Tampereen yliopisto

Marjo Parviainen

KEHITYSVAMMAISEN NUOREN ITSENÄISTYMISEN JA ITSENÄISEN ELÄMÄN POLULLA

Vanhemman näkökulma

Yhteiskuntatieteiden tiedekunta
Pro gradu -tutkielma
Helmikuu 2024

TIIVISTELMÄ

Marjo Parviainen: Kehitysvammaisen nuoren itsenäistymisen ja itsenäisen elämän polulla: Vanhemman näkökulma
Pro gradu -tutkielma
Tampereen yliopisto
Sosiaalityö
Ohjaaja: Leena Autonen-Vaaraniemi
Helmikuu 2024

Tämä pro gradu -tutkielma kertoo vanhempien kokemuksista ja käsityksistä kehitysvammaisen nuoren itsenäistymisestä. Tutkimustehtävänä on perehtyä vanhempien kokemuksiin kehitysvammaisen nuoren itsenäistymisestä ja itsenäistymisen tuesta. Lisäksi tavoitteena on saada tietoa vanhempien asemoitumisesta ja suhtautumisesta nuoren itsenäistymisessä. Tutkimukseni teoreettisessa viitekehyksessä tarkastelen kehitysvammaisuuteen, kehitysvammaisten palveluihin, kehitysvammaisten itsenäistymisessä kehitysvammaisiin ja vanhempiin liittyvää tutkimusta ja tietoa.

Tutkielma on laadullinen tutkimus. Tutkimukseni aineisto on kerätty kehitysvammaisten perheiden parissa toimivan yhdistyksen kautta. Haastattelut toteutettiin vanhempien yksilöhaastatteluina ja kahden vanhemman parihaastatteluna puolistrukturoituna teemahaastatteluna. Tutkimukseen osallistuneiden vanhempien nuorten ikä oli 20–30-ikävuoden välillä. Tutkimuksen tulokset analysoitiin aineistolähtöisen sisällönanalyysin avulla.

Tutkimukseni analyysissa pelkistin aineiston alkuperäisilmaukset tutkimustehtävän mukaisesti alaluokiksi, mistä etenin yläluokkiin, pääluokkiin ja yhdistäviin tekijöihin. Sisällönanalyysin kautta sain kaksi erillistä teemaa vanhempien kokemuksista kehitysvammaisten nuoren itsenäistymisen ja itsenäisen elämän tuesta ja vanhempien roolista kehitysvammaisen nuoren itsenäistymisessä ja itsenäisessä elämässä.

Analyysin perusteella voidaan nähdä vanhempien moninaiset roolit kehitysvammaisen itsenäistymisessä ja itsenäisessä elämässä. Vanhemmat ovat päivittäisen tuen antajia, asianajajia, tulkkeja, rinnalla kulkijoita, valmiuksien ja taitojen tukijoita, itsenäisen elämän tukijoita ja irrottautujia. Itsenäistymisen ja itsenäisen elämän tukeen sisältyi vanhempien käsityksiä itsenäistymisestä ja itsenäistymisen siirtymien tuesta. Lisäksi esille nousi ohjauksellinen ja valmentava tuki, viralliset tukitahot sekä perheverkoston tuki ja vertaistuki.

Tutkimukseni osoittaa sen, että kehitysvammaisen nuoren itsenäistyminen tapahtuu pitkällä aikavälillä ja vanhemmat ovat tavalla tai toisella mukana kehitysvammaisen elämässä ja sen tukemisessa pitkäaikaisesti. Kehitysvammaisen vanhempana olemisessa on omat erityispiirteensä. Vanhemmat näkevät itsensä päävastuullisina jo aikuistuneenkin kehitysvammaisen lapsensa asioissa. Vanhemmat tunnistavat kehitysvammaisen nuoren itsenäistymisen tarpeen ja sen, että itsenäistymistä tulisi kannustaa kehitysvammaisten nuorten kohdalla. Muutto omaan kotiin nähdään itsenäistymisen huipentumana ja itsenäisen elämän alkuna. Itsenäistyminen on tutkimukseni perusteella vaikeampaa, jos itsenäistymisen suunnittelu ei pääse perheissä etenemään. Siirtymiin tarvitaan yhtä lailla tukea, kuin itsenäiseen elämään. Kolmannen sektorin vertaistoiminta on kehitysvammaisilla merkittävässä asemassa ja vanhemmille yksi tärkeä yhteistyötaho virallisen palvelujärjestelmän ohella. Vanhemman pitkäkestoisen tuen rinnalla tarvitaan muiden tahojen tukea asumisen, työelämän, koulun ja vapaa-ajan toimintojen alueilla.

Tutkimukseni tuloksia voidaan hyödyntää kehitysvammaisten parissa tehtävässä sosiaalityössä ja kehitysvammaisten palveluissa.

Avainsanat: Kehitysvammaisuus, itsenäistyminen, itsenäistymisen tuki, vanhempi, vanhemman rooli

Tämän julkaisun alkuperäisyys on tarkastettu Turnitin OriginalityCheck –ohjelmalla.

ABSTRACT

Marjo Parviainen: A young person with intellectual disabilities on the path to independence and independent life: A Parents's perspective
Master´s thesis
Tampere University
Social work
Supervisor: Leena Autonen-Vaaraniemi
February 2024

This master's thesis is about parents' experiences and perceptions about the independence of a young person with intellectual disabilities. My research task is to learn about parents' experiences of the independence of a young person with an intellectual disability and support for independence. In addition, the goal is to get information about the parents' positioning and attitude towards the young person's independence. The purpose of my research is to generate more information about the independence of a young person with intellectual disabilities through the experiences of parents. In the theoretical framework of my research, I examine research and information related to intellectual disabilities, services for people with intellectual disabilities, the independence of people with intellectual disabilities, people with intellectual disabilities, and parents.

My research is qualitative research. The material of my research has been collected through an association working with families with intellectual disabilities. The interviews were carried out as individual interviews of the parents and as a pair interview of two parents as a semi-structured theme interview. The age of the young people who participated in the study was between 20 and 30 years old. The results of the study were analyzed using material-based content analysis.

In the analysis of my study, I reduced the original expressions of the material in accordance with the research task into subcategories, from where I progressed to super categories, main categories and connecting factors. In the analysis of my study, I got two separate themes about parents' experiences of supporting the independence and independent life of a young person with intellectual disabilities and the role of parents in the independence and independent life of a young person with intellectual disabilities.

Based on the analysis, it is possible to see the multiple roles of parents in the independence and independent life of the mentally disabled. Parents are providers of daily support, lawyers, interpreters, companions, supporters of capabilities and skills, supporters of independent life and detachment. Support for independence and independent life included parents' perceptions of independence and support for independence transitions. In addition, guidance and coaching support, official support agencies, family network support and peer support were important in supporting young people and their families.

My research shows that the independence of a young person with an intellectual disability takes place in the long term, and the parents support also in the long term. A significant finding in the results of my research is that the path to independence is unclear in parents' perceptions. Moving to your own home is seen as the culmination of independence and the beginning of an independent life. Based on my study, becoming independent is more difficult if planning for independence cannot progress in families. Support in transition is also important. Peer activities in the third sector play an important role for people with intellectual disabilities and are an important partner alongside the official service system. A young person with an intellectual disability needs a support for living, working life, school, and leisure activities in becoming more independent.

The information of the results of my study can be used in social work with people with intellectual disabilities and services for people with intellectual disabilities.

Keywords: Intellectual disability, independence, independence support, parent, parent's role

The originality of this thesis has been checked using the Turnitin Originality Check service.

Sisällysluettelo

1 JOHDANTO 1
2 NÄKÖKULMIA KEHITYSVAMMAISUUTEEN 4
2.1 Kehitysvammaisuus 4
2.2 Palvelut kehitysvammaiselle aikuistuvalle nuorelle 7
3 KEHITYSVAMMAINEN NUORI JA VANHEMMAT 14
3.1 Kehitysvammaisen nuoren itsenäistyminen 14
3.2 Kehitysvammainen nuori perheessä 16
4.1 Tutkimustehtävä 21
4.2 Aineiston kuvaus ja aineiston keruumenetelmä 22
4.3. Aineiston analyysi 26
4.4 Tutkimusetiikka 28
5 VANHEMMAN ROOLI KEHITYSVAMMAISEN NUOREN ITSENÄISTYMISESSÄ JA ITSENÄISESSÄ ELÄMÄSSÄ 30
5.1 Päivittäisen arjen tukija 30
5.2 Tulkki ja rinnalla kulkija 33
5.3 Asianajaja 34
5.4 Valmiuksien ja taitojen tukija 36
5.5 Itsenäisen elämän tukija 38
5.6 Irrottautuja 40
6 ITSENÄISTYMISEN JA ITSENÄISEN ELÄMÄN TUKI 45
6.1 Vanhempien käsityksiä kehitysvammaisen nuoren itsenäistymisestä 45
6.2 Vanhempien käsityksiä itsenäistymisen siirtymien tuesta 49
6.3 Ohjauksellinen ja valmentava tuki kehitysvammaisille 55
6.4 Viralliset tukitahot 57
6.5 Vertaistuki ja perheverkoston tuki 63
7 JOHTOPÄÄTÖKSET 65
LÄHTEET 72
Liite 1 Teemahaastattelun runko 77
Liite 2 Tietosuojailmoitus 78
Liite 3 Tiedote tutkimuksesta 79
Liite 4 Suostumuslomake 81

Taulukot:

Taulukko 1 Malliesimerkki analyysin myötä muodostuneista luokista 27

1 JOHDANTO

Pro gradu -tutkielmani kertoo vanhempien kokemuksista ja käsityksistä kehitysvammaisen nuoren itsenäistymisestä. Tutkimuksessani perehdyn vanhempien näkökulmaan omasta toiminnastaan kehitysvammaisen nuoren itsenäistyessä ja millaiseksi vanhemmat kokevat itsenäistymisvaiheessa saatavan tuen. Vammaisuuden tutkimus tukee vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta yhteiskunnassa. Tutkimukset tuovat näkyvyyttä vammaisten henkilöiden asioille ja tutkimustiedolla voidaan vaikuttaa vammaisten arjen mahdollisuuksiin. Vammaistutkimusta tehdään hyvin vähän verrattuna monien muiden tutkimusalueiden tutkimukseen. (THL 2022.) Kehitysvammaiset ovat kaiken lisäksi yksi ryhmä vammaisten henkilöiden joukossa, mikä korostaa entisestään yhdenvertaisuuden vahvistamisen merkitystä tutkimustiedon kautta, jotta yksittäinen vammaisryhmä saa tarvittavan huomion asioilleen. Tutkimuksestani saatavaa tietoa voi hyödyntää kehitysvammaisten nuorten ja perheiden kanssa työskentelyssä. Lisäksi tutkimukseni voi antaa erilaisia näkökulmia tutkittavasta aiheesta sosiaalityöntekijöille ja muille aiheesta kiinnostuneille sekä herättää pohdintoja jatkotutkimusaiheille. Tutkimusaiheeni nousee osittain omasta työkokemuksestani kehitysvammaisten parissa, mikä motivoi minua paljon tutkimuksen teossa.

Vanhemmat voivan nähdä asemansa sellaisena, että he ovat vastuussa kehitysvammaisesta lapsesta myös aikuisuudessa. Tällöin näkemyksenä on ollut se, että kehitysvammainen voi asua pitkälle aikuisuuteen lapsuudenkodissaan. Viime vuosikymmenien aikana tapahtunut kulttuurinen ja yhteiskunnallinen muutos on vienyt ihmisten käsityksiä enemmän siihen suuntaan, että kehitysvammaista nuorta tuetaan itsenäistymisessä ja omaan kotiin muuttamisessa. Muutos kumpuaa näkemyksestä kehitysvammaisista kansalaisina ja perustuu kehitysvammaisten oikeuteen elää omaa elämää tasavertaisesti yhteiskunnassa. (Miettinen & Teittinen 2014, 64.) Kehitysvammaliiton tutkija Hannu T. Vesala (HS 2020) kertoo yhä useamman kehitysvammaisen nuoren muuttavan omilleen lapsuudenkodista. 1980-luvulla kehitysvammaisten asuminen kodin ulkopuolella oli pääasiassa laitoshoitoa, jota viime vuosikymmeninä on purettu. Ennen vuosituhannen vaihdetta kehitysvammaiset saattoivat asua pitkäänkin kotona, mutta nykyään muutetaan omilleen jo n. 20-vuotiaana. Ryhmämuotoisen asumisen tarve on kasvanut, mutta perheille sopivien asumisvaihtoehtojen ja sopivan asumisen tuen saaminen voi olla silti vaikeaa.

Vanhempien suhtautuminen nuoren itsenäistymisen pulmakohtiin vaikuttavaa suuresti siihen, miten erityisesti nuoren omaan kotiin muuttamista tuetaan. Ongelmakohtina nähtiin asumispalvelujen puute ja riittämättömät henkilökuntaresurssit, jolloin luottamus palvelujärjestelmää kohtaan koetaan

heikkona. Osa vanhemmista voi siis nähdä nuorensa mahdollisuudet hyvään elämään parempana, jos nuori jää kotiin asumaan. Asumispalveluja on kuitenkin lähdetty kehittämään edistämällä YK:n vammaissopimuksen hengen mukaisesti nuoren oikeutta omaan itsenäiseen elämään sekä itsemääräämisoikeuteen. Taustalla on nähtävissä isompi muutos yleisessä käsityksessä kehitysvammaisen nuoren itsenäistymisestä. Nuorella on oikeus itsenäistyä ja edetä omien polkujensa mukaisesti. Kehitysvammaisille tarjotaan asumispalveluja tuen tarpeiden mukaisesti. Kokemus omasta kodista on silti yksilöllinen. Tuen riittävyyden sekä asumismuodon yksilöllinen yhteensopivuus voi vaatia enemmän järjestelyä, jos erilaisia asumispalvelumuotoja on vähän tarjolla. (Miettinen 2012, 3–4.)

Kehitysvammaisten itsenäistymisessä merkittävä ajankohta on silloin, kun nuori täyttää 16. Tuolloin tulee muutoksia etuuksiin ja palveluja tulee suunnitella itsenäistymistä ajatellen. Muutto esimerkiksi omaan kotiin tulisi olla suunnittelun alla. Puhutaan saattaen vaihtamisesta eri palvelujen välillä, jolloin tieto kehitysvammaisen elämän kannalta tärkeistä asioista siirtyy perheympäristöstä ja palveluista uusiin ympäristöihin sekä palveluihin. (THL 2022.) Kehitysvammadiagnoosilla voidaan katsoa olevan muista yhteiskunnan jäsenistä erottava vaikutus koulutuksessa ja työelämässä, erityisesti 16 ikävuoden jälkeen. Nuorelle jää vaihtoehdoiksi joko hakea eläkettä tai nuoren kuntoutusrahaa. Nuoren kuntoutusrahaa voi saada pääsääntöisesti 19-vuotiaaksi asti. Tällöin kehitysvammaisen tulevaisuus nähdään kulkevan tietyillä polkujen suuntaisesti, mitkä yhteiskunta on kehitysvammaiselle määrittänyt. Koulutukselliset mahdollisuudet ja esimerkiksi palkkatyön saaminen on rajallisempaa eikä työn saaminen ole kovinkaan mutkatonta. (Hakala 2013, 218–219.)

Kehitysvammaisen nuoren itsenäistymisvaiheessa vanhemmat käyvät läpi ja punnitsevat monenlaisia asioita, jotka ovat myönteisiä ja kielteisiä. Lisäksi itsenäistymiseen sisältyy epätietoisuutta ja tietyllä lailla hyppy tuntemattomaan. Nuorelle on annettava tilaa kehittyä ja itsenäistyä, mihin liittyy luopumista. Elämänkulkuun ja sen eri vaiheisiin sisältyy nuoren näkökulmasta katsottuna myös kasvua ja menetyksiä. Itsenäistyminen tapahtuu suhteessa vanhempiin ja läheisiin ihmissuhteisiin. Vanhemmilla on tärkeää olla luottamusta perheen ulkopuolisiin tahoihin nuoren itsenäistymisen toteutumisessa. Perheen ulkopuolista tukea tarvitaan myös nuoren itsenäistymisvaiheessa. (Codd & Hewitt 2021 44; Ruoppila 2014, 102.) Vanhemmille kehitysvammaisen nuoren itsenäistyminen on oma prosessi ja vanhempi voi siirtyä omassa elämässään uudenlaisille poluille. Omat lapset eivät koskaan kokonaan irtaannu vanhempien elämästä, mutta sekä nuoren että vanhempien elämänpiiri muuttuu itsenäistymisen myötä. Tutkimukseni kautta haluan nostaa esille vanhempien kokemuksia

siitä, mitä nuoren itsenäistyminen heille tarkoittaa ja lisätä tietoa vanhempien omasta osuudesta nuorten itsenäistymisessä sekä vanhempien ajatuksia muiden tukea tarjoavien tahojen merkityksestä.

Tutkielmani lähti liikkeelle omasta kiinnostuksesta ja kokemuspohjasta aihepiiriin liittyen. Teoreettisena viitekehyksenä käsittelen kehitysvammaisuutta eri määritelmien kautta ja kehitysvammaisten palvelujen näkökulmasta. Lisäksi käsittelen kehitysvammaisen nuoren itsenäistymistä sekä nuoren että vanhemman tulokulmista katsottuna. Tutkielmani aineiston keräsin haastatteluin ja haastatteluissa käytin aineistonkeruumenetelmänä teemahaastattelua. Aineiston analyysimenetelmänä minulla oli sisällönanalyysi.

Johdanto -luvun jälkeen käsittelen tutkielmani teoriataustaa kehitysvammaisuudesta ja kehitysvammaisen nuoren itsenäistymisestä. Teoriaosuudessa käsittelen lisäksi aikuistuvalle nuorelle tarjottavia palveluja ja vanhemman sekä nuoren yhteistä kuviota itsenäistymisen aikoina. Tutkimusasetelma -luvussa käyn läpi tutkimustehtävää ja teemahaastatteluin keräämääni aineistoa, minkä keruuprosessi käsitellään samassa yhteydessä. Aineiston analyysinä käyttämääni sisällönanalyysia avataan tutkielma-asetelmaluvussa ja lopuksi käyn läpi tutkimuksen eettisiä kysymyksiä. Kaksi tuloslukua esittelee kaksi analyysin tuloksena tullutta teemaa alalukuineen. Ensimmäinen tulosluku kertoo vanhemman pitkäaikaisesta tehtävästä kehitysvammaisen itsenäisen elämän tukena ja toisessa tulosluvussa avataan kehitysvammaisen itsenäistymisen tukea. Lopuksi esittelen johtopäätökset ja pohdintoja tutkimuksestani.

2 NÄKÖKULMIA KEHITYSVAMMAISUUTEEN

2.1 Kehitysvammaisuus

Vammaiset ryhmänä on heterogeeninen ja kehitysvammaiset ovat yksi vammaisryhmistä. Määritelmänä lääketieteellinen malli keskittyy erilaisiin vammaisuutta ilmentäviin diagnooseihin, joilla on vahva painoarvo vammaisten elämisen mahdollisuuksiin. Vammaisuus katsotaan olevan fyysistä tai psyykkistä vajavaisuutta ja rajoittuneisuutta. Vammaisuuden sosiaalinen malli puolestaan korostaa sitä, että vammaisuus konstruoituu sosiaalisesti ympäristön kanssa ja osallisuuden esteet ovat ympäristöstä peräisin. Sosiaalisessa mallissa ympäristön asettamat normit ja asenteet vaikuttavat vammaisuuden käsitykseen ja ympäristön esteet vaikeuttavat vammaisten osallistumista elämään sekä yhteiskuntaan. Vammaisuuden poliittinen malli nostaa esiin vammaisten ihmisoikeudet ja vammaiskäsitys on kansalaiskeskeinen. Mallit ovat syntyneet jatkumona ajan saatossa, erilaisten yhteiskunnallisten muutosten myötävaikutuksella ja ne tulevat esiin nyky-yhteiskunnassa erilaisin tavoin. Esimerkiksi lääketieteen merkitys erilaisten tukien ja palvelujen saamisessa on usein avainasemassa ja sosiaalisen mallin mukaan vammaisten elinympäristössä huomioidaan esimerkiksi fyysinen esteettömyys. (Katsui 2005, 12–20.)

Kehitysvammaisuutta määritellään lääketieteelliseen näkökulmaan nojaten älyllisen kehitysvammaisuuden käsitteellä, millä tarkoitetaan ihmisen hermoston kehityshäiriötä ja erityisesti aivojen kehityshäiriötä. Kehitysvammaisuus todetaan yleensä ennen 18 vuoden ikää. Älyllisen kehitysvammaisuuteen sisältyy laaja kirjo kehitysvammaisuuden eri asteita. Lievästi kehitysvammaiset voivat esimerkiksi aikuisiällä asua itsenäisesti, mutta voivat tarvita tukea jollakin elämän osa-alueella. Keskiasteisesti kehitysvammainen tarvitsee enemmän tukea ja ohjausta, mikä on useassa tapauksessa päivittäistä, vaikka joissakin asioissa toimivat itsenäisesti. Vaikeasti kehitysvammainen tarvitsee jatkuvaa ohjausta ja voi harjoittelemalla oppia itsenäisyyttä päivittäisissä arjen askareissa. Syvä älyllinen kehitysvammaisuus tarkoittaa sitä, että ihminen on jatkuvan hoivan ja avun tarpeessa. (Kaski ym. 2012, 18–21.) Lääketieteellinen näkökulma tarkastelee kehitysvammaisuutta diagnostisin perustein, joiden kautta päästään selvyyteen erilaisten kehityshäiriöiden vaikutuksesta ihmisen toimintaan ja terveyteen. Lisäksi palvelujärjestelmän erilaiset tukitoimet ja etuudet pohjautuvat diagnostisiin tietoihin kehitysvammaisista henkilöistä, jolloin mm. perheen taloudelliset tuet ovat vaatineet diagnoosin määrittämistä ensin. Palvelujärjestelmä arvioi avun ja tuen tarpeita sekä järjestää palveluita kehitysvammaisuuden asteen

perusteella. Vaikka palveluihin ei virallista diagnoosia välttämättä tarvita, palvelujen järjestäminen ajatellaan yleensä ihmisten jonkinlaisen ryhmittelyn kautta. (Tarvainen & Teittinen 2021, 10.)

Kehitysvammaisuus terminä on monelle kehitysvammaiselle itselleen epämieluisa ja vieras. He ovat tuoneet esiin, että haluaisivat itseään kutsuttavan mieluummin, esimerkiksi erityistä tukea tarvitsevana tai erityisenä. Kehitysvammaisuus sanana voi herättää ikäviä mielikuvia ja sillä voi olla leimaava sävy kenen tahansa mielestä. Kehitysvammaisuuden käsitteelle ei ole kuitenkaan saatu muodostettua sellaista vastinparia, mikä kuvaisi kehitysvammaisuuden laajaa kirjoa selkeästi ja yhteneväisesti. Kehitysvammaisuutta on käsitteenä laajalti käytetty yhteiskunnassa ja tutkimuksessa, mutta tutkimuksissa pohditaan kehitysvammaisuuden käsitteen käytön tarpeellisuuteen liittyviä asioita. Käytetään esimerkiksi käsitettä vaikeasti kehitysvammainen henkilö, eikä syvästi kehitysvammainen. Syvä kehitysvamma kuvastaa toivottomuutta elämisen mahdollisuuksien suhteen kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla. (Vehmas & Mietola 2022, 16–17.) Nojaan omassa tutkimuksessani edellä mainittuun näkemykseen, koska tavoitteeni on tarkastella kehitysvammaisuutta siitä näkökulmasta, että kehitysvammaiset jakavat saman maailman muiden ihmisten kanssa, eivätkä ole siitä ulkopuolella. Samoin voi ajatella, että kehitysvammainen elää oman arkensa keskiössä ja suuntautuu arjen ympäristöihin sekä ihmisiin omalla tavallaan, eikä ole vain esimerkiksi hoivan kohde.

Kehitysvammaisuuden diagnosointia ja tunnistamista tarvitaan monenlaisista käytännön ja terveydellisistä syistä. Diagnoosien ei ole kuitenkaan tarkoitus toimia ihmisten luokittelijana ja kehitysvammaisuutta voi tarkastella laajemmin myös toimintakyvyn kautta. (Kaski ym. 2012, 18.) Toimintakykyyn katsotaan sisältyvän fyysinen, psyykkinen, kognitiivinen ja sosiaalinen toimintakyky. Ihmisen toimintakyky kuvastaa taitoja ja kykyä sekä mahdollisuuksia selviytyä erilaisissa oman arjen asioissa ja arjen ympäristöissä. (THL 2022.) Toimintakykyä ei tarkastella pelkästään yksilöstä käsin, vaan toimintakyvyn osa-alueet ovat toisiinsa nähden vuorovaikutteisessa suhteessa, missä ihmisen toimintakyky muotoutuu ja vaihtelee liittyen erilaisiin elämäntilanteisiin. Toimintarajoitteet estävät tai vaikeuttavat elämistä erilaisten tilanteiden odotusten mukaisesti. Toimintakyky on hyödyllinen käsite kehitysvammaisen arjen ymmärtämisen ja auttamisen sekä tukemisen kannalta. (Autio & Niemelä 2017, 282.)

Sosiaalinen malli on yksi keskeinen vammaisuuden määrittelijänä yhdessä lääketieteellisen mallin kanssa, jolla on edelleen hallitseva asema. Sosiaalisessa mallissa kehitysvammaisuutta tarkastellaan yhteiskunnan asenteiden ja olosuhteiden määrittäminä käsityksinä. Sosiaalisen malli on lähtenyt

kehittymään 1700-luvun lopulla teollistumisen myötä. Tuolloin työ alkoi määrittämään ihmistä yhteiskunnassa, koska ihmisiä tarvittiin tekemään pitkiä ja raskaita työpäiviä. Vammaiset eivät voineet yhtä lailla osallistua työn tekemiseen, kuin heitä olisi vaadittu. Teollistuminen ja kapitalistinen järjestelmä pyrki tavoittelemaan maksimaalista tulosta mahdollisimman tehokkaasti. Näin ollen vammaiset joutuivat useimmiten työelämän ulkopuolelle, jolloin nähtiin heidän olevan sosiaalinen ongelma. Vammaiset alettiin sulkemaan hoitolaitoksiin ja määrittelemään lääketieteellisin käsittein. Sosiaalisen mallin mukaan yhteiskunnan rakenteet ja asenteet syrjivät sekä sortavat vammaisia. Syrjintä voi näyttäytyä, esimerkiksi fyysisinä esteinä tai ennakkoasenteina päivittäisessä arjessa. (Tarvainen &Teittinen 2021, 10; Vehmas 2005, 121.) Kehitysvammalaitoksia alettiin Suomessa purkamaan 1990-luvulla, mistä lähtien on perustettu monia ryhmäkoteja, joihin kehitysvammaiset laitoksista muuttivat. Ryhmäkodeissa asuminen toteutetaan usein siten, että asukasmäärä on 15 yhdessä asumisyksikössä. Ryhmämuotoista asumista on kritisoitu laitosmaisista käytännöistä. (Vehmas & Mietola 2022, 35.) Sosiaalisen mallin näkökulma on viime vuosikymmeninä antanut tilaa ihmisoikeusperustalle näkemykselle vammaisuudesta. Vehmas (2005, 120) huomauttaa, että sosiaalinen malli käsittelee vammaisuutta fyysisinä ja elimellisinä ominaisuuksina, jolloin erilaiset vammaisryhmät eivät välttämättä nouse tasavertaisesti määritelmässä keskiöön.

Ihmisoikeusperustainen näkemys on lähtenyt vahvistumaan YK:n vammaissopimuksen myötä. Ihmisoikeusperustaisuus on vammaispolitiikassa tällä hetkellä keskeisin suuntaaja, jota vammaistutkimuksen piirissä myös käsitellään. Eri vammaisryhmät ovat haavoittuvaisessa asemassa yhteiskunnassa, jolloin on vahvistettava heidän yhteiskunnallista tasavertaisuuttansa ja nähtävä kehitysvammaiset kansalaisuusajattelun kautta. Tällöin heille on mahdollista toimia täysimääräisesti osana yhteiskuntaa. (YK:n vammaissopimus 2015, 4.) On esitetty, että vammaissopimuksen mukainen tavoite palvelujen yhdenvertaisuudesta ei toteudu, koska lähityöntekijöillä on haasteita, esimerkiksi työn vaatimusten aiheuttaman kiireen takia tukea kehitysvammaisten arjen osallisuutta ja itsemääräämisoikeutta. Kehitysvammaisten omat näkemykset ja toiveet eivät tule esille ja palvelutarpeet määritellään ulkoapäin eri asiantuntijoiden näkemyksistä käsin. Kehitysvammaisen sijoittumista määrittelevät myös kustannustehokkuusvaatimukset. Laitosten purkamisen myötä on syntynyt riski kehitysvammaisten asumisen uuslaitostumiselle. Taustalla vaikuttavat kehitysvammaisten itsemääräämisoikeutta ja osallisuutta vahvistava inkluusioperiaate ja kustannustehokkuutta painottava uusliberalistinen ajattelu palvelujen järjestämisessä. (Rapo & Teittinen 2021, 259; Rieppo & Sillanpää 2021, 15.)

YK:n vammaissopimuksen linjauksissa tarkastellaan vammaisuutta paljon toimintakyvyn käsitteestä käsin, mutta vammaisten oikeudet katsotaan olevan määräävässä asemassa suhteessa toimintakyvyn näkökulmaan (Autio & Niemelä 2017, 276). YK:n vammaissopimukseen on kirjattu vammaisten henkilöiden oikeuksien ja täysimääräisen osallistumisen vahvistaminen ja syrjimättömyyden periaate. Ihmisoikeusperustaisuuteen sisältyy täysi osallistuminen ja vammaisten yhdenvertaisuus yhteiskunnassa. Suomi allekirjoitti sopimuksen vuonna 2007 ja sopimus ratifioitiin lainsäädännön tasolla vuonna 2016. Sopimuksessa on omat artiklansa osallisuutta edistäville toimille ja itsenäisen elämän toteutumiseksi. Artikla 9 kuvaa esteettömyyden ja saavutettavuuden määritelmiä vammaisten elämän oikeuksina ja artikla 19 kertoo elämisestä itsenäisesti sekä osallisuudesta yhteisöissä. (Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista 27/2016.) Vammaisuuden määritelmässä kilpailee lääketieteellinen ja yhteiskunnallinen näkökulma sekä vammaisten omat yksilölliset määritelmät (Hänninen & Tarvainen 2021, 92). Vammaisten omia kokemuksia omasta elämästään tulisi siis kuulla, jotta arjen moninaisuus tulee näkyväksi. Vammaisten oikeuksia tulee vaalia kaikessa toiminnassa, koska heidän elämässään on monenlaisia esteitä sekä ympäristöstä että oman tilanteen takia. Esteiden ohella on yhtä lailla tärkeää miettiä mahdollisuuksia ja pitää huolta vammaisten hyvinvoinnista. (Vehmas & Watson 2016, 9–14.) Kehitysvammaisuus on moniulotteinen käsite ja kehitysvammaisuuden eri näkökulmat vaikuttavat kehitysvammaisen elämässä. Ihmisoikeusperustaisen ja kansalaiskeskeisen näkökulman painottaminen on tärkeää, jotta voidaan tukea kehitysvammaisten henkilöiden omaa yksilöllistä elämäänsä ja kohdata heidät tasavertaisesti.

2.2 Palvelut kehitysvammaiselle aikuistuvalle nuorelle

Suomessa vammaispalveluissa kehitysvammaisen nuoren kanssa laaditaan palvelusuunnitelma, mihin on kirjattu ja asiakkaan tarvitsemat palvelut sekä tukitoimet. Palvelusuunnitelma tulee päivittää aina tarvittaessa ja etenkin asiakkaan palvelutarpeen muuttuessa. (Sosiaalihuoltolaki 1301/2014 39§; Vammaispalvelulaki 3a§.) Palveluja ja tukea tarjotaan sosiaalihuoltolain, vammaispalvelulain ja kehitysvammalain nojalla. Sosiaalihuoltolaki on yleislaki. Vammaispalvelulaki ja kehitysvammalaki ovat erityislakeja. Sosiaalihuoltolain tarkoituksena on turvata riittävät ja laadukkaat sosiaalipalvelut sekä taata toimenpiteet, jotka edistävät hyvinvointia (Sosiaalihuoltolaki 1301/2014 1§). Vammaispalvelulaissa määritellään vammainen henkilö sellaiseksi, jolla on pitkäaikaisesti vaikeuksia suoriutua arjessaan vamman tai sairauden vuoksi. (Vammaispalvelulaki 380/1987 2§). Vammaispalvelulain tarkoitus on yhdenvertaisuuden edistäminen ja vammaisuudesta johtuvien haittojen sekä esteiden poistaminen ja niiden ehkäisy (Vammaispalvelulaki 38071987 1§).

