomuudesta, rohkeuden puutteesta, välinpitämättömyydestä ja luottamuksen puuttumisesta. Ammattihenkilöihin kohdistunut tyytyväisyys puolestaan muodostui hyvän ja toimivan suhteen kokemuksesta, konkreettisen avun saamisesta, työntekijöiden ystävällisestä ja empaattisesta asenteesta sekä suhteen pitkäaikaisuudesta ja jatkuvuudesta.

Tyytyväisyydessä eri tahoilta saatuun tukeen korostui yhteistoiminnan helppous ja toimivuus, työntekijöiden kyky kuunnella ja sietää kritiikkiä sekä tiedonsaanti ja konkreettinen tuki. Lisäksi tyytyväisyyttä aiheutti palvelujen ja kohtelun yksilöllisyys, tukisuhteen jatkuvuus sekä palvelujen ja toiminnan yleinen laadukkuus.

Kehitysvammaperheiden odotukset tuesta kohdistuvat nuoren tukemiseen erilaisin menetelmin. Nuori tarvitsee tilaa itsenäistymiselle, sen ajattelemiselle ja siihen valmentautumiselle. Vanhemmat kaipaavat perheelle pitkäaikaista tukisuhdetta ja erityisesti nuorelle henkilökohtaista tukihenkilöä tai ystävää, joka voisi kulkea itsenäistyvän nuoren rinnalla kohti aikuisuutta. Kyseessä olisi aito ystävä, joka toimisi samalla ikään kuin perheen ulkopuolisena valmentajana ja mallina nuorelle. Nuoren koetaan tarvitsevan myös ymmärtäviä ja aktivoivia ihmisiä ympärilleen. Yli puolet perheistä esitti toiveensa nuoren tyttö- tai poikaystävästä, joka takaisi nuorelle läheisyyden ja hellyyden mahdollistumisen aikuiselämässään.

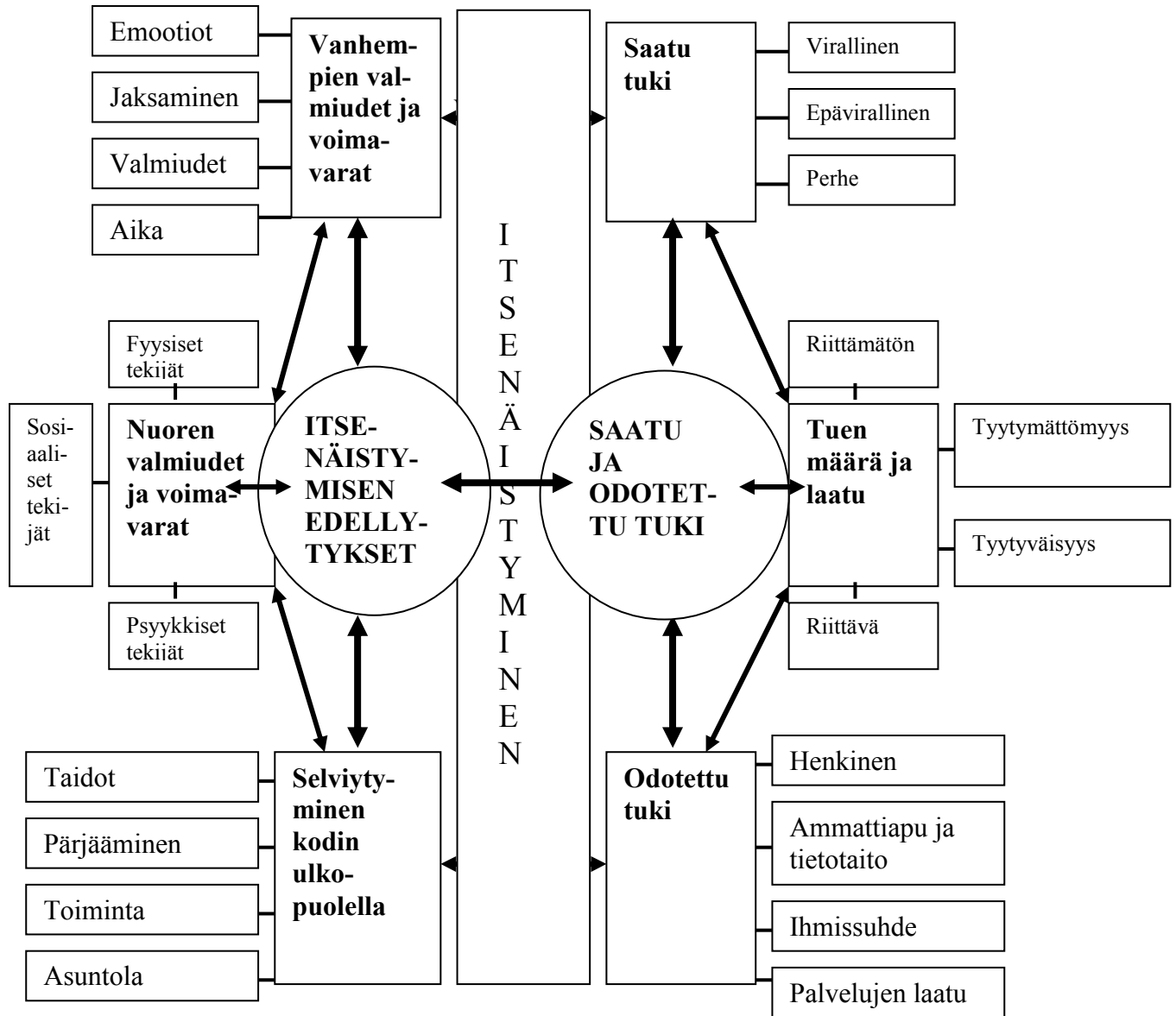
Vanhempien odottama henkinen tuki kohdistuu vertaisiin ja läheisiin. Vertaisten kanssa puhuminen ja ”vaihtaminen” on odotettua, koska sen on havaittu toimivan muun muassa jaksamisen tärkeänä osana.

Ammattihenkilöiltä odotetaan ammattitaitoa ja aitoa välittämistä. Parhaimmaksi ja luontevimmaksi ammattihenkilöksi itsenäistyvän kehitysvammaisen nuoren kohdalla nähdään kuntoutusohjaaja. Ristiriitaa aiheuttaa se, että kuntoutusohjaus koetaan usein vähentyneen oleellisesti tai loppuneen kokonaan tilanteessa, jossa sitä korostuneesti tarvittaisiin. Kuntoutusohjaajan säännöllisiä käyntejä odotetaan nuoren elämän käännekohdissa, kuten itsenäistymisessä ja sen tukemisessa.

Kaikki tutkimukseen osallistuneet vanhemmat ilmaisivat tiedollisen tuen tarpeen. Vanhemmat arvioivat nuoren itsenäistymiseen liittyvien, koulutusta ja asumista sekä työmahdollisuuksia koskevan tietotasonsa olevan puutteellinen. Jossain määrin tietoa on, mutta usein se on pinnallista ja sen soveltaminen omaan nuoreen on vaikeaa. Vanhemmat tarvitsevat tietoa muun muassa opiskelu- ja asumismahdollisuuksista sekä tämän tiedon yhdistämistä kunkin nuoren yksilölliseen valmiustasoon ja tilanteeseen. Vanhemmat kaipaavat infopakettia erilaisista mahdollisuuksista. Infon toteuttajaksi vanhemmat esittivät erityishuoltopiiriä, sosiaalitointa, Kelaa, oppilaitoksia tai kaikkia yhteistyössä keskenään.

Nuoren itsenäistymisen ja kotoa irtaantumisen mahdollistumiseksi vanhemmat odottavat nuoren osaksi riittävää huolenpitoa. Turvallisuus, riittävä valvonta ja ohjaus, tukihenkilön olemassaolo sekä yleinen hoidon ja huolenpidon laadukkuus lisättynä huolehtivilla, motivoituneilla ja ymmärtävillä ammatti-ihmisillä mahdollistavat riittävän huolenpidon. Nuoren laadukkaalta kodin ulkopuoliselta asumiselta odotetaan paikan yksilöllistä soveltuvuutta nuorelle, samanikäisiä asuinkavereita ja viihtyisiä, yksityisyyden takaavia puitteita. Vanhemmat arvostavat nykyaikaisia ja näyttäviä rakenteellisia ratkaisuja, mutta huomattavasti tärkeimmiksi laadukkaan autetussa asuntolassa asumisen edellytyksiksi muodostuivat henkilökunnan määrä ja laatu. Asuntoloissa odotetaan olevan riittävästi henkilökuntaa, jolla on hyvät tiedolliset, taidolliset ja asenteelliset valmiudet toimia kehitysvammaisten asukkaiden ja heidän omaistensa kanssa.

Vanhemmat ja perheet odottavat kehitysvammaisille suunnattujen palvelujen kehittämistä. Kokemuksena on, että kuntien tarjoamat palvelut ovat osittain huonontuneet ja niiden saanti on vaikeaa ja hajanaista. Rahan puute ja siihen vetoaminen aiheuttaa pessimismiä palvelujen parantumiseen ja niiden kehittämiseen. Erityisesti palveluja tulisi kehittää lisäämällä nuorille kehitysvammaisille omaa vapaa-ajan toimintaa, takaamalla EHA1 –opetukseen opinto-ohjaajan (opo) palvelut sekä mahdollistamalla kuntoutusohjaajan säännölliset käynnit kehitysvammaperheissä elämän käännekohtissa. Vanhemmat odottavat saavansa käyttää erityishuoltopiirin erityisasiantuntemukseen perustuvia palveluja myös nuoruusikäisen kehitysvammaisen palvelutarpeissa eikä ainoastaan lapsi-ikäisenä. Yksilölliset palvelut ja säännöllinen seuranta takaavat osaltaan jäntevän suunnittelun ja jatkuvuuden toteutumisen itseäistyvän kehitysvammaisen nuoren arjessa. Kuviossa 10 esitetään kehitysvammaisen nuoren itsenäistyminen ja sen tukeminen.



Kuvio 10. Kehitysvammaisen nuoren itsenäistyminen ja sen tukeminen

6 POHDINTA

6.1 Tutkimukseen liittyvät eettiset näkökohdat

Tutkimusetiikka on laajempi käsite kuin tutkimusprosessin eettisesti korrekti läpivieminen. Tutkimusetiikka koskee koko tiedeyhteisöä, tutkimuksen toteuttamista ja tulosten soveltamista käytäntöön (Kalkas 1995).

Tutkimuksen tärkeitä eettisiä periaatteita ovat tiedonantajan vapaaehtoisuus ja henkilöllisyyden suojaaminen sekä luottamuksellisuus (Nieswiadony 1987, Munhall 1988, Ramos 1989, Tuomi & Sarajärvi 2002, Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2003). Tämän tutkimuksen tutkimusaineisto on kerätty keväällä 2005 peruskoulunsa päättävien kehitysvammaisten perheiltä (N=8). Tutkija selvitti aluksi EHA1 –opetusta antavat yksiköt Satakunnassa ja otti yhteyttä kyseisten yksiköiden rehtoreihin tai vastaaviin opettajiin tiedustellen, montako nuorta on kyseisessä opetusyksikössä päättämässä peruskoulun keväällä 2005. Tämän jälkeen tutkija lähetti yksiköihin yhtä monta tiedotetta tutkimuksesta, pyynnön tutkimukseen osallistumisesta sekä kirjallisen vahvistuksen yhteystietoineen vastauskuorien kera. Rehtori tai vastaava opettaja toimitti kyseiset asiakirjat perheille nuorten välityksellä. Näin tutkittavien henkilöllisyys säilyi tuntemattomana kirjallisen suostumuksen palauttamiseen asti. Tutkimukseen osallistuville taattiin myös anonymiteettisuoja ja aineiston salassapito (Vehviläinen-Julkunen 1998, 29, Tuomi & Sarajärvi 2002, 128).

