

Suvi Säkkinen

Toiveena ihan oma elämä

Kehitysvammaisen henkilön itsenäisyyden tukeminen

Opinnäytetyö

Kevät 2011

Sosiaalialan yksikkö

Sosiaalialan koulutusohjelma



SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU

Opinnäytetyön tiivistelmä

Koulutusyksikkö: Sosiaali- ja terveysalan yksikkö

Koulutusohjelma: Sosiaalialan koulutusohjelma

Suuntautumisvaihtoehto: Sosionomi (AMK)

Tekijä: Suvi Säkkinen

Työn nimi: Toiveena ihan oma elämä: Kehitysvammaisen henkilön itsenäisyyden tukeminen

Ohjaaja: Kerttu Veikkola

Vuosi: 2011

Sivumäärä: 60

Liitteiden lukumäärä: 5

Työni tarkoituksena oli selvittää kuinka kehitysvammaiset henkilöt itse kokevat itsenäisyytensä toteutuvan; ovatko he tyytyväisiä ja minkälaisia muutoksia heidän mielestään olisi syytä tehdä heidän elämänlaatussa parantamiseksi ja itsenäistymisen tukemiseksi.

Viimeaikoina vammaispalvelulain uudistus, eläkeuudistus ja valtioneuvoston periaatepäätös hajautetun asumisen mallin edistämisestä ovat pyrkineet osaltaan takaamaan myös kehitysvammaisille ihmisille parempaa ja tasa-arvoisempaa elämänlaatua ja suurempaa valtaa omiin asioihinsa. Olen käyttänyt työssäni muutamia samoista teemoista tehtyjä tutkimuksia. Kehitysvammaisten henkilöiden omasta näkökulmasta en löytänyt kovin paljon ajankohtaista tutkimusaineistoa. Näiden seikkojen vuoksi pidän tekemääni tutkimusta paitsi ajankohtaisena myös tarpeellisena.

Tutkimukseni on laadullinen tutkimus, jota varten haastattelin kahdeksaa kehitysvammaista henkilöä. Haastateltavat olivat iältään 16-31-vuotiaita. Neljä heistä asui lapsuudenkodeissaan, ainoastaan yksi asui rakennuksessa, jossa ei ollut ympärivuorokautisesti ohjaajaa paikalla. Avuntarve vaihteli ruokailussa, lääkkeiden otossa ja muissa perusasioissa avustamisessa melko vähäiseen kodinhoidolliseen avuntarpeeseen.

Tulosten mukaan haastatellut olivat pääosin tyytyväisiä itsemäärämisensä toteutumiseen ja elämänlaatussa yleisesti. Kehitystoiveita olivat esimerkiksi oman tilan ja oman rauhan lisääminen ja työssä vastuun lisääminen. Osa haastatelluista kaipasi myös vapaa-ajalle lisää mielekästä tekemistä.

Avainsanat: kehitysvamma, itsenäisyys, vammaispalvelut, asumispalvelut

SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Thesis abstract

Faculty: School of Health Care and Social Work

Degree programme: Degree Programme in Social Work

Specialisation: Bachelor of Social Services

Author/s: Suvi Säkkinen

Title of thesis: How to support the independence of intellectually disabled people?

Supervisor(s): Kerttu Veikkola

Year: 2011 Number of pages: 60 Number of appendices: 5

The purpose of the study is to clarify what the intellectually disabled people themselves think about their independence and how they could be supported with their independence, even though they need help with daily tasks. Another aim is to clarify whether are they satisfied with their life now or what kind of changes there should to be done.

It is everyone's constitutional right to be treated humanely. In order to treat someone correctly, it is important to know how the one wants to be treated, but there seems to be really few studies about this subject in the disabled person's point of view.

Study is also topical, because social work with disabled people is facing some changes during the coming few years and it is important to know what kind of wishes the disabled people themselves have, not only what the authorities have planned.

The present work has a qualitative approach. Interviews were made to eight intellectually disabled persons, aged between 16 and 31 years. Four live with their parents and everyone needs some kind of help and support in their daily life. Six are students and two are in working life.

The results indicate that most respondents were satisfied with their life. Some hoped to get more privacy with their living and one of them hoped to get more responsibility in her work, because she feels able to manage more by herself than people think. One of the most significant positive aspects was that the respondents felt themselves safe with their living.