Kehitysvammalain nojalla annetaan erityishuollon palveluja henkilölle, jolla on synnynnäisesti tai kehitysiässä ilmennyt sairaus tai vamma. Seurauksena henkilön henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt. (Kehitysvammalaki 519/1977 1§.) Erityishuollon palveluja esimerkiksi myönnetään kehitysvammalain pohjalta. Kehitysvammalaissa (519/1977 2§) määritellään erityishuollon palveluja olevan tutkimukset, terveydenhuolto ja asumisen sekä työtoiminnan järjestäminen. Lisäksi laissa kerrotaan erityishuoltona tarjottavan neuvontaa ja ohjausta sekä kehityshäiriöstä kärsivälle henkilölle että henkilön läheisille ja omaisille. (Kehitysvammalaki 519/1977.) Kehitysvammalaki on vanha laki, joten tuoreemmat lakikokonaisuudet ovat etusijalla, jos se on asiakkaan edun mukaista (THL 2022). Vuonna 2025 vammaispalvelulainsäädäntö uudistuu, minkä tarkoitus on noudattaa YK:n vammaissopimuksen linjauksia. Uuden lain tarkoituksena on erityisesti vammaisten osallisuuden, osallistumisen ja yhdenvertaisuuden sekä itsemääräämisoikeuden toteutumisen turvaaminen hyvinvointialueilla. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2024.)

Vammaispalvelujen alaikäisten asiakkaiden ja heidän perheiden osallisuuden kokemuksia on Suomessa selvitetty. Palvelusuunnitelmien kohdalla asiakkaiden osallisuuden kokemus oman elämän asioiden suunnittelussa vahvistui muun muassa siten, jos tapaamisiin sai valmistautua etukäteen annettujen tietojen tai materiaalien avulla ja tapaamisiin on varattu riittävästi aikaa. Perheet toivoivat ennen kaikkea aktiivisempaa otetta vammaispalvelujen työntekijöiltä ja kokivat, että suunnitelmien päivitys on tärkeää ennakoida sekä niihin sisältyvät palveluntarpeet. Toisaalta asiakkaille on tarjottava tietoa jo ennen kuin asiakkuus alkaa ja tietysti myös matkan varrella muutenkin. Näin kynnys ottaa yhteyttä vammaispalveluihin itse matalallakin kynnyksellä voi helpottua. Lapsesta lähtien tulisi lapsen ja myöhemmin nuoren omaa ymmärrystä omista palveluista vahvistaa sekä lisätä. (Heini ym. 2019, 49–50;69.)

Vammaispalveluiden ja kehitysvammahuollon palveluja saavien asiakkuus on pitkäaikaista. Toiseksi he eivät ole kovinkaan yhtenäinen ryhmä. Asiakkailla on erityyppisiä vammoja, minkä lisäksi erilaiset tilanteet ja vaiheet elämässä vaikuttavat palvelujen suunnittelussa. (THL 2022.) Palveluja voidaan myöntää vammaispalvelulain mukaisesti, jolloin otetaan huomioon asiakkaan yksilölliset tarpeet asumisessa. Esimerkiksi palveluasumista voidaan myöntää vaikeasti vammaiselle henkilölle, joka tarvitsee apua ja tukea päivittäisissä toiminnoissa jatkuvaluonteisesti, vuorokauden eri aikoina tai muutoin erityisen runsaasti. (Asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä tukitoimista ja palveluista 759/1987 10§.) Asunnonmuutostöihin kuuluu myös asumisessa tarvittavat välineet ja laitteet. Asunnonmuutostöinä voidaan mm. leventää oviaukkoja ja tehdä oviliuskoja esteettömän kulkemisen toteutumiseksi. Erilaisia nostolaitteita ja hälytyslaitteita voidaan asentaa

asuinhuoneistoon. (Asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä tukitoimista ja palveluista 759/1987 12§.) Asumisen palveluja on tuettu asuminen, yhteisöllinen asuminen ja ympärivuorokautinen palveluasuminen. Ympärivuorokautinen palveluasuminen tarjoaa apua ja tukea ympärivuorokautisesti. Yhteisöllistä asumista voi olla, esimerkiksi ryhmämuotoinen asuminen, mihin sisältyy asumisessa tarvittavat välttämättömät palvelut, kuten siivouspalvelut ja lääkehoito. Tuetun asumisen palvelut tukevat asiakasta itsenäisessä asumisessa ja itsenäiseen asumiseen siirtymisessä yksilöllisesti keskimäärin viikoittain. Kehitysvammalain nojalla voidaan asumisen palveluja myöntää, jos se ei ole muiden lakien myöntämänä riittävää. (THL 2023.)

Tuettu asuminen tarkoittaa muutakin kuin vain tiettyä tukiasuntoa tai asunnon sisällä tapahtuvaa palvelua. Tuetussa asumisessa vahvistetaan myös kehitysvammaisen mahdollisuuksia toimia kodin ulkopuolella, kuten työ, erilaiset vapaa-ajantoiminnot ja osallisuus yhteiskunnan moniin toimintoihin on tuetun asumisen palvelujen tavoitteena. Lisäksi tuetussa asumisessa tulisi nähdä kehitysvammainen osana omaa yhteisöään ja läheisiään, jolloin läheisverkostot osataan ottaa huomioon kehitysvammaisen asumisen tukemisessa. (Rieppo & Sillanpää 2021, 16.) Tukiasumista ovat kokemusosaajat kuvanneet olevan yhteisöllistä asumista kerrostalossa, missä asuu muitakin kuin vammaisia henkilöitä. Tukiasumisessa on silti oma asunto. Henkilökunnan tuki on lähellä saatavilla ja tilat mahdollistavat erilaisen yhteisen toiminnan sekä harrastuksien järjestämisen. Oma koti ei tarkoita yksinäisyyttä ja asuminen koetaan turvalliseksi. (Heusala & Yrjänäinen 2017.)

Vammaispalvelujen asiakkaiden odotukset palvelujen suunnittelua ja niiden toteuttamista kohtaan heijastavat kahdenlaista taustaorientaatiota. Yhtäältä katsotaan tapauskohtaisen arvioinnin olevan tärkeää, jolloin huomioidaan yksilölliset tarpeet ja erilaiset tilanteet sekä tarpeisiin voidaan vastata mahdollisimman joustavasti. Toisaalta halutaan tarkastella asioita ryhmämuotoisen ajattelun kautta, jolloin ratkaisut ja keinot ovat raamitettu sekä etukäteen määritelty. Kumpaakin orientaatiota tarvitaan ja esimerkiksi ryhmämuotoisuutta tarvitaan esimerkiksi palvelumuotoilussa ja palveluiden järjestämisessä. Tapauskohtaista harkintaa on nähtävissä kuitenkin vähemmän kuin ryhmämuotoisuuteen perustuvaa. Vammaispalveluissa tarkastellaan asiakkaiden tilanteita kokonaisvaltaisesti. Onkin hyvä miettiä, miten tapauskohtainen harkinta voisi selvemmin näkyä asiakastyössä. (Heini ym.2019, 72–73.)

Muutto omaan kotiin on yksi merkittävin siirtymä itsenäistymisessä. Asumisen harjoittelua esimerkiksi ammatillisten opintojen yhteydessä pidetään hyvänä harjoitteluna kehitysvammaisen siirtymässä kohti aikuisuutta. Kehitysvammaisilla on tuen tarpeita erilaisissa arjen asioissa ja

asumisharjoittelussa voidaan käydä arkeen liittyviä asioita monipuolisesti läpi sekä tukea kehitysvammaisen omia taitoja ja vahvistaa itsenäistä suoriutumista. (Hermanoff 2016, 186.) Kehitysvammaisen nuoren mahdollisuuksia selviytyä asumisessa on arvioitava laaja-alaisesti, jolloin tarkastellaan nuoren lähtötilannetta tietoineen ja taitoineen. Ohjaus ja opetus on suunniteltava yksilöllisesti ja nuoren asumisen taitoja voidaan mitata kokonaiskäsityksen saamiseksi. Itsenäinen asuminen vähintään tukitoimien avulla katsotaan olevan toimivalla pohjalla, jos nuorella on itsellään motivaatiota ja riittäviä taitoja asumisessa sekä arjen asioiden hoidossa. Nuoren itse on tärkeä ymmärtää, mitä itsenäinen asuminen tarkoittaa ja millaisia asioita siihen sisältyy. (Kaski ym. 2012, 202.)

Asumisharjoittelun voidaan katsoa olevan tarpeellinen kehitysvammaisen muuttaessa pois lapsuudenkodista, koska asumisharjoittelujakson aikana on mahdollista arvioida kehitysvammaisen tuen tarpeita ja tulevan asumismuodon soveltuvuutta. Kehitysvammaisten palvelusäätiö toteutti vuonna 2020 kyselyn asumisharjoittelun järjestämisestä Suomessa. Kysely kohdistettiin kunnille ja erityisammattioppilaitoksille. Asumisharjoittelua voidaan kutsua myös asumiskokeiluksi tai asumisvalmennukseksi. Vastauksissa ikähaarukaksi painottui 16–30-vuotiaat nuoret. Asumisharjoittelua tarjotaan asumisyksikön tai oppilaitoksen yhteydessä sijaitsevassa asunnossa ja kunnat tarjosivat myös asumisharjoittelua erillisissä asunnoissa. Kyselyn mukaan asumisharjoittelu vahvistaa itsenäistä asumista suunnittelevan asumisen taitoja tiedollisella ja taidollisella tasolla. Asumisharjoittelusta hyötyvät sekä kuntien vammaispalvelut palveluiden suunnittelun tukena sekä kehitysvammaisen perhe ja läheiset. Nuoren omaan kotiin muuttaminen ja sen harjoittelu on koko perheen asia. Kyselystä kävi ilmi, että asumisharjoittelua tarjotaan kuitenkin vähäisin määrin Suomessa. Maakuntien alueista 32 % ja 50 % erityisammattioppilaitoksista ei tarjoa asumisharjoittelupalvelua. Kaiken kaikkiaan asumisharjoittelupaikkoja on määrällisesti erittäin vähän. (Kehitysvammaisten palvelusäätiö 2020.)

Kehitysvammaisten nuorten kohdalla tulee toisinaan arvioitavaksi se, tarvitaanko edunvalvontaa eli henkilön oikeustoimikelpoisuuden rajoittamista. Edunvalvojan tehtävä on valvoa kehitysvammaisen edun ja oikeuksien toteutumista. Usein kehitysvammaisen edunvalvojana toimii kehitysvammaiselle läheinen henkilö ja perheenjäsen. Edunvalvontaa käytetään pääsääntöisesti taloudellisten asioiden hoitamisessa, mutta sen lisäksi edunvalvoja huolehtii päämiehen puolesta tarvittavan hoidon ja kuntoutuksen järjestymisestä. Lähtökohtaisesti katsotaan, että edunvalvoja ja päämies eli kehitysvammainen henkilö hoitavat asioita yhdessä tai edunvalvoja päämiestä kuullen. Edunvalvonnassa oleminen ei tarkoita vajaavaltaisuutta kehitysvammaisen kohdalla, mitä käytetään

vain äärimmäisissä tapauksissa, jolloin muut toimet ei enää arvioida olevan riittäviä turvaamaan kehitysvammaisen edun toteutumista. Lisäksi on huomattava, että taloudellisten asioiden hoitaminen ei sinällään vaadi ollenkaan edunvalvontaa, jos ne voidaan hoitaa muutoin kevyemmän tuen keinoin. (THL 2023; Kehitysvammaisten tukiliitto 2017.)

Kehitysvammainen nuori voi tarvita henkilökohtaista avustajaa, esimerkiksi nuoren harrastustoiminnan tukemiseksi. Avun tarpeen ei tarvitse olla runsasta, mutta se on välttämätöntä. Henkilökohtaista apua voivat saada myös lievästi kehitysvammaiset ja ylipäänsä diagnoosin ei tule määrittää henkilökohtaisen avun saamista. Päivätoimintaa järjestetään sosiaalihuoltolain mukaan sekä myös vammaispalvelulain ja kehitysvammalain nojalla. Päivätoimintaa kutsutaan nykyisin useimmiten osallisuutta edistäväksi toiminnaksi, mikä on peräisin YK:n vammaissopimuksen periaatteista. Päivätoiminnassa harjoitellaan arkisia asioita, tehdään erilaisia luovia ja liikunnallisia toimintoja sekä virkistyksellistä toimintaa. Sosiaaliset kontaktit ja sosiaalisen vuorovaikutuksen tukeminen on päivätoiminnassa keskeistä. (THL 2024.) Työtoiminnan sisältö ei ole tarkkaan määritelty ja se voi tarkoittaakin monenlaisia yksilöllisesti räätälöityjä toimintoja sekä tehtäviä. Työtoiminnan katsotaan olevan toimintakykyä ylläpitävää ja työntapaista toimintaa. Työtoiminta voi olla myös yhdistetty päivätoimintaan. Työtoiminnan kautta on mahdollista päästä toimintakeskuksen ulkopuolelle koulutuskokeiluihin ja työkokeiluihin. Työtoiminnan piirissä oleva voi saada työosuusrahaa, mutta ei palkkaa työstään. Työtoiminnassa olevalle on järjestettävä työelämätaitojen harjoittelua ja työhönvalmennuksellista toimintaa sekä soveltuvan työn etsimistä. Avotyötä järjestetään työtoimintana. Avotyön tehtävät vastaavat oikeita työtehtäviä, esimerkiksi jossakin yrityksessä. Avotyössä oleva ei kuitenkaan ole työsuhteessa, jolloin se ei ole yhtä tasavertainen työn mielekkyyden suhteen palkkatyöhön verrattuna. (Hakala 2013, 226;229.)

Vaikeasti kehitysvammaisille ei päivätoimintakeskuksissa välttämättä ole riittävästi kognitiivisia kykyjä tukevaa ja kehittävää toimintaa. Päivätoiminnassa henkilökuntaa on vähemmän kuin koulussa, jossa erityisluokanopettajan lisäksi on useampi avustaja. Nuoruus -ja aikuisiässä on vähemmän erilaisia terapioita, joita kouluaikana on vielä tarjottu kehitysvammaiselle, mikä voi vaikuttaa toimintakykyyn isossa kuvassa. Kuitenkin on huomattavissa, että peruskoulun jälkeen vaikeasti kehitysvammaisen on haasteellisempaa löytää itselleen sopivia palveluja sekä asumisen että päivätoiminnan parissa. Siirtymä aikuisuuteen voi tapahtua nopealla aikataululla, eikä sitä ehditä riittävästi suunnittelemaan nuoren tuen tarpeiden mukaisesti. (Gauthier-Boudreault ym. 2017, 21; Vehmas & Mietola 2022, 133.)

Koulutuksen merkitystä on tutkittu kehitysvammaisten nuorten kohdalla. Koulutuksen myötä nuori oppii uudenlaisia rooleja sekä toimintatapoja. Huomionarvoista siirtymien onnistumisen kannalta on siirtymien suunnittelu etukäteen ja siirtymään valmistautuminen. Koulutuspolkuja on tutkimuksen perusteella kuvailu olevan sujuvia, mutkaisia ja keskeytyneitä. Koulutuspolun sujuvuus perusopetuksesta toiselle asteelle tarvitsee toteutuakseen kehitysvammaisen oman tukiverkoston ja koulun välistä yhteistyötä. (Hermanoff 2016, 63, 155–156.) Vammaisten siirtymävaiheesta nuoruudesta aikuisuuteen voi tulla pysyvä, kuten siirtymä kouluttautumisen ja työelämän välillä. Vammaisilla nuorilla on hankalampaa saada työtä, vaikka kaikilla tulisi olla tasavertaiset mahdollisuudet työllistyä. Vammaiset ovat lisäksi ryhmänä hyvin monimuotoinen ja samoin heidän tuen tarpeensa ovat yksilöllisiä. (Ahonen & Lampinen 2017, 50.)

Kehitysvammaisten on mahdollista suorittaa ammatillinen tutkinto erityisammattioppilaitoksissa tai ammattioppilaitosten erillisillä linjoilla. Ammatillinen tutkinto ei läheskään aina kehitysvammaisilla johda työelämään siirtymiseen, mikä useimmiten on tuettua työtä. Kehitysvammaisten työmarkkina-asema ei ole tuetun työn piirissä yhtä vahva, kuin muilla työntekijäkansalaisilla, koska toimeentulo koostuu usein eläkkeen kanssa yhteensovitetusta palkkatulosta. Kehitysvammadiagnoosin saaminen voi usein johtaa siihen, että työllistyminen on vaikeaa ja kehitysvammadiagnoosin vuoksi henkilö ohjautuu useassa tapauksessa työkyvyttömyyseläkkeelle. Kehitysvammaisilla eläke ja muut sosiaalituet katsotaan heidän toimeentuloaan pääasiallisesti kannatteleviksi lähteiksi. (Hakala 2013, 218–219.) Avotyö on ollut yleistä kehitysvammaisilla. Avotyön ei tulisi olla pysyvä työllistymisen muoto, koska se ei ole määritelty viralliseksi työsuhteeksi, jolloin kehitysvammainen on ikään kuin harmaalla alueella, eikä ole oikeutettu työsuhteen etuuksiin. (Varanka & Saarinen 2012, 8.)

Koulutuksen jälkeisen työelämään siirtymisessä kehitysvammainen nuori tarvitsee vahvaa tukea, esimerkiksi työhönvalmentajan tukemana. Työhönvalmentaja auttaa nuorta löytämään työpaikkoja ja työpaikan saatuaan toimii työnantajan sekä nuoren välisenä linkkinä, jolloin työtehtävien soveltuvuutta ja muita työhön sisältyviä seikkoja voidaan arvioida ja räätälöidä kehitysvammaiselle sopivaksi. (Hakala 2013, 231.) Työhönvalmentajan palvelu on vammaisen tai osatyökykyisen tukemista työhön pääsyyn, työhön paluuseen ja työssä pysymiseen. Työhönvalmentaja tukee työyhteisöä siinä, miten vammainen henkilö otetaan osaksi työyhteisöä sekä keskustelee työpaikan kanssa siitä, millaiset työtehtävät ovat soveltuvia. Työhönvalmentaja auttaa sekä tuetusti työllistettyä että työnantajaa monissa työllistymiseen liittyvissä asioissa. Työhönvalmentaja voi olla tukena työsopimusten teossa ja muissa työsuhteen hoitamiseen liittyvissä seikoissa. Työnantajilla ei välttämättä ole entuudestaan valmiiksi tietoa, mitä tulee ottaa huomioon tuetussa työssä. Lisäksi

työhönvalmentaja tukee työntekijän päivittäistä työarkea yhteistyössä työnantajan kanssa. (Varanka & Saarinen 2012, 56.)

YK:n vammaissopimuksessa määritellään vammaisten yhdenvertainen oikeus työhön ja palkkaan (Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista 27/2016). Näin ollen esimerkiksi päivätoiminnassa tai työtoiminnassa olevalle kehitysvammaiselle tulisi olla mahdollisuus työllistyä, johon voi saada tukitoimia, kuten työhönvalmennusta tai työkokeilua. Palkkatuen avulla voidaan tarjota paremmat mahdollisuudet palkkatyön saamiseksi. Työnantajat voivat hyödyntää palkkatukea työllistäessään kehitysvammaisia. Palkkatuki on määräaikainen työllistämisen tuen väline työantajille, eikä se pitkäaikaisesti tue kehitysvammaisen asemaa työntekijäkansalaisena. Vammaisten asema työmarkkinoilla ei ole yhdenvertainen työelämässä olevien kansalaisten kanssa ja vammaisten työntekoa kutsutaan työntapaiseksi toiminnaksi, jota palvelujärjestelmä tukee. (Hakala 2013, 233–235.)

3 KEHITYSVAMMAINEN NUORI JA VANHEMMAT

3.1 Kehitysvammaisen nuoren itsenäistyminen

Kehitysvammaisten nuoruutta tarkastellaan normalisaatio-periaatteen kautta, jolloin ajatellaan tiettyjen asioiden kuuluvan eri ikävaiheisiin. Aikuistumiseen voidaan katsoa sisältyvän laajemmin ajateltuna ihmisen itsenäistymisen ja riippumattomuuden tavoittelua. Itsenäisyys tarkoittaa sitä, että nuori toimii arjessa niin omatoimisesti kuin mahdollista. Itsenäistyminen on muutos ja kasvun paikka ihmisen elämässä arkisten asioiden tasolla, suhteessa ympäristöön, muihin ihmisiin sekä myös sisäisesti. Kehitysvammaiset nuoret tarvitsevat tukea itsenäistymisvaiheessa ja aikuisikään ulottuen. Käytännön arjen tuen lisäksi psyykkinen tuki on tärkeää nuoren ja aikuistuneen kohdalla. Itsenäistymisen rinnalla kulkee riippuvuus tuesta ja muista ihmisistä, jolloin voidaan katsoa harvan nuoren elävän täysin itsenäisesti. Kehitysvammaiset elävät nuoruuttaan samojen ilmiöiden kanssa kuin muutkin nuoret, viettävät vapaa-aikaa sekä harrastavat. Kehitysvammaisilla nuorilla on oikeus elää iänmukaisesti, ja he tarvitsevat mahdollisuuksia sekä tukea sen toteutumiseksi. Kehitysvammaisten nuoruusaika ja siinä eläminen voi jäädä palveluiden varjoon, jos esimerkiksi peruskoulusta siirrytään suoraan aikuisten palveluihin, joissa muut henkilöt voivat olla hyvin eri ikäisiä. Herää kysymys, kuinka on mahdollista huomioida kehitysvammainen henkilö iänmukaisesti. (Kaski ym. 2012, 202; Vehmas & Mietola 2022, 125;134.)

Nuoruus on yleisesti ottaen pidentynyt elämänvaihe. 30 ikävuoden kohdalla katsotaan olevan tietynlainen muutoskohta, jolloin nuoruus voidaan nähdä olevan takanapäin. Pidentynyt nuoruus on yleistä erityisesti keskiluokkaisten nuorten elämässä. Keskiluokkainen ajatusmalli korostaa sitä, että yhteiskunnassa arvostettavia asioita on tavoiteltava ja etsittävä. Ihmiset ajattelevat olevan yhteiskunnan arvostettuja jäseniä, kun etenevät elämässä tiettyjen yhteiskunnallisten arvojen ja normien mukaisesti. Aikuisuuteen katsotaan sisältyvän edelleen merkkikohtia, kuten opinnoista valmistuminen, omaan kotiin muuttaminen, perheen perustaminen ja työelämän vakiintuminen. Näiden ohella korostetaan ihmisen omaa aktiivisuutta ja etsintää oman elämän tavoitteiden suhteen, päätavoitteena kuitenkin aikuistuminen ja siihen sisältyvät odotukset. Yksilöllisyyden korostaminen on noussut yhteiskunnan ja yhteisöjen odotusten rinnalle. Aikuistuminen on yhtä lailla vaikeaa ja innostavaa. Tärkeää on, että näkymä tulevaisuudessa on kullekin ihmiselle mielekäs ja kukin voi kokea saavansa arvostusta. (Aapola & Ketokivi 2005, 22–27.)

Äikäs (2012, 9) nostaa esille kehitysvammaisen marginaalisen aseman yhteiskunnassa, mikä juontuu toiseuden ja vierauden käsityksistä. Kehitysvammaisten katsotaan olevan erilaisia ihmisiä, joilla on vaikeuksia ja rajoitteita elämisessä. Vierasta ilmiötä, kuten kehitysvammaisuutta ei kohdata, kuten tuttua, vaan pidetään useasti erillään omassa elämänpiirissä. Ahponen (2008, 206) tuo esiin, että etenkin paljon apua tarvitsevat kehitysvammaiset elävät lähipiirinsä avustuksella ja heidän nuoruuttansa leimaa vammaisuus. Kehitysvammaisten oma näkemys siitä, miten haluaa elämäänsä toteuttaa nuoruudessa, voi olla heille itselleen ja myös muille hahmottumaton. Lisäksi kehitysvammaisten nuorten mahdollisuudet nuoruusvaiheen elämään osallistumiseen ovat heikommat, johtuen esimerkiksi siitä, että esteettömyysnäkökohtia erilaisilla arjen alueilla ei ole tarpeeksi huomioitu.

Erilaisia arjen taitoja on nuoren tärkeää oppia, ja kokemus elämän mielekkyydestä sekä turvallisuudesta ovat nuorelle olennaisia asioita. Arkisiin asioihin osallistuminen sekä oppimistilanteet vahvistavat nuoren käsitystä hänen omista voimavaroistansa ja vaikutusmahdollisuuksistansa. Normaalisuusperiaate tukee käsitystä siitä, että aikuistuminen ja itsenäistyminen on tavallisen arjen elämistä sekä siihen osallistumista. Tukea tarvitaan kehitysvammaisen aikuistuessa ja aikuistumista tuetaan parhaiten arkisessa elämässä. Tuen on tärkeää olla suunnitelmallista ja tavoitteellista, jotta voidaan turvata elämänlaadun kannalta tärkeimmät asiat. Asuminen, työ ja muu päivittäinen toiminta sekä yhteisöt ja vapaa-ajan vietto kuuluvat olennaisesti elämänlaatua kohentaviin tekijöihin. (Kaski ym. 2012, 202.)

Nuoruusvaihe ja itsenäistyminen kuvataan siirtymänä kohti aikuisuutta. Itsenäistyminen ajanjaksona sisältää nuoruusajan ennen täysi-ikäisyyttä ja nuoren aikuisuuden ajanjakson. Nuoruuteen voidaan liittää vapauden huumaa ja nykyään on havaittu nuoruuden kestävän ajallisesti pidempään. Vapauden luoma ihanuuden tunne voidaan ajatella olevan erityisesti heillä, joilla on jo entuudestaan riittävästi resursseja omassa elämässään. Heikommat resurssit nuoruudessa aiheuttavat usein paineita ja huolta sekä etenemisen vaihtoehdot voivat olla vähäiset. Itsenäistyminen on siirtymistä seuraavaan elämänvaiheeseen. Siirtymiseen voidaan nähdä liittyvän tietyt ennakoitavat vaiheet ja elämän ajatellaan etenevän tiettyjen vaiheiden kautta seuraavaan vaiheeseen. Siirtymä on eri elämänvaiheiden välissä, minkä ei ole tarkoitus jäädä pitkäaikaiseksi tilaksi. (Aapola & Ketokivi 2005, 22–27; Honkatukia ym. 2020, 13–14.)

Siirtymävaiheeseen kohti aikuisuutta katsotaan sisältyvän yhteiskunnallisten ja kulttuuristen normien määrittämiä etappeja elämässä, kuten työllistyminen ja perheen perustaminen, jotka eivät

vammaisilla sellaisinaan välttämättä toteudu. Vammaisten nuoruus ja aikuistuminen etenevät muista nuorista eroavin tavoin. Vammaisten nuorten kohdalla siirtymävaiheen edistyminen nuoren omien toiveiden ja tarpeiden mukaisesti liittyy vahvasti siihen, miten ympäristö mahdollistaa ja tukee nuoria itsenäistymisessä. (Ekholm & Teittinen 2014, 16.) Kehitysvammaisten nuorten ja aikuistuvien tulisi saada yksilöllistä tukea ja osallisuuden vahvistamista siirtymävaiheessa elämän eri alueilla, kuten asumisessa sekä työelämässä. Kehitysvammaiselle voidaan kohdistaa vaatimuksia sopeutua erilaisiin arjen ympäristöihin, ympäristön asettamilla ehdoilla. Sen sijaan olisi tärkeää tarkastella kehitysvammaisen henkilön tuen tarpeita ja pyrkiä vastaamaan niihin tarkoituksenmukaisesti yhteiskunnassa sekä palvelujärjestelmässä. (Äikäs 2012, 146.)

Kehitysvammaisten mahdollisuuksien toteutuminen asumisessa ja opiskelussa on sidoksissa riittävän tuen ja avun saantiin. Tärkeintä on palvelujen toteutuminen tasavertaisesti ja kehitysvammaiselle mielekkäästi. Perhe ja muut tukihenkilöt ovat kehitysvammaisen nuoren siirtymävaiheissa kiinteästi mukana, koska kehitysvammaisella on tuen tarpeita, esimerkiksi sosiaalisissa tilanteissa ja he tarvitsevat usein läheisen ihmisen selventämään käsiteltäviä asioita. Aikuistuessa kehitysvammaisen nuoren kyvyt hallita erilaisia arjen tilanteita ja toimia niissä voi olla haasteellista, mikä voi johtua sosiaalisen vuorovaikutustilanteiden kokemuksien vähäisyydestä eri ihmisten kanssa sekä sosiaalisten taitojen tuen tarpeista. Sosiaalista kanssakäymistä tulee tukea ja siihen kannustaa. Nuoren aikuistuessa pohdinnan alla ovat nuoren vuorovaikutustaidot ja ympäristön odotukset. Ystävyyssuhteet ja seurustelu ovat merkittäviä teemoja nuoren elämässä ja aikuistumisessa. Lisäksi nuori käy paljon läpi sitä, millaisena näkee itsensä. Siirtymävaiheessa on nuoren itsenäistymisen kannalta tärkeää käsitellä arjen elämän asioiden ohella nuoren omia ajatuksia ja näkemyksiä. Muutosvaiheessa tarvitaan aikaa reflektoinnille ja pohtimiselle. (Hermanoff 2016, 63; Kaski ym. 2012, 203.)

3.2 Kehitysvammainen nuori perheessä

Perheen kehittymisen vaiheita elämän aikana voidaan tarkastella elämänkulun käsitteen kautta. Perheen jäsenten yksilölliset elämänkulut vaikuttavat perheeseen kokonaisuutena. Sen lisäksi perheen elämänkulkuun vaikuttavat erilaiset elämäntapahtumat, normit ja rakenteelliset seikat. Elämänkulku voidaan nähdä monisuuntaisena, jolloin elämänvaiheet vievät eri suuntiin. Vammaisen lapsen ei ajatella automaattisesti kuuluvan vanhemmilla suunnitelmiin ja yhteiskunnallisiin sekä kulttuurisiin arvostuksiin elämässä. Voi ajatella, että vanhemmilla ei ole valmista kulttuurista mallia, miten elää vammaisen kanssa, joten oma arki ja kokemukset nähdään olevan ristiriidassa ympäristön tarjoamien

mallien kanssa. Vaiheet eivät näyttäydy pelkästään eteenpäin etenevinä. Ihmisen hyvinvoinnin kannalta on tärkeää, että elämänkulku etenee kehitystehtäviä noudatellen, mikä luo perustaa myöhemmille vaiheille. Onnistunut ratkaisu tukee seuraavaan vaiheeseen siirtymistä ja yksilön myönteistä kehityskulkua. (Ruoppila 2014, 101–103; Vehmas 2005,184–185.)

Odotukset lapsesta ilman vammoja tai sairauksia törmäävät todelliseen asiantilaan vammaisen lapsen synnyttyä. Brown (2016, 116) ja Tonttila (2006, 100–106) käsittelevät tutkimuksissaan vammaisten lasten äitien pelkoa, mikä liittyi vammaisen lapsen menettämiseen. Toisaalta äideillä oli toiveita helpotuksen tunteesta, jos vammaisen lapsen hoiva ei olisikaan enää vanhemman vastuulla. Vanhemman vastuu vammaisesta lapsesta nähdään elämänkestoisena ja sitovana, herättäen osaltaan ahdistuneisuuden tunteita. Kun äidit saavat tiedon lapsen vammaisuudesta, he käyvät läpi monenlaisia surun ja luopumisen tunteita sekä ajatuksia. Suru on seuraus siitä, että kehitysvammadiagnoosi on tullut ensin täysin yllätyksenä ja shokkina. Samanaikaisesti he yrittävät selviytyä uudenlaisessa elämäntilanteessa lapsen kanssa. Ajan kuluessa tuntemusten kanssa on helpompi elää, mutta tunteet eivät sinällään katoa.

Brown (2016, 117–118) ja Tonttila (2006, 103;106) nostavat esille, että äidit saattoivat kokea syyllisyyden tunteita arjen ympäristöissä vammaisen lapsen kanssa, mutta sitä ennaltaehkäisee yleensä oikeanlainen tieto vammaisen lapsen diagnoosin asettamisen yhteydessä, jolloin äidit eivät koe virheellisesti aiheuttavansa vaivaa ja huolta ympäristölleen. Vahvat kiintymyksen ja rakkauden tunteet korostuvat osaltaan äideillä, koska suhde omaan lapseen koetaan tärkeäksi ja se myös koetaan samankaltaiseksi kuin kenen tahansa lapsen kanssa. Ympäristön suhtautuminen lapsen vammaisuudesta johtuvasta käyttäytymisestä ja lapsen erityispiirteistä ovat negatiivisia tai kehitysvammaiseen sekä hänen perheeseensä etäisyyttä pitävää. Ympäristö suhtautuu kehitysvammaisuuteen usein poissulkevalla tavalla, jolloin kehitysvammaisen ei katsota kuuluvan luontevasti joka paikkaan. Äidit joutuivat käymään läpi erilaisia kriisejä, liittyen, esimerkiksi kulttuurisiin normeihin, ystävyyssuhteisiin ja työelämään. Kriisien seurauksena he saattoivat löytää uudenlaisia tapoja selviytyä.