Tutkimus ei saa loukata osallistujien ihmisoikeuksia. Erityisesti on varmistettava sellaisten henkilöiden suojelu, jotka ovat kykenemättömiä antamaan tietoista suostumustaan. Tällaisia saattavat olla lapset, kehitysvammaiset, psyykkisesti sairaat, vanhukset tai voimakkaasti lääkityt potilaat. Tutkijan on tarkoin harkittava, pitäen mielessään hoitotyön tarkoitus, onko omaisilla mahdollisuus antaa suostumus tällaisen kohdejoukon tutkimiseen. (Krause ym. 1997, 65). Tämä tutkimus kohdistui kehitysvammaisiin nuoriin ja heidän perheisiinsä. Päätöksen tutkimukseen osallistumisesta perheissä tekivät joko vanhemmat tai päätös tehtiin yhteispäätöksenä vanhempien ja nuoren kanssa. Ensimmäisessä puhelimitse tapahtuneessa yhteydenotossaan tutkija selvitti tutkimuksen tarkoituksen ja tiedonkeruuseen liittyviä asioita sekä pyysi luvan haastattelujen nauhoittamiseen. Tutkija tiedusteli myös

haastatteluun osallistuvat perheittäin. Samassa yhteydessä tutkija tiedusteli kehitysvammaisen nuoren kyvystä osallistua keskusteluun ja itsensä ilmaisemiseen. Tässä yhteydessä tuli esille ne nuoret, jotka eivät tulisi osallistumaan sekä nuoret, joiden kommunikaatio oli puutteellista. Esille tuli myös joidenkin nuorten tilanteen vaihtelevuus, mistä syystä näiden nuorten osallistuminen haastatteluun selvisi vasta haastattelutilanteen alkaessa. Ketään haastattelutilanteeseen osallistuvaa tai osallistumatonta nuorta ei mitenkään painostettu osallistumaan; ei tutkijan eikä vanhempien taholta. Nuori sai myös keskeyttää haastatteluun osallistumisensa missä vaiheessa tahansa.

Eettisesti on myös tärkeää, että tutkija ei tutkimuksellaan vahingoita tiedonantajaa (Ford & Reutter 1990). Tässä tutkimuksessa kahdeksasta nuoresta neljä oli koko haastatteluajan mukana. Samat nuoret vastasivat erikseen nuorille suunnattuihin kysymyksiin. Näistä nuorista kaksi pystyi ilmaisemaan itseään verbaalisesti hyvin ja kaksi nuorta lähinnä yhden tai muutaman sanan ilmauksilla. Tutkija antoi nuorten vastata täysin omaehtoisesti pidättäytyen ohjaamasta mitenkään nuoren vastaamista.

Tiedonantajat eivät välttämättä hyödy tutkimuksesta, mutta parhaimmillaan tutkimus voi olla edistämässä heidän tietoisuuttaan tutkittavasta asiasta. (Ford & Reutter 1990.) Tässä tutkimuksessa yhtenä tavoitteena on perheiltä saadun tiedon pohjalta myös pyrkiä kehittämään kehitysvamma palveluja vastaamaan entistä paremmin perheiden tarpeita. Moniammatillisen työskentelyn ja koulutuksen kehittäminen edesauttaa myös osaltaan perheiden saamien palvelujen laadukkuutta.

Tutkimuksen eettisiin kysymyksiin kuuluu myös pohtia, mikä on tutkijan rooli suhteessa tiedonantajiin (Fowler 1988). Laadullisessa tutkimuksessa on tavoitteena luoda luottamusta herättävä vuorovaikutussuhde tutkimukseen osallistuvien kanssa, mutta siinä on myös ongelmansa. Vuorovaikutus tutkimukseen osallistuvien kanssa saattaa muodostua läheiseksi, koska tutkimukseen osallistujat ovat jakaneet inhimillisen elämän koskettavia asioita tutkijan kanssa. Tutkijan tulee osata arvioida, kuinka tarkkaan ja mitä asioita hän on valmis ja halukas nostamaan esille tutkimukseen osallistuvien tilanteesta, varsinkin kun on kyse arkaluonteisista asioista ja miten arkaluonteisiin asioihin suhtautuu ja osoittaa ymmärrystä. Tutkija selvitti perheille oman ammatillisen taustansa ja nykyisen työpaikkansa. Tämä vaikutti aiheuttavan

luottamuksellisuuden vahvistumista. Tutkijaa pidettiin ammattilaisena ja alan asiantuntijana, jolle vaikutti olevan helppo puhua aroistakin kehitysvammaisuuteen liittyvistä asioista. ”Kyl sää tiedät” –toteamukset voitaneen osaltaan tulkita luottamuksen osoituksena. Maijalan ym. (2003) mukaan tutkimukseen osallistuminen saattaakin olla tutkittaville myös hoidollinen kokemus, joka auttaa heitä käsittelemään ilmiöön liittyviä asioita ja vie siten käsiteltävää asiaa eteenpäin. Toisaalta tutkijan taustan ja virka-aseman selvittäminen saattaa aiheuttaa tiedonantajille tunteen, että heidän on velvollisuus osallistua, eikä heillä ole rohkeutta kieltäytyä. Tutkija pyrki kuitenkin korostamaan osallistumisen vapaaehtoisuutta.

Kehitysvammaisuus ja siihen liittyvät asiat perheissä voidaan nähdä arkaluontoisena aihealueena (Maijala ym. 2002). On myös kyse ihmisten henkilökohtaisista kokemuksista, joiden tutkiminen asettaa tutkijalle omat vaatimuksensa. Krause ym. (1997) mukaan tutkimuksen eettisenä vaatimuksena vastuullisuus korostuu laadullisen tutkimuksen aineiston hankinnassa, varsinkin jos tutkimus kohdistuu ihmisten henkilökohtaisiin kokemuksiin. Vaaditaan tilan antamista, kokemusten kunnioittamista ja terveellä tavalla empaattista suhtautumista sekä haastateltaviin että perheen historiaan ja tapahtumiin. Haastattelu aineistonkeruumenetelmänä edesauttaa näiden vaatimusten täyttymistä ja lisää parhaimmillaan suhteen luottamuksellisuutta (Maijala ym. 2002). Haastattelutilanne auttaa tutkijaa myös havainnoimaan tutkittavien ilmeitä, eleitä ja mielenilmaisujen sävyä. Havainnoistaan haastattelun aikana tutkija teki muistiinpanoja, jotka helpottivat joidenkin asioiden tulkintaa ja merkityksien ymmärtämistä. Tässä tutkimuksessa vanhemmille ja nuorille esitettiin myös erilliset kysymykset, jonka tutkija näkee sekä eettisenä että luotettavuutta lisäävänä tekijänä.

Tutkimusajankohdalla on merkitystä tutkimuksen onnistumiselle ja tutkijan onkin syytä harkita se tarkoin (Vehviläinen-Julkunen 1998, 27). Tässä tutkimuksessa nuoret päättivät peruskoulunsa touko-kesäkuun vaihteessa ja haastattelut suoritettiin kesä-heinäkuussa. Ajankohta voidaan nähdä hyvänä, koska perheet olivat joutuneet miettimään nuoren tulevaisuutta viimeisen kouluvuoden aikana ja ainakin osittain ratkaisemaan nuoren lähitulevaisuuteen liittyviä asioita. Toisaalta perheet olivat nuoren elämässä merkittävässä käännekohdassa, jossa on paljon kysymyksiä. Haastattelun kuluessa vanhemmat ikään kuin kyselivät itseltäänkin, miltä

itsenäistyminen ajatuksena tuntui, mitä siihen liittyi ja millaisena oma tulevaisuus vanhempana ajatuksissa näyttäytyi.

Laadulliselle tutkimukselle on ominaista tutkimusaineiston pienuus. Tiedon antajien tunnistaminen on helpompaa suuriin otoksiin verrattuna. Tässä tutkimuksessa haastateltiin kahdeksan perhettä. Pieni tutkimusaineisto ja aiheen osittainen arkaluontoisuus asettavat erityisvaatimuksia tutkittavien anonymiteetin säilymiseksi. Tutkimuksessa ei ole esillä paikkakuntia, koulujen nimiä, eikä nuorten tai heidän vanhempiensa nimiä eikä mitään muitakaan tietoja, jotka saattaisivat vaarantaa anonymiteetin toteutumista. Nuorista käytetään yhtenäisesti NN nimeä ja nuoren sukupuoli on ilmaistu tarkkaa harkintaa käyttäen. Tutkimusraportissa olevat runsaat suorat lainaukset on valittu anonymiteetti periaate huomioiden.

Vastuullisuuteen kuuluu tarkka ja rehellinen tutkimuksen kaikkien vaiheiden toteuttaminen sekä tulosten avoin ja rehellinen raportointi. Tutkijan tulee tuoda ilmi tutkimusaihettaan koskevat valinnat ja niiden perustelut. (Vehviläinen-Julkunen 1991, Krause ym. 1997.) Tässä tutkimuksessa tutkija on pyrkinyt kuvaamaan yksityiskohtaisesti tutkimuksen kulkua. Tutkimuksessa raportoidaan kaikki oleellinen haastatteluisia esille tullut tieto. Kirjallisuutta ja aikaisempia tutkimuksia käsiteltäessä on pyritty selkeään lähdeviitteiden käyttöön. Perheet olivat tietoisia minkä tasoisesta tutkimuksesta on kysymys ja että tutkimus tullaan julkaisemaan. Tutkija tulee lähettämään kesän 2006 aikana tutkimusraportin tutkimukseen osallistuneille perheille tutustuttavaksi. Palautus tapahtuu tutkijalle, joka lähettää seuraavalle perheelle.

6.2 Tutkimuksen luotettavuus

Tutkimuksen luotettavuudella tarkoitetaan tutkimustulosten ja tutkittavan todellisuuden mahdollisimman hyvää vastaavuutta (Tynjälä 1991, Vehviläinen & Julkunen 1991, Lukkarinen 2001). Hirsjärvi ym.(1997) mukaan laadullisen tutkimuksen heikkoutena pidetään kohdejoukon pienuutta ja yleistämisen ongelmia. Vahvuuksiksi katsotaan tutkittavien näkökulman ja todellisuuden avautuminen, syvyys ja yksityiskohtaisuus sekä avoimuus ja ennalta-arvaamattomuus.

Laadullisen tutkimuksen luotettavuus ilmenee tutkimusprosessin toteuttamisessa. Sen vuoksi tutkimusprosessin eri vaiheiden kuvailu, analysointi ja arviointi kuuluu laadulliseen tutkimukseen. Laadullisen tutkimuksen validiteetti tarkoittaa sitä, miten ansiokasta tai tarkoituksenmukaista tietoa tutkimuskohteesta on tuotettu. Reliabiliteetti sisältyy validiteettiin, ja reliabiliteetin tarkastelussa arvioidaan sitä, miten hyvin tutkimustulos vastaa tutkimuskohdetta ja vastaavatko johtopäätökset sitä, mitä on ollut tarkoitus tutkia. (Mishler 1990.)

Laadullisen tutkimuksen luotettavuuskysymykset liittyvät tutkijaan, aineiston laatuun, aineiston analyysiin ja tulosten esittämiseen. Tutkimusaineisto ja sen laatu on keskeisessä asemassa kvalitatiivisessa tutkimuksessa, jossa tutkimusprosessi etenee tutkimusaineiston ehdoilla. (Tynjälä 1991, Varto 1992, Perttula 1995.) Aineiston keruussa saatu tieto on riippuvaista siitä, miten tutkija on tavoittanut tutkittavan ilmiön. Aineiston analysoinnissa korostuvat tutkijan taidot, arvostukset ja oivalluskyky. Kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuutta arvioitaessa tarkastellaan tutkimuksen totuusarvoa, sovellettavuutta ja neutraaliutta. (Patton 1990, Weber 1990.)

Tässä tutkimuksessa aineisto muodostui monipuoliseksi ja mahdollisti hyvin tutkimustehtävän suorittamisen. Tutkimustehtävät muodostuivat laajoiksi, niiden rajaamisessa olisi voinut olla tarkentamisen varaa. Kaksi laajaa tutkimustehtävää tuottivat runsaan ja osin vaikeasti käsiteltävän aineiston.

Haastateltavina olleet kahdeksan (N=8) perhettä osoittautuivat riittäväksi. Samat asiat alkoivat selkästi kertautua haastattelujen edetessä. Voidaan katsoa, että tutkimuksessa saavutettiin aineiston kylläntyminen eli saturaatio. (vrt. Perttula 1995, Hirsjärvi ym. 1997.)

Grönfors (1982, 177) käsittelee tutkijan subjektiivista roolia todeten, että mitä paremmin tutkija ymmärtää tutkittavien kielenkäytön ja mitä läheisemmät suhteet hänellä on heihin, sitä enemmän hän pystyy saamaan todellista ja merkittävää tietoa tutkittavien elämästä. Tutkija uskoo oman ammatillisen taustansa (vajaamielishoitaja, psykiatrinen sairaanhoitaja, sairaanhoidonopettaja, työnohjaaja ja TtK) sekä pitkäaikaisen työkokemuksensa sosiaali- ja terveystalalla antaneen ymmärrystä ja valmiuksia sekä käsiteltävää aihepiiriä kohtaan että haastattelun tekniseen suorittamiseen liittyen. Tutkijalla ja perheillä oli yhteinen kieli. Ilmiöön liittyy myös omat ”sudenkuoppansa” ja haasteensa, kuten osan asioista pitäminen itsestään selvyytensä sekä tarpeellisen välimatkan ylläpitäminen ja säätöminen.