Keywords: intellectual disability, independence, social services for disabled, housing services

SISÄLTÖ

Opinnäytetyön tiivistelmä.....	2
Thesis abstract	3
SISÄLTÖ.....	4
Kuvio- ja taulukkoluetelo.....	6
1 JOHDANTO.....	7
2 TYÖN TAUSTA, LÄHTÖKOHDAT JA TARKOITUS.....	9
2.1 Opinnäytetyöni yhteys sosionomin (AMK) ydinosaamiseen	9
2.2 Omat lähtökohtani tutkimuksen tekemiseen.....	10
3 YHTEISTYÖTAHOT.....	12
3.1 Ammattiopisto Luovi.....	12
3.2 Asumispalvelusäätiö ASPA.....	13
3.3 Eskoon sosiaalipalvelujen kuntayhtymä	13
4 KEHITYSVAMMAISUUS	15
4.1 Kehitysvammaisuus käsitteenä – monta tapaa määritellä.....	15
4.2 Kehitysvammaisten määrä Suomessa	17
5 VAMMAISPALVELUT	18
5.1 Lakitausta palvelujen tukena	18
5.2 Kokemuksia vammaispalveluista	20
5.3 Kehityksen suunta kehitysvammaisten asumisessa ja siihen liittyvissä palveluissa	21
6 ITSENÄISYYS JA MITÄ SIIHEN KUULUU.....	23
6.1 Itsenäisyys käsitteenä	23
6.2 Siirtymävaihe aikuisuuteen.....	24
6.3 Kohti itsenäisempää asumista: muutto lapsuudenkodista.....	25
6.4 Opiskelu ja työelämä	26
6.5 Sosiaaliset suhteet ja parisuhde.....	28
6.5.1 Seksuaalisuus.....	30
6.5.2 Lapset ja perhe-elämä	31
7 TUTKIMUKSESTA	33

7.1 Tutkimusongelmat	34
7.2 Laadullinen tutkimus	34
7.3 Teemahaastattelu	35
7.4 Haastatellako yksin vai yhdessä?	36
7.5 Tutkimuksen etiikka.....	37
7.6 Tutkimuksen reliabiliteetti ja validiteetti	40
8 TUTKIMUKSEN TULOKSET	42
8.1 Tuki ja turva vai holhous ja kontrolli?	42
8.2 Oma tupa, oma lupa?.....	43
8.3 Myönteisiä kokemuksia koulusta ja opiskelusta	44
8.4 Ei suuria odotuksia työelämästä.....	45
8.5 Sosiaaliset suhteet ja vapaa-aika.....	46
8.6 Vapaa-aika ja harrastukset.....	47
8.7 Seurustelusuhteet	48
9 JOHTOPÄÄTÖKSET	50
10 POHDINTA.....	53
LÄHTEET.....	56
LIITTEET:	60

Kuvio- ja taulukkoluetelo

Kuvio 1: Älyllinen kehitysvammaisuus Maailman terveysjärjestön (WHO) mukaan 16

Kuvio 2: Lakien normihierarkia..... 20

Kuvio 3: Ammatillisista erityisoppilaitoksista valmistuneiden työpaikan hankintatavat..... 27

1 JOHDANTO

Kehitysvammaisten henkilöiden itsenäisyys, itsemäärämisoikeus ja elämänlaatu on aiheena hyvin mielenkiintoinen ja laaja. Vaikka kehitysvammaisia katsotaankin olevan lähteestä riippuen Suomessa 30 000- 40 000, heidän asiansa eivät vaikuta olevan samalla tavoin esillä kuin monen muun ryhmän. Lisäksi heidän asioistaan kertovat usein omaiset tai asiantuntijat, eivätkä kehitysvammaiset henkilöt itse.

Jo perustuslaissamme säädetään kaikkien ihmisten yhdenvertaisuudesta, ikään, sukupuoleen, ihonväriin tai muuhun seikkaan katsomatta. Valmistuessani sosionomiksi vannon valan, jossa lupaan kunnioittaa jokaisen asiakkaan ihmisyyttä ja edistää asiakkaan asemaa. Käytännön tasolla tähän kuitenkin liittyy enemmän asioita, eivätkä ne ole niin yksinkertaisia kuin ensi kuulemalta voisi olettaa. Tasa-arvosta puhuttaessa useimmille todennäköisesti tulevat mieleen sukupuoleen tai ihonväriin liittyvät kysymykset. Niitä yhtään vähättelemättä olisi mielestäni oleellista ymmärtää tasa-arvo laajemmin.