Kehitysvammaisuus ei itsessään aiheuta suurta kuormitusta perheille tai vaikuta merkittävästi vanhempien eroamiseen ja muihin perheiden sisäisiin haasteisiin. On silti totta, että erityistä hoivaa tai tukea vaativa henkilö tarvitsee enemmän vanhemman panostusta arjessa. Perheiden voimavarat ovat koetuksella siitä syystä, että arjen päivittäisten asioiden lisäksi on huolehdittava lapsen tai nuoren mahdollisista kuntoutuksista ja terapioista. Sen lisäksi on ajateltava vanhempien omien tai ympäristön

näkemysten vaikutusta perhe-elämään. Voidaan ajatella, että tiettyjen elämänvaiheiden tulisi kulkea sillä tavoin, kuin yleisesti yhteiskunnassa katsotaan etenevän. Erilaisuuden hyväksyminen voi vaatia enemmän työstämistä ja tuntua myös työläämmältä. Ympäristössä vallitseva ilmapiiri vaikuttaa paljon siihen, millaisena vanhemmat näkevät oman perhe-elämän. Jos vanhemmat saavat tukea lähiympäristöltään ja kehitysvammaisuutta ei nähdä negatiivisessa valossa, voivat vanhempien näkemysten sävy olla vähemmän huolestuneempi. Hoivavastuun jakaminen monella eri tasolla keventää oloa ja vähentää stressiä. (Kaski ym. 2012, 331; Vehmas 2005, 184–185.)

Codd ja Hewitt (2019, 45) tuovat esille vanhempien voimakkaat tuntemukset kehitysvammaisen nuoren itsenäistymiseen liittyen. Tuntemukset linkittyvät heidän kiinteään mukanaoloonsa ja osallistumiseensa. Riippuen kehitysvammaisuuden asteesta, vanhemmat ovat siinä asemassa, että voivat joutua pohtimaan paljonkin asioita lapsensa puolesta ja hoitamaan asioita. He voivat nähdä olevansa velvollisia hoitamaan lapsensa sekä nuorensa asioita, vaikka nuori saisi esimerkiksi tukihenkilön avukseen. Vanhemmalla on vahvin tuntemus oman nuoren asioista, mikä on toisaalta vanhemmalle raskasta, vaikka halu olla mukana oman lapsen asioissa ja siihen liittyvä velvollisuudentunto olisikin vahva.

Elämänkulkuajattelussa aikuisuuden kehitystehtävänä nähdään mm. lapsuudenkodista pois muuttaminen ja työelämään siirtyminen (Ruoppila 2014, 107). Kehitysvammaisen nuoren aikuistumista ja sen onnistumista on tutkittu vanhempien näkökulmasta. Omaan kotiin muuttamiseen liittyy myös ajatuksia ja pyrkimyksiä siihen, että nuori kiinnittyy itselle merkityksellisiin yhteisöihin, joissa hänellä on oma roolinsa. Esimerkiksi opiskelupaikat ja työyhteisöt sekä myös kaveripiirit ovat tällaisia. Päivittäisen arjen järjestäminen ja sen sujuminen nähtiin tärkeänä osa-alueena aikuistuvalle nuorelle. Nuorten kohdalla nostettiin myös psykologisen hyvinvoinnin ja fyysisen turvallisuuden merkitystä. Itsenäistymiseen liittyen nostettiin esille muitakin merkityksellisiä asioita kuin mitä perinteisesti katsotaan liittyvän koulutukseen, työelämään ja asumiseen. (Henninger & Taylor 2014, 103.)

Kehitysvammaiset henkilöt aikuistuessaan elävät lapsuudenkodeissaan, asumisyksiköissä ja omissa asunnoissa. Kehitysvammaisen lapsen ja nuoren ollessa kotona, perheiden voimavarat voivat olla koetuksella, erityisesti vanhempien ollessa työelämässä. Lisäksi perherakenteiden muutos vaikuttaa siten, että hoitovastuuta ei jaeta samalla tavalla, kuin kahden huoltajan perheessä. Perheessä vastuu kehitysvammaisen hoidosta voi jäädä toiselle huoltajalle. Isien rooli perheessä on muuttunut viimeisten vuosikymmenien aikana. Isän rooli on perinteisesti katsottu olevan sellainen, että isä on

perheessä auktoriteetti, eikä ole mukana jakamassa hoitovastuuta lapsista äidin kanssa. 1970-luvulta lähtien isä alettiin nähdä avustavana henkilönä sekä konkreettisesti että henkisen tuen kannalta perheessä, jolloin pääasiallinen hoitovastuu katsottiin silti vielä olevan äidillä. Isän asema tasavertaisena kasvatuskumppanina sekä lapsia tasavertaisesti äidin kanssa hoitavana vanhempana on lähtenyt vahvistumaan. (Kaski ym. 2012, 331; Tonttila 2006, 135.)

Kehitysvammaisen nuoren vanhemmilla on paljon hoidettavaa tai järjesteltävää jo ihan päivittäisessä arjessa. Jos nuori tarvitsee paljon vanhemman hoivaa tai läsnäoloa, voi vanhempi jäädä työelämän ulkopuolella eikä hänellä ole välttämättä aikaa omille harrastuksille. Vanhemmat saattavat sisäistää oman nuoren hoitovastuun siten, että hän ei lähde etsimään muuta vaihtoehtoa. Tällöin nuori voi asua pitkälle aikuisuuteen vanhempien luona. Nuoruusikään kasvaessa nuoret tulevat tietoisemmiksi itsestään ja omista toiveista sekä ympäristön asettamista vaatimuksista. Vanhemmilla on erityyppisiä tapoja suhtautua nuorten itsenäistymiseen. Joko he näkivät nuoren elävän itsenäisemmin tai näkevät itsensä pitkäaikaisempana nuoren hoitajana. Kehitysvammaisen nuoren itsenäistymiseen liittyy monenlaisia haasteita ja on perehdyttävä, esimerkiksi terveydenhoidollisten sekä koulutuksellisten tukitoimien toteutumiseen nuoren elämässä. Vanhempien rooli kehitysvammaisen nuoren elämässä pysyy samankaltaisena erityisesti silloin, kun nuori jää vanhempien luokse asumaan ja vanhemmat omaksuvat kotona hoitamisen strategian kehitysvammaisen jälkikasvunsa kohdalla. Tällöin vanhemmilla ei ole varmuutta palvelujärjestelmän toimivuutta kohtaan, ja he eivät koe esimerkiksi henkilökuntaresurssin olevan riittävää asumispalveluissa. Osa vanhemmista pyrkii siihen, että kehitysvammainen kulkee elämän eri vaiheita eteenpäin samalla tavalla, kuin muutkin nuoret yhteiskunnassa, jolloin vanhemmat luontevammin ajattelevat kehitysvammaisen muuttavan pois lapsuudenkodistaan. Asumispalvelujen hankintaan ja muuttoon liittyy silti samankaltaisia huolen ja epävarmuuden kokemuksia, kuin kehitysvammaisesta kotonaan huolehtivien vanhempien kohdalla. (Brown 2016, 119–120; Miettinen 2012, 5–7.)

Kehitysvammaisen lapsen ja nuoren vanhemmat, monessa tapauksessa äidit, ryhtyvät oman lapsensa asioiden ajajaksi voimakkaalla intensiteetillä. Vanhemmuus voi olla erityispiirteisen lapsen syntymästä lähtien eräänlaista kamppailua. On katsottava omaa ja lapsen elämää toisenlaisesta näkökulmasta. Yhteiskunnalliset toiminnot ja palvelut eivät välttämättä kohtaa erityispiirteistä lasta tai nuorta siten, kuin heidän kohdallaan koetaan tarpeelliseksi. Vanhemmat lähtevät ajamaan nuorensa asioita ja saavat voimaa siitä, että toimivat oman lapsen elämän asioiden edistämiseksi. Asianajon kautta voidaan vaikuttaa vammaisten oikeuksien vahvistamiseen laajemminkin. Vanhemmat toimivat oman lapsen puolustajana ja aktivisteina vammaisten oikeuksien edistämisessä.

Kehitysvammaisen lapsen ja nuoren vanhemmat voivat kaivata oman yhteisön tukea sekä yhteisöllisyyttä. Aiemmin yhteisöt pitivät enemmän huolta haavoittuvaisessa asemassa olevista henkilöistä, esimerkiksi nuoren itsenäistymisvaiheessa. Samankaltaisia yhteisöjä ei enää ole. Vanhemmat ovat tällöin yksinäisemmässä roolissa ja yhteiskunnan palvelut vastaavat tuesta erillisesti. (Rieck ym. 2019, 54.) Vanhemman kokemat tapahtumat ja kamppailut oman lapsen asioissa luovat tarpeen jakaa asioita muiden kanssa, jotka ovat samassa tilanteessa. Vertaistuki on merkittävä tuen antaja vanhemmille, joiden nuori on itsenäistymisvaiheessa. Vertaistuen avulla vanhemmat voivat jakaa ajatuksiaan ja tunteitaan sekä myös saada tietoa. Vertaisuus antaa kokemuksen siitä, ettei ole yksin asiansa kanssa ja siten antaa tukea vanhemman omalle elämäntilanteelle. (Codd & Hewitt 2019, 47.)

Kehitysvammaisen yksilöllinen tuki ja perheen mukana olo nähtiin itsenäistymisen mahdollistajana asumisessa ja arkisissa toiminnoissa. Erityyppiset riskit ja ongelmat näyttäytyvät perheiden kokemuksissa sekä ajatuksissa itsenäiseen elämään liittyen, mitkä ovat usein sidoksissa mm. riittävän tuen saamiseen kehitysvammaisen arjessa. Kehitysvammaisen nuoren itsenäistymiseen tarvitaan koko perheen asiantuntijuutta ja tiivistä yhteistyötä mukana olevien tukitahojen kanssa. (Iriarte ym. 2021, 481.) Kehitysvammaisten elämän siirtymävaiheet sisältävät monenlaisia ja monimutkaisiakin asioita, joista tarvitsee saada tietoa sekä sen pohjalta tehdä päätöksiä. Päätöksenteko jakaantuu moneen eri vaiheeseen ja siihen kuuluu paljon vanhempien aktiivista työskentelyä. Negatiiviset tunteet ja huolen aiheet voivat muuttua myönteisempään suuntaan ratkaisujen myötä. Ratkaisuilla on rauhoittava vaikutus ja ratkaisut vähentävät vanhempien kokemaa stressiä. (Maddison & Beresford 2012, 481–484.)

Vanhemmat voivat kokea joutuvansa etäämmälle nuoren siirtyessä aikuisten palveluihin. Palvelujen hakeminen sekä saaminen koetaan haastavaksi ja vanhemmat yrittävät navigoida nuoren asioissa palvelujärjestelmässä sekä olla säännöllisesti yhteydessä sosiaalipalveluihin. Vanhemmat ovat kuitenkin edelleen suuressa roolissa asioiden hoitajana ja puolestapuhujana nuoren tullessa aikuiseksi. Yhteiskunnassa tuetaan tiettyjä vaiheita toteuttaa omaa elämää, kuten koulu ja työelämä. Näiden vaiheiden kulkeminen ei kaikilla ole yhtä kivutonta, jolloin voidaan havaita erilaisten kulttuuristen normien ja arvojen joustamattomuus ihmisten elämässä. Jokaiselta vaaditaan mukautumista ja sopeutumista, vaikka tarve olisi toimia joustavammin erilaisten ihmisten kohdalla yhteiskunnassa, jolloin ympäristön tulisi mukautua, kuten on vammaisten henkilöiden kohdalla oleellista. (Codd& Hewitt 2019, 44; Vehmas 2005, 185.)

4 TUTKIMUSASETELMA

4.1 Tutkimustehtävä

Tutkimuksen tavoitteena on perehtyä siihen, mitä vanhemmat kertovat kehitysvammaisen nuoren itsenäistymisestä ja itsenäistymisen tuesta. Lisäksi tavoitteena on saada tietoa vanhempien asemoitumisesta ja suhtautumisesta nuoren itsenäistymiseen. Tutkimuksen tavoitteena on syventyä vanhempien näkökulmaan.

Tutkimuskysymykset

1. Mitä kokemuksia ja käsityksiä vanhemmilla on kehitysvammaisen nuoren itsenäistymisvaiheen tuesta?
2. Mitä kokemuksia ja käsityksiä vanhemmilla on omasta asemastaan kehitysvammaisen nuoren itsenäistymisvaiheessa

Tutkimuksellani haluan nostaa esille vanhempien näkökulmaa siitä, mitkä tekijät koetaan kehitysvammaisen nuoren itsenäistymisessä sujuviksi ja missä asioissa vanhemmat kokevat tarvitsevansa tukea. Nuoren itsenäistyminen on vanhemmille muutoksen aikaa ja tutkimukseni kautta syvennyn siihen, miten vanhemmat asemoituvat suhteessa nuoren itsenäistymisen muutoksiin. Muutoksiin sisältyy usein epävarmuutta, epätietoisuutta sekä stressaavia ja vaikeitakin tuntemuksia. Tutkimuksellani haluan nostaa esille vanhempien kokemuksia omista huolen aiheistaan ja toiveistaan liittyen kehitysvammaisen nuoren itsenäistymiseen ja omaan kotiin muuttamiseen.

Tutkimukseni on laadullinen tutkimus ja laadullisessa tutkimuksessa tietoisuus aiheesta lisääntyy vähitellen käsitteellistämisen kautta. Laadullinen tutkimus on erilaisten tutkimuksen tekoon sisältyvien päätösten tekemistä ja ongelmaratkaisua. Tutkimustehtävän rajaamisessa halutaan nostaa esille tutkimuksen keskeisin tavoite ja suunta. (Kiviniemi 2018, 64.) Laadullista tutkimusta voidaan tarkastella ymmärtämisen näkökannasta käsin, jolloin siihen liitetään tutkittavaan ilmiöön eläytyminen sekä esimerkiksi, erilaisten ajatusten ja tunteiden ymmärtäminen. Laadullisella tutkimuksella on näin ollen psykologinen vivahde, mutta sen lisäksi pyritään saamaan esille, millaisia merkityksiä tutkittavalla ilmiölle annetaan. Laadullinen tutkimus ei vain pyri kuvaamaan tai ymmärtämään, vaan myös muodostamaan teoriaa tutkimuksen teon myötä. (Sarajärvi & Tuomi 2018, 27.)

Lähestymistapani tutkimuksessa on fenomenologinen, koska tarkastelen tutkittavien kokemuksia ja käsityksiä kehitysvammaisen nuoren itsenäistymisvaiheessa. Fenomenologinen tutkimus on kiinnostunut tutkimaan ihmisen antamia merkityksiä omille kokemuksilleen ja ajattelu pohjautuu näkemykseen, että kullakin ihmisellä on oma vuorovaikutteinen suhteensa ympäröivään maailmaan. Merkitykset voivat olla jaettuja ja yhteisöllisiä muiden kanssa ymmärryksen kautta. Hermeneuttinen ulottuvuus tulee mukaan siinä, kun halutaan ymmärtää toisen ihmisen kokemuksia ja tulkitaan kunkin ihmisen kokemuksia ainutkertaisesti. Fenomenologis-hermeneuttisessa tutkimuksessa tuodaan ensin esille tutkittavien itse kertomat kokemukset, joista tutkija käsitteellistää ja muodostaa teemoja tutkimuksen edetessä. (Laine 2018, 25–26.)

Kokemusnäkökulma tutkii ihmisten subjektiivisia kokemuksia. Kokemusten ajatellaan olevan tosia sellaisenaan kullekin ihmiselle ja kokemuksia tutkimalla saadaan tutkittavan omaa ääntä paremmin kuuluville. (Tietoarkisto 2022.) Kokemusnäkökulmasta tehtyyn tutkimukseen liittyy usein emansipatorinen tiedonintressi, jolloin halutaan antaa tietylle ihmisryhmälle tilaa ilmaista omia ajatuksiaan. Tutkimuksessa mukana olevien yksilöllisiä kokemuksia ja näkemyksiä halutaan korostaa, koska ajatellaan ihmisten kokevan todellisuuden subjektiivisesti ja todellisuuden ei ajatella olevan kaikille yhtenäinen. Kokemusnäkökulmaa tutkittaessa pyritään saamaan ymmärrystä siitä, millaisia merkityksiä tutkittava antaa omalle elämälleen. (Jokinen, 2022.)

4.2 Aineiston kuvaus ja aineiston keruumenetelmä

Tutkimukseni aineisto koostuu kuudesta haastattelusta. Viisi haastattelua on toteutettu yksilöhaastatteluina ja yksi haastattelu on toteutettu parihaastatteluna. Aineiston keruuta varten olin yhteydessä kehitysvammaisten parissa ja heidän asioiden edistämiseksi toimivaan yhdistykseen kysyäkseni apua haastateltavien etsimisessä. Yhdistys on aktiivinen toimija järjestökentällä. Tutkimuslupa pyydettiin yhdistykseltä, jonka tiedotuskanavien kautta haastattelupyyntö eteni. Haastattelupyynnössä kerroin tutkimuksestani yleisluontoisesti ja pyysin olemaan yhteydessä tarkempien tietojen suhteen, jos osallistuminen tutkimukseen kiinnostaa. Haastattelupaikat sovittiin haastateltavien ehdoilla ja haastatteluajankohdat soviteltiin myös haasteltavien aikataulua kunnioittaen. Haastattelupyynnössä olin kertonut, että haastattelut on tarkoitus toteuttaa talven 2023 aikana. Haastattelut toteutuivat lopulta 28.1–26.2.2023 välisenä aikana. Haastateltavat ottivat yhteyttä minuun sähköpostilla sen jälkeen, kun olivat saaneet tutkimustiedotteen ja haastattelupyynnön rekrytoivalta taholta. Haasteltavia rekrytoiva taho oli lisäksi tarvittaessa viestinviejänä haastateltavaehdokkaiden ja minun välillä vielä senkin jälkeen, kun oli varsinaiset

haastattelupyynnöt antanut eteenpäin. Näin tutkimukseen mukaan haluavat henkilöt saatiin osallistumaan. Haastattelut toteutuivat rauhallisessa ja mahdollisimman häiriöttömässä ympäristössä, jolloin haasteltavat pystyivät puhumaan ilman merkittäviä keskeytyksiä ja haasteltavien omalle puheelle oli paljon tilaa. Haastattelujen kesto oli n. 1–2 tuntia. Teknisen toteutuksen kanssa ei ollut haasteita ja haastattelujen tallennus sujui ongelmitta. Haastattelun loputtua kerroin, että minuun voi ottaa yhteyttä, jos herää jotakin kysymyksiä tutkimukseeni liittyen. Haastattelukertojen jälkeen olin yhteydessä haastateltavia rekrytoineen yhdistykseen ja esitin kiitokseni heidän panostuksestaan tutkimukseni edistämisessä.

Haastatteluja oli yhteensä kuusi, ja yhdessä haastattelussa oli mukana kaksi vanhempaa. Haastateltavista kuusi oli äitejä ja yksi haasteltava oli isä. Haastatteluille oli tärkeää järjestää haastattelujen toteuttaminen häiriöttömässä ja haastateltavien yksityisyyttä kunnioittavassa ympäristössä. Haastateltavat itse saivat ensi sijassa vaikuttaa haastatteluympäristön valintaan. Ennen haastatteluja olin keskustellut haastateltavien kanssa puhelimessa lyhyesti haastattelun teemoista. Haastattelun alussa annoin haastateltaville tietosuojailmoituksen (ks. Liite 2) ja tutkimustiedotteen (ks. Liite 3). Tutkimukseni aineisto käsittelee tutkittavien henkilötietoja, jolloin tehdään tietosuojailmoitus tutkimusta varten. Tutkittavilta pyydettiin myös suostumus tutkimukseen osallistumiseksi (ks. Liite 4) ennen varsinaista haastatteluosuutta. Tutkimustiedotteessa kuvattiin aiheen lisäksi aineiston keruu ja tietojen tallentaminen tutkimuksen aikana sekä tietojen hävittäminen tutkimuksen päätyttyä. Haastateltavia informoitiin tutkimuksesta ja henkilötietojen käytöstä, säilyttämisestä tutkimuksen aikana sekä tietojen tuhoamisesta tutkimuksen loputtua. Tutkimukseni käsittelee ihmisten yksityisiä tietoja ja niiden käsitteleminen luottamuksellisesti on ehdottoman tärkeää.

Tutkimuseettisen neuvottelulautakunnan ohjeistuksen mukaan tutkittavilla on oikeus osallistua vapaaehtoisesti ja samalla myös kieltäytyä olemasta mukana tutkimuksessa. Tutkittava voi keskeyttää osallistumisen tutkimukseen tai peruuttaa suostumuksensa. Tutkittaville on kerrottava mahdollisista riskeistä osallistumiseen liittyen sekä tutkimuksen vaikutuksista. (TENK 2019, 8–9.) Ajatuksena minulla oli rekrytoida haasteltavia sellaisen ryhmän joukosta, jota tutkimukseni koskettaa läheisesti. Aiheen läheisyys voi motivoida ihmisiä, jolloin usein mielellään halutaan kertoa aiheesta. Hyvärinen (2017, 27) korostaa, että tutkijan toiminnan läpinäkyvyys on tutkimuksen teossa tärkein asia, jolloin tutkittavalla on oltava kaikki tarpeenmukainen tieto tutkimuksen teosta. Tutkijan on oltava refleksiivinen toimiessaan tutkittavien kanssa, jolloin tutkittavan suostumus on tarkastelun alaisena koko tutkimuksen ajan eikä tutkittaville synny missään vaiheessa vahvasti painetta olla mukana

tutkimuksessa. Tutkimuseettisesti on olennaista se, että haastateltava kohdataan kunnioittavasti ja haastattelu toteutuu luottamuksellisessa ilmapiirissä. Haastateltavalla on tieto haastateltavasti aiheesta. Tutkijan tehtävänä on kuunnella ja olla kiitollinen siitä, että haasteltava on halukas osallistumaan tutkimukseen.

Aineiston keruu toteutettiin teemahaastatteluilla. Eskola ym. (2018) kuvailevat teemahaastattelua sellaiseksi, että haastattelun teemat ovat etukäteen muodostettu. Teemat on pohdittu siitä näkökulmasta käsin, mistä tutkija lähtee selvittämään vastauksia tutkimusongelmaansa. Teemahaastattelut eivät noudata tiukkaa ennalta sovittua järjestystä, vaan haastattelut ovat enemmän keskustelunomaisia. Haastattelijalla ei ole valmiita kysymyksiä, vaan teemat käydään läpi vapaamuotoisessa järjestyksessä sekä laajuudessa. (Eskola ym. 2018, 24–25.) Teemahaastattelun katsotaan olevan puolistrukturoitu haastattelu, mikä etenee teemoihin sisältyvien kysymysten välityksellä. Haastattelija voi pohtia, käyttääkö haastattelukysymyksissä tarkalleen samoja sanojen muotoja jokaisen haasteltavan kohdalla ja jättääkö jotakin asiaa kysymättä. Kysymyksiä voidaan tarkentaa niihin saatujen vastausten myötä haastattelussa. Näin ollen teemahaastattelu toimii hyvin avoimella pohjalla ja lähentelee niiltä osin syvähaastattelua. Kysymysten syventäminen haastateltavien vastauksien kautta ei kuitenkaan vie haastattelua teemojen ulkopuolelle. Tutkijan on pidettävä huolta, että haastattelua ohjaa tutkimustehtävän tavoitteet. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 66.)

Haastattelut alkoivat taustakysymyksillä nuoren ja perheen nykytilanteesta. Haastattelut etenivät alkukysymysten jälkeen varsinaisiin teemoihin. Aluksi haastatteluissa käsiteltiin vanhempien kokemuksia ja käsityksiä itsenäistymisen tuesta ja sen jälkeen vanhempien kokemuksia sekä käsityksiä omasta asemastaan kehitysvammaisen nuoren itsenäistymisessä. Järjestys tuntui luontevalta, koska nuoren ja aikuistuvan tilanne sekä heidän itsenäisen elämänsä tukemiseen liittyvät asiat kuvautuivat olevan päällimmäisenä mielessä. Teemojen järjestys haastattelussa näyttäytyi haastattelutilanteessa olevan toimiva, koska haastattelu eteni sujuvasti ja haastateltavat puhuivat luontevasti aiheesta. Aihe on myös läpikotaisin tuttu ja läheinen haastateltaville sekä heille helposti lähestyttävä monesta eri näkökulmasta katsottuna. Haastateltavat kertoivat monipuolisesti haastattelun teemoihin sisältyvistä asioista ja annoin heidän kertoa vapaasti omassa tahdissaan sovitun aikarajan puitteissa. Teemoihin sisältyneet apukysymykset auttoivat tutkijaa ohjaamaan haastattelun kulkua ja niiden avulla sai tarkennettua haasteltavien esiin tuomia asioita. Monessa kohtaa kävi myös niin, että haastateltava toi esiin oma-aloitteisesti teemoihin sisältyviä kohtia, jolloin ne tuotiin esille ilman tutkijan aloitetta. Haastattelut toteutuivat suunnitellun aikataulun mukaisesti ja ilman merkittäviä keskeytyksiä. Haastattelupaikka ja ajankohta sovittiin haastateltavien toiveiden

lähtökohdista käsin ja haastateltavien yksityisyyden suojan kunnioittamisen sekä tietosuojaohjeiden toimien mukaisesti. Haastattelujen kulkua eivät häirinneet yksittäiset ja hetkelliset ympäristötekijät, jolloin haastattelu keskeytyi lyhyesti.

Haastattelujen yhteydessä kerroin haastateltaville puolistrukturoidun teemahaastattelun luonteesta keskustelunomaisena ja samanaikaisesti tutkimustani vastaavia teemoja vapaamuotoisessa järjestyksessä etenevänä haastattelun muotona. Teemahaastattelun alkukysymys käsitteli haastateltavan vanhemman ja hänen kehitysvammaisen nuorensa sekä koko perheeseen liittyviä tietoja, joita ei tuoda esiin tutkielmaraportissa. Haastateltavien vanhempien kehitysvammaisten nuorten ikä vaihtelee 20–30-vuoden välillä. Haastatteluja ohjasi selkeät ja samalla joustavat raamit, jolloin tavoitteena on haastateltavien omien kokemuksien esiin tuominen mahdollisimman avoimesti. Pyrin luomaan haastattelutilanteissa mahdollisimman paineetonta ja keskustelunomaista ilmapiiriä, jolloin omien kokemuksien kertomiselle ei olisi korkeaa kynnystä. Tarvittaessa pystyin myös ohjaamaan haastattelua takaisin tutkimuksen teemoihin, jos keskustelun suunta lähti liiaksi niistä poispäin.

Pro gradu -tutkielman tekijänä olen vastuussa kerättyjen tietojen asianmukaisuudesta ja lainmukaisuudesta. Tutkimussuunnitelmavaiheessa sovittiin tietojen keruusta ja käsittelystä sekä aineiston tuhoamisesta, kun aineistoa ei enää tarvita. Tietoja käsitellään anonyymisti, jotta tietojen salassapito voidaan taata aineiston käsittelyssä. (Tietoarkisto 2022.) Haastattelut tallensin sanelimen avulla, minkä sain lainaksi Tampereen yliopistolta. Sanelimesta äänitiedosto siirrettiin suoraan yliopiston OneDriveen, jossa jokaisella opiskelijalla on oma henkilökohtainen tallennustila opiskelutiedostoja varten. OneDrivessä sijaitseva äänitiedosto voidaan avata Word-tiedostossa ja litteroida. Samalla lähdin tekemään aineiston anonymisointia. Sanelimesta haastattelu poistettiin heti, kun tiedosto oli siirretty yliopiston pilvipalveluun. Tutkittavien nimet jäivät omaan käyttööni vain tutkimuksen ajaksi, minkä jälkeen nimitiedot poistetaan. Haastattelujen litterointi tapahtui haastattelun jälkeen, jolloin haastattelu on vielä tuoreessa muistissa. Tällöin pystyin aineistosta poistamaan henkilötietoihin viittaavat suorat ja epäsuorat tunnistetiedot. Tietojen käsittely luottamuksellisesti sekä tutkittavien tunnistamattomuus opinnäytteessä on ehdottoman tärkeää. Tutkimuksen aineisto tuhotaan heti, kun tutkimus on saatu päätökseen, eli pro gradu -tutkielman valmistuttua. Vaikka ohjelma kirjoitti tallenteen suoraan Word-tiedostoon, oli tallenne kuunneltava, jotta teksti oli yhteneväinen puheen kanssa. Yksittäinen haastattelu asettui Word-tiedostoon noin 60 sivun pituiseen muotoon, lukuun ottamatta kahden vanhemman haastattelua, mikä oli pidempi kestoltaan. Tässä kohtaa aineisto näyttäytyi sen vuoksi erittäin runsaana, koska mukana oli jokainen

sanottu sana. Sen jälkeen kävin läpi haastattelut samanaikaisesti äänitiedostoja kuunnellen ja haastatteluaineistoja lukien, jotta haastatteluaineiston tekstimuodossa ei ilmennyt ristiriitaisuuksia haastatteluissa kerrottujen asioiden kanssa. Saatuani kaikki haastattelut kuunneltua, lähdin litteroimaan aineistoon tutkimustehtäväni ohjaamana, minkä pohjalta kertyi 42 sivua litteroitua aineistoa.

4.3. Aineiston analyysi

Aineiston analyysimenetelmänä käytän sisällönanalyysia. Kokemuksia tutkittaessa aineistoon suhtaudutaan avoimin mielin, tutkimusongelmaan vastauksia löytäen. Tärkeää on analyysin auki kirjoittaminen, jotta tutkija voi tunnistaa ja tehdä näkyväksi omien ennakkokäsitysten vaikutuksen tutkimuksessa. Tuomi ja Sarajärvi (2018, 91–95) tarkentavat aineistolähtöisen sisällönanalyysin vaiheet pelkistämisen, ryhmittelyn ja teoreettisten käsitteiden luomisen vaiheisiin. Pelkistämistä ohjaa tutkimustehtävä ja analyysi etenee ryhmittelemällä samankaltaisuuksia aineistosta sekä alaluokkien että yläluokkien muodostamisella, lopulta päätyen yhdistävään luokkaan. Pelkistämisvaiheessa on karsittava aineistosta epäoleelliset asiat, jolloin analyysi pääsee etenemään tutkimusta ohjaavien kysymysten varassa. Alkuperäisilmauksista muodostetaan pelkistettyjä ilmauksia, joista ryhmitellään alaluokkia. Alaluokista muodostetaan yläluokkia, joista käsitteellistetään pääluokkia yhdistävä luokka. Aineistolähtöinen sisällönanalyysi on hyvin pitkälti abstrahointia pelkistämisestä lähtien. Samalla on tärkeää pitää mielessä alkuperäinen aineisto tutkimuskysymysten ohella, jotta yhteys aineistoon ei katkea.

Aineistosta lähdin keräämään kahteen tutkimuskysymykseeni vastaavia haastateltavien alkuperäisilmauksia. Kun olin saanut tutkimuskysymyksiini vastaavat kohdat alkuperäisilmauksista teemahaastattelun kahden teeman alle, aloin pelkistämään alkuperäisilmauksia. Pelkistämisestä etenin alaluokkiin, joiden pohjalta lähdin ryhmittelyn kautta rakentamaan kokonaisuuksia samankaltaisuutta ilmentävien alaluokkien perusteella. Tällöin sain selvitettyä yläluokat, joiden pohjalta hahmottui kaksi erillistä aihealuetta. Analyysivaiheessa aineistoa oli kaiken kaikkiaan 45 sivua ja luin aineiston läpi useampaan otteeseen analyysin teon aikana. Sijoitin ja hahmottelin alkuperäisilmaukset, pelkistykset, alaluokat, yläluokat ja pääluokat samaan Word-tiedostoon, jolla pyrin siihen, etten kadota yhteyttä aineiston sanomaan analyysin aikana. Lopuksi analyysissa rakentui yhdistävä luokka, mihin sain muodostettua analyysin tiivistetyn tulkintani. Analyysiä havainnollistan seuraavan taulukon (Taulukko 1) avulla.

Taulukko 1. Malliesimerkki analyysin myötä muodostuneista luokista. Otsikkoina pääluokkia yhdistävä luokka.