Haastattelun luotettavuuteen vaikuttavana tekijänä on myös toisinaan esiintyvä haastateltavien taipumus antaa sosiaalisesti suotavia vastauksia. Haastateltavat eroavat toisistaan myös oman persoonallisen tiedon tuottamisen tavan suhteen. Haastateltava voi olla pidättyväinen ja niukkasanainen tai liiankin laaja-alainen ja puhelias. (vrt. Hirsjärvi ym. 1997.) Tässä tutkimuksessa haastattelujen kesto vaihteli yhdestä tunnista kahteen tuntiin neljäänkymmeneen minuuttiin, keskiarvon ollessa 1,5 tuntia. Haastattelun kestoa ei voi arvottaa suorassa suhteessa sen tuottamaan antiin.

Tutkimusprosessin johdonmukaisuus tarkoittaa tutkittavan ilmiön perusrakenteen, tutkimusaineiston hankintatavan, teoreettisen lähestymistavan, analyysimenetelmän ja tutkimuksen raportointitavan loogisuutta (Varto 1992, Perttula 1995).

Tässä tutkimuksessa tutkija on pyrkinyt kuvaamaan sekä koko tutkimuksen että analyysiprosessin mahdollisimman yksityiskohtaisesti. Kaikki haastattelut nauhoitettiin ja litteroitiin sanatarkasti mahdollisimman pian haastattelujen jälkeen. Tutkija piti myös haastattelupäiväkirjaa, johon teki haastattelua ja sen kulkua koskevat huomionsa haastattelun aikana ja välittömästi sen jälkeen. Litteroidessa tutkija lisäsi erilaiset tunneilmaisut (huokaisut, pohdintatauo, vaivautumiset jne.) kyseisen asian yhteyteen tekstissä. Analysointivaiheessa nämä viitteet ohjasivat esimerkiksi + ja – merkkisten, kuten asioita tukevien ja estävien ilmaisujen koodausta sekä myönteisten ja kielteisten kokemusten erittelyä. Tulokset on johdettu alkuperäisestä aineistosta, joka osoitetaan analyysin eri vaiheissa esimerkein ja runsain sitaatein. Tässä tutkimuksessa aineisto voidaan nähdä uskottavana, koska kehitysvammaperheet kertoivat omasta arjestaan ja näkemyksistään nuoren itsenäistymisestä ja siihen vaikuttavista tekijöistä.. Osallistumisen vapaaehtoisuuden voidaan nähdä myös lisäävän uskottavuutta.

Raportoinnissa ei kuitenkaan ole vältytty siltä, että kaikki aineistosta noussut olisi kyetty esittämään täysin ristiriidattomalla tavalla.

Tynjälän (1991) mukaan kvalitatiivisessa tutkimuksessa tulisi yleistettävyyden sijasta puhua tulosten siirrettävyydestä. Tulosten siirrettävyys toiseen kontekstiin riippuu siitä, miten samankaltaisia tutkittu ympäristö ja sovellusympäristö ovat. Hirsjärvi ym. (1997) mukaan yleistettävyyden sijaan ajatuksena on, että yksityisessä toteutuu yleinen. Tutkimalla kyllin tarkasti yksityistä tapausta, saadaan näkyviin ilmiön merkittävyys ja toistuvuus tarkasteltaessa ilmiötä yleisemmällä tasolla. Tutkija uskoo, että tulokset ovat pääosin siirrettävissä koskemaan vastaavia perheitä vastaavassa elämäntilanteessa, unohtamatta kuitenkaan konteksti- ja tilannesidonnaisuuden inhimillisiä merkityksiä. Perheet kertoivat oman tarinansa, joka vastasi heidän todellisuuttaan.

Sisällönanalyysin haasteena onkin, miten tutkija pystyy pelkistämään aineistonsa niin, että se kuvaa mahdollisimman luotettavasti tutkittavaa ilmiötä. Tutkijan tulee osoittaa luotettavasti yhteys aineistonsa ja tulostensa välillä. (Andren 1981, Patton 1990, Weber 1990, Robson 1993, Burnard 1996, Hickey & Kipping 1996, Kyngäs & Vanhanen 1999.) Sisällön analyysin luotettavuuden reliabiliteettiongelmat voivat liittyä aineiston koodaukseen tai virhetulkintoihin. Yhtä tulkinnallista totuutta ei kuitenkaan ole, vaan tulkintaan vaikuttavat myös tutkijan persoonallinen näkemys, hänen omat tunteet ja intuitio. (Nieminen 1997.) Tuloksien samansuuntaisuutta voidaan arvioida käyttämällä useita eri henkilöitä luokittelun suorittajana. (Janhonen ym. 2003, 37). Puhutaan face-validiteetin tai toisen luokittelijan käyttämisestä (Catanzaro 1988, Downe-Wamboldt 1992, Hickey & Kipping 1996, Cavanagh 1997). Face-validiteetilla tarkoitetaan sitä, että tulos esitetään henkilöille, joita dokumentit koskevat tai jotka ovat muuten tuttuja tutkittavan ilmiön kanssa. Tulokset voidaan esittää myös asiantuntijapaneelissa, jossa niiden luotettavuutta analysoidaan (Downe-Wamboldt 1992, Janhonen & Vanhanen 1996).

Tässä tutkimuksessa ei käytetty haastatteluun osallistuneita perheitä arvioimaan tuloksia ja niiden yhdenpitävyyttä. Perheet voivat tutustua tutkimusraporttiin vasta sen valmistumisen jälkeen. Tutkija on tutkimusprosessin aikana käynyt keskustelua kehitysvamma-alan asiantuntijoiden kanssa kysellen heidän näkemyksiään ja mielipiteitään tutkimustuloksista. Pitkään alalla työskennelleiden erityistyöntekijöiden näkemykset ovat tukeneet saatuja tutkimustuloksia.

6.3 Tulosten tarkastelua

Kehitysvammaisen nuoren itsenäistymisen edellytyksistä vanhempien valmiudet osoittautuivat keskeisiksi tekijöiksi. Ellei vanhemmilla ole siihen valmiutta, on nuoren vaikeaa itsekään suuntautua kodin ulkopuolelle ja itsenäisempään elämään. Vanhempien tuntemuksissa korostuivat äitien moninaiset ja osin ambivalentit tuntemukset. Äiti-lapsi-suhteen kiinteys, ylihuolehtivuus ja hoidollisuus sekä isien passiivisempi rooli korostuivat. Amnell (1985) toteaa ylihuolehtivan kohtelun infantilisoivan ja sitovan kehitysvammaista lasta ja nuorta. Ahponen (1989) yhtyy tähän näkemykseen ja toteaa, että kehitysvammaista kohdellaan usein lapsena koko elämän ajan. Tämä osaltaan estää kehitysvammaista nuorta omaksumasta aikuisen roolia. Tässä tutkimuksessa oli runsaasti viitteitä samoista ilmiöistä. Äidit saattoivat kutsua nuorta ”vauvaksi” tai ”pieneksi” tai häneltä ei oltu vaadittu osallistumista kodin askareisiin vaikka nuoren toimintakyky olisi sen mahdollistanut. Myös ilmaisut äidin jättämisestä tai yksin jäämisestä, pienin askelin etenemisestä ja itsenäistymisen kiireettömyydestä voidaan ajatella tietynlaisina kiinni pitämisen tarpeina. Toisaalta kehitysvammaiselle nuorelle lapsenomaisuuden säilyminen on tyypillistä ja tämä osaltaan on myös ylläpitämässä kiinteää ja hoivaavaa suhdetta (mm. Matikainen 1994, Häikiö 1999). Relevantti kysymys saattaa myös olla, uskaltaako kehitysvammaisen nuori uhmata vanhempiaan kiinteän riippuvuus- ja hoivasuhteen takia? Tunnettu asia on, että terve nuori käyttää usein uhmaa apunaan vanhemmista ja kodista irtaantumisessaan.

Vanhemmilla oli selkeä näkemys siitä, että nuoren kuuluu itsenäistyä. Tämä on selkeä ero ikääntyvien vanhempien keskuudessa tehtyihin tutkimuksiin (mm. Brubaker & Brubaker 1983, Heller 1993, Heller & Factor 1993, Wood 1993, Kaukola 1994, Mäki 1998), joissa vanhemmat näkivät lapsuuden kodin aikuisen kehitysvammaisen lapsensa ainoana mahdollisena paikkana. Puhelinkeskustelu (23.5.2006) Kaukolan kanssa, joka on tehnyt Kehitysvammaisten Tukiliitossa useita alueellisia kartoituksia Suomessa ikääntyneistä vanhemmista ja heidän luonaan asuvista kehitysvammaisista aikuisista lapsista, tuki näkemystä, että ikääntyvien vanhempien kohdalla tilanne on edelleen sama. Tässä tutkimuksessa vanhempien keski-ikä oli äideillä 48,8 vuotta ja isillä 50,6 vuotta. Jokaisessa perheessä päämääränä oli nuoren muuttaminen kodin ulkopuolelle, lähinnä autettuun asuntolaan. Edesauttavana tekijänä toimi vanhempien, lähinnä äidin, väsymys pitkäaikaiseen hoitamiseen ja huolenpitoon sekä näkemys

molempien osapuolten elämänlaadun turvaamisesta nuoren kotoa muuton myötä. Samansuuntaisen tutkimustuloksen esittää Kaukola (1994) kuvatessaan erilaisia perhetyyppejä, joista yksi edustaa nuorien vanhempien ”saattaen vaihdettava” –perheitä. Näissä perheissä vanhemmat pitivät luonnollisena vaihtoehtona lapsensa irtaantumista kotoa.

Tutkimukseen osallistuneiden nuorten ikä vaihteli 16-19:ään vuotta, keski-ikä ollessa 17,1 vuotta. Vanhemmat arvioivat nuoren murrosiän keston juuri alkaneesta viisi vuotta kestäneeseen prosessiin. Urponen (1989) toteaa kehitysvammaisen lapsen ja nuoren elämän taitekohtien ja luonnollisten sosiaalisten aikataulujen poikkeavan normaalista. Mattuksen (1993) mukaan vammaisen lapsen murrosikä saattaa tulla varhain ja voi kestää 10-20 vuotta. Tässä tutkimuksessa tulokset vastasivat teoriassa esitettyä.

Nuoren valmiuksia ja voimavaroja arvioidessa kehitysvammaisuuden aste ja toimintakyky ovat oleellisia tekijöitä. Tutkimuksen nuorten kehitysvammaisuuden aste vaihteli lievästä (2) keskiasteiseen/keskivaikeaan (6). ICD-10 tautiluokituksen mukaan lievästi kehitysvammaisten älykkyyssikä aikuisilla vaihtelee 9-12 vuotta ja keskivaikeasti kehitysvammaisten 6-9 vuotta. Osa näistä nuorista ei koskaan tule saavuttamaan myöhäisnuoruusvaihetta (mm. Amnell 1985.)

Siinä missä terve nuori suuntautuu murrosiässä kodin ulkopuolelle ja etenkin vertaistensa seuraan (mm. Andersson 1984, Dunderfelt 1991, Vertio 1994, Kiuttu & Rantanen 1996, Häikiö 1999), kehitysvammaisen nuori vetäytyy yksinäisyyteen viihtyen omissa oloissaan. Mielenkiinto kääntyy ulkoisesta sisäänpäin, passiiviseksi. Tässä tutkimuksessa nuoren yksinäisyys ja passiivisuus olikin yksi suurimmista vanhempien huolista. Nuoren yksin jääminen ja omiin oloihinsa jääminen, varsinkin jos kukaan ei ole nuorta sieltä pois vetämässä, tuntui kodin ulkopuolella asumisen uhkana. Samanlaisia tutkimustuloksia ovat raportoineet Lehman(1992) ja Tyynelä (1994).

Myös nuoren erilaiset käytöshäiriöt lisäävät yksin jäämisen uhkaa ja vaikeuttavat sosiaalista kanssakäymistä ikäistensä ja ympäristön kanssa. Nuorten passiivisuudesta äidit syyttivät myös itseään. He näkivät liiallisen hoitamisen ja huolehtimisen osaltaan vaikuttavan nuoren passiivisuuteen ja myös taitojen oppimiseen kotona. Vanhemmat kokivat myös, että taitojen opettaminen ja oppiminen olisi helpompaa kodin ulkopuolella, esimerkiksi koulussa tai asuntolassa. Käytännössä tämä usein aiheuttaa

ristiriitaisen tilanteen. Kehitysvammaisen nuoren muuttaessa lapsuuden kodistaan asuntolaan, häneltä odotetaan ja häntä tuetaan osallistumaan toimintakykynsä puitteissa sekä oman itsensä huoltamiseen että kodin yhteisiin askareisiin. Nuori saattaa kohdata ensimmäisiä kertoja elämässään vaatimustilanteen, joka puolestaan saattaa laukaista häiriökäyttäytymistä ja asuntolaan sopeutumisen ongelmia. Tutkija näkeekin tärkeänä, että vanhempia tuetaan esittämään, terveellä tavalla ja oppimisen sekä itsenäistymisen näkökulmaa painottaen, myös vaatimuksia kehitysvammaiselle lapselleen ja nuorelleen. Vanhemmat ovat nuorelle turvallisimmat henkilöt opettamaan rajoja ja esittämään perusteltuja vaatimuksia.

Itsenäistymisen edellytyksiksi muodostuivat myös opiskelu, sopivan asuinpaikan (asuntola) löytyminen sekä nuorille suunnattu toiminta ja vertaiset. Poiketen ikääntyvien vanhempien näkemyksistä (mm. Heller 1993, Wood 1993, Mäki 1998), nuoremmat vanhemmat korostavat opiskelun ensisijaisuutta ja merkitystä nuoren elämässä. Vanhempien toteamus, että kouluja pitää käydä ja työhön pyrkiä, osoittaa samanlaista suhtautumista kuin perheiden terveisiin lapsiin ja nuoriin. Tämä voitaneen nähdä itsenäistymistä tukevana asenteena. Raitasen (2001) mukaan pelkistettynä irrottautuminen edellyttää paikkaa, johon muuttaa sekä toimeentuloa, jolla suoriutua taloudellisista perusvelvoitteista. Tässä tutkimuksessa perheiden tavoitteena oleva nuoren siirtyminen autettuun asumiseen ei ole ongelmaton, koska asuntoloiden olemassaolo ei pelkästään riitä, vaan asumiselta vaaditaan muun muassa seuraavien kriteerien täyttymistä; samanikäiset asuinkaverit, yksityisyys, yksilöllisyys, ammattitaitoinen ja aidosti välittävä henkilökunta sekä laadukkaat vapaa-ajan toiminnot. Kaukolan (1994) tutkimuksen perhetyypeistä tyypillisin oli ”jos vain palvelut pelaisivat” –perheet, joissa vanhempien asennoitumista kuvasi luottamuksen puute asumispalveluihin.

Nuorille suunnattu toiminta koettiin sekä määrällisesti että laadullisesti heikoksi. Kehitysvammaisille nuorille järjestetään hyvin vähän toimintaa. Usein kehitysvammaiset integroidaan vanhusten ryhmiin, joka tuntuu vanhemmista sopimattomalta ja osin loukkaavaltakin. Vertaisia ja vertaisryhmiä kaivataan ehkäisemään nuoren passivoitumista. Ristiriitaa tarpeiden ja todellisuuden välille aiheuttaa kehitysvammaiselle nuorelle tyypillinen vetäytyminen ja motivoitumattomuus aktiiviseen sosiaaliseen kanssakäymiseen. Vaikuttaakin, että sosiaalisuuden tarve onkin

vanhempien tarve eikä nuoren itsensä tarve. Tällöin herää kysymys, ketä ja millä tavalla pitäisi tukea?

Tutkimuksessa kartoitettiin perheiden saamaa tukea sekä sen määrää ja laatua. Tarkan (1996) mukaan sosiaalinen tuki on aineellisen, tiedollisen ja emotionaalisen tuen antamista ja saamista ihmisten välisessä vuorovaikutuksessa. Bäckmanin (1987) ja Alhon (1995) mukaan sosiaalinen tuki sisältää sekä fyysistä auttamista että emotionaalista tukea. Häikiön (1999) ja Pietilän (1999) tutkimuksissa vanhemmat toivoivat ymmärtävää, tukevaa ja toiveikkuutta herättävää yhteistoimintaa ammattilaisten kanssa. Tässä tutkimuksessa perheet arvostivat saamassaan tuessa konkreettista tukea, myönteistä suhtautumista, toimivaa yhteistyösuhdetta, yksilöllisyyttä, suhteen jatkuvuutta, informaatiota sekä ammattihenkilöiden kykyä kuunnella ja vastaanottaa kritiikkiä. Jokinen (1995) korostaa tutkimuksessaan vanhempien ja hoitotyöntekijöiden välistä vuorovaikutusta sekä tiedon saantia ja käytännöllistä apua. Myös Tauriaisen (1992) ja Männistön (1994) tutkimuksissa perheet odottavat työntekijöiltä konkreettista apua ja tukea jokapäiväiseen elämäänsä. Tässä tutkimuksessa perheet olivat saaneet runsaasti tukea eri organisaatioiden ammattihenkilöiltä. Saatua materiaalista tukea kritisoitiin sosiaalitoimen varojen niukkuudesta, tarjolla olevien palvelujen vähäisyydestä ja niiden tasosta. Myös yhteistyössä ja tiedottamisessa koettiin puutteita. Samansuuntaisia tutkimustuloksia ovat esittäneet Saariaho (1993), Tyynelä (1994), Jokinen (1995) ja Häikiö (1999). Heidän tutkimuksissaan korostuu kattavan tiedon tarjoaminen kehitysvammaisten palveluista ja taloudellisista etuuksista. Palvelujärjestelmän hajanaisuus ja sekavuus (Saariaho 1993, Toivo 2001) sekä virallisten organisaatioiden ja paikallishallinnon tarjoamien valinnanmahdollisuuksien, palvelujen ja yhteistyön puutteellisuus (Tyynelä 1994) ovat selkeitä kehittämisen kohteita. Useat tutkimukset osoittavat (mm. Saariaho 1993, Tyynelä 1994, Jokinen 1995, Värri-Leppimäki 1995, Lukkaroinen 1997 ja Toivo 2001) palveluja olevan tarjolla, mutta niiden hakemisessa ja saamisessa on ongelmia. Lisääntynyt tiedon tarve olemassa olevista palveluista ja mahdollisuuksista on korostunut.

Ammattihenkilöihin kohdistunut tyytymättömyys aiheutui ammattitaidottomuuden kokemuksesta, luottamuksen ja rohkeuden puuttumisesta sekä välinpitämättömyyden tunteesta. Samansuuntaisia tutkimustuloksia esittää Toivo (2001), jonka mukaan äidit

toivoivat tasavertaista kohtaamista ja ammattiroolin taakse piiloutumisen sijaan pätevää, asiallista toimintaa.

Perheet arvostivat omaisilta, perheeltä ja erityisesti vertaisilta saamaansa tukea ja kokivat epävirallisen tuen toimivan usein virallista tukijärjestelmää paremmin. Tyynelän (1994) tutkimuksessa päädyttiin samaan tulokseen ja todettiin lisäksi parhaiten selviytyviksi perheet, joilla oli toimivat vuorovaikutussuhteet sekä perheen sisällä että lähiympäristössä. Saariahon (1993) mukaan epävirallinen tuki onkin usein puolisolta, isovanhemmilta, naapureilta ja ystäviltä saatua lähitukea.

Parisuhde ja sen tuottama tuki on ristiriitainen kokonaisuus. Vanhemmat arvioivat parisuhteensa etäännyneen muun muassa äidin ja lapsen välisen kiinteäksi muodostuneen suhteen takia (vrt. Amnell 1985). Yhteisen ajan niukkuus ja äidin kokemus yksin jäämisestä nuoren huolenpidossa oli tyypillistä. Tutkimukseen osallistuneista äideistä yksi antoi perheen isälle täyden tunnustuksen osallistumisesta ja vastuun jakamisesta. Parisuhdetta kuormittavaksi tekijäksi ja yhteisen ajan riistäjäksi nimettiin tilapäishoitopaikan puuttuminen. Nuorella ei ollut mitään hoitopaikkaa, jonne vanhemmat voisivat hänet viedä esimerkiksi viikonlopuksi, jolloin viettäisivät vanhempien keskinäistä aikaa.

Perheiden odottamassa tuessa erottuivat nuoreen kohdistuvat tukitoimet ja vanhempiin ja perheeseen kohdistuvat tukitoimet. Nuoreen kohdistuvissa tukitoimissa eettisesti ongelmallista on se, että tuen tarpeen arviointi tapahtuu vanhempien kautta. Vain kaksi nuorta kykenivät tuottamaan tähän omakohtaisia tarpeitaan. Yleinen käsitys ja oletamus on, että vanhemmat tuntevat lapsensa ja hänen tarpeensa. Tuntevatko todella? Miten vaikeammin kehitysvammaisen nuoren oman äänen saa kuuluviin ja ehkäistyä oman elämän pääroolin muuttumista sivurooliksi? Kehitysvammaliitto on kehittänyt erilaisia mittareita muun muassa toimintakyvyn ja palvelutarpeiden selvittämiseksi eri asteisesti kehitysvammaisille henkilöille. Mittareiden kehittämiseksi lienee tarvetta edelleen.

Tärkeimpänä odotuksena nuoren tukemiseksi vanhemmat pitivät pitkäaikaista tukisuhdetta tai ystävää, joka kulkisi nuoren rinnalla ohjaten ja osallistuen nuoren elämään. Ammattihenkilöistä tätä tehtävää tukemaan nimettiin kuntoutusohjaaja. Vanhemmat katsoivat, että elämän käännekohtissa tällaiseen apuun on tarvetta. Myös

Värri-Leppimäen (1995) tutkimuksessa kotihoidon ohjaaja mainittiin useimmissa perheissä hyvänä tukimuotona. Vanhemmat kokivat, että kuntoutuksen ohjaus vähenee juuri silloin, kun siihen olisi erityinen tarve. Yleensäkin kehitysvammaisen lapsen ja nuoren elämän käännekohtat ovat ajankohtia, jolloin tukea tarvittaisiin. Peruskoulun päätyminen on yksi selkeä käännekohta nuoren elämässä.

Nuorelle odotetaan kodin ulkopuolella riittävää huolenpitoa, jota ammattitaitoinen ja laadukas henkilökunta voisi antaa. Nuoren elämään toivotaan merkityksellistä toimintaa, opiskelua, työtä ja harrastuksia sekä välittäviä ihmisiä sekä tuensaantia tarvittaessa. (vrt. Myllykoski ym. 2004, 78-79.) Nuoren taitojen opettamiseen vanhemmat näkivät kodin ulkopuoliset tahot itseään parempina. Vanhemmat painottivat koulun merkitystä taitojen opettamisessa. EHA1 –opetuksen tavoitteena ja sisältönä mainitaankin (kehitysvammahuollon tietopankki 2005a) myös arkielämässä tarvittavien taitojen oppiminen ja niihin kannustaminen. Tutkimuksessa 17 –vuotias nuori oli imuroinut ensimmäisen kerran kotonaan viikko ennen haastatteluajankohtaa. Kodin ja koulun välistä yhteistyötä, yhteisiä tavoitteita ja niiden merkitystä tulisi korostaa entistä enemmän. Vanhemmat tarvitsevat selvästi tukea ja ohjausta nuoren aktivoinnissa. Myllykoski ym. (2004, 77-79) korostavat itsenäisyyden suunnittelemista yksilöllisesti ja tavoitteiden avulla. Tavoitteet antavat käsityksen siitä, mitä kohti ollaan kulkemassa ja millaisia välivaiheita tarvitaan. Tyynelän (1994) mukaan myös vanhempien kasvatustietoisuutta kehittämällä tuetaan nuorten itsenäistymistä.

Peruskoulun päättyessä vanhemmat arvioivat yhteiskunnan tarjoamia kehitysvammapalveluja, nuoren jatko-opintoja ja asumismuotoa perusteellisemmin kuin aikaisemmin. Tähän vanhemmat tarvitsevat tietoa olemassa olevista mahdollisuuksista ja niiden soveltuvuudesta nuorelle. (vrt. Urponen 1989, 133 ja Häikiö 1999.) Kaikki tutkimukseen osallistuneet vanhemmat (N=11) kokivat tiedollisen tuen riittämättömyyden. Vanhemmat eivät tiedä nuoren opiskeluun, työhön ja asumiseen liittyvistä mahdollisuuksista. Samansuuntaisia tutkimustuloksia esittävät Saariaho (1993), Jokinen (1995) ja Toivo (2001). Tiedollisen tuen antaminen nuoren realistisista mahdollisuuksista peruskoulun jälkeen onkin selkeä kehittämisen alue. Perheiden tiedollisen tuen parantamiseksi asiantuntijatahojen tulisi luoda toimiva menettelytapa sekä selkeyttää keskinäinen työnjako.