VANHEMMAN PITKÄAIKAINEN ROOLI KEHITYSVAMMAISEN NUOREN ITSENÄISTYMISESSÄ JA ITSENÄISESSÄ ELÄMÄSSÄ			
Alkuperäisilmaus	**Alaluokka**	**Yläluokka**	**Pääluokka**
”Tuohan on kuitenkin aika sitovaa vieläkin siis sillä tavalla, että kuitenkin hän vaatii sitä, vaikka on hirveän helppo, mutta vaatii sitä huolenpitoa ja semmoista”	Vanhemmat huolehtivat arjen asioista kehitysvammaisen asuessa kotona	Päivittäisen arjen tukija	Vanhempi tukitahona
”Meidän asumiskokeilu on se, että me annetaan nuorelle mahdollisuus muuttaa sinne omaan kotiin. Me katsomme ainakin vuosi. Alkuhan menee varmasti, kun strömsössä ja hyvin kun me ollaan innokkaita ja sitten ne vastoinkäymiset alkavat. Mutta kyllä se rupesi näyttämään siltä, että se kyllä se asumismuoto ok on tällöin, kun me ollaan tässä vielä tukena.”	Vanhemmat tukevat nuorta itsenäisen asumisen harjoittelun kautta	Vanhemmat siirtymissä tukena	Vanhempi itsenäistymisen tukitahona
KEHITYSVAMMAISEN NUOREN ITSENÄISTYMISEN JA ITSENÄISEN ELÄMÄN MUUT TUKITAHOT			
”tää koko prosessi aika kesken vielä sitten siellä oppilaitoksessa. Niin ja mä ajattelin, että kuitenkin tuntee siellä oppilaitoksessa paremmin päivätoimintapaikat kuin minä tunnen. Heidän suosituksensa niistä paikoista, joita voisi valita tai mihinkä voisi käydä itsekin tutustumassa.”	Siirtyminen koulusta päivätoimintaan ja siirtymän tukeminen	Siirtymien tuki	Itsenäistymisen tuki
”Arjen taitojen ja tämmöisten opettamista ja niiden oppimisen tukemista ja semmoiseen ohjaamista ja jotenkin sosiaalisten taitojen tukemista ja niissä ohjaamista.”	Kehitysvammaisten päivittäisten arjen taitojen tukemista ja niiden edistämistä	Ohjauksellinen ja valmentava tuki	Itsenäisen elämän tuki

4.4 Tutkimusetiikka

Tutkin vanhempien kokemuksia kehitysvammaisen nuoren itsenäistymisestä ja käsityksiä vanhempien omasta toiminnasta erilaisissa itsenäistymisen ajankohdissa. Vehmas ja Mietola (2022) kertovat, että tutkiessaan vaikeimmin kehitysvammaisia henkilöitä, heidän yhtenä keinonansa päästä lähemmäksi kehitysvammaisen arkea oli keskustelut kehitysvammaisten läheisten kanssa. (Vehmas & Mietola 2022, 20.) Vammaisten asema voidaan nähdä sellaisena, että vammaisilla on vähän valtaa niissä ympäristöissä, joissa on yhteiskunnassa valtaapitäviä henkilöitä. Tällaisia ympäristöjä voi olla, esimerkiksi työpaikat. Lisäksi vammaisten mahdollisuudet vaikuttaa omiin asioihin ovat rajallisemmat, kuin keskimäärin muilla ihmisillä. Yhteiskunnan palvelujen toimivuus on merkittävässä asemassa siinä, miten vammainen tulee kohdatuksi sekä hänen asiansa hoidetuksi. (Vehmas 2005, 148.) Kehitysvammaisen lähipiiri on usein mukana kehitysvammaisen arjen asioiden hoidossa. Tällöin voidaan ajatella, että lähipiiri kohtaa samassa rintamassa kehitysvammaisen elämisen haasteita ja ovat aktiivisella tavalla mukana nuoren arjessa. Sen vuoksi tutkimukseni aineisto koostuu vanhempien haastatteluista.

Tutkimuksessa on kunnioitettava tutkittavien ihmisarvoa ja itsemääräämisoikeutta ja on tarjottava selkeää ja konkreettista tietoa tutkittaville. Onkin tärkeää käydä huolellisesti, kerraten ja konkretisoiden asiat läpi. Henkistä ja fyysistä vahinkoa on tarkoitus välttää, jolloin huolehditaan tutkimuksessa käytettävien tietojen tunnistamattomuudesta ja siitä, miten arkaluonteisista asioista puhutaan. Lisäksi ihmisten yksityisyyttä tulee kunnioittaa ja suojella. (Kuula 2006, 46–47.) Kehitysvammaiset ovat ryhmänä haavoittuvaisessa asemassa yhteiskunnassa, joten tutkijana minun on oltava kriittinen sen suhteen, miten esitän näkemykseni tutkittavasta aiheesta, jotta en käytä liiaksi määrittelyvaltaa, vaan tulkintani arkaluonteisista asioista on jokaisen ihmisoikeuksia kunnioittava.

Kaiken kaikkiaan tutkimuseettisesti tärkeää on tutkimuksen tarkkuus, huolellisuus ja rehellisyys. Käsiteltävien asioiden ja aiheiden sekä tutkijan oman toiminnan auki kirjoittaminen ja läpinäkyvyys on oltava näkyvillä tutkimuksen teossa. Nikander ja Zechner (2006, 521) muistuttavat, että tutkiminen kajoaa aina tutkittavan asioihin ja tutkimukselliset teot tulevat tutkittavan elämän alueelle. Tutkijan on mietittävä tarkkaan, miten tutkimuksen toteuttaa ja tutkittavan suostumus kulkee koko tutkimuksen ajan mukana. Aito suostumus tasapainottaa tutkijan ja tutkittavan välisen valta-asetelmien mahdollisia epäsuhtaisuuksia sekä innostaa tutkittavaa osallistumaan tutkimukseen.

Tutkimuksen aiheen tuttuus voi motivoida tutkijaa tutkimuksen teossa ja tutkija voi kokea olevansa varmalla pohjalla tutkimuksen teossa. Samalla tutkimusaiheen tuttuus voi ohjata tutkijaa kiinnittämään huomiota hänelle entuudestaan tuttuihin asioihin. Oman tutkijaposition reflektointi on erityisen tärkeää, jotta aiempi tieto ja aiemmat näkemykset eivät vaikuttaisi liikaa tutkimuksesta saataviin tuloksiin sekä tulkintoihin. Omien ajattelupolkujen tiedostaminen ja niiden auki kirjoittaminen on tutkimuseettisesti tärkeää. Kiviniemen (2018, 62–63) mukaan laadullisessa tutkimuksessa tutkijan tapa tarkastella asioita ja omat kiinnostuksen kohteet näkyvät aineiston keruussa ja tutkimuksessa laajemmin. Tutkijan tekemät tulkinnat tutkimuksesta heijastavat tiettyä todellisuuden näkymää. Laadullisessa tutkimuksessa on pidettävä tutkimuksen suunta kiinni niissä tavoitteissa, joiden avulla halutaan selvittää tutkimusongelma, jotta päätelmät ovat tehty systemaattisesti. Tarkoitus on löytää uudenlaisia näkökulmia ja ratkaista erilaisia ongelmia tutkimuksen edetessä. Ongelmaratkaisussa on olennaista se, että tutkijan tietoisuus omasta toiminnasta tutkimuksessa ja tutkimuksen kohteesta kirkastuu.

Olen kirjoittanut tutkielmani tieteellisen tutkimuksen eettisiä periaatteita kunnioittaen. Olen anonymisoinut haastatteluaineiston alkuperäisilmaukset, jolloin tutkielmani tulosluvun sitaateista ei tunnista yksilöityjä tietoja tutkittavista. Tulosluvussa sitaatin esittänyt henkilö on tutkielmassani kuvattu numero ja -kirjainyhdistelmällä H1, H2 jne. H-kirjain tarkoittaa haasteltavaa ja numero haastattelulukua. Sitaateista olen poistanut joitakin täytesanoja ja useasti toistettuja sanoja tekstiesimerkkien luettavuuden vuoksi.

5 VANHEMMAN ROOLI KEHITYSVAMMAISEN NUOREN ITSENÄISTYMISESSÄ JA ITSENÄISESSÄ ELÄMÄSSÄ

Aineistoni analyysini kautta sain muodostettua kaksi erillistä teemaa, joista toisen esittelen tässä luvussa, missä kerron vanhempien rooleista kehitysvammaisen nuoren itsenäistymisessä ja itsenäisen elämän alettua. Haastateltujen vanhempien nuoret olivat erilaisissa itsenäisen elämän vaiheissa. Haastateltavat olivat 20–30-vuotiaita ja osa heistä oli muuttaneet omilleen, osa asui vielä lapsuudenkodissa. Itsenäistymisen selkeä merkkitapahtuma on kehitysvammaisen nuoren muuttaminen omaan kotiin ja tässä haastateltavien vanhempien nuorten tilanteet vaihtelivat toisistaan. Erilaiset elämäntilanteet antoivat tutkimukselleni mahdollisuuden tarkastella itsenäistymistä ja sen tukemista eri ajallisista näkökulmista sekä kokemuksista käsin. Näin ollen analyysin tuloksissa näyttäytyvät kokemukset sekä itsenäistymisestä että itsenäisestä elämästä lapsuudenkodista muuton jälkeen.

5.1 Päivittäisen arjen tukija

Vanhemmat kertoivat auttavansa nuorta erilaisissa arjen asioissa, kuten arjen aikatauluissa ja sairauden hoidossa, kehitysvammaisen vielä asuessa samassa taloudessa. Apu on hyvin konkreettista tai vaatii vanhempien reaaliaikaista yhteydenpitoa avun antamisessa. Tällöin vanhempi on mukana kehitysvammaisen päivittäisen arjen organisoimisessa ja arjesta huolehtimisessa.

> *H5 ”Eihän joka aamu mullekaan sitä viestiä laita, mutta mä soitan sille sitten kumminkin WhatsApp puhelun. ”*

Muutamat vanhemmat kertoivat, että kehitysvammainen nuori tarvitsee vanhempien hoitoa. Vanhempien kuvauksessa tulee esiin omaishoitajuus, mihin vanhemmat kasvavat ajan myötä. Kehitysvammaisen hoitaminen kuvataan vanhemman mukaan pitkäaikaiseksi vastuutehtäväksi ja myös elämäntehtäväksi.

> *H1 ”Tuohan on kuitenkin aika sitovaa vieläkin siis sillä tavalla, että kuitenkin hän vaatii sitä, vaikka on hirveän helppo, mutta vaatii sitä huolenpitoa ja semmoista. ”*

Skinner ja Skogstad (2022,8) nostavat esiin, että samassa taloudessa läheisen kanssa asuva hoivaa ja apua tarvitseva saa henkilökohtaisempaa hoitoa kuin sellainen henkilö, joka asuu eri taloudessa.

Epäviralliset hoito ja tukitahot, jotka yleensä ovat vammaisen perheenjäseniä tai muita läheisiä toimivat hyvin kokonaisvaltaisen tuen sekä hoivan antajina, erityisesti silloin, kun arki on yhteisesti jaettua. Läheisten antama hoiva ja tuki on henkilökohtaista, emotionaalista sekä myös käytännöllistä. Virallisempi tuki on aikaan sidottua, mutta epävirallinen tuki ja hoiva eivät katso aikaa eikä paikkaakaan. Tutkimuksessani muutama haastateltava kertoi kehitysvammaisen olevan mukana tiiviistikin perheen kuvioissa ja erilaiset menot vaativat oman suunnittelunsa, koska kehitysvammainen tarvitsee tukea erilaisissa arjen asioissa ja vanhemmat eivät voi täysin elämässään erottaa hoitovastuuta ja perheen muuta aikaa toisistaan.

> *H4 " Kulkee tässä perheen jutuissa mukana. Kyllä tietyllä lailla me vähän koettiin ehkä sekin, että se rajoittaakin, että jos meillä on viikonloppumenoja niin se että me viedään perjantaina nuori sinne, niin meidän täytyy silloin sunnuntaina hakea se sitten tiettyyn aikaan mennessä. "*

Arjen asioista huolehtiminen tuli muutamassa haastattelussa esiin ja haastateltavat vanhemmat näkevät kehitysvammaisen mukanaolon ja erilaiset tuen tarpeen luonnolliseksi osaksi heidän omaa arkeaan. Kehitysvammaista autetaan säännöllisesti arjen asioissa, mikä on keskeinen osa perheen arkirutiinia. Vanhempi kokee olevansa päävastuullinen oman lapsen elämästä ja erilaisten asioiden edistämisestä sekä turvaamisesta elämänkestoisesti. Vastuuta vanhempi kantaa myös vanhemman ja nuoren välisestä ihmissuhteesta ja sen kantavuudesta tulevaisuudessa. Äitien ja isien asemaan ei tässä aineistossa syvällisesti pureuduta, mutta muutamia kohtia niihin liittyen tuli esiin. Hoiva nousi esille vahvemmin äitien kohdalla, vaikka isä auttoi myös arjen asioissa. Isän kanssa vietettiin aikaa yhdessä, esimerkiksi tai isän ja nuoren välillä on erityinen yhteys.

> *H5 "Joka ilta pelataan uunoa ennen nukkumaanmenoa. Äiti ei kelpaa siihen ollenkaan."*

> *H4 "Monesti kun mä jotain kyselen niin sitten mulle ja se ei kerro. Mut sitten kun isänsä rupeaa sitten kyselemään niin kertoo."*

Äidin hoivaavuus tuli esille useasti haastateltavien vanhempien kokemuksissa ja isä ei ollut niin vahvasti hoivaan sekä huolenpitoon sidonnainen. Skinner ja Sogstad (2022, 8) vahvistavat tutkimuksessaan sukupuolen merkitystä siinä, millaista apua ja hoivaa naiset ja miehet antavat hoitoa sekä tukea tarvitsevalle läheiselle, kuten vammaisille. Miesten antama apu on enemmän

käytännöllistä, kuten erilaisia korjaustöitä kotona ja esimerkiksi kulkemisessa auttamista. Naisten tarjoama apu ja hoito on henkilökohtaisempaa sisältäen esimerkiksi henkilökohtaisen hygienian ja ruokahuollon. Hoiva ja hoitaminen nousivat esille nuoren ja vanhempien eläessä yhteistä arkea. Nuoren lähdettyä rakentamaan omaa arkeaan erikseen vanhemmista merkitsi äidille tietynlaista luopumista hoivaamisesta.

> *H2 "Siis sellainen on, muuttuu sellainen tietysti, että siis äidillä, varsinkin huomaa, että onko enää tarpeellinen, kun ei ole tarvitse ketään niin kun hoivata. Sehän on varmaan siis monelle äidille sitten just tässä, että sen takia ei päästä lasta pois siitä varsinkaan tämmöistä erityistarpeista. Niin mihinkä mua tässä nyt enää tarvitaan ja näin niin sen kanssa on saanut tehdä töitä. Se on muuttunut"*

Isän tehtävä hoivaamisessa oli erään haastateltavan mukaan vähäisempi. Äidin vahvempi pyrkimys hoivata saattoi vanhemman kokemuksen mukaan pitää äitiä tiukemmin kiinni nuoressa. Isä puolestaan luontevammin luotti nuoren kykyihin pärjätä omillaan, kun äiti olisi tahtonut vielä olla huolehtijan asemassa. Haastateltavan äidin mukaan isän näkökulma oli tärkeä eteenpäin vievänä voimana nuoren itsenäistymisessä, jolloin äidin oli mahdollista hellittää huolehtijan asemastaan.

> *H6 "Ja isä on ehkä reippaampi kuin minä ja mä olin se takertuvampi osapuoli, mutta iskä on luottanut, että kyllä nuori pärjää. Vetänyt muakin sitten jostain, että täällä sitä nyt kyllä se kuule pärjää ja tukenut oikeaan suuntaan, että et sun ei tarvinnut niin paljon sitten huolehtia. "*

Haastateltavat asemoivat itsensä kehitysvammaisen asioiden hoitajaksi. Esimerkiksi raha-asioiden ja terveysasioiden hoidossa vanhemmat ovat aktiivisesti mukana. Vanhemmat näkivät, että raha-asioiden kanssa kehitysvammaiset tarvitsevat tukea erittäin vahvasti. Edunvalvonta nousi vanhemmalla esiin osana vanhempien tehtävää kehitysvammaisen arjessa sekä kotioloissa, että itsenäisen elämän alueella. Asioiden hoitamisessa ja erilaisten päätösten tekemisessä vanhemmat arvioivat oman asemansa olevan suuri, mutta haluavat myös nuoren olevan mukana nuoren elämän tärkeiden asioiden hoitamisessa.

> *H1 "Nyt itse tekee päätöksiä hänen puolestaan monta kertaa. Kuitenkin kyllä mä kuvittelen mitä hän haluaa noin ja sitten saa vielä tehdä niin, että tokihan tietysti niistä asioista mistä hänen kanssansa voi keskustella, niin keskustellaan."*

5.2 Tulkki ja rinnalla kulkija

Haastatellut vanhemmat näkevät itsensä monenlaisten asioiden tulkkina ja selventäjänä. Vanhemmat toimivat nuoren ja muiden tahojen välissä selventäen nuoren näkökulmia muille sekä selostaen nuorelle asioita ymmärrettävästi nuoren näkökulmastaan. Asioiden hoitamisessa tarvitaan kykyä ymmärtää abstrakteja asioita, mikä johtaa vanhempien mukanaoloon asioiden hoitamisen alueella. Kognitiivisten kykyjen puutteet, kuten lukutaidon puute vaikeuttaa kehitysvammaisten mahdollisuuksia toimia yhteiskunnassa tasavertaisesti. Esimerkiksi virastoasioiden hoitaminen itsenäisesti edellyttää lukutaitoa ja monimutkaisten asioiden sekä sääntöjen ymmärtämistä. Yhteiskunnan toiminnot eivät lähtökohtaisesti ota huomioon erilaisia ihmisiä, vaikka asioinnin esteettömyyttä on joiltakin osin parannettu.

> *H1"Ja yritetään esittää, että haluatko sä näin ja se tehdään. Se täytyy pistää ihan usein simppeliin muotoon. Otatko sä haarukan vai haluatko veitsen? Esittääkö monimutkaisuutta siellä takana? ei kyllä yrittääkään selittää. Tai siis voi, mutta ei sitä yleisenä konkreettisella tasolla sitten just, että en tiedä, miten se hänen näkövinkkelistänsä tarkoittaa."*

Haastatellut vanhemmat näkevät itsensä itsenäistyvän nuoren rinnallakulkijana ja tulkkina, kun ollaan tekemisissä nuoren elämän verkostojen kanssa. Nuorelle annetaan tilaa tehdä omia ratkaisuja ja samalla vanhemmat kulkevat mukana itsenäistyvän matkalla. Vanhemmat katsoivat olevansa neuvottelijoita erilaisten verkostojen kanssa ja halusivat toimia mieluummin neuvottelevaan tapaan. He ajattelivat, että asioihin voi vaikuttaa muillakin tavoin, kuin vaatimuksia esittämällä ja neuvottelevalla tavalla voidaan saavuttaa toimiva tapa toteuttaa yhteistyötä eri tahojen kanssa. Vaativuus tunnistettiin yhtenä ominaisuutena yleensä ottaen vanhempien tavoissa toimia kehitysvammaisen nuoren elämässä, mutta haastateltavat halusivat korostaa myös neuvottelevan tyylin mielekkyyttä ja toimivuutta. Vanhemmat asemoivat itsensä linkiksi nuoren ja nuorelle palveluja tarjoavan tahon kanssa, jolloin vanhemmat voivat tukea nuoren tulemista kuulluksi ja ymmärretyksi omissa elämän asioissa. Vanhemmat ajattelevat, että rinnalla kulkeminen itsenäistyvän kehitysvammaisen vaiheissa on tarpeellista, jotta he voivat tukea nuorta ymmärretyksi tulemisessa erilaisissa ympäristöissä.

H4 ”Kyllä mä luulen, että tietyllä lailla semmoinen ehkä semmoinen yhteys linkkikin tietyllä lailla nuoren hoito tai sen jatkoasumispaikan kanssa. Kun voi olla jotain, että eivät tai ymmärrä. Niin ja sitten vähän semmoisia sanoittajanakin sitten siinä välissä.”

5.3 Asianajaja

Haastateltavat nostivat esiin asianajon yhtenä merkittävänä kehitysvammaisen vanhemman tehtävänä. Vanhemmat näkivät olevansa vahvasti kehitysvammaisen lapsen ja nuoren asioihin vaikuttajia ja asianajajia. Haastateltavat näkevät vaikuttamisen taisteluna ja aktiivisena vaikuttamisena virallisten tahoihin. Haasteltavat kokevat, että virallisten asioiden hoitaminen voi olla työlästä ja erilaisten etuuksien kriteerit ovat kehitysvammaista perheenjäsentä loukkaavia tai alentavia.

H7 ”Kyllä todellakin, että mikäänhän ei ole itsestään selvää, eikä mitään ei ole tullut ilmaiseksi. Ollut välillä tosi haastavaa ja välillä se on ollut vaikeata. Meillä on oikeus hakea tiettyjä asioita ja sitten tapellaan ja sitten tulee kelalta päätös taas 2 vuodeksi ja sitten miettii, että se on yhtä musta maalaamista omista lapsistaan, kun sä teet niitä hakemuksia.”

Vaikuttamisen kautta haastateltavat halusivat viedä viestiä eteenpäin erilaisten palvelujen kehittämiseksi kehitysvammaisten tarpeita paremmin vastaavaksi. Esimerkiksi asumismuotojen suunnittelun keskusteluissa haastateltavat ovat olleet mukana ja halunneet vaikuttaa yksilöllisempien vaihtoehtojen toteutumiseksi. Haastateltava vanhempi kokee, ettei asumiseen liittyviä palveluja ole riittävästi erilaisten tarpeiden mukaisesti ja näkevät näiden olevan kehittämiskohteena, johon vanhemmat ovat pyrkineet osaltaan vahvasti vaikuttamaan ja viestimään asiasta palveluja järjestävälle taholle.

H2 ”No sitten tota tästä me ollaan siis kaupungin kanssa muutenkin väännetty. Oon ollut vaikuttamassa siis näihin, että asumiskokeilu on ihan höpöhöpöä nykymallilla, että toisille ne sopivat, mutta pitäisi olla vaihtoehtoja. Mä kaipaan aina niitä vaihtoehtoja järjestävälle taholle. ”

Haastateltavat kertoivat, että he näkevät itsensä vahvana toimijana ja erilaisten mutkien suoristajana kehitysvammaisten asioiden edistämisessä sekä oikeuksien puolestapuhujana. Vanhemmat näkivät

oman vahvan vaikuttamisen ja asianajon asiaankuuluvana sekä välttämättömänä, koska kehitysvammaiset ovat haavoittuvaisessa asemassa yhteiskunnassa eivätkä asiat etene ilman vanhempien vaikuttamistyötä.

> *H7 ”Ajanut heidän asioitansa eteenpäin. Oonhan mä omalla tavallaan semmoinen jyrä, josko niin voisi sanoa. Oikeuksien puolustajana siinä, ettei pääsisi syrjintää tapahtumaan taikka että tulisi epäoikeudenmukaista kohtelua. ”*

Asioiden ajamisen myötä vanhemmat kertoivat olevansa hankalia ja vaativia niiden tahojen silmissä, joiden kanssa vanhemmat ovat olleet tekemisissä oman nuoren kehitysvammaisten asioiden kanssa. Vanhemmat eivät koe vaikuttamista helppona tehtävänä, mutta esimerkiksi vertaistoiminta tarjoaa vanhemmille tukevamman alustan vaikuttamistyölle. Yhteistoiminnassa vanhemmat ovat vaikuttaneet monenlaisiin asioihin ja saaneet asioita aikaiseksi. Hokkasen (2013, 77–78) esiin tuomat näkemykset sosiaalisesta asianajosta voidaan nähdä tässä yhteydessä konkretisoituvan asianajajan käsityksissä ja toiminnassa. Sosiaalinen asianajo on yhdeltä osaltaan omaehtoista toimintaa, mikä limittyy usein vertaisasianajon kanssa. Sosiaalisella asianajolla pyritään saamaan toivottu muutos erilaisiin elämäntilanteisiin ja omaehtoiseen asianajoon liittyvät identiteettikysymykset. Vammaisryhmät itse ja heidän läheiset haluavat edistää vammaisten asioita ja alustana toimii omat kokemukset, minkä pohjalta työskentely on vaikuttavaa ja voimaannuttavaa.

> *H7 ”Meitä on semmoinen muutama porukka jo niin kun me ollaan erilaiset hankalat vaativat äidit, ryhmänäkin.”*

Asianajajan roolin on katsottu olevan erityisesti äitien kohdalla yleistä, mutta yleisestikin vanhemmat sisäistävät asianajon merkittäväksi osaksi omaa vanhemmuuden kokemustaan hoivan antajan aseman ohella (Rieck ym. 2019, 49). Asianajoa toteutetaan myös muiden vanhempien kanssa vertaisasianajona, jolloin yhteisten kokemuksien myötä pyritään saamaan uudenlaisia toimintatapoja sekä käytänteitä ja ymmärrystä, joilla tavoitellaan toivottua muutosta erilaisiin asiantiloihin (Hokkanen 2013, 78) Vanhemmat yhdistävät voimansa, jolloin vaikuttamistyöllä on saatu aikaan konkreettisia kehittämistoimia kehitysvammaisten lasten ja nuorten asioissa. Haastateltavat näkivät, että vanhempien toimiminen yhteisessä rintamassa tukee jokaista perhettä, jossa on kehitysvammainen lapsi. Jokaisen perheen tilanne on yksilöllinen ja perheillä yksilöllisiä tarpeita palvelujen vaihtoehtojen toteuttamisessa. Vaikuttamistyötä ja kehitysvammaisten oikeuksien puolustamista katsotaan laajemmin muiden perheiden oikeuksien eteen työskentelynä. Haastateltavat

kertoivat, että nuoren itsenäistyminen ja omaan kotiin muutto on nuoren oikeus, vaikka vanhempi ei itse sitä haluaisi lähteä edistämään. Haastateltavat kertoivat tukevansa perheiden ja kehitysvammaisen oikeuksien edistämistä oman asianajotyön välityksellä. Muidenkin kuin oman nuoren itsenäistymisen mahdollisuudet ovat haastateltavien mielestä tärkeää edistää.

> *H2 "Ollut niin kun isossa roolissa siinä, että muutkin on saanut. Emme me ajattele vaan sitä omaa, vaan nimenomaan se, että siitä hyötyy niin paljon moni muukin ja vaihtoehtoja ei mollata sitä jo olemassa olevaa. Sehän sopii jollekin ja se on fine eihän siinä mitään mutta miksei ole yhtä lailla muita vaihtoehtoja."*

Asianajotehtävän voi nähdä myös vanhemman suhtautumisena kehitysvammaisten asioiden hoitamiseen elämäntehtävänä. Tällöin vanhempi voi olla monenlaisessa toiminnassa kehitysvammaisten parissa mukana ja toimia itse tukitahona muille. Kaikki haastatellut vanhemmat eivät välttämättä ole olleet säännöllisesti vertaistoiminnassa mukana, mutta oman kehitysvammaisen nuoren asioiden edistäminen kuvautuu vanhempien kokemuksissa kuitenkin taisteluna ja aktiivisena asioiden selvittämisenä. Haastateltava vanhempi toi esiin, että aktiivisuutta tarvitaan kehitysvammaisten asioissa, koska vanhempien mahdollistamat vaihtoehdot ja keinot edetä itsenäistymisen polulla ovat nuoren asioiden edistämisessä olleet soveltuvia.

5.4 Valmiuksien ja taitojen tukija

Haastatteluissa nousi esiin kehitysvammaisten omien taitojen harjoittelu ja valmiuksien tukeminen kohti itsenäisempää elämään. Lapsuudenkodissa harjoiteltiin joitakin itsenäisiä toimintoja, mitkä sisältyivät arjen rutiineihin. Itsenäinen harjoittelu kohdistui yksittäisiin konkreettisiin arjen toimintoihin, joita nuoret harjoittelivat. Osa vanhemmista pohti olisiko oman nuoren kohdalla pitänyt enemmän tukea kehitysvammaisen omien taitojen kehittymistä arjen asioissa. Itsenäisten taitojen tukemisen tärkeys nousi esille haasteltavien kerronnassa ja vanhemman kokemus taitojen tukemisen aloittamisesta jo varhain yläasteiässä nähtiin kantaneen hedelmää myöhemmällä iällä kehitysvammaisen asuessa omassa kodissa. Ylitalon (2011, 41) laatiman vanhemmuuden roolikartan yhtenä osa-alueena on hahmotettu olevan elämän opettaja. Vanhempien velvollisuuksiin voidaan ajatella sisältyvän nuoren omien taitojen vahvistaminen itsenäistä elämää varten. Elämäntaitoja ovat esimerkiksi, arkielämän taidot ja sosiaaliset taidot. Elämän taitoja ovat myös yhteiskunnan säännöt ja, millaiset asiat ovat oikein tai väärin. Haastateltavat vanhemmat pyrkivät löytämään erilaisia keinoja tukeakseen kehitysvammaisten omia taitoja. Esimerkiksi erilaisten näkökulmien

selkiyttämistä ja ratkaisujen etsimisistä toteutettiin koko perheen kanssa, jolloin nuoren omaa näkemystä tarkasteltiin yhdessä vanhempien näkemysten kanssa ja haettiin yhteistä ymmärrystä. Nuoren omien ajattelutaitojen ja vuorovaikutustaitojen tukemisen työstämistä kuvataan seuraavassa sitaatissa.

> *H3 ”Mä tässä pari vuotta sitten sain tuota markkinoitua tämmöisen kompromissi käsitteen. Me tehtiin nuoren kanssa semmoisia keskusteluja joko minä kahdestaan hänen kanssaan tai isä liittyi siihen sitten kolmanneksi. Sitten vähän mallinnettiin tämmöistä rauhallista keskustelua ja nimettiin kompromissin etsimiseksi. Kun harvoin on mahdollisuus kaikkien toiveiden just semmoisena toteutua, niin yritetäänpä nyt etsiä semmoinen ratkaisu, jossa jokaisen toive ainakin jollakin tavalla toteutuisi edes osittain. Tää on ollut aika hyvä taktiikka nyt sitten monessa semmoisessa pulmatilanteessa. Tää tämmöinen niin sanottu kompromissien etsiminen. Niin tuota jotenkin mä koen, että ehkä tässä on kuitenkin sitten löytynyt semmoisia työkaluja sitten vuosien mittaan pärjätä niitten semmoisten erityisryhmien kanssa.”*

Haastateltavat toivat esiin, että kehitysvammaiset tarvitsevat tukea omien päätöksiensä teossa. Vanhemmat kertoivat tukeneensa päätöksien teossa. Päätöksenteon taustaa ja päätöksien seurauksia on avattava selkeästi konkretisoiden, mitä yksittäinen päätös merkitsisi kehitysvammaisen elämässä. Vanhemmat kertoivat, että he ovat toimineet useassa kohtaa nuoren elämässä vahvana moottorina ja lähtösysäyksen antajana. Tällöin nuoren omat valmiudet ja taidot ovat voineet nousta paremmin esille. Haastateltavat ovat myös halunneet jo kouluajoista lähtien kannustaa nuorta itsenäistymisessä ja luottamaan itseensä sekä omiin taitoihin. Vanhempien kokemuksissa nousee esille, että nuoren taitoihin on tärkeämpää ensisijaisesti keskittyä, jotta taidot lähtisivät kehittymään ja nuoren oma elämä lähtisi rakentumaan vahvuuksista käsin. Lisäksi haastatteluista kävi ilmi vanhemman kunnioitus nuoren itsenäistymisen toteutumiseksi, esimerkiksi nuoren ihmissuhteita tuetaan koulussa tai työpaikalla eikä vain perhepiirissä. Nuoren itsenäistymistä ja omaan kotiin muuttoa halutaan kunnioittaa, joiden edistämiseen vanhempi on sitoutunut.

> *H7 ”Mä niin kun olen nähnyt sen sellaisenaan enkä ole lähtenyt jarruttamaan sitä eikä pitää nyt siitä kiinni, että tää että nyt ne ei voi lähteä eikä voi muuttaa pois kotoa. Niinpä, että se on ollut koko aika tässä, se mukana se ajatus, että näin tulee tapahtumaan ja tapahtuikin sitten.”*

Suunnitelmien toteuttamista itsenäistymisessä vie eteenpäin nuoren toiveet esimerkiksi asumisen suhteen ja nuoren oma motivaatio sitoutua asumiseen. Motivaatio suuntaa nuoren toimintaa erilaisissa arjen asioissa. Haastateltavat pohtivat nuoren itsenäistymistä erityisesti omaan kotiin muuton kannalta. Omaan kotiin muutto nousi vanhempien kokemuksissa esiin siten, että kehitysvammainen nuori itse on lähtenyt puhumaan omaan kotiin muutosta. Kehitysvammaisen omat itsenäistymispyrkimykset huomioidaan haastateltavien vanhempien taholta ja nuoren toiveiden mukaisesti pyritään vanhempien toimesta toteuttamaan itsenäistymisen suunnitelmia.
Haastateltavat vanhemmat näkivät tehtävänsä kehitysvammaisten omien taitojen ja vahvuuksien tukijana myös siltä osin, että nuorella on eri ympäristöissä mahdollisuus toteuttaa itseään ja omia kykyjään. Vanhemmat näkivät olevansakin merkittävässä asemassa nuoren arjen osallisuuden edistäjinä, jolloin nuoren taitojen oli mahdollista päästä kehittymään muuallakin kuin kotiympäristössä.

> *H6 ”Kun nuori oli valmistumassa koulusta, mä menin teatteriohjaajaa nykimään hihasta, että onko sulla koe esiintymisiä, että mulla olisi tämmöinen tytär, joka olisi kiinnostunut, kun nuori ilmaisi, että hän haluaa. Mutta kyllä mä olin siinä aika vahva moottori potkimassa.”*

5.5 Itsenäisen elämän tukija

Osa haastateltavien vanhempien nuorista asui omillaan ja tällöin haastateltavien vanhempien kuvauksissa nousi esiin vanhempien asema kehitysvammaisen itsenäisen elämän tukijana. Haastateltavat vanhemmat kertoivat olleensa mukana tiiviisti kehitysvammaisen nuoren itsenäistymisen alkuvaiheessa, jolloin nuori muutti omilleen, esimerkiksi koulun yhteydessä olevaan asuntolaan. Nuori tarvitsi enemmän tukea alkuvaiheessa ja vanhemmat olivat mukana vahvasti tuen tarjoajina, vaikka myös asumisen tuki oli mukana kuvioissa. Vanhemman vahva rooli näyttäytyi luonnollisesti nuoren ollessa alle 18-vuotias, jolloin vanhemmat olivat erityisesti alkuun tiiviisti nuoren tukena asumisen tuen lisäksi. Nuoren omien valmiuksien tukemiseen ja kehittymiseen tarvitaan vanhemman tiivistä tukea. Haastateltavat nostivat esiin, että tiivis tuen tarve nähdään olevan paikallaan muutenkin omilleen muuttavan kehitysvammaisen kohdalla.