Tiedollisen tuen riittämättömyys on yhteydessä vanhempien kokemaan suunnittelutuen riittämättömyyteen. Tietojen puuttuminen mahdollisuuksista estää nuoren tulevaisuuden suunnitelmien tekemistä. Parhaimmillaan nuoren itsenäistyminen tapahtuu suunnitelmallisesti ja tavoitteellisesti. Tutkimuksessa yksi äiti arvioi nuorellaan olevan 60-70 sivua erilaisia suunnitelmia, joista mitkään eivät palvelleet nykytilannetta ja nuoren tulevaisuuteen suuntautumista. Häme (2002) osoitti tutkimuksessaan, että vaikka kehitysvammaiset asiakkaat ovat mukana palvelusuunnitelmien laatimisessa, heidän näkemyksiään ja tarpeitaan ei välttämättä ole luettavissa suunnitelmien teksteissä. Stenroosin ym. (2003: Etelä-Suomen lääninhallitus) ja Kumpulaisen (2003: Suomen Kuntaliitto) kyselytutkimukseen vastanneista 308:sta kunnasta 228 kuntaa ilmoitti tekevänsä palvelusuunnitelman tarvittaessa. Tässä tutkimuksessa vanhemmat kokivat erityishuoltopiirin toimineen lapsensa ja perheidensä elämässä merkittävänä tukena erilaisine tutkimuksineen ja kuntoutussuunnitelmineen. Vanhemmat toivoivat voivansa kääntyä erityishuoltopiirin puoleen ennen peruskoulun päättymistä saadakseen tietoa ja tukea nuoren tulevaisuuden suunnittelemiseksi.

Vanhemmat odottavat henkistä tukea sekä ammattihenkilöiltä että läheisiltä ja vertaisilta. Itsenäistyvän kehitysvammaisen nuoren on tutkimuksessa todettu tarvitsevan lähelleen aidosti välittäviä ja ymmärtäviä ihmisiä. Vanhemmilla on samanlaiset tarpeet. Osaksi sekä materiaalista että henkistä tukea voidaan nähdä vanhempien vapaus valita palveluita eikä pidättäytyä esimerkiksi ainoastaan oman kunnan järjestämiin palveluihin, mikäli ne koetaan riittämättömiksi tai laadultaan heikoiksi. Muutamat vanhemmat kokivat kuntien tarjoamien palveluiden heikentyneen ja niiden saannin olevan vaikeaa ja hajanaista. Sosiaalitoimen henkilöstön vetoaminen rahan puutteeseen koetaan toisinaan perheitä syyllistävänä ja aiheuttavan myös pessimisiä palvelujen parantumisesta. Samansuuntaisia tutkimustuloksia vanhempien odottamasta tuesta ja kuntien palveluista ovat esittäneet mm. Saariaho (1993), Tyynelä (1994), Jokinen (1995), Lukkaroinen (1997), Häikiö (1999) ja Toivo (2001).

6.4 Hoito- ja sosiaalityön kehittämisen haasteet

Tutkimustulosten pohjalta nousi useita hoitotyön ja sosiaalityön kehittämishaasteita kehitysvammaisen nuoren itsenäistymisen edellytysten vahvistamiseksi sekä nuoren ja hänen perheensä tuen kehittämiseksi.

Lähiympäristöllä on suuri merkitys nuoren elämään suuntautumisessa ja elämänhallinnan kehittymisessä. Ympäristö vaikuttaa nuoren elämänhallinnan kehittymiseen tarjoamalla selviytymistä tukevia voimavaroja tai estämällä sitä. (Antonovsky 1996.) Nuoreen kohdistetut toimenpiteet eivät ole riittäviä, vaan tuen ja palveluiden tulee ulottua koko perheeseen, jotta nuorelle pystyttäisiin takaamaan mahdollisimman hyvät lähtökohdat itsenäistymiselle. (vrt. Pietilainen 2003, 16.) Palvelujen ja tukitoimien yhtenä tavoitteena tulee olla vanhempien jaksaminen ja arjessa selviytyminen. Vanhempien väsyessä tai voidessa huonosti, kehitysvammaisen nuoren hyvinvointi on uhattuna.

Nuoren tukemisessa korostui **tukihenkilön** tarve. Erityishuoltopiirin ja ammatillisten oppilaitosten yhteistyönä voisi kehittää tukihenkilötoimintaa. Joissakin hoitotyöntekijöitä kouluttavissa oppilaitoksissa onkin vapaavalintaisena opintokokonaisuutena vapaaehtoistyö. Vammaistyöhön suuntautuvien lähihoitajien koulutukseen voisi systemaattisesti sisällyttää koko koulutuksen aikainen tukihenkilötoiminta, jonka voisi suunnata peruskoulun yläasteen kehitysvammaisiin oppilaisiin. Työnohjaus tukihenkilösuhteeseen voisi tulla joko oppilaitoksen tai erityishuoltopiirin tai näiden yhteistyönä.

Ammattihenkilöistä **kuntoutusohjaaja** koettiin merkittäväksi nuoren ja perheen tukihenkilöksi varsinkin elämän käännekohdissa, jollainen peruskoulun päättymisen nuoren elämässä on (vrt. Värri-Leppimäki 1995). Kuntia tulisi kannustaa ostamaan kuntoutusohjaajan palveluja säännönmukaisesti peruskoulun 9-luokalle siirtyville kehitysvammaisille nuorille Peruskoulun viimeisen vuoden aikana tulisi tehdä myös tarvittavat tutkimukset, kuten psykologiset testaukset, joista usein on kulunut useita vuosia ja jotka olisivat tärkeitä uudistaa pohdittaessa muun muassa nuoren realistisia jatko-opintomahdollisuuksia. Erilaisten tutkimusten ja selvitysten pohjalta nuorelle tulisi laatia kirjallinen **kuntoutussuunnitelma** ohjaamaan peruskoulun jälkeistä elämää kohti itsenäistymistä.

Koululta odotettiin **opinto-ohjaajan** (OPO) olemassa oloa samoin kuin terveillä peruskoulun yläasteen opiskelijoillakin. OPO:n tehtävänä olisi pohtia nuoren ja hänen perheensä kanssa soveltuvia jatko-koulutusmahdollisuuksia ja auttaa niihin hakeutumisessa. Yllättävää oli, että kouluterveydenhoitaja jäi tutkimuksessa täysin taka-alalle. Yksikään perhe ei maininnut kyseistä ammattihenkilöä yhteistyökumppanikseen. Näkisin, että terveydenhoitajalla olisi paljon annettavaa nuorille ja heidän perheilleen nuoren itsenäistymisessä ja sen tukemisessa ja tätä toimintamuotoa tulisikin kouluissa kehittää.

Nuoren mahdollisuus **tilapäishoittoon** nousee keskeiseksi tekijäksi vanhempien jaksamisen tukemisessa ja nuoren kodin ulkopuolella elämisen harjoittelemisessa. Tutkimuksen perheistä vain kolmella oli asuntola vanhempien lomien ja viikonloppuvapaiden viettopaikkana. Kahdella ei ollut ollenkaan kodin ulkopuolista hoitopaikkaa ja kolmella nuorella oli mahdollisuus lomailta lähisukulaisten luona. Kuntien tehtävänä on järjestää kehitysvammaisten nuorten tilapäishoito. Perheillä tulisi olla myös mahdollisuus vaikuttaa tilapäishoitopaikan valintaan, jotta kyseinen palvelu koettaisiin laadukkaana ja luottamusta herättävänä.

Tiedollisen tuen puute koettiin kaikissa perheissä. Nuoren itsenäistymisen tukeminen edellyttää tietoa olemassa olevista ja nuorelle soveltuvista palveluista. Tieto koetaan myös olevan sirpalemaista ja hajallaan. (vrt. Saariaho 1993, Jokinen 1995.) Tarvitaan toimintamalli, joka takaa perheille tiedollisen tuen saannin ja määrittelee eri organisaatioiden välisen yhteistyön ja vastuun jakautumisen. **Yhteistoimintamalli**, jossa sosiaalitoimi, Kela, koulutusorganisaatiot ja erityishuoltoapiiri yhdessä järjestäisivät peruskoulun 8-9 -luokkalaisille oppilaille ja heidän perheilleen infotilaisuuden, joka painottuisi erityisesti nuoren asumiseen, opiskelemiseen ja työhön liittyviin kysymyksiin.

Perheillä oli odotuksia asumispalveluiden kehittämisestä. Asuntoloissa toivottiin olevan enemmän samanikäisiä asuinkumppaneita. Satakunnan erityishuoltoapiirin asumispalveluiden jatkuvasti laajentuessa onkin käynnistetty sisäistä keskustelua joidenkin asumisyksiköiden mahdollisuudesta erikoistua, huomioiden esimerkiksi asukkaiden ikä ja kehitysvammaisuuden eri osa-alueet. **Asumisyksikön erikoistumiselle** nuorten yksiköksi on tässä tutkimuksessa esitetty tilaus ja tästä onkin

hyvä jatkaa erikoistumisen kehittelyä. Laadukkaisiin asumispalveluihin liitettiin kiinteästi henkilöstön tiedollinen, taidollinen ja asenteellinen valmius. Asuntolat toimivat kehitysvammaisten kotina, joka asettaa henkilöstön **rekrytoinnille ja koulutukselle** omat erityisvaatimuksensa. Henkilöstön rekrytoinnissa asuntoloihin, haasteita asettaa tarvittavan osaamisen ja henkilön ominaisuuksien mittaaminen vastaamaan niitä kriteerejä, joita perheet asettavat asuntoloiden henkilöstölle; aito välittäminen, ymmärrys, empatia, kyky rinnalla kulkemiseen ja nuoren kannustamiseen ja tukemiseen. Merkittäväksi kysymykseksi nouseekin, miten näitä ominaisuuksia voidaan luotettavasti mitata rekrytointitilanteessa. Koulutuksessa korostuu henkilöstön valmentaminen työskentelemään kodissa, jollainen asuntola kehitysvammaiselle on. On kaksi eri asiaa työskennellä yksikössä, joka toimii tilapäisyyden periaatteella kuin yksikössä, joka toimii asujilleen pysyvänä, pitkäaikaisena kotina.

6.5 Jatkotutkimushaasteet

lääkäitä vanhempia ja heidän luonaan asuvia kehitysvammaisia aikuisia lapsia on tutkittu melko paljon. Nuoremista kehitysvammaperheistä on tutkimusta tuotettu melko vähän. Tutkimuksen eteneminen tällä alueella on tärkeää, jotta palvelujen tuottajat saavat arvokasta ainesta palvelujensa kehittämiseen vastaamaan perheiden tarpeita. Erilaisia palvelutarvekartoituksia on vuosien varrella tuotettu runsaasti mm. Asumispalvelusäätiön ja kuntien omasta toimesta. Ne koostuvat lähinnä palvelutarve ennusteista ja viiveestä tarpeiden ilmenemiselle. Tärkeästä tiedosta on kysymys, mutta rinnalleen ne tarvitsevat syvemmälle luotaavampaa tutkimustietoa palveluihin kohdistuvista laatuvaatimuksista ja perheiden yksilöidyimmistä tarpeista.

Eri organisaatioiden välinen yhteistyö ja sen toimivuus kehitysvammaperheiden arjessa on tarpeellinen tutkimuskohde. Sosiaali- ja terveydenhuollon yhteistyöstä on tutkija kuullut ja itsekin käynyt keskustelua koko 30 –vuotisen kyseisillä aloilla työskentelynsä ajan. Edelleenkin käydään samaa keskustelua yhteistyön ongelmista ja toimimattomuudesta. Tutkimuksen kautta uudenlaisten yhteistyömallien kehittäminen onkin aina ajankohtaista. Hoitotyön kehittämishaasteita käsittelevässä kappaleessa esitin eri organisaatioiden välisen yhteistoimintamallin tarpeen samoin kuin tukihenkilömallin tarpeen. Yhteistoimintamallin ja sen vaikuttavuuden evaluoinnin

systemaattisen kehittämisen näenkin tutkimisen arvoisena. Myös vertaileva tutkimus, jossa kohdejoukkoina olisivat nykyisen toimintamallin perheet ja perheet, joihin kohdennettaisiin yhteistoimintamallia. Näin saataisiin arvokasta tietoa erilaisten interventioiden vaikuttavuudesta.

Tässä tutkimuksessa tutkittujen perheiden seurantatutkimus esimerkiksi viiden vuoden kuluttua sekä vanhemmuus nuoren itsenäistymisen ja kotoa muuttamisen jälkeen olisivat myös mielenkiintoisia tutkimuskohteita.

LÄHTEET

- Alho K. (1995) Cp-vammaisen lapsen perhe. Koti, työ ja vanhempien hyvinvointi. Lastensuojelun keskusliitto, pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten vanhempainyhdistysten yhteistyöryhmä (YTRY). RT-paino, Pieksämäki.
- Amnell G. (1985) Vammaiset ja somaattisesti pitkäaikaissairaajat nuoret. Teoksessa: Hägglund T-B. (toim.) Nuoruusiän psykiatria. Tammi. Helsinki, 210-218.
- Andersson T. (1984) Nuori aikuinen: kehitysvammaisten nuorten elämäntilanne, tulevaisuuden toiveet ja tarpeet. Kehitysvammaliitto. Helsinki.
- Andren G. (1981) Reliability and content analysis. Teoksessa: Rosengren K. (ed.) 1981. Advances in content analysis. Sage Publications, Beverly Hills.
- Antonovsky A. (1993) The structure and properties of the sense of coherence scale. Social Science & Medicine 36, 725-733.
- Antonovsky A. (1996) The salutogenic model as a theory to guide health promotion. Health Promotion International 11(1), 11-18.
- Ahponen H. (2001) Vammaisen nuoren aikuistuminen. Helsingin yliopisto. Sosiaalipolitiikan laitos. Sosiaalityö. Lisensiaattityö. Helsinki.
- Antikainen A. (1986) Johdatus kasvatussosiologiaan. WSOY. Juva.
- Bernet W, Dulcan M & Arthur A. (1999) Practice Parameters for the Assessment and Treatment of Children, Adolescents and Adults with mental Retardation and Comorbid mental Disorders. Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry, Vol 38 (12) Supplement: 58-318.
- Bishop K, Force L, Grant-Griffin L, Hacker K, Janicki M, Lawrance F, LePore P, Lucchino R, McCallion P & Schwartz A. (1996). Help For Carin – for Older People Caring Adults with a Developmental Disability. A Manual for Agencies Aiding

Housholds with Persons with a Developmental Disability. Albany: New York State Developmental Disabilities Planning Council.

Brubaker E & Brubaker TH. (1993). Caring for Adult Children With Mental Retardation. Concerns of Elderly Parents. Teoksessa: Roberto KA. (Ed.) The Elderly Caregiver Caring for Adults With Developmental Disabilities. London: SAGE, 51-60.

Burnard P. (1996) Teaching the analysis of textual data: an experiential approach. Nurse Education today 16, 278-281.

Burns N & Grove SK. (1997) The practice of Nursing Research. Conduct, Critique & Utilization. W.B. Saunders Company, Philadelphia.

Bäckman G. (1987) Yksilö, lähiympäristö ja terveys. WSOY. Juva.

Catanzaro M. (1988) Using qualitative analytic techniques. Teoksessa: Woods P & Catanzaro M.. (eds) Nursing Research; Theory and Practice. C.V. Mosby Company, St.Louis, New York.

Cavanagh S. (1997) Content analysis; concepts, methods and applications. Nurse researcher 4, 5-16.

Dey I. (1993) Qualitative data analysis. User-friendly guide for social scientists. Routledge, London.

Downe-Wambolt B. (1992) Content analysis; method, applications and issues. Health Care for Women International 13, 313-321.

Dunderfelt T. (1997) Elämänkaaripsykologia: lapsen kasvusta yksilön henkiseen kehitykseen. WSOY. Helsinki.

Dyson LL. (1993) Response to the presence of a child with disabilities: Parental stress and family functioning over time. American Journal on Mental Retardation 98(2), 207-218.

Eskola J & Suoranta J. (2000) Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Vastapaino. Tampere.

Ford S & Reutter L. (1990) Ethical dilemmas associated with small samples. Journal of Advanced Nursing 15, 187-191.

Fowler MDM. (1988) Ethical Issues in Nursing Research. Issues in Qualitative Research. Western Journal of Nursing Research 10(1), 109-11.

Frey KS, Greenberg MT & Fewell RR. (1989) Stress and coping among parents of handicapped children: A multidimensional approach. American Journal on Mental Retardation 94(3), 240-249.

Gothi R. (1990) Vanhusten sosiaaliset verkostot ja sosiaalinen tuki – tutkimus kalliolaisten ja kiteeläisten vanhusten elämäntilanteesta ja tuesta. STM. Suunnitteluosasto. Valtion painatuskeskus. Helsinki.

Grönfors M. (1982) Kvalitatiiviset kenttätutkimusmenetelmät. WSOY. Helsinki.

Hautamäki A. (1993) Down-lapsi perhe-elämän kaareissa. Vammaisen lapsi elämäntavan kipupisteenä, kiintotähtenä ja valopilkuna. Kehitysvammaliitto ry. Valtakunnallinen tutkimus- ja kokeiluyksikkö, Helsinki.

Heller T. (1993) Aging Caregivers of Persons With Developmental Disabilities. Changes in Burden and Placement Desire. Teoksessa: Roberto KA. (Ed.) The Elderly Caregiver Carin for Adults with Developmental Disabilities. London: SAGE, 21-38.

Heller T & Factor A. (1993) Aging family caregivers: Support resources and changes in burden and placement desire. American Journal of Mental Retardation, 98k, 417-426.

Herman SE & Thompson L. (1995) Adolescents perceptions of family system characteristics, parent-adolescent dyadic behaviors, adolescent qualities and adolescent empathy, Family relations 45, 283-292.

Hickey G & Kipping E. (1996) A multi-stage approach to the coding of data from openended questions. Nurse Researcher 4, 81-91.

Hirsjärvi S & Hurme H. (2000) Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Yliopistopaino. Helsinki.

Holmberg R-L. (2004) Kuntoutus. Teoksessa: Myllykoski A-M, Melamies N & Kangas S. (toim.) Itsenäistyvä nuori ja AD/HD. Opetus 2000. PS-kustannus. Juva.

Häikiö A. (1999) Kehitysvammaisen elämäntilanne, tulevaisuus ja kasvatuksellinen yhteistyö vanhempien kuvaamana. Joensuun yliopisto. Kasvatustieteiden tiedekunta. Erityiskasvatuksen koulutusohjelma. Pro gradu –tutkimus. Yliopistopaino. Joensuu:

Häme A. (2002) Kehitysvammaiset henkilöt palvelusuunnitelmissa. Tampereen yliopisto. Sosiaalipolitiikan laitos. Pro gradu –tutkielma.

ICD-10 Tautiluokitus.(1995) Suomalainen laitos Maailman terveysjärjestön (WHO) luokitukselta ICD-10. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus.

Ihatsu M. (1995) Erikseen ja yhdessä: normalisaation kehityslinjat. Kasvatustieteiden tiedekunnan selosteita n:o 57. Joensuun yliopisto.

Itälä M, Leinonen E & Saloviita T. (1994) Kultakutri karhujen talossa. Kehitysvammaisen lapsen perheen voimavarat ja selviytyminen. Kehitysvammaisten tukiliitto ry. Gummerus Kirjapaino Oy. Tampere.

Janhonen S & Nikkonen M. (toim.) (2003) Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. Wsoy. Juva.

Janhonen S & Vanhanen L. (1996) Muutokseen suuntautuminen – mittarin luotettavuuden arviointi mittarin kehittämisprosessin aikana. Teoksessa: Aavarinne H, Kortesuoma R & Kyngäs H. (toim.) Vuosikymmen hoitotieteellistä koulutusta ja tutkimusta Oulun yliopistossa. Oulun yliopiston hoitotieteen laitoksen julkaisuja 1, 107-114.

Jokinen P. (1995) Astmaa sairastavien lasten vanhempien kokemukset saamastaan tuesta. *Hoitotiede* 7(3), 110-118.

Kalkas H. (1995) Näkökulma hoitotyön tutkimuksen etiikkaan. Teoksessa: Mölsä A. (toim.) *Hoitotyön tutkimuksen hyväksi 30 vuotta*. Sairaanhoidon tutkimuslaitos 1/1995, 46-55.

Kaski M, Manninen A, Mölsä P & Pihko H. (1998) *Kehitysvammaisuus*. WSOY. Porvoo.

Kaukola J. (1994) Saattaen vaihdettava – kehitysvammaisen perheenjäsenen muutto lapsuudenkodista. *Kehitysvammaisten Tukiliitto*. Tampere.

Kaukola J. (2000) Kohti täyttä elämää. Tutkimus kehitysvammaisista ihmisistä oman asiansa ajajina. *Kehitysvammaisten Tukiliitto ry*. Tammer-Paino Oy. Tampere.

Kehitysvammahuollon tietopankki (2005a.) Harjaantumisopetus. <http://www.saunalahti.fi/kup/kunt/harjaantumiskoulu.htm>. 16.2.2005.

Kehitysvammahuollon tietopankki (2005b.) Toisen asteen koulutus. <http://www.saunalahti.fi/kup/kunt/toisenastkoulu.htm>. 16.2.2005.

Kehitysvammahuollon tietopankki (2006) Tietoa kehitysvammaisuudesta. <http://www.saunalahti.fi/kup/kunt/tietoakehitysvammaisuudesta.htm>. 12.3.2006.

Kehitysvammaisten Tukiliitto (2005) Integraatio. <http://www.kvttl.fi/integr.htm>. 12.1.2005.

Kehitysvammaliitto ry (1995) *Kehitysvammaisuus. Määrittely, luokitus ja tukijärjestelmät*. Kehitysvammaliitto ry. Helsinki.

Kehitysvammaliitto ry (2005) Työtoiminta. <http://www.verneri.net>. 16.2.2005.

Kobasa S & Puccetti M. (1983). Personality and social resources in stress resistance. *Journal of Personality and Social Psychology* 45, 839-850.

Krause K & Kiikkala I. (1997) Hoitotieteellisen tutkimuksen peruskysymyksiä. Kirjayhtymä Oy. Helsinki.

Krippendorff K. (1980) Content analysis: An introduction to its methodology. Sage Publications, Newbury Park.

Kumpulainen A. (2003) Vammaispalvelut kunnissa. Vammaispalvelulain mukaisten palvelujen ja taloudellisten tukitoimien asiakkaat ja kustannukset kunnissa 2001. Suomen Kuntaliitto. Helsinki.

Kuparinen R. (1995) Kehitysvammaiset muutosten riepotelevissa. STAKES. Aiheita 16/1995. Helsinki.

Kyngäs H & Vanhanen L. (1999) Sisällön analyysi. *Hoitotiede* 11, 3-12.

Latvala E. (1998) Potilaslähtöinen psykiatrinen hoitotyö laitospäristössä. *Acta Universitatis Ouluensis Medica* D 490.

Lehman JP. (1992) Factors associated with mother's expectations for their adolescent children: A comparison between families with disabled adolescents and families with non-labeled adolescents. Unpublished doctoral dissertation. University of Northern Colorado, College of Education.

Lehtinen U & Pirttimaa R. (1993) Aikuskasvatuksen suunnitelma NOVA. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteiden tutkimuslaitos. Jyväskylä: Jyväskylän yliopistopaino.

Linna S-L. (2000) Laaja-alaiset kehityshäiriöt. Teoksessa: Räsänen E, Moilanen I, Tamminen T & Almqvist F. (toim.) Lasten- ja nuorisopsykiatria. Duodecim. Gummerus Kirjapaino Oy. Jyväskylä, 256-264.

Lipsky D. (1989) The Roles of Parents. Teoksessa: Lipsky D & Gartner A. (toim.) Beyond Separate Education, Quality Education for All. Baltimore. Paul H. Brookes Publishing Co, 159-180.

Loijas S. (1994) Rakas rämä elämä: vammaisten nuorten elämänhallinta ja elämäntulkku. Stakes. Helsinki.

Lukkarinen H. (2001) Ihmisten kokemukset hoitotieteellisenä tutkimusilmionä; fenomenologinen lähestymistapa. Teoksessa: Janhonen S & Nikkonen M. (toim.) Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. WSOY. Juva; 116-164.

Lukkaroinen R. (1997) Kehitysvammaisten nuorten vanhempien käsityksiä sosiaalisilta verkostoilta saadusta tuesta ja vastuunjakoperiaatteella toimivasta asumismuodosta. Oulun yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro gradu –tutkielma.

Maijala H, Paavilainen E, Åstedt-Kurki P & Paunonen-Ilmonen M. (2003) Poikkeavaa lasta odottavien perheiden tutkimushaastattelu. Hoitotiede 14 (1), 3-10.

Malin M-L. (1992) Vaikea- ja monivammaisen nuoren kasvaminen kansalaisuuteen. Erityiskasvatus 4, 24-25.

Matikainen T. (1994) Työtaitojen kehittyminen erityisammattikouluvaiheen aikana. Jyväskylän yliopiston julkaisuja N:o 104. Yliopistopaino. Jyväskylä.

Mattus M-R. (1993) Käenpoikana ikänsä – eli mitä voimme tehdä vammaisen lapsen hyväksi. Mannerheimin lastensuojeluliitto. Gummerus Oy. Jyväskylä.

Mikkanen P. (1987) Sosiaalinen tuki ja sen merkitys erityisesti vanhuksen hoitotyössä. Sairaanhoidon vuosikirja XXII. Sairaanhoidtajien Koulutussäätiö, Helsinki, 87-100.