> *H2 ”Meidän asumiskokeilumme on se, että me annetaan nuorelle mahdollisuus muuttaa sinne omaan kotiin. Me katsotaan ainakin vuosi. Alkuhan menee varmasti, kun*

strömsössä ja hyvin kun me ollaan innokkaita ja sitten ne vastoinkäymiset alkavat. Mutta kyllä se rupesi näyttämään siltä, että se kyllä se asumismuoto ok on tällöin, kun me ollaan tässä vielä tukena."

Vanhemmat kertoivat tuen keventyneen ajan myötä, mutta vanhempien toimiminen yhtenä tukitahona jatkuu kehitysvammaisen asuessa omillaan. Vanhemmat tukivat kehitysvammaista erilaisissa arjen asioissa yhdessä muiden tukitahojen kanssa.

H7 "Minä käyn siellä varmaan sanoisiko joka toinen päivä ja sitten heillä on se tuettu asuminen tuki siellä ja sitten sunnuntaisin heillä on tota noin avustajat."

Arkisia asioita vanhemmat hoitavat yhdessä kehitysvammaisen kanssa, kuten vaateostokset ja terveydenhuollon käynnit. Nuoren itsenäistymisen ja omilleen muuton myötä vanhemman apu ja tuki erilaisten asioiden hoidossa ei vanhempien mukaan dramaattiseesti vähentynyt. Vanhemmat kokevat, että heidän tukensa kehitysvammaisille lapsilleen on pitkäaikaista. Haasteltavat kertoivat, että vanhempien antama tukea tarvitaan pitkään itsenäisen elämän alueilla, koska muiden tahojen tarjoama tuki ei ole vanhempien kokemusten mukaan aina riittävää. Kehitysvammaiset voivat tarvita tukea monella elämän eri alueella ja haastateltavat vanhemmat kertoivat tulevansa hätiin erilaisissa tilanteissa myös omilleen muuttaneen kehitysvammaisen kohdalla. Vanhemmat saattoivat auttaa itsenäisesti asuvan harrastusmenoissa, asioinnissa tai auttaa äkillisissä tilanteissa. Vanhemmat kertovat olevansa säännöllisesti, mutta eri asteisesti läsnä kehitysvammaisen arjessa kehitysvammaisen asuessa omillaan. Haastateltavat toivat esiin, että ajan myötä kehitysvammaisen tuen tarve vähentyy, mutta ei kokonaan lopu, vaikka täysin loppuelämän tehtävänä asiaa ei vanhemman mielestä nähty. Iriarte ym. (2021, 486) mukaan vanhempien vanhetessa kehitysvammaisen sisarukset saattavat ottaa vanhemman osuuden tuen antajina, mikä myös osaltaan korostaa läheisten ihmisten läsnäolon tarvetta kehitysvammaisen elämässä. Haastateltavat kokevat, että heidän tukensa kehitysvammaiselle on hyvin pitkäaikaista eikä haastateltavien mukaan näkyvissä ole vanhempien jäämistä pois tukikuviosta.

H2 "No nuorelle se on tähän mennessä, sillä me pärjätään sen kanssa, kun me ollaan olemassa. Mutta sitten kun meitä ei ole, niin se on ihan täysin riittämätön. Ja tietysti jos hänelle tulisi jotain. Vaivoja lisää tai muuta tämmöistä niinku vanheneminen niin se ei riitä missään tapauksessa ja tietysti sitten pitäisi pohtia asumistakin eri tavalla."

Haastateltavat vanhemmat näkivät olevansa oma erillinen ja vahva tukitaho kehitysvammaisen nuoren ja omassa kodissa asuvan kehitysvammaisen elämässä. Asumisen tuki, henkilökohtaiset avustajat ja kuljetuspalvelut olivat vanhempien kertomana tukitahot, joiden kanssa vanhemmat jakoivat kehitysvammaisen arjen asioiden tukitehtävää. Haastateltavat toivat esiin, että kehitysvammaisen asuessa omillaan vanhempien tukea tarvitaan, jotta kehitysvammaisen saama arjen tuki olisi riittävää. Asumisen tuki on vanhempien mukaan yksi merkittävä arjen apu ja tuki. Asumisen henkilökunnan kanssa tehdään säännöllisesti yhteistyötä ja toimiva tukikuvio selkeästi jaettuna eri tahojen kesken lisää keskinäistä luottamusta sekä kehitysvammaisen itsenäisen elämän tukemista kokonaisvaltaisesti eri tuen tarpeet huomioiden. Asumisen tuen kanssa vanhemmat kertovat käyvänsä keskusteluja tietyin väliajoin, jolloin tarkastellaan kehitysvammaisen ajankohtaista tilannetta ja tuen tarpeita.

5.6 Irrottautuja

Codd ja Hewitt (2019, 46) nostavat esille vanhempien kamppailun omien ajatusten kanssa nuoren itsenäistyessä. Vanhemmat voivat olla epävarmoja sen suhteen, miten nuori pärjää lapsuudenkodin ulkopuolella, mikä aiheuttaa huolta vanhemmilla. Nuoren omaan haluun itsenäistyä ei välttämättä vastata, jos vanhemmat näkevät, ettei nuori ole valmis itsenäistymään. Tutkimuksessani muutama vanhempi kertoi olevansa epävarmoja siitä, luottaako sellaisenaan kehitysvammaisen omaan näkemykseen omaan kotiin muuttamisesta. Muutaman vanhemman mielestä kehitysvammaisen vastustus itsenäistymistä kohtaan tai vastaavasti oman tahdon vahva esiin tuominen itsenäistymisen suhteen saattoivat herättää vanhemmassa ristiriitaisia tuntemuksia tai epätietoisuutta, miten asiaan tulisi suhtautua.

> *H1 ”se ajankohdan määrittäminen, ehkä se tämän hetken suurin haaste. Se omaan kotiin muutto ei näytä lähenevän sieltä missään kohtaa, että kyllä nuori puhuu ja sanoo, mut mä en tiedä sitten onko siinä sitä semmoista oikeata valoa.”*

Toisaalta haastateltavat halusivat tukea kehitysvammaisten itsenäistymispyrkimyksiä ja toivat esiin halua kokeilla kehitysvammaisen itsenäistymistä asumisessaan. Vanhemman näkemykset saattoivat erota kehitysvammaisen nuoren ajatuksista itsenäisen elämän suhteen. Haastateltavien mukaan kehitysvammainen nuori tarvitsee enemmän tukea, kuin mitä nuori itse kokee tarvitsevansa. Haastateltavat kertoivat, että haluavat omista epäilyksistään huolimatta lähteä edistämään kehitysvammaisen nuoren omaan kotiin muuttoa, mutta itsenäistymisen tukeminen vaatii

kummaltakin osapuolelta työstämistä, mikä ajan myötä voi vaikeutua entisestään ja vaikuttaa vanhemman irrottautumiseen, jos aikaa kuluu paljon. Osa haastateltavista kertoi, etteivät olleet etukäteen juuri miettineet kehitysvammaisen omaan kotiin muuttoa, jolloin vanhempi ei välttämättä lähde valmistautumaan siihen mielessään.

> *H1 ”Aika raskasta ja jos vanhempi on vielä enemmän kiinni nuoressa tietyllä tapaa, että tavallaan että kun sun täytyy kannustaa siihen mitä siis tavallaan se on hyvä, että hän muuttaisi itsekseen, että hän pärjää sitten itsekseen. Se olis tulevaisuuden kannalta hyvä että, jossain kohtaa tässä nyt kuitenkin suht nuorena muuttaa pois kotoa, koska sitten taas se myöhemmin pois kotoa muuttaminen on nuorelle tosi raskasta.”*

Vanhemmat kertoivat haastattelussaan, että nuoren itsenäistymistä ja omaan kotiin muuttoa he peilasivat paljon kehitysvammaisen omaan näkemykseen asiasta. Itsenäistymiseen liittyviä asioista vanhemmat ovat keskustelleet kehitysvammaisen nuoren kanssa, esimerkiksi peruskouluiästä lähtien ja aikaisessa vaiheessa ennen kuin asia tuli varsinaisesti ajankohtaiseksi. Vanhemman kertoman mukaan nuori on tuonut esiin, millaiselta hänen oma kotinsa näyttää ja kotona asuvat kehitysvammaiset kertovat aika säännöllisesti toiveita omilleen muuttamisesta.

> *H4 ”No se luetteli kaikkia. Mitähän ottaa kämppään niin se ei ota imuria olleita. Eihän tarvitse. Tietokoneet ja sängyt ja kaikki työpöydät ja kaikki lähtee, mutta jääkaappiakin se oli tuomassa mutta imuria ei.”*

Vanhempien mukaan nuoren oma motivaatio toimii eräänlaisena lähtölaukauksen antajana itsenäistymisen suunnitelmien aloittamisessa. Vanhempi pohtii kuitenkin tarkemmin nuoren kiinnostuksen ja erilaisten arjen toimintojen yhteensopivuutta. Nuoren omaa motivaatiota muuttaa omilleen haastateltavat pitivät merkittävänä suuntaviittana itsenäistymisessä, mutta suunnitelmia hidasti epävarmuus sopivasta ajankohdasta oman nuoren kohdalla. Lisäksi vanhemmat näkivät nuoren muuton omaan kotiin myös vanhemman oman irrottautumisprosessin työstämisenä, mitä eräs haastateltava vanhempi kuvaa seuraavanlaisesti:

> *H1 ”Sitten lapsi lähtee kotoa pois. Onhan se hirveän huoli sitten taas, että tässä se on helppoa, mutta sitten kun muuttaa mahdollisesti pois kotoa, että kuinka se huoli kerroin kasvaa sitten, että ei se ei se niinku vanhemmillekaan ole helppoa ole. Ehkä niinku*

vuoden tai kahden päästä, kun se huomaa itse huomaa ja luottaa siihen, että hän pärjää täällä, varmaan helpottuu sitten se."

Eräs haastateltava kertoi, että kehitysvammaisen itsenäistymisen tukeminen vaatii vanhemmilta riskien ottamista, jolloin kehitysvammainen saa kokeilla omia siipiään ja tukeutua elämässään muihinkin ihmisiin kuin omiin vanhempiin. Codd ja Hewitt (2019, 44.) kuvaa kehitysvammaisen nuoren itsenäistymistä vanhempien silmissä hyppynä tuntemattomaan, sisältäen paljon uutta ja ennen kokematonta. Kehitysvammaisen oma vahva halu itsenäistyä vanhemmistaan omilleen muuton jälkeen vähensi vanhemman mukana oloa ja vanhempi kertoi sen opettaneen häntä osaltaan kasvamaan erilleen.

H6 "Me tultiin tähän, että me ollaan lähellä nuorta, että päästään kävellen toisillemme, mutta se oli mun itseni takia eikä hän tämmöisiä pyytänyt. Alkuun se ei kyllä tänne juurikaan tullut, vaikka matka oli lyhyt. Olin sitten minä, joka kävelin hänen luo auttamaan ja auttamaan kotihommissa ja muuta. Hän ei kyllä aina katsonut sitä kauhean hyvällä."

Omilleen muuttaneen kehitysvammaisen vanhemmat kertoivat haastattelussa antaneen tilaa kehitysvammaiselle ja halunneet luottaa kehitysvammaisen taitoihin sekä uudenlaiseen elämään. Tämä oli ottanut aikaa eikä tapahtunut vanhempien mukaan lyhyessä ajassa.

H2 "Oon koko ajan ajatellut, että se on normaali juttu mut, että se kuuluu tehdä ja kyllä siinä aluksi sai opetella sitä, että antoi tehdä ja olla ja luotti. Me ollaan ajateltu niin, että hän saa epäonnistua, että sen pitää osata, niin emme me silottele tietä. Hänen pitää tietää, että se nyt se mokasi tai nyt tuli virhe, mutta sen voi oikaista. Ja sitten jos tuli semmoinen virhe, että sitä ei voi korjata, sitä ei voi korjata yksinkertaisesti, että sitten vaan kävi näin."

Vanhempien irrottautuminen asemastaan kehitysvammaisen nuoren itsenäistymisen myötä vie oman aikansa ja haastateltavat tuovat esiin halunsa kunnioittaa nuoren omaa tahtoa asiassa. Lisäksi vanhempi ajattelee, että itsenäistyminen ja omaan kotiin muutto on jokaisen kehitysvammaisen oikeus. Kehitysvammaisen muutettua omaan kotiin, vanhemmat kertoivat kohtaavansa myös ristiriitaisia ajatuksia ja tunteita herättäviä asioita. Vanhempi haluaa tukea omassa kodissa asuvaa

kehitysvammaista, mutta kehitysvammaisella voi olla eriävät näkemykset asiasta. Tämä kuvautuu seuraavassa sitaatissa:

> *H2 ”No se pärjää, kun se ei sitten ymmärrä sitä, että se tuki tulee tätä kautta ja sitten se kokee, että äiti vaan äiti vaan motkottaa ja määräilee.”*

Vanhemmat kertoivat halustaan olla kehitysvammaisen elämässä vielä mukana suurimmissa ja vaikeimmissa asioissa. Vanhemman tuntemus omasta lapsestaan pitää vanhempaa kiinni kehitysvammaisen elämässä, koska vanhempi on läpi elämän toiminut oman lapsensa asioiden puolestapuhujana ja asioiden hoitajana. Haastateltavat kokevat, että irti päästäminen ei tule kyseeseen mitä huolestuttavammasta asiasta on kyse. Tällaisia asioita voivat olla terveydelliset huolet tai turvallisuuteen liittyvät asia. Haastatellut vanhemmat toivat esiin, että he toimivat loppujen lopuksi viimeisenä perälautana tukitahojen kombinaatiossa vaikeimpien asioiden kanssa. Haastateltavat vanhemmat pyrkivät löytämään tukitahojen kanssa keinoja omillaan asuvan kehitysvammaisen arjen tukemisessa kehitysvammaisen itsemääräämisoikeutta kunnioittaen. Kehitysvammaisen asuessa omillaan, vanhempi kertoi merkityksellistä toimivassa yhteistyössä olevan se, että vanhemmalla on mahdollisuus olla osallisena itsenäisesti asuvan elämässä siltä osin, kuin se on yhteisesti omillaan asuvan kehitysvammaisen kanssa sovittu. Vanhemman irrottautumista aiemmasta asemastaan kehitysvammaisen elämässä edistää luottamus arjen tukitahoihin. Yhtä lailla vanhempi kertoi tehneensä itse päätöksen olla puuttumatta joihinkin asioihin kehitysvammaisen arjessa, jolloin vanhempi päättää irrottautua joistakin kehitysvammaisen arjen asioista. Vanhemmat näkevät muiden tukitahojen vahvan tuen tärkeänä kehitysvammaisen elämässä, jota haastateltavat vanhemmat ovat halunneet osaltaan edistää.

> *H6 ”Joo kyllä hän sitten kun siellä on niin se soittaa kyllä niin kun meille ja mä oon nyt yrittänyt sitäkin, että voit sinne alakertaankin soittaa, että mä niin kun yritän ohjata häntä käyttämään ohjaajien apua ja se on varmaan hossiinkin nyt kirjattu.”*

Iriarte ym. (2021, 483) mukaan ajan myötä ja muiden tukitahojen vakiinnutettua rooliaan kehitysvammaisen elämässä, vanhemmat voivat elää elämäänsä enemmän itseään varten ja saavat mahdollisuuksia toteuttaa oman elämän suunnitelmiaan, irrottautuen entisestä. Omillaan asuvien kehitysvammaisten haastatellut vanhemmat kertoivat, että heidän elämänsä on joiltakin osin muuttunut. Vanhemmat ovat voineet esimerkiksi matkustaa ja harrastaa. Vanhemmat toivat esiin haastatteluissa, että kehitysvammaisen asuessa omillaan omaa vapaa-aikaa enemmän. Haastateltavien

mukaan moni asia yhdistää vanhempaa ja itsenäisesti asuvaa edelleen. Sen vuoksi arki voi osin tuntua samanlaiselta kuin aiemmin. Itsenäisesti asuvan kehitysvammaisen vanhemman arki ei kaikilta osin muutu erilaiseksi, vaikka vanhempi asuu eri kodissa kuin kehitysvammainen.

> *H7 ”Hehän on tässä toiminnassa mukana ja sellainen että me ei nyt nukuta saman katon alla, se ero on nyt. En mä huomaa, että olisi semmoisia isoja muutoksia loppu viimein. Ehkä mä saatan lähteä matkalle ilman heitä. Mullakin on omat harrastukset ja omat menot.”*

Haastateltavan vanhemman näkemys siitä, että elämä on mennyt eteenpäin, kuvautuu positiivisessa valossa, koska yhteinen harrastus innostaa sekä itsenäisesti asuvaa että vanhempaa. Itsenäisesti asuvan ja vanhemman elämässä on edelleen yhteisiä asioita.

> *H6 ”On pelkkää ihanaa on kaikki nää itsenäisesti asuvan kanssa teatterit ja on itselläkin sitten vähän menoa ja meininkiä.”*

Haastateltavat kertoivat, että kanssakäymistä itsenäisesti asuvan kanssa ei tapahdu enää välttämättä tiheästi ja kehitysvammaisen arki kuvataan erilliseksi vanhemman omasta arjesta. Vanhemmat sopivat tapaamisista ja kyläilyistä itsenäisesti asuvan kehitysvammaisen kanssa. Kehitysvammaisen koti on hänen omaa aluettaan ja vanhempi kunnioittaa tätä asiaa. Joissakin vaikeissa tilanteissa vanhempi voi ajatella, ettei pääse niin helposti enää auttamaan kehitysvammaista. Vanhemman irtautuminen aiemmasta asemastaan kehitysvammaisen elämässä ei tapahdu nopeasti joka asian suhteen vaan hitaasti ajan myötä.

> *H2 ”Ja saa enemmän sitä vapaa aikaa ja tämmöistä, mutta toisaalta taas niin sitten joskus tuntuu, että pääsisi helpommalla, kun hoitaisi sen asian tässä kotona. Justiin on monta kertaa tilanteita, että miksi mä vähänkään ja soittelen ja hoidan tätä niin kun se menisi tässä, kun oltaisiin tässä niin se olisi tehty jo.”*

6 ITSENÄISTYMISEN JA ITSENÄISEN ELÄMÄN TUKI

Tässä luvussa esittelen toista teemaa, mikä nousi esille tutkimukseni tuloksena. Tämä teema käsittelee vanhempien käsityksiä ja kokemuksia kehitysvammaisten itsenäistymisestä sekä itsenäistymisen ja itsenäisen elämän tuesta muilta osin, kuin vanhempien omasta roolista käsin.

6.1 Vanhempien käsityksiä kehitysvammaisen nuoren itsenäistymisestä

Kehitysvammaisen itsenäistymisen polkua haastateltavat vanhemmat kuvasivat erilaiseksi kuin mitä tavallisesti on ajateltu vanhempien kertomana kuuluvan nuoruuteen ja itsenäistymiseen yhteiskunnassa. Silti nähtiin, että itsenäistymiseen tarvitaan jokaisen nuoren kohdalla heidän omaa kasvamistansa ja oppimistansa. Kehitysvammaisiin suhtaudutaan itsenäistymisen polun eroavaisuuksista huolimatta samalla tavalla, kuin kehen tahansa nuoreen. Kaski ym. (2012, 202) esiin nostama normaalisuusperiaate elää vanhempien ajatuksissa ja nuoren itsenäisen elämän rakentumista tasavertaisesti suhteessa muihin nuoriin nähdään tärkeänä. Haastateltavat pitivät merkittävänä asiana sitä, että erityinen nuori saavuttaa oman nuoruuden tärkeimmät etapit. Vanhempien suhtautuminen omaan kehitysvammaiseen nuoreen ei siis noussut erityiseen asemaan perheen sisällä. Vanhemmat pyrkivät edistämään kehitysvammaisten mahdollisuuksia osallistua tasavertaisesti muiden kanssa nuoruuden kulttuurisiin tapahtumiin ja perinteisiin. Esimerkiksi kehitysvammaisten mahdollisuudet osallistua muuhun kuin oman erityisryhmän rippikouluun ei ole aina mahdollista. Mahdollisuuksia piti kartoittaa ja tutkia vanhempien toimesta, jos kehitysvammaisen nuoren asiaa halusi edistää.

> *H2 ”Todella me on oltu aina samaa mieltä siitä, että nuori on elänyt normaalia lapsen elämää ja sitten kun tuli aika mennä tarhaan, esikouluun ja kouluun, niin me ollaan aina mietitty, että miksi he laitetaan eri ryhmään ja miksi se koulu on tuolla erikseen. No yksi esimerkki on se, kun rippikoulu aika tuli, että miksi hänen pitäisi mennä johonkin eri rippikouluun, niin silloinkin taisteltiin siitä, käytiin kuule pappien kanssa keskustelua. Niin nuori kävi muualla rippikoulun, kun soitin sinne toiseen paikkaan. Kävi siellä rippikoulun ja ihan siis normi nuorten kanssa.”*

Vanhemmat eivät hahmottaneet kehitysvammaisen itsenäistymisen polkua lähtökohtaisesti nuoren diagnoosista. Diagnoosilla ei katsottu vanhempien mielestä olevan itsenäistymistä määrittelevää asemaa, mutta diagnoosiin pohjautuvaa suhtautumista kohdattiin helpommin muiden nuoren elämässä vaikuttavien tahojen puolelta. Tällöin vanhemmat myös katsoivat, että diagnoosista on

paljon hyötyä, jotta nuori saa elämässään tarvittavan tuen ja palvelut. Ilman diagnoosia nähdään nuoren joutuvan väliinputoajaksi yhteiskunnassa ja diagnoosin puute heikentää entisestään kehitysvammaisten mahdollisuuksia edetä omassa elämässä. Tulevaisuuden suhteen nähtiin diagnoosin olevan ainakin tarpeellinen. Tarvainen ja Teittinen (2021, 15) tekevät huomion, että nykysuuntana on pyrkiä pois diagnoosikeskeistä ajattelusta ja vammaisten kohdalla tulisi keskittyä sujuvan arjen tukemiseen ja palvelujen saatavuuteen. Silti lääketieteelliset arviot ja perusteet näyttävät vaikuttavat edelleen kehitysvammaisten saamassa avussa ja tuessa yhteiskunnan taholta.

> *H7 ”Sitten kun sä kuulut pipo jengiin, meillä on pipo jengi sellainen väliinputoaja niin sä et saa tukea, kun sulla ei ole sitä diagnoosia. Se vasta kapea väylä onkin, vaikka nyt nythän on tää uusi vammaispalvelulaki, mutta periaatteessa siis se, että sillä diagnoosilla nyt ei olisi niin suuri merkitys sitten, mutta kyllä sillä vaan on. Siitä ei kyllä päästä mihinkään. Kyllä se voi olla haasteellista se, mutta se antaa kuitenkin sen riittävän tuen, ja sä saat sen avun kuitenkin paremmin sen varjolla.*”

Kehitysvammaisten omat haaveet oman elämän suhteen kuvattiin yhteneväiseksi kulttuurisesti rakentuneen elämänkulun vaiheiden kanssa. Kehitysvammaisilla itsellään on vanhempien mielestä halua elää elämäänsä yhteiskunnallisten ja kulttuuristen normien mukaisesti, vaikka sen toteutuminen ei olisi joka asiassa mahdollista kehitysvammaisilla. Erityisten piirteiden sävyttämällä nuoruudella voi olla myös positiivia vaikutuksia. Kehitysvammaisen nuoruutta vanhemmat kuvasivat tasaiseksi eikä siihen välttämättä sisälly nuoruuteen liitettäviä lieveilmiöitä, kuten päihteiden käyttöä. Vanhempien näkökulmasta kehitysvammaisen nuoruuden ongelmallisiin tilanteisiin ei liity sellaisia huolia, joihin ei löytyisi ratkaisuja tai vanhempi ei olisi niiden kanssa voimaton.

> *H6 ”Hei kehitysvammainen lapsi. Maailman pahuus on tosi kaukana. Hänestä ei ole niitä ongelmia mitä voi olla jollain toisella äidillä ja isällä huumeet tai jotain epäonnea, niin tää lapsi on pelkästään onnellinen, tuottaa vaan iloa. Totta kai näitä terveyshuolia, mutta on hyvät lääkärit ja ne hoidetaan ja ehkä mä oon sitten kuitenkin vahva tyyppi ja sitten mä en rupea märehtimään.* ”

Nuoruuden tasaisuus liitettiin vanhempien puheissa vahvasti peruskouluaikaan, jolloin monet asiat hoituivat helposti eikä perheen elämään kohdistunut erityisiä paineita. Peruskoulun jälkeiset opinnot erityisammattioppilaitoksissa lähtivät muutaman haastateltavan mukaan sujumaan omalla painollaan ja esimerkiksi valmentavista opinnoista oli hyötyä nuorelle koulutuksen jatkosuunnitelmien kannalta.

Oppilaitoksista annettiin haastateltavan vanhemman mukaan hyvin tietoa koulutuksesta ja opintojen nähtiin olevan hyödyllisiä kehitysvammaiselle. Opiskeluaikana kehitysvammainen oli myös opiskeluterveydenhuollon piirissä, mikä tuki kehitysvammaisen terveyttä.

> *H1 ”mutta se valma oli tosi hyvä siinä, että siellä oli mahdollisesti niitä koulutuskokeiluja ja sieltä tuli mun mielestä kyllä aika hyvin sitä tietoa.”*

16-vuoden ikä katsottiin olevan kehitysvammaisen itsenäistymisen murroskohta. Tuolloin aletaan suunnittelemaan tulevaisuutta ja yhtenä pohdittavana asiana ovat etuusasiat, jotka osaltaan ovat sidoksissa nuoren tulevaisuuteen. Kehitysvammaisen kohdalla mietittäväksi tulee erilaisten etuuksien hakeminen. Vaihtoehdot ovat määritelty sen mukaisesti, miten kussakin perheessä katsotaan tarkoituksenmukaisimmaksi.

> *H4 ”Niin hoitotuki me saatiin heti kuuteentoista ikävuoteen ja sitten me sanottiin heti, että nuori eläkkeelle, että ei me lähdetä siihen kuntoutusrahaan. ”*

Etuuksien hakeminen kuvautuu työläänä ja selkeät ohjeistukset sekä suositukset etuuksien hakemisessa auttavilta tahoilta ovat tärkeitä asian sujuvassa hoidossa. 16-vuoden iän ajankohdan aikaan nousevat esille myös koulutukselliset asiat ja itsenäisemmän arjen asiat. Peruskoulusta siirtyminen erityisammattioppilaitoksiin vanhemmat näkivät kulkevan kehitysvammaiselle tarjottujen vaihtoehtojen mukaisesti ja koulupaikkojen hakemisessa vanhemmat saivat tarpeelliset tiedot, joiden pohjalta edetä. Itsenäistymisen paineesta kertoi eräs haasteltava, mikä voi tulla joissakin perheissä nopeasti vastaan, koska peruskouluaikana ei välttämättä ole konkreettisesti valmennettu nuorta itsenäisen arjen toimintoihin. Itsenäistymisen kannalta vanhempi näki tärkeäksi, että nuori oppii jo peruskouluajoista lähtien harjoittamaan itsenäisiä toimintoja arjessa, jolloin itsenäisempään elämänvaiheeseen on nuorelle helpompaa siirtyä. Taitojen harjoittamiseen tarvitaan kuitenkin aikaa ja samoin siirtymät vievät kehitysvammaisilla enemmän aikaa. 16-vuotiaille kehitysvammaisille tarjotaan sisäoppilaitosmaista koulutusvaihtoehtoa, missä on mahdollista koulunkäynnin ohella harjoitella itsenäisiä arjen toimintoja. Sisäoppilaitosmainen koulunkäynti tarjosi nuorille monipuolisia harrastus -ja vapaa-ajan toimintoja koulunkäynnin ohella, mitä haastateltavat vanhemmat pitivät myönteisenä asiana.

> *H6 ”Elikkä että kaikissahan näissä tämän tyyppisissä sisäoppilaitoksissa ei ole illaksi mitään, mutta toi että sieltä jäi niin kun näitä elämän eväitä.”*

Tämä koulunkäynnin ja asuntola-asumisen yhdistelmä ei kuitenkaan sovellu jokaiselle kehitysvammaiselle nuorelle. Vanhemmat kokivat, että 16-vuotias on kuitenkin liian nuori käymään senkaltaista koulua, koska nuorella ole sen lisäksi välttämättä vielä riittäviä valmiuksia asua lapsuudenkodin ulkopuolella.

> *H7 ”Joo no mä oon vastustanut sitä siirtymää kuusitoistavuotiaana johonkin sisäoppilaitokseen. Ihan siis todellakin pitäisi niin kun olla jotain muuta tarjolla siinä välissä ja sitten mennään sinne. ”*

Vanhemmat nostivat esiin, että kehitysvammaisten koulutusvaihtoehdot ovat rajalliset ja kapeat. Nuorille ei ole tarjolla niin laajasti erilaisia vaihtoehtoja opiskelussa. Hakala (2013, 218) argumentoi myös, että kehitysvammaisten valmistuminen erityisammattioppilaitoksista työelämään ei ole mitenkään varmaa. Nuori katsotaan olevan erityisammattioppilaitoksissa kuntoutujana ja nimellisesti potentiaalinen työmarkkinoille. Näinä muutamina vuosina ansaintalähteenä voi olla nuoren kuntoutusraha. Kehitysvammadiagnoosi johtaa kuitenkin ennen pitkää työkyvyttömyyseläkkeelle.

> *H7 ”Ne tietyt sitten niin kun opistot tai oppilaitokset näin sitten kehitysvammaisille aika kapeat mahdollisuudet ja vaihtoehdot”*

Työllistyminen kuvautui vanhempien kokemuksissa sellaisena asiana, mitä ei pidetä ihan itsestään selvänä asiana kehitysvammaisten kohdalla ja työllistymisen mahdollistui kehitysvammaisella jonkin tahon kautta. Vammaispalvelujen käsikirjassa käsitellään kehitysvammaisen nuoren nivelvaihetta ja niiden sisältämiä toimia sekä suunnitelmia, jotta kehitysvammainen saisi tarvitsemansa etuudet, tuet ja palvelut. Yhteiskunnalliset raamit ohjaavat kehitysvammaisia asiakkaiksi ja etuuden saajiksi. (THL 2022.) Hakalan (2013, 235) mukaan kehitysvammaiset eivät saavuta yhteiskunnallisesti samaa asemaa osallisuuden ja kansalaisuuden suhteen, kuin ne henkilöt, jotka määritellään työntekijäkansalaisiksi. Jo nuorella iällä eläkkeelle siirtyminen määrittää kehitysvammaisen paikan elämässä. Nykyajan työelämän kovat vaatimukset eivät kohtaa kehitysvammaisten tarpeita työllistymisessä ja työelämässä pysymisessä. Palveluita ja muita tukia tarvitaan, jotta kehitysvammaisen oikeudet ja osallisuus kansalaisena toteutuisi. Palveluiden kautta voidaan tarjota sellaista työnkaltaista toimintaa ja mielekästä sisältöä arkeen, joita voidaan tämän hetken yhteiskunnassa tarjota.

Työnantajiin ei välttämättä ole vanhemmilla ja nuorella suoraa väylää olla yhteydessä tai yhteydet voivat vaihdella sen mukaan, millaisia verkostoja perheellä on. Kehitysvammaisen työllistymiseen saatiin muutaman haastateltavan mukaan tukea muutamilta tahoilta kehitysvammatyön piirissä.

> *H1 ”Pääsi tämmöiseen hankkeeseen elikkä kehitysvammaiselle osatyökykyisille palkkatyötä, niin eli oli siinä sitten mukana ja sitä kautta löytyi tää työpaikka, että se oli ihan siis hienoa. Aivan niinku älyttömän hieno juttu.* ”

> *H2 ”Siellä työpaikassa oli ryhdytty ihmettelemään, että miksi meillä ei työllistetä kehitysvammaisia ja sitten se oli ollut ottanut yhteyttä. Ja sitten tosiaan toi yhdistys tuli tarpeeseen siinä kohtaa. Teki siellä hakemuksen työpaikkaan, haastateltiin ja sitten pääsi sinne. ”*

Itsenäistymisen huipentumana vanhemmat kuvasivat olevan muutto omaan kotiin ja muuton ajankohtaa voidaan peilata vanhemman näkökulmasta verraten yhteiskunnan normien mukaiseen elämänkulkuun, minkä avulla vanhempi näkee nuoren itsenäistymisen suunnan selvemmin. Vanhemmat katsoivat, että heidän oma asemansa nuoren elämässä ei muutu kertaheitolla silloin kun nuori muuttaa omaan kotiin, koska vanhempien tuen tarve nähtiin tärkeänä lapsuudenkodista pois muutettaessa. Omaan kotiin muuttamista lähdetään perheissä miettimään, kun nuorella itsellään herää halu muuttaa. Toisaalta pohditaan myös nuoren valmiuksia siirtyä itsenäisempään elämään.