Miles MB & Huberman AM. (1994) Qualitative Data Analysis. SAGE Publications. California, USA.

Mishler E. (1990) Validation in inquiry-guided research; the role of exemplars in narrative studies. *Harv. Educ. Rev.* 1990;60, 415-442.

Mulcahey MA. (1986) Life without parents: what will happen to the mentally retarded adult. Väitöskirja. Graduate School of Vanderbilt University.

Munhall PL. (1988) Ethical Considerations in Qualitative Research. *Western Journal of Nursing Research* 10(2), 150-162.

Myllykoski A-M, Meleis M & Kangas S. (toim.) (2004) *Itsenäistyvä nuori ja AD/HD. Opetus 2000.* PS-kustannus. Jyväskylä.

Mäki OA. (1998) ”Toivoisin eläväni päivän kauemmin kuin lapseni”. Ikääntyneet vanhemmat ja kotona asuva kehitysvammainen lapsi. Tampereen yliopisto. *Acta Universitatis Tamperensis* 616. Vammalan kirjapaino Oy.

Männistö E. (1994) Mitä perheelle tueksi. Kehitysvammaisten varhaiskasvatustutkimus 1990-1993. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteen tutkimuslaitos. Tutkimuksia 56.

Newman B & Newman P. (1984) *Development through Life, A Psychosocial Approach* (3.painos). Homewood, Illinois: The Dorsey Press.

Nieminen H. (1998) Kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuus. Teoksessa: Paunonen M & Vehviläinen-Julkunen K. *Hoitotieteen tutkimusmetodiikka.* WSOY. Juva, 215-221.

Nieswiadomy RM. (1987) *Foundations of Nursing Research.* Appleton & Lange, Prentice Hall, USA.

Nummenmaa AR. (1987) Perhe elämänkaaren eri vaiheissa ja erilaisissa elämäntilanteissa. Teoksessa: Nummenmaa AR. (toim.) *Perhetutkimus ja ammattikäytäntö.* Tampereen yliopiston psykologian laitoksen oppimateriaaleja 10, 127-134.

Näre S. (1997) Sisäinen ja ulkoinen elämänhallinta edellyttävät toisiaan. Pääkirjoitus. Nuorisotutkimus 15, 2.

Patton MQ. (1990) Qualitative evaluation and research methods. Sage Publications, Newbury Park.

Paunonen M & Vehviläinen-Julkunen K. (1999a) Perhe hoitotyössä. Teoksessa: Paunonen M & Vehviläinen-Julkunen K. (1999) Perhe hoitotyössä – teoria, tutkimus ja käytäntö. Wsoy. Porvoo, 14-24.

Paunonen M & Vehviläinen-Julkunen K. (1999b) Perhetutkimuksen kehittyminen hoitotieteessä. Teoksessa: Paunonen M & Vehviläinen-Julkunen K. (1999) Perhe hoitotyössä – teoria, tutkimus ja käytäntö. Wsoy. Porvoo, 108-117.

Pelkonen M. (1994) Lapsiperheiden voimavarat ja niiden vahvistaminen hoitotyön keinoin. Kuopion yliopiston julkaisuja E, Yhteiskuntatieteet 18, Hoitotieteen laitos, Kuopion yliopisto.

Pelkonen M. (1995) Voimaa hoitotyöhön. Voimavara-ajatteluun liittyviä teoreettisia ja käytännöllisiä kysymyksiä. Teoksessa: Mölsä A. (toim.) Hoitotyön tutkimuksen hyväksi 30 vuotta. Sairaanhoidon tutkimuslaitoksen kannatusyhdistys ry:n 30-vuotisjuhlajulkaisu. Sairaanhoidon tutkimuslaitoksen julkaisuja, Helsinki.

Pelkonen M & Hakulinen T. (2002) Voimavaroja vahvistava malli perhehoitotyöhön. Hoitotiede 5(14), 202-212.

Peltonen M & Puupponen H. (toim.) (2000) Erilaisuus työelämän voimavarana. Vammaisuus ja työmarkkinat – Kokemuksia, näkemyksiä ja mahdollisuuksia. Jyväskylän yliopiston täydennyskoulutuskeskus. Julkaisuja. Jyskä: Paino-Porras Oy. Jyväskylä.

Perttula J. (1995) Kokemuksen tutkimuksen luotettavuudesta. Kasvatus 26:39-47.

Pietilä A-M. (1999) Perhe nuoren kontekstina: vanhempien ja nuorten väliset sosiaaliset suhteet ja vanhempien voimavarat. Teoksessa: Paunonen M & Vehviläinen-Julkunen K. (1999) Perhe hoitotyössä –teoria, tutkimus ja käytäntö. Wsoy. Porvoo, 247-274.

Pietiläinen E. (toim.) (2003) Lapsi, perhe ja palvelunohjaus. Pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten ja nuorten sekä heidän perheidensä palvelunohjauskokeilu 2001-2003. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2003:11. Helsinki.

Piha J. (2000) Perhe ja ympäristö. Teoksessa: Räsänen E, Moilanen I, Tamminen T & Almqvist F. (toim.) Lasten- ja nuorisopsykiatria. Duodecim. Gummerus Kirjapaino Oy. Jyväskylä, 65-106.

Polit DF & Hungler BP. (1997) Nursing Research. Principles and Methods. JB Lippincott Company, Philadelphia.

Raitanen M. (2001) Itsenäistyminen tietää köyhtymistä. Teoksessa: Kuure T. (toim.) Aikuistumisen pullonkaulat. Nuorten elinolot – vuosikirja. Nuorisotutkimusseura, Nuorisoasiain neuvottelukunta ja Stakes. Kirjapaino Raamattutalo Oy. Pieksämäki, 97-108.

Ramos MC. (1989) Some Ethical Implications of Qualitative Research. Research in Nursing and Health 12, 57-63.

Rantanen P. (2000) Nuoruusikä. Teoksessa: Räsänen E, Moilanen I, Tamminen T & Almqvist F. (toim.) Lasten- ja nuorisopsykiatria. Duodecim. Gummerus Kirjapaino Oy. Jyväskylä, 34-36.

Robson C. (1993) Real world Research. A resource for social scientists and practitioner-researchers. Blackwell, Oxford.

Saariaho M-L. (1993) Kehitysvammaisen lapsen perheen saama tuki ja sen vaikutus perheen arkeen. Kehitysvammaliiton julkaisuja 24/1993. Tutkimus- ja kokeiluyksikkö. Kehitysvammaliitto ry. Helsinki.

Salonen T. (1991) Dysfaattisen nuoren itsenäistymisestä ja siihen liittyvistä tekijöistä. Teoksessa: Tulevaisuuden kynnyksellä. Dysfaattisen nuoren peruskoulun jälkeinen elämäntilanne ja itsenäistyminen. Dysfaattisen nuoren elämäntilannetta selvittäneen tutkimuksen loppuraportti. Afasia- ja aivohalvausyhdistysten liitto ry. Turku.

Saloviita T. (1991) Kehitysvammaisen perhe: Palvelujen tarve ja koetut ongelmat. Teoksessa: Saloviita T. (toim.) Kehitysvammaisen perheessä. Teoriasta käytäntöön. Kehitysvammaisten tukiliitto ry. Jyväskylän yliopiston monistuskampus ja Jyväskylä Oy, Jyväskylä, 23-29.

Stenroos ML, Soutamo S, Kaasalainen M, Pietarila P, Haimi M & Hynninen-Joensuu E. (2003) Oikeus erityishuoltoon. Selvitys Kehitysvammalain mukaisen erityishuolto-ohjelman laadinnasta ja hyväksymismenettelyistä Etelä-Suomen läänissä. Etelä-Suomen lääninhallitus. 12.12.2003.

Stroebe M, Stroebe W & Schut. H. (2003) Bereavement research: methodological issues and ethical concerns. Palliative Medicine 17, 235-240.

Sundin M. (2004) Lievästi kehitysvammaisiksi diagnosoitujen henkilöiden adaptiivinen käyttäytyminen ja psykoottiset oireet. Honkalampi-säätiö. Kliininen tutkimus- ja kuntoutusyksikkö. Joensuu.

Suomen ympäristöministeriö (1996) Palveluasumistyöryhmän muistio. Helsinki.

Suominen S. (1993) Perceived health and life control. A theoretical review and empirical study about connections between health and life control determined according to the strength of the sense of coherence. National research and development centre for welfare and health. Research reports 26. Gummerus Kirjapaino Oy. Jyväskylä.

Suominen S. (1996) Koherenssin tunne. Teoksessa: Marski M. (toim.) Hyvinvoinnin ulottuvuuksia 1995; uhat, mahdollisuudet ja uudet haasteet. Kansaneläkelaitos, sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 15. Helsinki, 52-80.

Taanila A, Kokkonen J & Järvelin M-R. (1995) Lapsen vaikean sairauden tai vammaisuuden vaikutus perheen toimintamalleihin. Suomen Lääkärilehti 50, 2432-2438.

Tarkka M-T. (1996) Äitiys ja sosiaalinen tuki. Acta Universitatis tamperensis. Series A, Vol 518. Tampereen yliopisto.

Tarkka M-T & Paunonen M. (1996a) Social support and its impact on mothers experiences of childbirth. Journal of Advanced Nursing 23, 70-75.

Tarkka M-T & Paunonen M. (1996b) Social support provided by nurses to recent mothers on a maternity ward. Journal of Advanced Nursing 23, 1202-1206.

Tauriainen L. (1992) Perheen tarpeiden kohtaaminen ja vammaisen lapsen kehityksen tukeminen ekokulttuurisen teorian näkökulmasta. Teoksessa: Alanen L & Kähkönen P. (toim.) Arki, perhe ja politiikka. Näkökulmia perheeseen ja perhetutkimukseen. Jyväskylän yliopisto. Perhetutkimusyksikön julkaisuja 3, 69-82.

Tilja- Ruuhonen T & Vepsäläinen M. (1998) Vanhempien voimavarat perheen nuoren terveyden edistämässä. Kyselytutkimus oululaisen peruskoulun yläasteen nuorten vanhemmille. Oulun yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro gradu- tutkielma.

Toivo M. (2001) ”Asiantuntijan pitäis olla pätevä ja silti samaan aikaan semmonen ihmissläheinen”. Elektroninen aineisto Erityisen lapsen äiti ja asiantuntijat yhteistyöhön uusista lähtökohdista. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos. Pro gradu- tutkielma. Jyväskylä: Jyväskylän yliopistopaino.

Verkko-osoite: <http://selene.lib.jyu.fi:8080/gradu/f/matoivo.pdf>.

Tuomi J & Sarajärvi A. (2002) Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Kustannusosakeyhtiö Tammi. Helsinki.

Tynjälä P. (1991) Kvalitatiivisten tutkimusmenetelmien luotettavuudesta. Suomen kasvatustieteellinen aikakauskirja. Kasvatus 22:5-6.

Tyynelä T. (1994) Kehitysvammaisen nuoren itsenäistyminen ja siirtymäprosessi peruskoulun päättyessä vanhempien näkökulmasta. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos. Pro gradu –tutkielma. Jyväskylä: Jyväskylän yliopistopaino.

Urponen H. (1989) Varhain sairastuneen ja vammaisen sosiaalinen selviytyminen. Turun yliopiston julkaisuja , sarja C 78, Tampere.

Varmola T. (1985) Vammaisen nuoren koulutusuran muodostuminen ja perheen elämänvaiheet. Joensuun yliopisto. Kasvatustieteellisen tiedekunnan tutkimuksia N:o 8. Joensuu: Joensuun yliopiston keskusmonistamo.

Varto J. (1992) Laadullisen tutkimuksen metodologia. Kirjayhtymä. Helsinki.

Vehviläinen-Julkunen K. (1991) Tutkimustyön etiikka: Huomioita kvalitatiivisesta hoitotieteellisestä tutkimuksesta. Ylihoitaja 19:4-7.

Vehviläinen-Julkunen K. (1998) Hoitotieteellisen tutkimuksen etiikka, 26-24. Teoksessa: Paunonen M & Vehviläinen-Julkunen, K. Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. WSOY. Juva, 26-34

Vertio H. (1994) Nuoruuden käsite. Teoksessa: Rosblom O. ym. (toim.) Nuorten hoitotyö. Kirjayhtymä. Helsinki, 9-10.

Värri-Leppimäki A. (1995) Kehitysvammaisen lapsen perheen elämäntapa ja yhteisön tukijärjestelmien merkitys kehitysvammaisen lapsen kasvatuksessa ja perheen elämän tavassa. Tampereen yliopisto. Kasvatustieteen laitos. Pro gradu –tutkimus.

Weber RP. (1990) Basic content analysis. Sage Publications, California.

Wood JB. (1993) Planning for the Transfer of Care: Social and Psychological Issues. Teoksessa: Roberto KA. (Ed.) The Elderly Caregiver Caring for Adults With Developmental Disabilities. London: SAGE, 95-107.

Åstedt-Kurki P & Nieminen H. (1998) Fenomenologisen tutkimuksen peruskysymyksiä. Teoksessa: Paunonen M & Vehviläinen-Julkunen M. Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. WSOY. Juva, 152-163.

Äystö S. (1996). Kehitysvammaisten toimintakyky – Uusi lähestymistapa arviointi- ja kuntoutuskäytännön kehittämiseen. Kehitysvammaliitto ry. Tutkimus- ja kehittämissyksikkö. Helsinki.

Äystö S. (2001) Neuropsykologian ja PASS –kuntoutusmenetelmän mahdollisuuksista. Teoksessa: Väätäinen M. (toim.) (2001) Haaveita verkostoja elämää. Näkökulmia vammaisten nuorten itsenäistymiseen. Jyväskylän yliopiston vammaistutkimuskeskuksen tutkimuksia ja selvityksiä 2. Jyväskylä: Jyväskylän yliopistopaino, 86-101.

LIITE 1. Vammaisen lapsen elämänvaiheet ja kriittiset kehitystehtävät

Perheen elämänvaihe	Kriittiset tehtävät normaaliperheessä	Kriittiset tehtävät vammaisen lapsen perheessä
Muodostuva perhe	Molemminpuolisen tyydyttävän aviosuhteen vakiinnuttaminen Sopetuminen lapsen odotukseen ja raskauteen Sopeutuminen sukulaisverkostoon	→ → →
Lasta odottava perhe	Lasten syntyminen, lapsen kehityksen rohkaiseminen ja siihen sopeutuminen Lasten ja vanhempien tarpeen huomioon ottavan kodin luominen	Lapsen vammaan sopeutuminen Vammaisuuteen sopeutuminen sukulaisten ja lähiyhteisön kanssa Vammaisen lapsen varhaiskuntoutuksen toteutus
Leikki-ikäisen perhe	Leikki-ikäisen lapsen tarpeiden tyydyttäminen ja kasvun edistäminen Vanhempien yksityisyyden turvaaminen	Vammaisen lapsen varhaiskuntoutuksen jatkaminen
Koululaisperhe	Kouluikäisten lasten yhteisöön sopeutuminen	Vammaisen lapsen koulumuodon valinta Kuntoutustoimien jatkaminen
Murrosikäisen perhe	Teini-ikäisen vapauden ja vastuun tasapainottaminen	Vammaisen nuoren itsenäistymisen tukeminen nuoren edellytysten rajoissa
”Lapset maailmalle”-perhe	Lapsen irtaantuminen ammatilliseen koulutukseen ja työhön Kodin kiinteän sisäisen yhteyden ylläpito	Vammaisen nuoren koulutusuran jatkaminen Työuran alkaminen/jääminen työuran ulkopuolelle.

(Varmola 1985, Antikainen 1986, 1998)

LIITE 2. Aineiston keruussa käytetty tutkimuspyyntö

Hei peruskoulunsa päättävä nuori ja hänen vanhempansa!

Työskentelen Satakunnan erityishuoltopiirin kuntayhtymässä asumispalvelujohtajana. Opiskelen Tampereen yliopistossa terveystieteiden maisteriksi. Opiskeluuni liittyen olen tekemässä Pro gradu –tutkielmaa Tampereen yliopiston hoitotieteen laitokselle. Tutkimustani ohjaavat THT, yliassistentti Marja-Terttu Tarkka ja TtM, assistentti Anna Liisa Aho.

Työni tarkoituksena on kuvata peruskoulunsa päättävän kehitysvammaisen nuoren itsenäistymiseen liittyviä asioita ja siihen tarvittavaa tukea sekä nuoren itsensä että hänen vanhempiansa näkökulmasta. Tutkimusaineisto kerätään haastattelemalla kehitysvammaisia nuoria ja heidän vanhempiaan kesä-elokuussa 2005. Haastattelut tehdään perheissä tai halutessanne muussa, erikseen sovittavassa paikassa. Haastatteluun varattava aika on noin 1-2 tuntia. Vanhempien osalta tutkimukseen voi osallistua molemmat vanhemmat tai toinen vanhemmista.

Tutkimukseen osallistuminen on Teille vapaaehtoista. Antamianne tietoja käsitellään täysin luottamuksellisesti ja siten, että henkilöllisyytenne ei tule esille missään vaiheessa. Pyydän ystävällisesti myönteistä suhtautumista tutkimukseeni. Teidän kokemuksillanne on erittäin suuri merkitys mm. kehitysvammaisille nuorille ja heidän perheilleen suunnattavien palvelujen ja tukitoimien sekä ammattihenkilöstön koulutuksen kehittämisessä.

Ohessa suostumuslomake, jonka pyydän ystävällisesti täyttämään ja palauttamaan postitse oheisessa kirjekuoressa 31.5.2005 mennessä. Postimaksu on valmiiksi maksettu. Otan Teihin yhteyttä kesäkuun alussa haastattelujen sopimiseksi.

Lämpimästi kiittäen!

Porissa 16.5.2005

Merja Paavola

SHO, TtK, TtM-opiskelija

puh. 02-6774262 (työ), gsm: 044-7314262 (myös iltaisin)

e-mail: merja.paavola@sataehp.fi

LIITE 3. Suostumuslomake

SUOSTUMUS

Olemme lukeneet tämän suostumuslomakkeen yhteydessä toimitetun pyynnön osallistua TtK Merja Paavolan pro gradu –haastattelututkimukseen, joka käsittelee peruskoulunsa päättävän kehitysvammaisen nuoren itsenäistymistä ja siihen tarvittavaa tukea.

Annamme suostumuksen kyseiseen tutkimukseen.

Päiväys: _____

Allekirjoitukset: _____

Yhteystiedot haastattelujen sopimiseksi:

Nuoren nimi: _____

Oppilaitoksen/koulun nimi: _____

Vanhemman /
vanhempien nimet: _____

Osoite: _____

Puhelinnumero: _____

Suostumuslomake palautetaan 31.5.2005 mennessä oheisessa kirjekuoressa, jonka postimaksu on valmiiksi maksettu.

LIITE 4. Teemahaastattelurunko

TEEMAHAASTATTELURUNKO

1. TAUSTATIEDOT:

- haastatteluun osallistujat
- nuoren sukupuoli ja ikä, vanhempien ikä
- perheen koostumus ja muoto
- vammaisuuden aste ja mahdollinen dg
- nuoren arkielämä, vuorovaikutussuhteet ja vammaisuudesta johtuvat erityistarpeet
- nuoren asumismuoto ja tilanne oppivelvollisuuden päätyttyä

2. NUOREN ITSENÄISTYMINEN

- murrosiän ja itsenäistymisen ilmeneminen nuorella
- itsenäistymisen herättämät ajatukset ja tunteet sekä niiden käsittely
- mitä itsenäistyminen on - millaisia asioita itsenäistymiseen liittyy?
- Itsenäistymisen edellytykset; edistävät ja estävät tekijät
- nuoren ja vanhempien valmiudet ja voimavarat
- itsenäistymisen suunnittelu
- asuminen, opiskelu, työ vs. aika

3. ITSENÄISTYMISEN TUKEMINEN

- tahot ja keinot (kuka, mitä, miten, milloin?)
- nuoren tarvitsema tuki ja vanhempien tarvitsema tuki
- saatu tuki – muoto, määrä ja laatu
- odotettu tuki
- vanhempien ohjaukselliset ja tiedon taso (peruskoulun päättymisen)
- jaksaminen, tukiverkosto
- tukijärjestelmien ja palvelujen laatu ja kehittäminen

4. ERILLISET KYSYMYKSET NUORELLE

- 3 tärkeintä asiaa elämässä
- 3 mieleen tulevaa unelmaa
- huolestuttavat asiat

5. ERILLISET KYSYMYKSET VANHEMMILLE

- vaikeinta nuoren itsenäistymisessä
- toiveet nuoren tulevaisuudelle
- huolestuttavinta ja vanhemmuus

Ryhmitelty ilmaisu	Alakategoria	Yhdistävä kategoria
<p>10 Äidin rooli ja asenne 6 Äidin psyykkiset tuntemukset 7 Äidin kokema menetys ja luopuminen 3 Vanhempien positiiviset tuntemukset</p> <p>20 Vanhempien väsymys 12 Parisuhteen ongelmat 7 Jaksamisen paraneminen 7 Keskittyminen omaan itseän</p> <p>10 Osittaiset valmiudet 4 Isän paremmat valmiudet 4 Ehdolliset valmiudet 4 Valmiudet väsymisen myötä 4 Hyvät valmiudet</p> <p>6 Ajankohta määrittelemätön 7 Ajankohtaa suunniteltu 9 Vähitellen itsenäistyminen 4 Ammattikoulun käyminen 7 Opiskelun ensisijaisuus</p>	<p>Vanhempien emotionaaliset tuntemukset</p> <p>Vanhempien jaksaminen</p> <p>Vanhempien eriasteiset valmiudet</p> <p>Ajallinen irtaantuminen</p>	<p>Vanhempien valmiudet ja voimavarat</p>
<p>9 Fyysiset muutokset 9 Kehittymättömyys</p> <p>8 Nuoren persoona ja asenne 15 Luonteen piirteiden muutokset 11 Nuoren negatiivisuus 7 Uhmakas käytös 11 Aggressiivinen käytös</p> <p>8 Vetäytyminen yksinäisyyteen 4 Kyvyttömyys kontakteihin 3 Halu yksinäisyyteen</p> <p>5 Omatoimisuuden puuttuminen 4 Kiinnostuksen puuttuminen 4 Vähäinen osallistuminen</p> <p>8 Mahdollistaminen 7 Kotoa muuttaminen 7 Rajallinen itsenäistyminen 6 Itsenäistymismahdollisuuksien puuttuminen</p>	<p>Fyysinen kasvu</p> <p>Psyykkiset tekijät</p> <p>Kontaktivaikkeudet</p> <p>Passiivisuus</p> <p>Mahdollisuus irtaantua</p>	<p>Nuoren valmiudet ja voimavarat</p>
<p>6 Taitojen ja valmiuksien niukkuus 9 Taitojen oppiminen ja hallinta</p> <p>3 Riippuvuus vanhemmista 5 Kyky pärjätä 6 Kyky huolehtia</p>	<p>Taidot</p> <p>Pärjääminen</p>	<p>Selviytyminen kodin ulkopuolella</p>

LIITE 5. jatkuu 4 Onnistuminen ja tekeminen 7 Nuorten toiminta 3 Vertaisryhmän merkitys 12 Asuntola asuinpaikkana 3 Omana kotina pitäminen 5 Myönteiset kokemukset	Toiminta Asuntola	1/2
10 Saatu taloudellinen tuki 32 Ammattihenkilöiltä saatu tuki 6 Omaisilta saatu tuki 10 Vertaisilta saatu tuki 13 Nuoren positiivisuus 10 Perheen sisäinen keskustelu 9 Parisuhteen tuki 8 Vanhempien oma ja yhteinen aika 3 Perheen yhteinen aika	Virallinen tuki Epävirallinen tuki Perheen sisäinen tuki	Saatu tuki
7 Tuen puuttuminen 4 Riittämätön taloudellinen tuki 4 Riittämätön henkinen tuki 12 Riittämätön suunnittelutuki 5 Tyytymättömyys taloudelliseen tukeen 13 Tyytymättömyys kunnan palveluihin 2 Tyytymättömyys Kelan palveluihin 13 Tyytymättömyys ammattihenkilöihin 6 Vähäinen tuen tarve 5 Optimaalinen tuki 8 Hyvä suhde ammattihenkilöön 3 Tyytyväisyys sosiaalitoimeen 9 Tyytyväisyys ehp:n palveluihin 5 Tyytyväisyys kouluun 4 Tyytyväisyys kuntoutukseen	Riittämätön tuki Tyytymättömyys saatuun tukeen Riittävä tuki Tyytyväisyys saatuun tukeen	(Saadun) tuen määrä ja laatu
4 Nuoren henkinen tukeminen 3 Pitkäaikainen tukisuhde 7 Vertais- ja läheistuki 12 Tukihenkilö / ystävä 6 Tyttö-/poikaystävä 11 Ammattihenkilöiltä odotettu tuki 13 Tiedollinen tuki 4 Koulun antamat valmiudet (nuori) 13 Riittävä huolenpito 18 Laadukas asuminen 12 Palvelujen kehittäminen	Henkinen tuki Läheinen ihmissuhde (nuori) Ammattiapu ja tietotaito Palvelujen laatu	Odotettu tuki