> *H1 ”Se kotoa muuttaminen (sisaruksella) tuli vähän eri lailla kuitenkin kuin sitten kehitysvammaisella nuorella. Ollaan nuorelle sanottu, että sitten voi muuttaa, kun hänellä oli semmoinen kauhea draivi, silloin kun hän oli vielä 17 tai 18. että nyt omaan kotiin ja sitten olisi hyvä saada se työpaikka ja ekana se ammatti. Nythän pärjää jo paljon paremmin kuin siihen aikaan itteksensä. ”*

6.2 Vanhempien käsityksiä itsenäistymisen siirtymien tuesta

Itsenäistymisen suunnitelmia perhe tekee yhdessä nuoren koulun ja sosiaalitoimen kanssa. Nuoren opettaja erityisammattioppilaitoksessa oli haastateltavan vanhemman mukaan tärkeä asiantuntijataho koulutukseen ja työhön liittyvien jatkosuunnitelmien tekemisessä. Vanhemmat luottivat opettajan asiantuntemukseen nuoren työhön liittyvien jatkosuunnitelmien tekemisessä.

H3 ”Tää koko prosessi aika kesken vielä sitten siellä oppilaitoksessa. Niin ja mä ajattelin, että kuitenkin tuntee siellä oppilaitoksessa paremmin päivätoimintapaikat kuin minä tunnen. Heidän suosituksensa niistä paikoista, joita voisi valita tai mihinkä voisi käydä itsekin tutustumassa.”

Itsenäistymisen kohdissa tarvitaan pidempiä keskusteluja nuoren ja vanhempien sekä eri verkostojen kesken. Verkostotyö nousi vanhemman ja koulun aloitteesta pyrkimyksenä kartoittaa tulevaisuuden suunnitelmia kokonaisvaltaisesti sekä perheenjäsenten eri näkemyksiä yhteensovittaen parhaimmalla mahdollisella tavalla. Sosiaalityöntekijät ovat vanhempien mukaan vahvimmin mukana kuvioissa asumisen tuen suunnittelussa, kun tehdään palvelusuunnitelmia nuorille. Sosiaalityöntekijää tavataan yleensä elämän muutoskohdissa ja vanhemmat ovat tarvittaessa yhteydessä muuna aikana. Yhteydenpitoa sekä tapaamisia sosiaalityöntekijöiden perheen kanssa tapahtuu toisaalta epäsäännöllisesti ja harvakseltaan, mutta myös tarpeen mukaan ja hyvin paljon perheen aloitteesta.

H4 ”Mutta silloin kun erityisammattioppilaitoksesta lähdettiin niin niin niin silloin kun tehtiin sitä jatkosuunnitelmia, että mihin menee sinne päivätoimintaan ja näin niin koulu pyysi silloin sinne kaikki ja tehtiin palvelusuunnitelma esimerkiksi siellä ja näin niin. se oli tosi kiva, että se hoitui sillä itsestään sitten, mut että sen hoiti koulu joo koulu sieltä, mutta no nyt ei me sen jälkeen olla kyllä niin kun oltukaan vammaispalveluun eikä kevaneuvolaan olla oltu yhteyksissä että.”

Palvelusuunnitelman teon yhteydessä vammaissosiaalityössä arvioidaan nuoren asumisen tuen tarpeita. Vanhemmilla on läheinen käsitys nuoren arjen tuen tarpeista, mikä otetaan huomioon suunnitelmia tehtäessä. Haastateltavat katsoivat, että yhteensovittamista voidaan tarvita nuoren omien toiveiden ja asumisen järjestämisen kanssa. Nuoren tuen tarpeita on hyvä käydä läpi mahdollisimman konkreettisesti. Asumisen tuen arviointi sisältää vanhemman näkökulmasta asumisen järjestämisen räätälöidysti nuoren ja vanhemman näkemysten mukaisesti, mutta suunnitelmien lopullinen toteutus voi jäädä vanhemmalle osaksi hämärän peittoon ja vanhempi kokee haasteelliseksi edetä asiassa. Martin ja Romakkaniemi (2021, 148) kertovat jaetusta toimijuudesta ja jaetusta päätöksenteosta vammaissosiaalityössä, joiden ehtojen toteutuminen vahvistaisi ja tukisi asiakkaiden osallisuutta sekä itsemääräämisoikeutta oman elämän palvelujen suunnittelussa. Asiakkaan kanssa tulisi työntekijän olla aktiivisessa dialogissa ja tarjota asiakkaalle kaikki tarpeellinen tieto sekä toimia päätöksenteon läpinäkyvyyttä vahvistaen. Asiakkaan on vaikea edetä, jos hänellä ei tietoa siitä, mitä pitäisi tehdä seuraavaksi.

Haastateltava vanhempi nosti esiin ajatuksia ja odotuksia siitä, että sosiaalityön suhtautuminen työskentelyssä olisi aktiivista ja aloitteellista kehitysvammaisten nuorten perheitä kohtaan asumisen suunnittelua koskien. Sosiaalityöltä kaivataan selkokielistä ja selkeää tietoa asumisvaihtoehdoista sekä tutustumismahdollisuuksia kehitysvammaisten palveluihin. Haastateltava koki, että haluaa myös vanhempana olla aktiivisesti mukana asumisen suunnittelussa ja yhdessä sosiaalitoimen kanssa pohtia asumispaikkojen soveltuvuutta nuorelle. Vanhempi kokee epätietoisuutta sen suhteen, miten asumispaikan etsinnässä tulisi edetä ja odottaa saavansa sosiaalityöltä tietoa etenemisen suhteen. Haastateltava piti tärkeänä konkreettisen tiedon saamista itsenäisen asumisen sekä asumisen harjoittelun vaihtoehdoista, hakuprosessista ja erilaisista aikatauluista.

> *H3 ”Ja sitten kerrottaisiin, mitkä ovat aikataulut ja mikä on mahdollista. Kuinka monessa vuodessa on nyt sitten päästä muuttamaan kotoa pois, ja mitkä ovat erilaiset asumiskokeilu mahdollisuudet, miten niihin haetaan ja kauanko ne kestävät ja tämmöistä kaikkea.”*

Itsenäistymisen suunnittelussa vanhemmat kohtasivat haasteita myös tuen tarpeiden arvioinnissa. Suunnitelmien yhteydessä tehty arvio saattoi kuvastaa vain osaa tuen tarpeista ja esimerkiksi asumiskokeilu ei ollut itsenäisen asumisen harjoittelulle soveltuva, vaikka asumiskokeilun ajatuksena on saada kokonaisvaltainen kartoitus nuoren tuen tarpeista. Asumiskokeilun järjestämisessä vanhemmat näkivät vahvan ja tiiviin tuen tärkeyden itsenäisen asumisen harjoittelussa. Vahva ja tiivis tuki muodostuvat tukipisteen välittömästä sijainnista suhteessa asumiskokeiluasuntoon ja tuen helposta saatavuudesta mihin aikaan tahansa vuorokaudesta sekä vanhempien osallisuudesta asumiskokeilun aikana. Asumiskokeilu ja asumisharjoittelu ovat vanhemman kuvaamana yksi itsenäiseen asumisen vaihe, mutta soveltuvaa muotoa asumiskokeilun toteuttamiseksi ei aina ole tarjolla. Tällöin vanhemmat suunnittelivat asumisen harjoittelun nuoren lähtökohdista käsin.

> *H2 ”Me on koko aika ajateltu sillain, että kun järjestetään asumisvalmennusta ja asumiskokeilua, kun asumiskokeilu ei ole siinä asunnossa, mihin sä muutat tai siinä ympäristössä ja silloinkin niin se olisi ollut jossain asuntolassa se asumiskokeilu ja sitten se oli ihan eri juttu, kun mihinkä hän sitten olisi muuttanut. kun hän ei missään nimessä ole halunnut, ei vieläkään halua muuttaa asuntolaan. ”*

Muuttovalmennukset ja erilaiset kurssit itsenäistyvälle nuorelle mainittiin merkittävinä itsenäistymisen tukikeinona sekä nuorelle että vanhemmalle. Vanhemmat mainitsevat järjestäjätahona erityisesti paikallisesti toimivan kolmannen sektorin toimijan. Merkityksellistä muuttovalmennuksissa oli se, että siitä hyötyi koko perhe. Vanhemmat saivat pohtia omia ajatuksiaan keskenään ja nuoret kävivät läpi omia mietteitään sekä haaveitaan. Nuoren kannalta mielekästä vanhempien mielestä oli oman kodin suunnittelu. Nuori kertoi itse, mitä huonekaluja haluaa omaan kotiinsa hankittavan. Suunnitelmia tehtiin yhdessä vanhempien kanssa. Vanhemmat olivat mukana auttamassa myös oman kodin tavaroiden hankinnassa ja muissa muuttojärjestelyissä. Muuttovalmennuksen kautta voi saada selkeän ja konkreettisen käsityksen siitä, mitä sisältyy omaan kotiin muuttoon. Käytännön järjestelyjen lisäksi oma koti herättää monenlaisia ajatuksia ja tunteita, jolloin muuttovalmennukset ja aiheeseen liittyvät muut mahdolliset kurssit tukevat itsenäistymisen prosessia käsittelemällä tärkeiksi koettuja aihealueita. Muuttovalmennuksissa saatu vertaistuki koettiin myös merkittäväksi, jolloin omaan kotiin muuttaneet saivat jakaa kokemuksiaan muuttoa suunnitteleville.

> *H6 ”No tietenkin se valmennus silloin antoi paljon eväitä, että mitä se on, kun ja sitten näitä niin kun tää kehitysvammaisten palvelusäätiö on järjestänyt tilaisuuksia. Ja nyt on päästy itsekin kertomaan sitten samassa asemassa oleville.”*

Muuttovalmennukset olivat haastateltavien mukaan olevan hyödyllinen tukikeino itsenäisen asumiseen valmistautumisessa, mutta valmennuksesta saadut hyödyt eivät välttämättä siirtyneet kehitysvammaisen itsenäiseen asumiseen. Kehitysvammaisen nuoren muutettua omaan kotiin vanhemmat näkivät, että tuen on oltava ainakin aluksi vahvaa ja tiivistä. Tuen puuttuminen tai sen vähäisyys aiheutti huolta ja epätietoisuutta itsenäisen elämän sujumisesta, kun asumisen arjen sisältö ei vastannut alustavasti tehtyjä kehitysvammaisen tuen tarpeisiin nojanneita suunnitelmia. Vanhempien näkökulmasta katsottuna asumisen tuki ei välttämättä kohdannut asukkaiden tuen tarpeita tarkoituksenmukaisella tavalla. Asumisen tuen tehtävä saatettiin kokea epäselväksi.

H6 ”valmistautuminen siihen asumiseen oli sellaista, että siellä annettiin vähän liikaakin lupauksia, kun tuli semmoiset työntekijät, jotka ei ole ollut niin kun tuommoisessa työssä. Puhuttiin näistä kotipäivistä, kun tehdään ruokaa ja pannaan pakkaseen, mut ei semmoista ruvennut tapahtumaan alkuun niin ne olisi pitänyt niin että se ei ollut ihan se ei ollut ihan realistinen se käsitys mikä me saatiin niissä valmennusilloissa, jotka olivat sinänsä kyllä ihan loistavia, että saatiin tietoa ja siellä oli niin kun jo asian kokeneita vanhempia kertomassa.”

Asumisessa vaihtoehdot ovat haastateltavien mukaan vähäiset, jolloin jonot erilaisiin asumispaikkoihin voivat olla pitkät. Päädytään mahdollisesti sellaiseen tilanteeseen, että nuoren tulevaisuuden suunnitelmat eivät välttämättä ole nuoren näköisiä. Ja toisaalta palvelujen piiriin on vaikea päästä, koska niitä ei tarjota tarpeeksi tarjolla. Vanhempien harteilla on paljon vastuuta siitä, miten nuorten itsenäistymistä lähdetään edistämään, jos tulee mutkia matkaan. Tiedon saantia kuvattiin rajalliseksi vanhempien näkökulmasta ja itsenäistymisen tukemiseen tarvittaisiin kuitenkin myös vahvasti muita tahoja, jotta vanhempi ei jäisi yksin tehtävässään.

> *H1 "Niin mut sitten, jos et esimerkiksi itse työelämään siirtymisestä niin en mä tiedä mitä sitten olisi tapahtunut, että jos ei olisi päässyt siihen koulutukseen. Sehän olisi jäänyt meille sitten se työpaikan hakeminen, taikka sitten tota noin niitä on niitä työelämän valmentajia, mutta mä en oikein tiedä kuinka he toimivat."*

Asumisen ja siihen liittyvän tuen suunnittelussa vanhempi haluaa olla mukana tekemässä suunnitelmia nuoren kannalta toteuttamiskelpoiseksi. Muuton ajankohta saattoi kuitenkin tulla nopealla aikataululla tai muuttamista nuori joutui odottamaan, jolloin muuttoa ei voinut tarkkaan aina ennakoida. Soveltuvan asumispaikan löytyminen ottaa aikansa siksi, koska on mietittävä myös asumisen tukea ja muita tarvittavia tukitoimenpiteitä. Asumispaikkojen ja palvelujen saatavuudessa voi olla haasteita, jolloin palvelujärjestelmä ei aina kohtaa perhettä oikea-aikaisesti ja todellisia tarpeita vastaavasti. Itsenäisen asumisen suunnitteluun tarvitaan kokonaisnäkemystä erilaisista palveluista asumisessa, mikä edellyttää tietynlaisten kriteerien täyttymistä palvelua tarjoavilta tahoilta. Vanhempi pitää tärkeänä asumisen tuen riittävyyttä ja tuen sisällön suunnittelua etukäteen. Haasteltavien kokemuksissa nousi esiin erilaisten arkisten tilanteiden ja tuen tarpeiden arvioinnin tärkeys etukäteen.

> *H3 "Tarvitsisi tosiaan sitä semmoista lihaa luiden päälle nyt, että mitä tässä on, mitkä ovat mahdollisuudet ja sitten pitäisi mennä kyllä mun mielestä ihan paikan päälle kysymään, että tuota miten teillä sitten käsitellään sitten, jos tuota tulee jumi ja meidän nuori käyttäytyy teidän näkökulmastanne hankalasti, niin sanotteko te, että sitten ei saa jälkiruokaa vai onko teillä joitakin muita ohjauskeinoja takataskussa?"*

Palvelujen suunnittelussa käytetyt asiakasprosessit voivat vanhempien kokemana tasapäistää sitä ajatusta, mihin suuntaan asumisjärjestelyjä lähdetään toteuttamaan viranomaisten taholta. Martin ja Romakkaniemi (2021, 148) huomioivat asiakkaan osallisuutta ja itsemääräämisoikeutta vahvistavan

jaetun toimijuuden yhtenä rakennusosana palvelujen henkilökohtaistamista, jolloin asiakkaan kanssa käydään läpi huolellisesti hänen tilanteensa sekä palveluihin liittyvät valinnanmahdollisuudet. Haastateltaville vanhemmille on tärkeää, että palvelujen suunnitelmia tehdään perhelähtöisesti ja informatiivisella otteella. Vanhempi kokee, että saadun perusteellisen tiedon pohjalta perhe voi myös omatoimisesti selvittää, millaisia asumisen vaihtoehtoja on tarjolla. Muutama haastateltava toi esille, että asumispaikkaan liittyen tulisi olla perheen lähtökohdista käsin mahdollisuus vaikuttaa siihen, keiden kanssa nuori asuu.

> *H1 ”Mä luulen, että jos sen tyttöystävän kanssa pääsisi muuttaan yhteen. Siihen vaaditaan se tietynlainen sitten seuranta, että ensiksi. En tiedä oikein mitenkä sitten senkin järjestäisi käytännössä. Me puhuttiin silloin siellä, kun oltiin se sosiaalitoimen ihmisen kanssa, niin hän sanoi, että kyllä se järjestyy. Mä olin ihan yllättynyt. Mutta mitä kaikkea administeratiivista hallinnollista työtä siihen sitten kuuluu, että mitä meidän pitää hakea ja tekeekö joku muu jotakin.”*

Itsenäistymisen eri vaiheissa tehdyissä suunnitelmissa ja nuoren siirtymissä itsenäiseen elämään nähtiin yhteistyö verkostojen kanssa tärkeänä. Jos yhteistyössä esiintyi haastateltavien mukaan haasteita, niin se hidasti suunnitelmissa etenemistä. Suunnitelmat eivät aina toteudu alkuperäisten ajatusten mukaisesti, mutta pulmallisissa tilanteissa vanhemmat ja tukea antava taho eivät kohdanneet ongelmia yhdessä ratkaisua hakien. Eri tukitahot saattoivat toimia erillisinä toimijoina, jolloin suunnitelmien toteutus ja palvelujen toteuttamisessa tarvittava tieto jäi matkan varrelle eikä saavuttanut vanhempaa. Vanhempi kokee olevansa etulinjassa pulmien ratkaisijana tai tilanteen korjaajana, joita itsenäistymisen siirtymisissä tulee vastaan.

Haastateltava vanhempi nosti esiin, että itsenäistymisen ja asumisen suunnittelussa nuorten omaa ääntä tulisi paremmin kuulla, koska joissakin tapauksissa vanhempi on vahvasti päättämässä, jolloin nuoren omat mielipiteet voivat jäädä vähemmälle huomiolle. Lisäksi ammattilaisten keskinäinen yhteistyö tukee kehitysvammaisten itsenäistymistä, esimerkiksi muuttovalmennuksen yhteistyö tulevan asumispaikan kanssa. Vahvalla verkostotyöllä on merkitystä vanhemman mielestä, jotta tieto kulkisi paremmin eri toimijoiden välillä, tuoden samalla selkeyttä kehitysvammaisen nuoren itsenäistymisen polulla kulkemiseen.

> *H1 ”Jotenkin se sen polun selkeyttäminen ja sitten näiden toimijoiden jotenkin ja ehkä enemmän yhteinen kontaktointi.”*

6.3 Ohjauksellinen ja valmentava tuki kehitysvammaisille

Haastateltavat vanhemmat kertoivat, että kehitysvammaisen tarvitsema tuki arjessa on pitkäaikaista. Beresford (2021, 585) huomauttaa, että vammaiset tarvitsevat pidempiaikaista tukea uudessa elämäntilanteessa. Äkkiseltään nuorten taidot eivät arjessa tule esille, jollei nuori niitä ensin opettele ja opetteluun nuori tarvitsee tiivistäkin tukea. Tukea voidaan kuvailla ohjauksen ja valmennuksen keinoin toteutettavaksi. Lisäksi on oltava tietoa, kuinka paljon tukea tarvitaan. Rapo ja Teittinen (2021, 166) näkevät ohjauksen ja valmennuksen tulleen entistä tärkeämmäksi, kun on lähdetty edistämään vammaisten oikeuksia ja heidän tasavertaisuuttansa suhteessa muihin ihmisiin. Vammaiset eivät ole hoidon ja hoivan kohde nykyhetken käsityksen mukaan, vaan heidän autonomisuuttaan kunnioitetaan ja sitä halutaan vahvistaa.

Arjen toimintaympäristön tuki nousi esille haastateltavien kokemuksissa kehitysvammaisen arjen tukeen liittyen. Arjen toimintaympäristön on annettava raamit eli struktuurit arjen rutiineille. Vanhemmat pitävät huomioitavana asiana myös sitä, että kehitysvammaisen arjen rutiinit ja päivittäiset toiminnot eivät sinällään siirry ympäristöstä toiseen, vaan kussakin ympäristössä tarvitaan omat ohjeet sekä struktuurit. Näin ollen esimerkiksi vieraissa ympäristöissä kulkeminen ja jonkin tietyn toiminnan siirtyminen sellaisenaan paikasta toiseen ei ole automaattista tai itseohjautuvaa.
Haastateltavien vanhempien kehitysvammaiset nuoret ja omillaan asuvat kehitysvammaiset eivät tarvitse arjessaan jatkuvan luonteista hoivaa tai apua. Vanhemmat muotoilivat tuen tarpeen päiväaikaan tapahtuvaksi, mutta suoranaista tarvetta pitkäaikaiselle yövalvonnalle ei tuotu esille. Haastateltavat vanhemmat toivat painottuneemmin esille näkemystä tuen saatavuudesta päivittäin kuin viikoittain. Pitkäaikaista yksinoloa vanhemmat eivät nähneet sopivana kehitysvammaisen kohdalla. Yhteneväisyyksien ohella kehitysvammaisen tarvitsema tuki näyttäytyy vanhempien mukaan kullakin hyvin yksilöllisesti, joten tuen tarpeiden kirjo on moninainen. Päivittäisen arjen tukemisessa vanhemmat mainitsivat, esimerkiksi tuki ruuanlaitossa, ajanhallinnassa ja raha-asioissa sekä asioiden hoitamisessa yleensä ottaen. Arkipäivän taidot kehittyvät yksilöllisesti ajan myötä ja kehitysvammaiset tarvitsevat säännöllistä ohjausta arjessa toimimisessa.

> *H3 ”Niin, jos ajattelee sitten niin kun niin voi olla jotakin muutakin semmoista, että vähän semmoista perään katsomista, että se niin kyllä mä ajattelen, että sua on päivittäistä, että kyllähän siinä on vaikka niitä semmoisia arkipäivän kykyjä hyvin, että tuota pukee ja osaa laittaa välipalaa itselle ja syödä ja tiskata ja siivota oman huoneen ja tämmöistä. ”*

Beresford (2004, 584) nostaa esille keskeisiä periaatteita ja toimia itsenäistyvän vammaisen nuoren kohdalla. Esimerkiksi oma päätäntävalta arkisissa asioissa edistää aikuiseksi kasvamista ja niihin liittyvien taitojen kehittymistä. Haastateltavien vanhempien mukaan kehitysvammaiselta on tärkeää vaatia omaa vastuuta arkisissa toimissaan, jotta omat taidot karttuvat ja kehitysvammainen voi suoriutua omassa arjessaan itsenäisemmin. Kehitysvammaisille on tärkeää saada oppia uusia asioita monella eri tavoin, ja vanhemman mukaan tietä ei tule liiaksi tasoittaa ja silotella.

> *H2 ”Kyllä hänen itse pitäisi niin kun enemmän tehdä ja sillain niin kun erehdyksen kauttakin.”*

Uusien asioiden oppiminen vaatii myös aikaa ja harjoittelua. Kehitysvammaisen oman toimintakyvyn tukeminen arjessa nousi haastateltavien kokemuksissa esille, esimerkiksi sosiaalisten taitojen sekä sosiaalisen kanssakäymisen ja itsestä huolehtimisen taitojen tukemisessa. Päivittäiset arjen taidot vaativat säännönmukaista ohjausta ja valmennusta.

> *H3 ”Arjen taitojen ja tämmöisten opettamista ja niiden oppimisen tukemista ja semmoiseen ohjaamista ja jotenkin sosiaalisten taitojen tukemista ja niissä ohjaamista.”*

Kehitysvammaisilla on eri asteisia haasteita yksin olemisessa. Haastateltavan vanhemman mukaan liiallinen sosiaalinen kanssakäyminen on yksi seuraus yksin olemisen vaikeudesta, jolloin oman elämän rajoja on haasteellisempaa hahmottaa ja seuraa turvaa haetaan hakeutumalla aktiivisesti muiden ihmisten joukkoon. Sosiaalisten taitojen yhteydessä yksi haastateltava vanhempi kertoi kommunikaation ja oman ilmaisun tuen tarpeesta kehitysvammaisella. Kehitysvammaisten omien taitojen tukemista ja taitojen harjoittelemista tarvitaan eri arkiympäristöissä. Eri ympäristöjen on tarjottava puitteet ja tuki kehitysvammaisten taitojen edistämiselle. Joitakin keinoja kehitysvammaisen toimintakyvyn ja toiminnanohjauksen tukemiseksi käytetään vanhempien mukaan eri arkiympäristöissä.

> *H4 ”Se joo siellä on siis joo no päivätoiminnassa laittaneet hänen puhelimeensa yhden semmoisen missä oli kanssa erilaisia tukiviittomia niin se niitä sieltä treenailee.”*

Haastateltavat toivat esiin, että kehitysvammainen tarvitsee tukea ja valmennusta omien päätöksien tekemisessä. Kehitysvammaisten kognitiiviset vaikeudet vaikuttavat siihen, ettei hahmoteta päätöksenteon seurauksia tai ymmärretä, millaisia asioita tarvitaan, ennen kuin jokin päätös voidaan

tehdä. Päätöksenteon kokonaisuuden selventäminen kehitysvammaiselle on tärkeää, jotta päätöksien tekeminen pohjautuu omaan ymmärrykseen asiasta. Päätöksenteossa tukevalla henkilöllä on merkittävä eettinen vastuu, koska on huomioitava omat vaikuttimet ja motiivit päätöksien tukemisen taustalla.

> *H6 ”Tämä itsemääräämisoikeus ja muu niin niin ei se ole sitä, että sitä vaan saa vaan sanoa ei. Koska on kyseessä henkilö, joka ei loppu viimeksi ymmärrä kuitenkaan, mihin se hänen päätöksensä johtaa. Se pitää avata se asia, mihin se johtaa ja mihin se ei johda. Ja sitten hän päättää, kun hän ymmärtää, koska kuitenkin selkokielellä voi asiat kertoa. Joo tietenkin vaikea erottaa sitä, milloin johdattelee ja milloin säätää koska, mä osaan kyllä senkin. Jokainen osaa senkin, mutta se on vähän vaikea.”*

6.4 Viralliset tukitahot

Haastateltavat vanhemmat mainitsivat asumisen, työn ja harrastukset suurimpina arjen toimintaympäristöinä kehitysvammaisilla, joiden parissa tarjotaan kehitysvammaisille tukea ja toimintamahdollisuuksia. Kuljetuspalvelut ovat vanhempien mukaan lisäksi yksi tärkeistä arjen tukipalveluista, mikä mahdollistaa liikkumista laajemmin ja tukee itsenäistä elämää. Julkisilla kulkuvälineillä liikkuminen on kehitysvammaisen itsenäisen elämän toteutumisen kannalta vielä merkittävämpää, mutta liikkumisen tukemisessa tarvitaan toisinaan taksipalveluja. Lisäksi henkilökohtaiset avustajat olivat erään haastateltavan vanhemman mukaan kehitysvammaisen itsenäisen elämän toteutumisen kannalta yksi erillinen tukitaho tuen kokonaisuudessa. Asumiseen liittyen haastateltavat nostivat esille yhteisöllisyyden asumisessa, minkä vanhempi kokee soveltuvaksi tuen ja erilaisten toimintamahdollisuuksien toteutumisen kannalta.

> *H2 ”Sitten kun siellä sinne asuntolaan saa mennä ja siellä on semmoinen. Siellä on se yhteisöllisyys, tehdään kesällä pihassa kaikkia yhteisiä juttuja ja se koko aula tila siinä talossa on tarkoitettu koko talolle, harrastus juttuja siellä on vaikka mitä ja hän viihtyy siellä tosi hyvin. Siinä on kauppa lähellä, siitä menee bussi, kävi taas tuuri.”*

Yhteisöllistä asumista voi olla esimerkiksi kerrostalossa asumista, missä kehitysvammaisella oma asunto, mutta tukea on helposti saatavilla sekä myös vapaa-ajan toimintoja. Erittäin merkityksellistä vanhemmille oli yleensä ottaen asumisen suhteen se, että tuki ja apu ovat helposti saatavilla, jolloin vanhemmat vakuuttuivat asumisen turvallisuudesta.

H6 ”Niin ja sitten kun siellä on henkilökunta aina, niin tämä siis, kun mulla on ollut jotain asiaa ja mä oon soittanut illalla eikä vastaa tai puhelin jotenkin, josko sanoi että se on pudonnut se puhelin ja lähtenyt vähän akku ja hän ei saa sitä itse. Alakertaan vaan viesti että hei meettekö katsoa niin tarvitse itse lähteä niin kun, että mikä siellä on hätänä, että ne hoitavat homman, että on ihana turva se henkilökuntaa joo.”

Asumisen palvelujen järjestämisessä haastateltavat vanhemmat nostivat esille yhteisöllisen asumisen tarpeen kehitysvammaisten kohdalla. Yhteisöllisessä asumisessa tuki on helposti saatavilla ja sen lisäksi on mahdollisuus asua omassa rauhassaan, jos asumisen tuen tarve ohjatun tai tuetun asumisen kaltainen.

H7 ”Mitä mä niin kun toivoisin, että tulisi että missä olisi näitä palvelutaloja. Niin että siellä olisi niin kun siellä on se ravintola. Sä voit mennä sinne syömään taikka sä saisit sen sinne omaan asuntoon ja tällaista näin mutta mä en ymmärrä, miksei näitä tehdä. Onhan siellä ja sinne järjestetään monen näköistä just tämmöistä niinku tapahtumaa ja toimintaa, että se olisi kyllä tuon tyyppinen. ”

H1 ”Niin tuolla on yksi semmoinen noin kerrostalo missä on just tavallaan se mitä toivottaisiin. Asunnot ylhäällä sitten 24/7 tuki. ”

Yhteisöllisessä asumisessa on vanhemman mukaan huomioitava, millainen tuki on tosiasiallisesti tarpeellisesti. Pelkästään yhteisöllisten puitteiden luominen ei ole ratkaisu, jos ajateltaisiin kehitysvammaisen saavan tarvitsemansa tuen ainoastaan esimerkiksi asumisen taholta. Vanhempien tukea tarvitaan useasti kehitysvammaisen asuessa omillaan, jolloin kehitysvammainen ei täysin itsenäisty suhteessa omiin vanhempiinsa, ja vanhemmat hoitavat oman kehitysvammaisen lapsen asioita pitkällä aikuisuudessakin.

H2 ”Yhteisöllistä asumista kaivataan edelleen enemmän ja siihenhän kyllä nyt on satsattukin, mutta tämä tuki puoli laahaa niin kun ihan liian paljon jäljessä, että sitten siihen sitä pitäisi olla. Se olisi turvatumpaa. Se eläminen ja semmoinen, että just vanhemmat voisi päästää enemmän vielä irti.”

Omassa asunnossa asuvalla kehitysvammaisen asumisen tuki sisältää monenlaisia ja yksilöllisesti suunniteltua arjen tukea. Tukihenkilön kanssa voidaan esimerkiksi tehdä kauppaostoksia ja ruokaa

yhdessä sekä siivota asuntoa. Näin ollen kehitysvammaiset saavat tukea ja ohjausta päivittäisten arjen asioiden hoitamisessa. Kehitysvammaisen itsenäistymisen suhteen vanhemmat kertoivat opiskelun ja muun päiväaikaisen toiminnan olevan itsenäisten taitojen ja sosiaalisten taitojen oppimisessa tärkeitä tahoja. Voidaan käydä läpi sosiaalisen kanssakäymisen erilaisia tilanteita ja niihin liittyvien pulmien ratkaisua oppilaitosten opettajien sekä ohjaajien kanssa. Harrastustoiminnan tarjoamat mahdollisuudet kehitysvammaisten arjen tukitahona ja toimintamahdollisuuksien tarjoajana oli vanhempien mukaan yksi merkittävä osa-alue. Harrastuksista saa virkistystä itselleen ja oppii monenlaisia taitoja harrastuksen parissa. Haastateltava vanhempi näki myös, että harrastus tarjoaa mielekästä sisältöä arkeen, mikä voi tuoda jopa työmahdollisuuksia mukanaan. Työpaikoilla kehitysvammaisten työtehtävä ovat yksilöllisesti suunniteltu, sekä työtehtävät että työtehtävien hoitamisessa tarvittava tuki. Työpaikoilla kehitysvammaisen tukitahona on työantajan ohella työhönvalmentaja.

Haastateltavat kertoivat, että työpaikoilla tarjottava säännönmukainen tuki on kehitysvammaisen työn sujumisen sekä työssä kehittymisen kannalta tärkeitä. Siten kehitysvammainen oppii tekemään työtehtävänsä itsenäisemmin ja tarvitsemansa tuen avulla siten, että löytää oman paikkansa työpaikassa ja saa työssään hyödyntää omaa osaamistaan. Työpaikan kulttuurilla on myös merkitystä siinä, miten erilaisia ihmisiä huomioidaan työpaikalla. Työpaikan kulttuurilla on merkitystä esimerkiksi siinä, millainen käsitys työpaikoilla on työntekijöistä ihmisinä. Haasteltava vanhempi kuvaa seuraavassa sitaatissa kehitysvammaisen työpaikan kulttuuria suvaitsevaiseksi ja työhyvinvointia tukevaksi.

> *H2 ”Työpaikan kulttuuri on semmoinen vapaampi ja se muutenkin hyväksyy ja niillä on niin kun tämmöinen ihmisen elinkaarimalli, ja ne ajattelevat ihmisiä kokonaisuutena enemmän muutenkin, että huolehtivat omista ihmisistään”*

Arjen tukitahoihin liittyen vanhemmat mainitsivat tukihenkilöiden ja ohjaajien pysyvyyden tärkeänä asiana kehitysvammaisen tuen toimivuuden näkökulmasta katsottuna. Tukihenkilön ja ohjaajan tuntemus kehitysvammaisesta yksilöllisesti mahdollistaa selkeämmän näkemyksen siitä, mihin työskentelyssä tulisi olennaisesti keskittyä. Henkilökunnan pysyvyys luo luottamusta kehitysvammaisen ja tukihenkilön välille. Yhtä lailla vanhempien kokema luottamus henkilökuntaan kohdistuen vahvistuu, kun yhteistyötä on tehty pidempään. Luottamuksellisessa yhteistyössä voidaan keskustella monenlaisista, vaikeistakin asioista ja tuen vastaanottaminen kehitysvammaisella myös

helpottuu. Luottamuksen rakentaminen vie oman aikansa ja erityisesti työntekijävaihdoksien tapahtuessa. Uuteen ihmiseen tutustuminen ottaa oman aikansa.

> *H6 ”Niin jonkun toisen kanssa joku toinen osaa eri tavalla tuoda itsensä tykö. Joku toinen on suora ja saa suoran eston ja joku toinen osaa eri tavalla tuoda sen tarjouksensa. No nyt sitten se oma ohjaaja, joka on ollut koko ajan sama niin ne on varmaan jo niin tutustunut ja tottunut toisiinsa, mutta kun ei tuntenut niin tosiaan se oli vähän niin kun ohjaajan tyylistäkin kiinni, että kuka pääsi kynnyksen yli ja kuka ei. He kunnioittavat toivetta ja tahtoa. Ei sillä ole vaan tulla, jos ei toinen halua.”*

Haastateltavat vanhemmat toivat esiin huolia ja toiveita liittyen kehitysvammaisen itsenäistymisen ja itsenäisen arjen palveluihin sekä tukitahoihin kohdistuen. Asumisen tuen riittämättömyyttä tuotiin vanhempien kokemuksissa esille. Asumisen tuessa haastateltavat vanhemmat kiinnittävät huomiota henkilökunnan ohjauksellisen ja hoidolliseen ammattitaitoon. Huolta herätti vanhemman mukaan se, jos ratkaisua lähdetään hakemaan jostakin muualta ja asumisen tuen omia ratkaisuja ja ohjauksellisia keinoja ei käytetä.

> *H3 ”Kun sitten niin kun näkee semmoista tilanne, että johonkin käytöshäiriöön on aloitettu sitten jotakin lääkettä joka minun näkökulmastani, on pikemminkin ohjaamisen ammattitaidon asia.”*

Kehitysvammaisten henkilöiden vanhemmat kokevat epävarmuutta ja huolta asumispalvelujen tarjoamasta tuen riittävyydestä (Miettinen 2012, 8). Huolen aiheena vanhempien käsityksissä näyttäytyi lisäksi se, että tuen riittämättömyys nähtiin haastateltavien vanhempien mukaan olevan myös sellaista, että tukea ei ole järjestetty yksilöllisten tarpeiden mukaisesti ja riittävissä määrin. Emt. (2012, 8) mukaan palvelujen saatavuudessa voi olla lisäksi haasteita, jolloin asumispalveluja ei ole riittävästi tarjolla. Yhtenä huolenaiheena haastateltavat toivat esiin myös sen, että kehitysvammaisen arjen tuki ei edistä kehitysvammaisen omia taitoja eikä anna mahdollisuuksia osallistua erilaisiin harrastus- ja vapaa-ajantoimintoihin.

> *H1 ”Että se suuri pelko mulla, jos nuori menee tämmöiseen ryhmäkotiin niin näiden taitojen niin kun häviäminen. Koska siis jos on kauhea kiire, niin ja hän on hidas tietyissä asioissa niin malttaako olla tekemättä puolesta. Tekee liian hitaasti tarkoituksella jotain, niin sitten toinen tulee tekemään puolesta. En tiedä, mutta sitten*

tietysti, kun on kuullut kaikennäköisiä Facebook-ryhmässä välillä sieltä, kuulee kyllä niin surullisia just näissä palveluissa. ”

Avustajapalvelut mainittiin muutaman haastateltavan kokemuksissa arjen tukitahona, mutta haasteita esiintyi kehitysvammaisen esimerkiksi palvelun saatavuudessa tai palvelun käytössä. Avustajapalveluja ei paljoakaan käytetä vanhempien mukaan vapaa-ajan toiminnoissa, vaikka vanhemmat kokevat palvelun olevan tarpeellinen kehitysvammaisen itsenäisessä elämässä. Moni haasteltava toi esille, että erään yhdistyksen avustajapalvelut ovat olleet toimiva tekijä kehitysvammaisen vapaa-ajan toimintojen mahdollistajana. Vanhemmilla ei ollut tiivistä kokemusta avustajapalveluista yleisesti, koska vanhemmilla oli epävarmuutta palvelujen saatavuudesta ja palveluja ei haastateltavien mukaan säännöllisesti käytetty itsenäistymisen ja itsenäisen elämän tukena.

Asumisessa haastateltavat vanhemmat korostivat turvallisuutta, mikä tarkoittaa esimerkiksi tiettyjen pelisääntöjen noudattamista asumisessa ja itsemääräämisoikeus ei tarkoita vapautta aiheuttaa vahinkoa itselle tai muille ihmisille. Launis (2010, 136–137) määrittelee ihmisen itsemääräämisoikeuteen puuttumista paternalististen väliintulojen termein. Itsemääräämisoikeus ei voi jyrätä allensa muita asioita eikä itsemääräämisoikeus voi ylipäänsä olla määräävin tekijä. Tällöin se ei ole ylivertainen ihmisoikeus. Itsemääräämisoikeuteen puuttumista tulisi toteuttaa heikon paternalismin mukaisesti, jolloin henkilön on todettu olevan kykenemätön tai tietämätön päättämään omasta itsemääräämisoikeudesta. Puuttuminen keskittyy vain niihin asioihin, jotka liittyvät oman tai muiden ihmisten vaarantumiseen tai vaarantumisen uhkaan. Rapo ja Teittinen (2021, 167) nostavat esille henkilökunnan ammattitaidon erittäin merkittävänä asumispalvelujen laadukkuustekijänä. Kehitysvammaistyön osaaminen tulisi olla vankkaa kehitysvammaisten palveluissa, jotta työntekijät osaavat tukea ja auttaa oikeissa kohdissa. Suojelua tarvitaan vanhempien mukaan erilaisiin turvallisuusuhkiin liittyen, koska kehitysvammaisella itsellään voi olla haasteita omien rajojen asettamisessa.

H4 ”Kyllä ja sitten se, että ja sitten se että se olisi semmoinen turvallinen. Sitten se taival siellä sitten. Kuitenkin hän on niin kauhean kiltti, ettei sitä tule mitään semmoista, että joku käyttää hyväkseen sitten esimerkiksi taloudellisesti.”

Asumisen turvallisuus liitetään vanhempien käsityksissä myös siihen, että asumisen henkilökunta kunnioittaa kehitysvammaisten ihmisoikeuksia. Mediassa esiin tulleet epäkohdat, esimerkiksi kehitysvammaisten ihmisoikeuksien loukkauksia koskien aiheuttavat haastateltavissa huolta, mitkä

ovat ajatuksissa myös oman kehitysvammaisen nuoren itsenäistyessä ja itsenäisen elämän alettua. Kehitysvammaisten ihmisoikeuksien kunnioittaminen ja hyvä kohtelu sekä hyvä kohtaaminen arjessa ovat haasteltavien mukaan tärkeimpiä asioita, jolloin vanhempi voi kokea, että kehitysvammainen on turvassa. Vanhempien huolta vähentää myös se, että voi kokea kehitysvammaisen nuoren pärjäävän omassa elämässään.

Haastateltavan vanhemman mukaan olisi toivottavaa, että kehitysvammaisen nuoren muutettua omilleen vanhemman päivittäinen huolenpito ja tuki siirtyisivät muille tahoille. Vanhempi ajattelee olevansa mukana kehitysvammaisen elämässä pitkään joissakin asioissa, mutta näkee kehitysvammaisen itsenäistymisen tarkoittavan vanhemmalle sitä, että pääasiallinen tehtävä kehitysvammaisten arkirutiinien ja itsenäistymisen tukemisessa olisi tukea tarjoavilla tahoilla.

> *H3 ”Helpottaisi, että mulla ei olisi enää sitä semmoista päivittäistä. Tai no melkein päivittäistä vastuuta. Kyllähän se ihan eri tavalla jatkuu. Se vanhemmuus sitten koko se lapsen tai minun elämän ajan. Mutta se ei olisi enää sitä semmoista sen päivittäisen rutiinin pyörittämistä, että sen tekisi joku muu. Vaikka edelleen oltaisiin mukana sitten vaikkapa jotenkin raha asioiden hoidossa ja pidettäisiin yhteyttä ja sen päivittäisen ohjaamisen hoitaa joku muu. Helpottaisi kyllä huomattavasti sitten omaa olotilaa.* ”

Vanhemmat toivovat yhtä lailla säännöllistä yhteistyötä tukitahojen kanssa. Kehitysvammaisen itsenäisen elämän toteutuminen omassa kodissa asuessa on merkittävintä haasteltavien vanhempien mielestä. Vanhempi kertoi haastattelussa pyrkineensä vahvistamaan yhteistyötä tukea antavien henkilöiden kanssa ja kehitysvammaisen välillä, jotta päivittäisen arjen tuen ja avun hakeminen esimerkiksi asumisen tuen taholta toimisi sujuvasti.

> *H6 ”Joo kyllä hän sitten kun siellä on niin se soittaa kyllä niin kun meille ja mä oon nyt yrittänyt sitäkin, että voit sinne alakertaankin soittaa, että mä niin kun yritän ohjata häntä käyttämään ohjaajien apua ja se on varmaan hossiinkin nyt kirjattu.”*

6.5 Vertaistuki ja perheverkoston tuki

Haasteltavat vanhemmat kokivat, että perhe kokonaisuudessaan on saanut parhaiten tukea vertaistoiminnasta. Vertaistukea kuvataan pelastukseksi, minkä parissa on muodostunut pitkäaikaisia ihmissuhteita perheenjäsenille. Vertaistuki tarjoaa mahdollisuuden jakaa omia asioita yhdessä muiden samassa tilanteessa olevien ihmisten kanssa. Vertaistoiminnan tuki on muutaman haastateltavan kokemusten mukaan kokonaisvaltaista, koska vertaistoiminta tarjoaa tukea erilaisiin tarpeisiin oikea-aikaisesti ja tarkoituksenmukaisesti kohdistuen, esimerkiksi erilaisten vertaisryhmien toiminnan kautta. Vertaistukea on saatavilla monenlaisissa ympäristöissä, yhdistyksissä, sosiaalisessa mediassa ja vapaa-ajan sosiaalisissa verkostoissa. Vertaistuki on haasteltavien vanhempien kokemusten mukaan tärkeää ja vanhemmat osallistuvat vertaistoimintaan eri tavoin.

Hokkanen (2003, 196) kuvaa vertaista auttamista ja vertaisryhmiä kiinteinä sosiaalisena sidoksena, joka yhdenmukaisesti toimiessaan tukee mukana olevien henkilöiden elämäntilannetta ja saa aikaan yhdessä monenlaisia asioita ryhmän asioiden eteen työskentelyssä. Järjestäytynyt vertaistoiminta yhdistyksissä ja järjestöissä toimii haastateltavien vanhempien mukaan jouhevasti tarvittavan tiedon saamisessa kehitysvammaisten asioissa ja sen lisäksi omien kokemusten jakamisen mahdollistajana. Vertaistoiminnan kautta on vanhempien mahdollista kehittää kehitysvammaisille ja perheille tarjottavia vertaistoimintoja tarpeiden mukaisesti sekä oikea-aikaisesti sekä voidaan sen pohjalta viedä tietoa perheiden tarpeista käsin virallisille tahoille.

> *H2 ”Niin siis pitäisi niin kun tukea siis mun mielestä niin kun yhdistys tekee siinä niinku hyvää työtä, että tukee siis kokonaisvaltaisesti sitä perhettä se järjestää niin kun niille nuorille kehitysvammaisille ihmisille niin kun toimintaa, mutta se järjestää myös niille vanhemmille ja sisaruksillekin ja sitten semmoista saa sitä vertaistukea ja semmoista koska se on niin kun. Ja pystytään aika ketterästikin, että jos tulee joku tarve niin me meillä voi olla, esimerkiksi noita just vanhempien vertaistukiryhmiä niin että ne syntyvät tarpeesta, niin on sen tarpeen ajan, sitten ne loppuu ja taas alkaa.”*

Kehitysvammaisen nuoren vanhemmuus on omanlaisensa vanhemmuuden laji, jolloin ymmärryksen saaminen samassa tilanteessa olevilta ihmisiltä koetaan tärkeäksi. Eräs vanhempi kuvasi kehitysvammaisen lapsen ja nuoren vanhempana olemista erityiseksi vanhemmuudeksi. Tällöin vanhemmuuden jakamisen mahdollisuuksia ei ole niin hyvin tarjolla, kuin sellaisen lapsen ja nuoren vanhemmalla, jolla ei ole erityispiirteistä lasta. Vanhemmuudessa on myös erityisiä piirteitä.

H3 ”Välillähän se tuntuu siltä, että tuota, että meidän pienessä perheessämme on erityistä, paitsi tämä tuota lapsen kehitysvammaisuus, niin myös tämä vanhemmuus, että tämä on semmoinen kokemus. Sellaisten vanhempien, joilla on vaan tavanomaisesti kehittyviä lapsia ilman mitään erityisiä tarpeita, niin voi olla tai näyttää olevan aika hankala ymmärtää. Semmoinen erityisen vanhemmuuden kokemus. Ja, onko se sitten liioiteltua sanoa, että se on tietyllä tavalla ihan identiteetin osa. ”

Perheen voimavarat ovat toisinaan koetuksella ja vaihtelevat elämäntilanteiden mukaisesti. Jos perheen jäsenistä ei löydy sellaista, joka voisi olla tukena vanhemman perhearjessa, niin vanhemman kokemus arjesta voi tällöin olla yksinäisempi ja raskaampi. Perheen tukiverkostot auttavat vanhempaa ja apu on tarpeellista, koska vanhemmat auttavat kehitysvammaista lastaan monenlaisissa asioissa. Samoin voimavarat voivat olla kuormituksen alla, jos vanhemmalla on hoitovastuuta muidenkin perheen jäsenten kuin kehitysvammaisen nuoren elämän asioiden hoitamisessa. Perheen tukiverkosto auttaa vanhempaa jaksamaan ja sen lisäksi voimavaroja sekä virkistystä haetaan esimerkiksi omien harrastusten parista. Vanhemmat kokevat saavansa voimavaroja myös kehitysvammaisten parissa tehtävästä työstä ja etenkin jos on nähnyt työn oleva sellaista mitä on aina halunnut tehdäkin. Näin ollen kehitysvammaisten asiat yleisestikin oman lapsen asioiden ohella ovat vanhemman mukaan osa elämää. Tällöin omat verkostot ovat laajentuneet, mikä on ollut voimaannuttavaa vanhemmalle. Kehitysvammaisen nuoren ja itsenäisesti asuvan tukiverkostot omassa arjessa ovat haasteltavien vanhempien lisäksi muut perheen jäsenet ja lähisukulaiset, joiden kanssa kehitysvammaiset ovat vaihtelevasti tekemisissä. Toisten kanssa päivittäin, joidenkin kanssa harvemmin, mutta heillä on myös tärkeä osuus kehitysvammaisen arjessa saamasta tuesta, mikä kuvautuu haasteltavien vanhempien kokemuksissa merkittävänä asiana.

7 JOHTOPÄÄTÖKSET

Pro gradu -tutkielmani tarkoitus oli tutkia vanhempien kokemuksia ja käsityksiä kehitysvammaisten nuorten itsenäistymisestä sekä kokemuksia ja käsityksiä vanhempien roolista nuorten itsenäistymisessä. Tutkimukseni tulokset kertoivat kehitysvammaisten nuorten vanhempien lähes elämänkestoisesta asemasta yhtenä tukitahona muiden virallisten tukitahojen ohella. Vanhempien roolit kehitysvammaisen itsenäistymisen ja itsenäisen elämän polulla näyttäytyivät moninaisina sekä pitkäkestoisena. Tutkimukseni toi esille myös itsenäistymisen tuen oleellisen merkityksen muiden tukitahojen puolelta. Tutkimushaastattelut toteutettiin vanhempien näkökulmasta. Tutkimustuloksissa yhtenä aihealueena nousi esille keskeisinä asioina vanhempien rooliin liittyen päivittäisen arjen tukija, asianajaja, tulkki ja rinnalla kulkija, itsenäisen elämän tukija ja irrottautuja. Toinen tutkimustuloksissa esille noussut aihealue oli itsenäistymisen ja itsenäisen elämän tuki. Tämä sisältää vanhempien käsityksiä itsenäistymisestä ja itsenäistymisen siirtymien tuesta sekä ohjauksellinen ja valmentava tuki. Lisäksi viralliset tukitahot sekä vertaistuki ja perheverkoston tuki tulivat esille itsenäistymisen ja itsenäisen elämän tukeen sisältyen.

Kehitysvammaisen vanhempana olemisessa on omat erityispiirteensä. Kehitysvammaisten henkilöiden vanhemmat ovat perinteisesti nähneet itsensä omaishoitajina, eivätkä ole välttämättä nähneet kehitysvammaisen muuttoa pois lapsuudenkodista edistämisen arvoisena asiana. Vanhemmat näkevät itsensä päävastuullisina jo aikuistuneenkin kehitysvammaisen lapsensa asioissa. Päivittäisen arjen tukijana vanhempi on monessa asiassa tukena. Tuki ja apu on kokonaisvaltaista ja henkilökohtaista sekä emotionaalista. Kehitysvammaisen tuen tarpeet pitävät vanhempaa tiivisti kiinni hoitajan ja päivittäisten arjen asioiden tukijan roolissa. Vanhempi voi nähdä kehitysvammaisen olevan riippuvainen vanhemman avusta ja tuesta pitkäänkin aikuisialle. (Miettinen 2012, 6–7; Skinner & Sogstad 2022, 8.) Tutkimukseeni osallistuvien vanhempien itsenäistyvät kehitysvammaiset tai itsenäistymisvaihetta jo enemmän läpikäyneet kehitysvammaiset eivät ole vaikeasti kehitysvammaisia, joten he eivät tarvitse jatkuvan luonteista hoivaa.

Kehitysvammaisten nuorten vanhemmat hoitivat lastensa asioita monin eri tavoin nuorten tarpeista lähtien. Kehitysvammaiset ovat ryhmänä vähemmistössä, joten heidän oikeuksien puolustaminen vaatii aika ajoin puolesta puhumista ja asianajoa. Yksittäiselle vanhemmalle asianajo on oman kehitysvammaisen nuoren asioiden edistämistä ja olosuhteisiin vaikuttamista. Kehitysvammaisten oikeuksien puolustaminen ja asianajo olivat monelle vanhemmalle tavoiteltava asia, vaikka on työlästä. Vaikuttamistyö nähtiin tärkeänä ja vaikuttamisen kohteena olevat tahot koettiin olevan

etäällä kehitysvammaisten elämän todellisuudesta ja erilaisista tarpeista. Rieck ym. (2019, 9–10.) Sosiaalisella asianajolla voidaan edistää joidenkin ihmisten tai ihmisryhmän asioita ja pyrkiä muuttamaan asioita paremmiksi heidän kannaltaan. Sosiaalinen asianajo voi olla ammatillista toimintaa tai ihmisen omaa vaikuttamistyötä. Oman asianajon välityksellä pyritään muuttamaan jotakin asiantilaa ihmisellä parempaan suuntaan. Oman asianajon yhteydessä ilmenee usein vertaisasianajoa. Kehitysvammaisten nuorten vanhemmat toimivat myös välittäjinä ja navigoijina palvelujärjestelmässä. Tällöin vanhemmat joutuvat ikään kuin olosuhteiden pakosta asianajajan rooliin kehitysvammaisen lapsen ja nuoren asioissa, koska moni asia vaatii selvittämistä ja tiedon kaivamista. Valmiiksi asioita ei läheskään usein ole pureskeltu kehitysvammaisen lapsen ja nuoren elämää ajatellen, joten vanhemmat tukevat kehitysvammaista nuorta monessa asiassa heidän rinnallaan ja heidän puolestapuhujinansa. (Codd& Hewitt, 2021, 44; Hokkanen 2013, 77.) Vanhempien asianajoon oli yhteydessä vertaistoiminta muiden vanhempien kanssa, joilla on kehitysvammainen perheessä ja erilaiset vertaisryhmät koettiin läheisiksi ja ainakin jollakin lailla osa vanhempien elämää Tulkkina toimiminen merkitsee vanhemmille eräänlaisena neuvottelijana toimimista erilaisten verkostojen ja yhteistyötahojen kanssa kehitysvammaisen nuoren asioissa. Tulkin ja rinnalla kulkija toimii välittäjänä kehitysvammaisen ja muiden ihmisten kesken yhteiskunnassa.

Vanhemmat tunnistavat kehitysvammaisen nuoren itsenäistymisen tarpeen ja sen, että itsenäistymistä tulisi kannustaa kehitysvammaisten nuorten kohdalla. Nuoret tuovat esiin erilaisia asioita itsenäistymisen toiveista ja nuoren puheet voivat vaikuttaa vanhemmista epärealistisilta tai huolta herättäviltä. Ne herättivät ristiriitaisia tuntemuksia vanhempien mielissä. Vanhemman tehtävänä on lähteä pikkuhiljaa irrottautumaan nuoresta, jotta itsenäistyminen voisi lähteä edistymään. Itsenäistyminen on eräänlaista riskin ottamista, siitäkin huolimatta, että itsenäistymiselle olisi suunnitelma jo olemassa. (Emt. 2021, 44;46.) Nuoren omat itsenäistymispyrkimykset toimivat yhtenä osatekijänä itsenäistymisessä. Vanhempi näkee oman osansa irrottautumisessa tilan antajana nuoren itsenäistymiselle. Vanhemmat kuvasivat irrottautumista yhtenä oman toimintansa suuntaajana kehitysvammaisen nuoren itsenäistymisen aikana. Irrottautuminen liittyi erityisesti nuoren muuttoon omaan kotiin ja sitä edeltäviin keskusteluihin asiasta. Vanhemmat keskustelivat aiheesta useassa tapauksessa jo varhain nuoren kanssa ja halusivat edistää nuoren itsenäistymistä sekä omaan kotiin muuttoa. Toisaalta nuoren omaa mielipidettä ja näkemystä itsenäistymisestä kuultiin, mutta osa vanhemmista koki epävarmuutta, miten nuoren omaan mielipiteeseen tulisi vanhempien taholta lopulta suhtautua.

Itsenäistymistä ajatellen vanhemmat näkevät tärkeänä valmentaa kehitysvammaista nuoren omia taitoja. Arkisten taitojen opettaminen ja harjaannuttaminen kuuluvat vanhempien tehtäviin, kuten ruuanlaitto ja siivous tai omasta henkilökohtaisesta hygieniasta huolehtiminen. Kehitysvammaisen itsenäisen elämän edettyä pidemmälle, vanhemmat toimivat edelleen yhtenä tukitahona kehitysvammaiselle, esimerkiksi loma-aikoina. Vanhemmat voivat olla jo hyvinkin iäkkäitä, toimiessaan kehitysvammaisen jälkikasvunsa tukena ja apuna. Kehitysvammaisen itsenäiseen elämän tuen kokonaisuuteen tarvitaan vanhempien lisäksi asumisen tukea ja tarvittaessa henkilökohtaista apua. (Iriarte ym. 2021, 485–487; Ylitalo, 2011, 48.) Vanhemman tuen pitkäaikaisuus ja tuntemus omasta nuoresta asettavat vanhemman päärooliin kehitysvammaisen elämässä muiden tukitahojen ohella, koska vanhemmalla on syvällisin ja pitkäaikaisin tuntemus omasta lapsestaan.

Tutkimukseni tuloksissa merkittävä löydös on se, että vanhempien käsityksissä itsenäistymisen polku on epäselvä. Kehitysvammaisten nuorten itsenäistymistä peilattiin yleisiin normeihin yhteiskunnassa, mutta vanhemmat kaipasivat selkeämpää itsenäistymisen polkua kehitysvammaisille nuorille. Miettisen (2012, 5) ja Kaski ym. (2012, 202) mukaan normaalisuuden ajatus on tullut yhdeksi vaihtoehdoksi perinteisen käsityksen rinnalle, missä katsotaan kehitysvammaisen asuvan lapsuudenkodissa pitkälle aikuisuuteen asti. Palvelujärjestelmä on lähtenyt viime vuosikymmeninä kehittymään sellaiseen suuntaan, mikä on luonut mahdollisuuksia kehitysvammaisten itsenäistymisen elämän toteutumiseksi. Uudenlaisia asumisyksikköjä on esimerkiksi rakennettu.

Kehitysvammaisen nuoren itsenäistyminen etenee kuitenkin vanhempien käsityksissä eri tavoin, kuin mitä ajatellaan yleisesti itsenäistymisen olevan, mutta nuorelle halutaan tarjota mahdollisuuksia edetä omassa elämässä ja itsenäistyä. Kehitysvammaisen nuoren itsenäistymisen polkua kuitenkin määrittää ja ohjaa vanhempien kokemuksen mukaan kehitysvammadiagnoosi, mihin liittyvät askelmerkit suuntaavat nuorta hänen elämässään. Diagnoosin avulla kehitysvammainen saa tietynlaiset palvelut yhteiskunnassa ja palvelujärjestelmässä. Hakalan (2013, 218) mukaan kehitysvammadiagnoosi lähes vääjäämättä johtaa työkyvyttömyyseläkkeelle. Jari Lindh (2021, 94–95) huomauttaa, että ainoastaan 400–500 kehitysvammaista on työllistynyt palkkatyöhön ja kehitysvammaisten palvelut eivät riittävästi ohjaa heitä työmarkkinoille. Työllistymisessä vaikuttavat monet asiat, kuten työpaikoilla tarvittavien taitojen hallinnan puutteet, työelämän asenteet ja sosiaaliset ongelmat. Tarvainen ja Teittinen (2021, 4) näkevät, että työnhaussa ja työpaikoilla tarvittavaa tukea ei ole riittävästi tarjolla kehitysvammaisille. Vammaispalveluissa pyritään huolehtimaan siitä, että diagnoosin lisäksi tarkastellaan vammaisten palvelutarpeita yksilöllisesti ja vammaisen olosuhteet huomioon ottaen. Palvelujärjestelmällä on haasteita esimerkiksi

kehitysvammaisten työllistymisen tukemisessa, ja tutkimukseni mukaan nuoren työllistyminen on enemmänkin tuuripeliä. Käytännössä kehitysvammaisten nuorten itsenäistyminen ja siirtyminen kohti aikuisuutta on rajattu sekä erillinen lohkonsa verrattuna muihin väestöryhmiin.

Palvelujen ja muiden tukitahojen tulisi yhdessä toimia kehitysvammaisen nuoren itsenäistymisen tukemiseksi, mikä samanaikaisesti antaa myös vanhemmalle paremmin tietoa ja tukea nuoren siirtymävaihetta ajatellen. Selkeämpi näkyvyys tulevasta ja tarvittava tieto vähentävät vanhempien huolta ja sen aiheuttamaa stressiä kehitysvammaisen nuoren itsenäistyessä. (Codd ja Hewitt 2021, 4–5.; Maddison & Beresford 2012, 481–484.) Vertaisryhmät nähdään sosiaalisina sidoksina, joiden parissa halutaan edistää omalle ryhmälle tärkeitä asioita. Nykyajan yhteisöt rakentuvat eri tavoin, kuin aiemmin, jolloin esimerkiksi asuinympäristön elämä oli yhteisöllisempää ja yhteisön tuki paremmin saavutettavissa. (Hokkanen 2003, 196; Rieck ym. 2019, 54.) Itsenäistymisen tukimuotoina näyttäytyivät vanhempien kokemuksissa viralliset tahot, vertaistahot ja perheverkosto. Kehitysvammaisen nuoren itsenäistymiseen ja itsenäiseen elämään tarvitaan edellä mainittuja tahoja, jolloin nuoren sekä vanhemman voimavarat ovat parhaiten tuetut. Vanhemman pitkäkestoisen tuen rinnalla tarvitaan muiden tahojen tukea. Vanhempien omien voimavarojen vähäisyys korostaa muiden tukitahojen tarjoaman tuen roolia kehitysvammaisen nuoren itsenäistymisessä. Kehitysvammaisten nuorten itsenäistyminen on silti hyvin vahvasti vanhempien harteilla, vaikka apua ja tukea on järjestetty eri tahojen toimesta. Tutkimuksessani mukana olleiden vanhempien nuoret olivat eri vaiheissa itsenäistymisen polulla ja heidän ikänsä vaihteli 20–30 ikävuoden välillä. Tutkimukseni osoittaa sen, että kehitysvammaisen nuoren itsenäistyminen tapahtuu pitkällä aikavälillä ja vanhemmat ovat tavalla tai toisella mukana kehitysvammaisen elämässä pitkäaikaisesti. Vanhemmalta tarvittu tuki ja apu pitää vanhempaa tiukemmin kiinni kehitysvammaisen elämässä, kuin jos kyse olisi itsenäisesti pärjäävästä nuoresta.

Itsenäistä elämää edeltää siirtymävaihe ja siihen tarjottava tuki. Suunnitelmia toteutettiin yhteistyössä sosiaalitoimen ja koulun kanssa. Itsenäistymisen nivelvaiheessa yhteistyö eri tahojen kanssa olisi tärkeää ja tietoa tulisi saada keskitetysti. Itsenäistymisen polun epäselvyys luo epävarmuutta vanhempien mielissä. Itsenäistyminen on tutkimukseni perusteella vaikeampaa, jos itsenäistymisen suunnittelu ei pääse perheissä etenemään. Luottamus palvelujärjestelmään ei ole aina vahvaa perheillä. Muutto omaan kotiin nähdään itsenäistymisen huipentumana ja itsenäisen elämän alkuna. Nuorelle sopiva asumismuoto oli vanhemmille yksi mietintää vaativa asia ja huolta herätti asumisen tuen resurssien riittävyys. Asumisen turvallisuus ja kehitysvammaisen nuoren arjen taitojen tukeminen ovat olennaisia itsenäisen elämän osasia. Kivistö ja Hautala (2021, 270) haluavat

tarkentaa, painotetaanko vammaisilla tietyissä tilanteissa liiaksi aktiivista oma-aloitteisuutta ja kykyä vahvaan toimijuuteen. Tällöin voidaan helposti sysätä vastuu kehitysvammaiselle, vaikka hänellä olisi haasteita toteuttaa omia tavoitteitaan ja toiveitaan elämässään. Miettisen (2012, 5) mukaan asumispalveluissa vanhemmilla huolta herättää henkilökunnan vähäisyys ja ammattitaidon puutteet, jolloin esimerkiksi voidaan lähteä ratkaisemaan jotakin asumisen pulmaa lääkityksen eikä ohjauksen keinoin. Kehitysvammaosaamiseen sisältyy se, että työntekijä tunnistaa kehitysvammaisen arjen taidot ja asiat, joissa kehitysvammaisella on ohjauksen sekä tuen tarve. Tällöin kehitysvammaisen itsemääräämisoikeus voi toteutua turvallisessa ympäristössä. Työelämään siirtymisessä on lisäksi omat haasteensa. Ahonen ja Lampinen (2017, 52) näkevät vammaisten siirtymävaiheen työelämään siirryttäessä olevan usein pysyvä, mikä johtuu palveluihin ja etuuksiin liittyvistä mekanismeista. Nuoren kuntoutusrahaa voi saada ammatillisen koulutuksen ajalta, mutta ammatilliseen kuntoutukseen on erittäin hankala kehitysvammaisen henkilön päästä. Selkeää reittiä ammatillisen koulutuksen jälkeiseen työelämään ei vaikuta olevan kehitysvammaisilla.

Kehitysvammaisen nuoren itsenäistyminen tapahtuu harkittuun tahtiin ja nuoren oman asunnon tai työpaikan sekä opiskelupaikan saaminen vaativat vanhemmilta ennakointia ja suunnittelua, johon osallistuvat myös nuoren muut tukitahot. Siirtymissä tärkeitä muuttovalmennuksia järjestetään kirjavasti eri tahojen toimesta ja asumisharjoittelua on vähänlaisesti tarjolla. Siirtymävaiheen tukemisessa on kolmannella sektorilla suuri osuus, esimerkiksi järjestettyjen muuttovalmennusten osalta. Vanhemmilta löytyy uskoa siihen, että kehitysvammainen pärjää lapsuudenkodin ulkopuolella. Kehitysvammaisen nuoren itsenäistyminen ei useinkaan etene nopealla tahdilla, jolloin vanhemmat ovat erityisesti alkutaipaleella tiiviisti tukena sekä apuna. Muiden tukitahojen asema vahvistuu ajan myötä tiiviin ja luottamuksellisen yhteistyön myötävaikutuksella.

Tutkimuksessani sosiaalityön näkyvyys oli vaihtelevaa, koska perheet ottivat sosiaalityöntekijään vain tarpeen tullen yhteyttä ja yhteydenpitoa muutoin tapahtuu harvakseltaan. Vammaissosiaalityön on tärkeää olla aktiivisessa roolissa palvelujen suunnittelun ja koordinaation kohdalla. Palvelujärjestelmä on pirstaleinen ja eri tahot saattavat toimia suurimmaksi osaksi erikseen ja lisäksi myös tieto eri tahoista sekä niiden toiminnastaan on hajallaan. Kolmannen sektorin vertaistoiminta on kehitysvammaisilla merkittävässä asemassa ja yksi tärkeä yhteistyötaho virallisen palvelujärjestelmän ohella. Siirtymiin tarvitaan yhtä lailla siirtymiä tukevia palveluja, kuin itsenäisen elämän alueellakin. Jaetun toimijuuden ja jaetun päätöksenteon toimet vahvistaisivat vammaispalvelujen asiakkaan osallisuutta oman elämänsä päätöksissä. Vammaispalvelujen asiakkaat ja sosiaalityöntekijät tulisi YK:n vammaissopimuksen hengen mukaisesti olla yhteistyökumppaneita

ja asiakas on oman elämänsä asiantuntija. Lisäksi luotaisiin tarpeellista läpinäkyvyyttä vammaispalvelujen prosesseihin asiakkaan näkökulmasta. Vammaissosiaalityössä työntekijältä vaaditaan laaja-alaista ja yksilöllistä harkintaa edellyttävää erityistä osaamista. Asiakasosallisuuden vahvistamisesta puhuttaessa on olennaista mainita vammaissosiaalityön resurssit. (Kivistö & Nygård 2019, 39; Martin & Romakkaniemi 2021, 230) Jaettu päätöksenteko on haasteellista, sillä instituutio asettaa ammattilaisille selkeän tehtävän ja aseman. Työntekijöillä on pyrkimystä ottaa asiakas mukaan päätösten ja valintojen tekoon parhaansa mukaan. Siitä huolimatta reunaehdot sanelevat paljon. Sosiaalityössä ei yleensä ole kyse kuluttajuusdiskurssin mukaisesti tavaran ostamisesta ja palvelujen kuluttamisesta, vaan asiakkaiden vaikeiden elämäntilanteiden selvittämisestä. Asiakkaan kohtaaminen sekä valintojen ja päätösten tekeminen on pitkä prosessi. Jos asiakas ei halua tai hänellä ei ole jostain syystä kykyä ilmaista omaa mielipidettään tai arvioida omaa tilannettaan, yhteinen työskentely on vaikeaa. Lisäksi asiakkaan mahdollisuudet osallistua omien asioidensa päätöksentekoon voivat olla rajalliset erilaisien resurssitekijöiden takia. Valintoja tekevän kuluttajakansalaisajattelun ohella tarvitaan kumppanuus- ja huolenpitoajattelua asiakastyössä ja päätöksenteossa. (Raitakari & Juhila 2013, 194.)

Tutkimukseni kohdistui vanhempien kokemuksiin ja käsityksiin kehitysvammaisen nuoren itsenäistymisestä sekä heidän tehtävään nuoren itsenäistymisessä. Tutkimukseni tuottama tieto on peräisin rikkaasta aineistosta, ja tutkimuksen myötä pääsin hahmottamaan kokonaiskuvaa tutkimuksestani yhä selkeämmin. Tutkimukseni aineisto oli haastattelujen rikkaudesta huolimatta pieni, joten tutkimukseni tuloksia ei voida yleistää koskemaan jokaista kehitysvammaisen nuoren vanhempaa. Lisäksi on hyvä pohtia sitä, tuottaisiko tutkimus kovin erilaisia tuloksia siinä tapauksessa, jos haastateltavia rekrytoitaisiin toisenlaisten tahojen kautta. Järjestökenttä tavoittaa usein jo entuudestaan aktiiviset vanhemmat, joten tutkimukseen tällöin ohjautuu mukaan ns. aktivistivanhempia. Myös tutkimustieto vahvisti näkemyksen vanhempien aktiivisesta roolista kehitysvammaisen elämässä. Tutkimuksessani nousi esille vanhempien yhtenä roolina asianajaja, mistä voidaan nähdä mukana olleiden vanhempien vahva energia kehitysvammaisten nuorten asioiden edistämisessä. Toisenlaista näkökulmaa tutkimukseen voisi saada perehtymällä esimerkiksi siihen, millainen vaikutus vanhempien huono-osaisuudella on kehitysvammaisen nuoren itsenäistymisessä. Tutkimuksen kohdentuminen, esimerkiksi pelkästään vanhempien tehtävään tai rooliin kehitysvammaisen nuoren itsenäistymisessä, olisi voinut tuoda syvällisemmin tietoa kehitysvammaisen nuoren vanhemmuudesta. Tutkimukseni nostaa esille kehitysvammaisten nuorten itsenäistymisen laajemmin vanhempien näkökulmasta käsin. Kehitysvammaiset ovat yhteiskunnassa vähemmistöryhmä, joten heidän asioidensa tarkasteleminen yhteiskunnan ja palvelujärjestelmän

kontekstissa mahdollistaa informatiivisen kokonaiskuvan hahmottamisen. Tutkimukseni lopputulema antaa näkymän vanhempien kokemusten kautta niistä tarpeista ja edellytyksistä, joita tarvitaan kehitysvammaisen nuoren itsenäistymisen tukemiseksi vanhempien toiminnan lisäksi.

Tutkimukseni lähti liikkeelle omasta kiinnostuksesta ja tietopohjasta aiheeseen liittyen, jotka olivat merkittäviä kiinnikkeitä sekä motivaattoreja tutkimuksen teossa. Aiempi tietämys voi ohjata tutkijaa sellaisille urille, jotka eivät välttämättä tuo esille merkittäviä oivaltamisen kohtia, vaan voivat kertoa jo entuudestaan tuttua tarinaa. Tuomen ja Sarajärven (2018, 112) mukaan laadullinen tutkimus on tutkijan ajattelun näköinen ja tutkimus rakentuu sen mukaisesti. Tutkimuksen tieteelliset periaatteet asettavat suuntaviivat tutkimukselle ja tutkija vie sitä eteenpäin tutkimuksen eri vaiheiden kautta ja vaiheisiin liittyviä ongelmia ratkaisten. Laadullisen tutkimuksen luotettavuuteen liittyen on tärkeää tutkimuksen puolueettomuuden arviointi. Esimerkiksi sairaanhoitajan tekemä tutkimus potilaiden kokemuksista voi olla pulmallinen puolueettomuuden näkökulmasta katsottuna. Tällöin on pyrittävä huomioimaan se, kuinka vahvasti tutkimukseen voi vaikuttaa tutkija omat näkemykset ja tietämys tutkimuksen aihepiiristä. Tutkimuksen puolueettomuuden kannalta on tärkeää se, että tutkija todella pyrkii ymmärtämään tutkittavaa aihetta ja tutkimuksessa mukana olevia henkilöitä.

Oman ajattelun taustan tunnistaminen on olennaista, minkä avulla voi nähdä perustelut ja ratkaisut omille tutkimusvalinnoille. Tutkimuksellani lähestyin vanhempien omaa kokemusmaailmaa ja saamaan tietoa heidän näkemyksistään, esimerkiksi muista toimijoista kehitysvammaisen nuoren itsenäistymisessä, mikä samanaikaisesti tuo lisätietoa vanhemman roolista itsenäistymisvaiheessa. Kokemukset syntyvät yhteisesti jaetussa elämisen maailmassa muiden ihmisten kanssa sekä tietyssä yhteiskunnallisessa ajassa ja paikassa. Sosiaalityön näkökulmasta katsottuna on merkittävää saada lisää tietoa kokemuspohjaisen tutkimuksen kautta, jolloin voidaan sosiaalityön kannalta olennaisia seikkoja ja kehittämisen kohteita. Kokemuksen kautta pääsee lähemmäksi sitä, miten muut tahot ja palvelut ovat mukana nuoren itsenäistymisessä ja, miten perheen sekä nuoren osallisuus toteutuu.

Vanhempien kokemusten tutkiminen rakentaa omanlaista kuvaa asioista, kuin olisi ollut esimerkiksi nuorten omien kokemusten tutkiminen. Kehitysvammaisten nuorten kokemusten tutkimista tarvittaisiin, jotta saataisiin nuorten omia näkemyksiä ja mielipiteitä enemmän kuuluville. Tutkimuksessani tuli esille vanhempien vahva ja pitkäaikainen rooli kehitysvammaisten itsenäistymisessä sekä itsenäisessä elämässä. Kiinnostava jatkotutkimusaihe olisi itsenäistyminen kehitysvammaisten nuorten näkökulmasta katsottuna.

LÄHTEET

Aapola, Sinikka & Ketokivi, Kaisa (2005) (toim.) Polkuja ja poikkeamia – Aikuisuutta etsimässä. Helsinki: Nuorisotutkimusverkosto/Nuorisotutkimusseura.

Ahonen, Karoliina & Lampinen Pauliina (2017) Vammaisten nuorten siirtymävaiheet – onko Suomella varaa koulutusjärjestelmään, joka ei johda mihinkään? Nuorisotutkimus 35 (4), 50–54. Asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä tukitoimista ja palveluista 759/1987.

Ahponen Helena (2008) Vaikeavammaisen nuoren aikuistuminen: yksilöllinen ja erilainen elämänkulku. Kelan tutkimusosasto. https://core.ac.uk/download/pdf/14903164.pdf . Viitattu 26.11.2022.

Asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä tukitoimista ja palveluista 759/1987.

Autio, Anu & Niemelä Markku (2017) Vammaisuus ja sosiaalityö. Teoksessa Kananoja Aulikki, Lähteinen Markku & Marjamäki Pirjo (toim.) Sosiaalityön käsikirja. Helsinki: Tietosanoma, 273 – 289.

Beresford, Bryony (2004) On the road to nowhere? Young disabled people and transition. Child: Care, Health & Development, 30(6), 581–587.

Brown, Judith (2016) Recurrent grief in mothering a child with an intellectual disability to adulthood: grieving is the healing. Child & Family Social Work, 21(1), 113–122.

Codd, Jon & Hewitt, Olivia (2021) Having a son or daughter with an intellectual disability transition to adulthood: A parental perspective. British Journal of Learning Disabilities, 49(1), 39–51.

Gauthier-Boudreault, Camille; Gallagher, Frances, & Couture, Mélanie (2017) Specific needs of families of young adults with profound intellectual disability during and after transition to adulthood: What are we missing? Research in Developmental Disabilities, 66, 16–26.
Ekholm, Elina & Teittinen, Antti (2014) Vammaiset nuoret ja työntekijäkansalaisuus: Osallistumisen esteitä edellytyksiä. Helsinki: Kelan tutkimusosasto, Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 133.

Eskola, Jari & Lätti, Johanna & Vastamäki, Jaana (2018) Teemahaastattelu: lyhyt selviytymisopas. Teoksessa Valli, Raino (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin. 1, Metodin valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle (5., uudistettu painos.). Jyväskylä: PS-kustannus, 24–45.

Hakala, Katariina (2013) Kehitysvammaisten koulutuspolkujen ja työntekijäkansalaisuuden mahdollisuuksia ja mahdottomuuksia. Teoksessa: Brunila Kristiina & Hakala Katariina & Lahelma Elina & Antti Teittinen (toim.) Ammatillinen koulutus ja yhteiskunnalliset eronteot. Helsinki: Gaudeamus. 216–236.

Heini, Annina & Hokkanen, Liisa & Kontu, Katariina & Kunttu, Katriina & Ronimus, Heli (2019) Osallisuus vammaissosiaalityössä on yhteistyötä – asiakkaiden kokemuksia. Lapin yliopiston yhteiskuntatieteellisiä julkaisuja B. Tutkimusraportteja ja selvityksiä 67. Rovaniemi. https://lauda.ulapland.fi/handle/10024/63745. Viitattu 4.3.2023.

Henninger, Natalie A. & Taylor, Julie Lounds (2014) Family perspectives on a successful transition to adulthood for individuals with disabilities. Intellectual and Developmental Disabilities, 52(2), 98–111.

Hermanoff, Anneli (2016) "Mukava mennä iloisella mielellä" – Narratiivinen tutkimus kehitysvammaisten nuorten toisen asteen opinnoista. Rovaniemi: Lapin yliopisto. Acta Universitatis Lapponiensis 320. https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-484-890-9. Viitattu 11.10.2022.

Heusala, Sini & Yrjänäinen Marianna, kokemusosaajat (2017) Oma koti yhteisessä kerrostalossa. Teoksessa Rieppo Susanna (toim.) Tavalliseen asumiseen? Puheenvuoroja omasta kodista ja asumisesta. Espoo: Kehitysvammaliitto, selvityksiä 17, 15–32.

Hokkanen, Liisa (2003) Vapaaehtoinen ja vertainen auttaminen. Teoksessa Laitinen Merja ja Pohjola Anneli (toim.) Sosiaalisen vaihtuvat vastuut. PS-kustannus, 254–278.

Hokkanen, Liisa (2013) Asiakaskansalaisen toimijuus sosiaalityöllisessä asianajossa. Teoksessa Laitinen, Merja & Niskala, Asta (toim.) Asiakkaat toimijoina sosiaalityössä. Tampere: Vastapaino, 55–86.

Honkatukia, Päivi & Kallio, Jenni & Lähde, Miia, & Mölkänen, Jenni (2020) Omana itsenä osa yhteiskuntaa: Itsenäistyvät nuoret aikuiset kansalaisina. Tampereen yliopisto. http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-03-1731-7. Viitattu 14.2.2023

Hyvärinen, Matti (2017) Haastattelun maailma. Teoksessa Hyvärinen, Matti & Nikander, Pirjo & Ruusuvuori, Johanna (toim.) Tutkimushaastattelun käsikirja. Tampere: Vastapaino.

Iriarte, Edurne Garcia & McConkey, Roy & Vilda, Dovile (2021) Family experiences of personalised accommodation and support for people with intellectual disability. Journal of Intellectual Disabilities, 25(4), 476–489.

Jokinen, Arja (2022) Oheismateriaali. Orientaatio tutkielman tekemiseen -opintojakso. Viitattu 10.10.2022.

Kaski, Markus & Manninen, Anja, & Pihko, Helena (2012) Kehitysvammaisuus. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Katsui, Hisayo (2005) Towards equality: creation of the disability movement in Central Asia. University of Helsinki, Institute of Development Studies. http://urn.fi/URN:ISBN:952-10-2257-4. Viitattu 10.12.2023.

Kehitysvammaisten palvelusäätiö (2020) https://kvps.fi/wp-content/uploads/2020/11/Asumisharjoittelun-kysely_koonti_2020.pdf. Viitattu 12.12.2022.

Kehitysvammaisten tukiliitto. Henkilökohtainen apu (2017) https://www.tukiliitto.fi/tuki-ja-neuvot/henkilokohtainen-apu/kuka-voi-saada-henkilokohtaista-apua/. Viitattu 4.3.2023.

Kehitysvammaisten tukiliitto (2017) Edunvalvonta. https://www.tukiliitto.fi/tuki-ja-neuvot/itsemaaraamisoikeus/edunvalvonta/ Viitattu 22.01.2023.

Kiviniemi, Kari (2018) Laadullinen tutkimus prosessina. Teoksessa Valli, Raine (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin. 2, Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Jyväskylä: PS-kustannus.

Kivistö, Mari & Nygård, Martina (2019) Yhdessä eteenpäin: asiakasosallisuus vammaissosiaalityössä. Terveyden- ja hyvinvoinnin laitos. https://www.julkari.fi/handle/10024/139148. Viitattu 29.12.2023.

Hautala, Sanna & Kivistö, Mari (2021) Vammaisten ihmisten kansalaisuus käytännössä: ehtoja, esteitä ja edellytyksiä. Teoksessa Teittinen Antti, Kivistö Mari, Tarvainen Merja & Hautala, Sanna (toim.) Vammaiset ihmiset kansalaisina. Tampere: Vastapaino.

Kuula, Arja (2006) Tutkimusetiikka. Tampere: Vastapaino.

Laine, Timo (2018) Miten kokemusta voidaan tutkia? Fenomenologinen näkökulma. Kokemusmaailma ja ymmärtäminen. Teoksessa Valli, Raine (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin. 2, Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin- Jyväskylä: PS-kustannus.

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 519/1977.

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä tukitoimista ja palveluista 380/1987.

Launis, Veikko (2010) Itsemääräämisoikeus ja paternalismi terveydenhuollossa. Sosiaalilääketieteellinen Aikakauslehti, 47(2). https://journal.fi/sla/article/view/2821 . Viitattu 15.12.2023.

Maddison, Jane & Beresford, Bryony (2012) Decision-making around moving on from full-time education: the roles and experiences of parents of disabled young people with degenerative conditions. Health & Social Care in the Community, 20(5), 477–487.

Martin, Marjatta & Romakkaniemi, Marjo (2021) Jaettu toimijuus vammaispalvelujen sosiaalityössä. Teoksessa Teittinen, Antti & Kivistö, Mari& Tarvainen, Merja & Hautala, Sanna (toim.) Vammaiset ihmiset kansalaisina. Tampere: Vastapaino, 203-234.

Miettinen, Sonja (2012) Family Care of Adults with Intellectual Disabilities: Analysis of Finnish Policies and Practices. Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 9(1), 1–9.

Miettinen, Sonja. & Teittinen, Antti (2014) Deinstitutionalization of people with intellectual disabilities in Finland: a political perspective. Scandinavian Journal of Disability Research: SJDR, 16(1).

Nikander, Pirjo. & Zechner, Minna (2006) Ikäetiikka – elämänkulun ääripäät, haavoittuvuus ja eettiset kysymykset. Yhteiskuntapolitiikka 71(5), 515–526.

Raitakari, Suvi & Juhila, Kirsi (2013) Kuluttajuusdiskurssi ja palveluvalinnat mielenterveyskuntoutuksen asiakaspalavereissa. Teoksessa Laitinen, Merja & Niskala, Asta (toim.) Asiakkaat toimijoina sosiaalityössä. Tampere: Vastapaino, 167–196.

Rieck, Murray & Shakespeare-Finch, Jane & Märtsin, Mariann & Knox, Marie (2019) The lived experience of a mother of a young adult with intellectual disability: “My Daughter as My Enlightenment.” Scandinavian Journal of Disability Research: SJDR, 21(1), 49–57.

Rieppo, Susanna & Sillanpää, Niina (2021) Tavallista asumista? Tapoja oman kodin toteuttamiseen. Teoksessa Rieppo Susanna (toim.) Tavalliseen asumiseen? Puheenvuoroja omasta kodista ja asumisesta. Espoo: Kehitysvammaliitto selvityksiä 17, 15–32.

Ruoppila, Isto (2014) Elämänkulun teoria perhetutkimuksessa. Teoksessa Jallinoja, Riitta & Jokinen, Kimmo & Hurme, Helena (toim.) Perhetutkimuksen suuntauksia. Helsinki: Gaudeamus, 99–121.

Skinner, Marianne Sundlisæter & Sogstad, Maren (2022). Social and Gender Differences in Informal Caregiving for Sick, Disabled, or Elderly Persons: A Cross-Sectional Study. SAGE Open Nursing, 8, 237796082211305–23779608221130585.

Sosiaalihuoltolaki 1301/2014.

Sosiaali- ja terveysministeriö (2024) Vammaispalvelulain uudistaminen. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. https://stm.fi/vammaispalvelulaki. Viitattu 14.01.2024.

TENK (2019) Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakkoarviointi Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje. Helsinki: Tutkimuseettinen neuvottelukunta.https://tenk.fi/sites/default/files/2021-01/Ihmistieteiden_eettisen_ennakkoarvioinnin_ohje_2020.pdf .Viitattu 23.10.2022.

Tarvainen, Merja & Hänninen, Vilma (2021) Vammaisten ihmisten eletty kansalaisuus. Teoksessa Teittinen, Antti & Kivistö, Mari &Tarvainen, Merja & Hautala, Sanna (toim.) Vammaiset ihmiset kansalaisina. Tampere: Vastapaino. 74–92.

Tarvainen, Merja & Teittinen, Antti (2021) Vammaisten ihmisten muuttuva kansalaisuus. Teoksessa Teittinen, Antti & Kivistö, Mari & Tarvainen, Merja &Hautala, Sanna (toim.) Vammaiset ihmiset kansalaisina. Tampere: Vastapaino. 7–17.

Rapo, Päivikki & Teittinen, Antti (2021) Retoriikka ja argumentaatio kehitysvammalaitosten hajauttamisessa. Teoksessa Teittinen, Antti & Kivistö, Mari & Tarvainen, Merja & Hautala, Sanna (toim.) Vammaiset ihmiset kansalaisina. Tampere: Vastapaino, 235–260.

Tonttila, Tuula (2006) Vammaisen lapsen äidin vanhemmuuden kokemus sekä lähiympäristön ja kasvatuskumppanuuden merkitys. Helsingin yliopiston tutkimuksia 272.
Soveltavan kasvatustieteen laitos. Helsingin yliopisto. Helsinki.

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli (2018) Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.

THL (2022) Vammaispalvelujen käsikirja. Asian vireille tuleminen ja hakemus. https://thl.fi/julkaisut/kasikirjat/vammaispalvelujen-kasikirja/asiakasprosessi/asian-vireille-tuleminen-ja-hakemus. Viitattu 14.11.2022.

THL (2023) Vammaispalvelujen käsikirja. Asuminen. https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/asuminen#kehitysvammalain. Viitattu 10.02.2023.

THL (2023) Vammaispalvelujen käsikirja. Edunvalvonta. https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/itsemaaraamisoikeuden-tukeminen/edunvalvonta. Viitattu 6.1.2023.

THL (2022) Vammaispalvelujen käsikirja. Nuoren nivelvaiheet. https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/asiakasprosessi/asiakassuunnitelma-ja-palvelusuunnitelma/nuoren-nivelvaiheet. Viitattu 28.10.2022.

THL (2023) Vammaispalvelujen käsikirja. Päivätoiminta. https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/paivatoiminta. Viitattu 6.1.2023.

THL (2022) Vammaispalvelujen käsikirja. Toimintakyky. https://thl.fi/fi/web/toimintakyky/mita-toimintakyky-on#Toimintakyvyn%20ulottuvuudet. Viitattu 28.10.2022.

THL (2022) Vammaispalvelujen käsikirja. Vammaistutkimus. https://thl.fi/julkaisut/kasikirjat/vammaispalvelujen-kasikirja/vammaisuus-yhteiskunnassa/vammaistutkimus. Viitattu 7.10. 2022.

Varanka, Marjatta & Saarinen, Juha (toim.) (2012) Avotyötoiminnasta palkkatyöhön. Opas työnantajille. Helsinki: Vates-säätiö, julkaisuja.

Vehmas, Simo (2005) Vammaisuus: johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan. Helsinki: Gaudeamus.

Vehmas, Simo & Mietola, Reetta (2022) Vaikeasti kehitysvammaisten arki ja ihmisyys. Helsinki: Gaudeamus.

Vehmas, Simo & Watson, Nick (2016) Exploring normativity in disability studies. Disability & Society, 31(1), 1–16.

Vesala T., Hannu (2020) Myös kehitysvammaiset nuoret etsivät omaa kotia, mutta monessa kunnassa sopivia paikkoja ei ole. Helsingin Sanomat.6.9.2020. Kotimaa/Nuoret. https://www.hs.fi/kotimaa/art-2000006626015.html. Viitattu 4.3.2023.

YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja valinnainen pöytäkirja (2015) Suomen YK–liitto. vammaisten_oikeudet_2016_net.pdf (ykliitto.fi).Viitattu 27.11.2022.

Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista (27/2016) Valinnaisen pöytäkirjan lainsäädännön alaan kuuluvien määräysten voimaansaattamisesta annetun lain voimaantulosta. Finlex. https://finlex.fi/fi/sopimukset/sopsteksti/2016/20160027.Viitattu 31.12.2022.

Varsinais-Suomen lastensuojelukuntayhtymä & Ylitalo, Pertti (2011) Roolikartta vanhemmuuden, parisuhteen ja itsenäistymisen tueksi. Suomen kuntaliitto: Varsinais-Suomen lastensuojelukuntayhtymä.

Äikäs, Aino (2012) Toiselta asteelta eteenpäin. Narratiivinen tutkimus vaikeavammaisen nuoren aikuisen koulutuksesta ja työllistymisestä. Joensuu: Itä-Suomen yliopisto.

Liite 1 Teemahaastattelun runko

Taustakysymykset

Vanhemman ikä, koulutus, ammatti.

Lasten iät/syntymävuodet, sukupuoli.

Millainen elämäntilanne nuorella nyt on? Entä perheellä avioliitto/avoliitto, vuoroasuminen)

Kokemukset itsenäistymisen tuesta

- Mitä nuoren itsenäistyminen sinun mielestäsi tarkoittaa? Eroaako nuoren itsenäistyminen perheen muiden lapsien itsenäistymisestä? Miten?

-Millaista tukea nuori mielestäsi tarvitsee?

-Miten erilaiset palvelut ja muut tukitahot ovat tukeneet nuorta itsenäistymisvaiheessa? Entä vanhempaa?

-Millaisia kokemuksia saadusta tuesta ennen 18-vuoden ikää? Mitä sen jälkeen?

-Millaiseksi olet kokenut yhteistyön eri tukitahojen kanssa?

-Millaisia toiveita sinulla on nuoren itsenäistymisen tukitoimia ajatellen? Kehittämisehdotuksia?

-Tarvitseeko nuori vanhemman tukea, vaikka ei asuisi enää kotona? Onko muuta tukiverkostoa (muut perheen jäsenet, sukulaiset, ystävät)?

Kokemukset vanhemman asemasta kehitysvammaisen nuoren itsenäistyessä

-Oletko/Olitko mukana nuoren itsenäistymisvaiheen suunnittelussa ja jos olet/olit, niin miten?

-Millaisia ajatuksia ja tunteita nuoren itsenäistyminen herättää?

-Mitä nuori on kertonut sinulle itsenäistymisestään ja omista toiveistaan? Mikä on nuorelle tärkeää?

-Tuntuuko jokin asia sinusta vaikealta? Mikä?

-Millaiset ovat omat voimavarat? Mistä saat voimaa ja mikä kuormittaa vanhempana nuoren itsenäistyessä?

-Millainen rooli sinulla on tällä hetkellä nuoren elämässä? Millaiseksi vanhemmaksi kuvailet itseäsi ennen nuoren itsenäistymisvaihetta ja nyt?

-Ovatko jotkut asiat muuttuneet elämässäsi nuoren itsenäistymisen myötä? Miten?

Liite 2 Tietosuojailmoitus

Päiväys

1. Rekisterinpitäjä ja henkilö, johon voi olla yhteydessä tietosuojaan liittyvissä kysymyksissä

Marjo Parviainen, marjo.parviainen@tuni.fi

2. Tutkielman ohjaaja

Leena Autonen-Vaaraniemi, yhteiskuntatieteiden tiedekunta, sosiaalityön tutkinto-ohjelma, Tampereen yliopisto. leena.autonen-vaaraniemi@tuni.fi.

3. Henkilötietojen käsittelyn tarkoitus

Tutkielmani käsittelee vanhempien kokemuksia kehitysvammaisen nuoren itsenäistymisestä.

4. Henkilötietojen käsittelyn oikeusperuste:

Tutkielmassa henkilötietoja käsitellään EU:n yleisen tietosuoja-asetuksen 6 artiklan 1 kohdan e alakohdassa tarkoitetun yleisen edun ja tietosuojalain 4 §:n 3 kohdan perusteella.

5. Erityisiin henkilötietoryhmiin kuuluvien tietojen käsittelykiellosta (EU:n yleisen tietosuoja-asetuksen 9 artiklan 1 kohta) poikkeamisen peruste, kaksi vaihtoehtoa:

Erityisiin henkilötietoryhmiin kuuluvia tietoja käsitellään tutkielmassa EU:n yleisen tietosuoja-asetuksen 9 artiklan 2 kohdan j-alakohdan ja tietosuojalain 6.1 §:n 7-kohdan perusteella.

6. Tietojen antamisen muut vaikutukset

Henkilötietojasi ei käytetä automaattiseen päätöksentekoon tai profilointiin. Henkilötietojen antamiseen ei ole lakiin tai sopimukseen perustuvaa velvollisuutta. Tutkimukseen osallistuminen ja tietojen luovutus sitä varten on täysin vapaaehtoista.

7. Henkilötietojen vastaanottajat ja vastaanottajaryhmät Henkilötietojasi ei luovuteta ulkopuolisille, eikä niitä näin ollen myöskään siirretä EU-ETA:n ulkopuolelle. Henkilötietoja sisältävää aineistoa käsittelevät vain tutkielman tekijä ja tarvittaessa hänen ohjaajansa.

8. Henkilötietojen säilyttämisaika Henkilötietojasi käsitellään vain niin kauan kuin tutkielma on saatu valmiiksi.

9. Tutkittavan tietosuojalainsäädännön mukaiset oikeudet Henkilötietojesi käsittelyn ajan sinulla on rekisteröitynä seuraavia tietosuojalainsäädäntöön kuuluvia oikeuksia, joista tutkimuksen yhteydessä voidaan poiketa vain lainsäädännön mukaisesti:

o Oikeus saada pääsy tietoihin

o Oikeus saada virheelliset tiedot oikaistua

o Oikeus tietojen poistamiseen ("oikeus tulla unohdetuksi") tietyissä tilanteissa

o Oikeus käsittelyn rajoittamiseen tietyissä tilanteissa

o Oikeus käsittelyn vastustamiseen tietyissä tilanteissa

o Oikeus tehdä valitus valvontaviranomaiselle: tietosuoja.fi, puh: 0295666700, sähköposti: tietosuoja@om.fi

Liite 3 Tiedote tutkimuksesta

TAMPEREEN YLIOPISTO / TIEDOTE TUTKIMUKSESTA

Tutkimus – Vanhempien kokemukset kehitysvammaisen nuoren itsenäistymisestä.

Kutsun teidät osallistumaan tutkimukseen, jossa tutkitaan vanhempien kokemuksia kehitysvammaisen nuoren itsenäistymisestä. Olemme saaneet yhteystietonne teidän otettuanne yhteyttä osoittaaksenne kiinnostuksenne tutkimukseen osallistumista kohtaan. Perehdyttyänne tähän tiedotteeseen teille järjestetään mahdollisuus esittää tutkimukseen liittyviä kysymyksiä, jonka jälkeen teiltä pyydetään suostumus tutkimukseen osallistumisesta.

Tutkimuksen tarkoitus

Tutkimuksen tavoitteena on saada tietoa vanhempien kokemuksista ja käsityksistä liittyen siihen, millainen osuus vanhemmilla on nuoren elämänvaiheessa. Lisäksi tarkoitus on perehtyä vanhempien kokemuksiin kehitysvammaisen nuoren itsenäistymisvaiheen tuesta.

Tutkimuksen kulku

Tutkimus aloitetaan laatimalla yleinen tiedote tutkimuksesta haastateltavia rekrytoivalle taholle. Tiedotteessa kerrotaan tutkimuksen aineiston keruun toteutuvan haastatteluin ja pyydetään ottamaan yhteys tutkimusta tekevään opiskelijaan haastattelujen sopimiseksi. Ennen haastattelua haastatteluun osallistuvalle annetaan tiedote tutkimuksesta ja pyydetään haastateltavalta suostumus. Haastattelun kesto on noin 1 tunti.

Tutkimukseen osallistumisesta ei makseta palkkiota.

Tutkimukseen liittyvät hyödyt ja riskit

Tutkimuksessa käytettäviin menetelmiin ei liity riskejä eikä tutkimuksesta aiheudu haittaa siihen osallistuville.

Luottamuksellisuus, tietojen käsittely ja säilyttäminen sekä yksityisyyden suoja

Tutkimusta varten tallennan omaan käyttööni nimen ja puhelinnumeron tai sähköpostiosoitteen. Teistä kerättyä tietoja käsitellään luottamuksellisesti tietosuojalain edellyttämällä tavalla. Tutkimuksen tietosuojailmoitus on luettavissa tutkimuksen osallistujia rekrytoivan tahon julkaisuissa ja internet-sivulla. Teitä koskeva tieto ei ole ulkopuolisten nähtävissä ja tuhotaan tutkimuksen valmistuttua.

Tutkimuksesta laaditaan kirjallinen raportti (pro gradu -tutkielma), joka on luettavissa Tampereen yliopiston tutkimusarkistossa. Tutkittavien henkilöllisyys ja antama tieto suojataan siten, ettei sinua ja antamiasi tietoja pysty tunnistamaan raportista.

Vapaaehtoisuus

Tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista ja voitte keskeyttää tutkimuksen koska tahansa syytä ilmoittamatta. Tutkittava voi halutessaan estää antamiensa tietojen käyttämisen tutkimuksessa.

Lisätiedot

Tutkimukseen liittyvin kysymyksiin vastaa Marjo Parviainen.

Tutkijan yhteystiedot

Marjo Parviainen
marjo.parviainen@tuni.fi

Sosiaalityön tutkinto-ohjelma, Tampereen yliopisto

Liite 4 Suostumuslomake

TAMPEREEN YLIOPISTO

SUOSTUMUSLOMAKE

VANHEMPIEN KOKEMUKSET KEHITYSVAMMAISEN NUOREN ITSENÄISTYMISESTÄ

Minua on pyydetty osallistumaan yllä mainittuun tieteelliseen tutkimukseen, ja olen saanut kirjallista ja/tai suullista tietoa tutkimuksesta sekä mahdollisuuden esittää siitä tutkijoille kysymyksiä. Minulle on luvattu, että antamiani tietoja käsitellään luottamuksellisesti ja yksityisyyttäni kunnioittaen.

Ymmärrän, että tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja että minulla on oikeus keskeyttää osallistumiseni tai peruuttaa suostumukseni milloin tahansa syytä ilmoittamatta.

Paikkakunta_____

Suostun osallistumaan tutkimukseen:

_____

Henkilön allekirjoitus

Paikkakunta_____

Suostumuksen vastaanottaja:

_____

Tutkijan allekirjoitus