Koska yhteiskunta muuttuu ja kehittyy, olen kiinnittänyt huomiota siihen, että olen saanut työhöni kaikista ajankohtaisimmat tiedot. Työssäni esittelen maaliskuussa 2011 voimaan tulleen takuueläkeuudistuksen, 1.9.2009 uudistuneen vammaispalvelulain ja valtioneuvoston 21.1.2010 tekemän periaatepäätöksen pohjalta tehdyn ohjelman vammaisten asuntojen tarjonnan lisäämiseksi ja laitospaikkojen vähentämiseksi. Mielestäni tehdyt ja tekeillä olevat muutokset ovat positiivisia ja osoittavat, että olen tarttunut ajankohtaiseen aiheeseen. Näen positiivisena myös sen, että opinnäytetyöni kirjoittamisen aikana olivat eduskuntavaalit, jolloin sosiaali-ja terveystalvet aina nousevat enemmän tai vähemmän puheenaiheeksi. Toivon, että päättäjien tekemät hienot linjaukset ja strategiat todella toimivat ja nostavat kuuluviin sen mitä minäkin tässä työssäni halusin nostaa; kehitysvammaisen ihmisen oman äänen.

Opinnäytetyöni käsittelee kehitysvammaisten henkilöiden itsenäisyyttä, itsemäärämisoikeutta sekä elämänlaatua, erityisesti siitä näkökulmasta, miten sitä voitaisiin parantaa ja tukea. Kiinnostus aiheeseen on herännyt hiljalleen harjoitteluiden ja kesätöiden myötä, jotka olen tehnyt kehitysvammaisten nuorten ja aikuisten parissa. Itsenäisyyden ja avuntarpeen välillä näyttää aina olevan

jonkinlainen ristiriita. Vaikka useimmat tapaamani kehitysvammaiset ottavatkin hyvin luontevasti avun vastaan, on mielessäni herännyt kysymys, miten he itse kokevat oman itsenäisyytensä toteutuvan.

Työssäni määrittelen aluksi olennaisia käsitteitä sekä mainitsen lyhyesti lait ja asetukset, joiden olen katsonut kaikista olennaisimmin liittyvän työni teemoihin; vammaispalvelulain, kehitysvammalain, lain sosiaali –ja terveydenhuollon asiakasmaksuista ja perustuslain soveltuville osin. Työssäni esittelen myös muutaman tutkimuksen, jotka on tehty samoilla teemoilla aikaisemmin.

2 TYÖN TAUSTA, LÄHTÖKOHDAT JA TARKOITUS

Tässä kappaleessa valotan hieman työn taustoja sekä omia lähtökohtiani työn tekemiselle. Lisäksi pohdin työn merkitystä oma ammatillisen kehittymiseni ja yleisesti sosiaalialan kannalta.

Kehitysvammaiset ovat ryhmä joiden ihmisarvo ja itsemääräämisoikeudet nousevat mielestäni liian harvoin puheeksi. Heidät on ehkä helppo jättää huomiotta siksi, koska monelle heistä saattaa olla vaikeaa tuoda mielipiteitään julki tai vaatia itselleen kuuluvia oikeuksia. Myös monen kehitysvammaisen omainen voi tuntea voimattomuutta taistella läheisensä oikeuksien puolesta. Tämän takia mielestäni kehitysvammaatutkimus on erityisen mielenkiintoinen ja haastava työskä, johon halusin sekä tutustua paremmin, että tuoda myös hiukan jotain omaanikin opinnäytetyön muodossa. Työni lähtökohtana voin sanoa olleen silkan uteliaisuuden ja kiinnostuksen ne solmukohtat tai ristiriidat, joihin olen itse kiinnittänyt huomiota kehitysvammaisen arjessa.

2.1 Opinnäytetyöni yhteys sosionomin (AMK) ydinosaamiseen

Sosiaalialan ammattikorkeakoulutuksen verkosto on laatinut vuonna 2001 oppaan, jossa käsitellään sosionomin (AMK) ydinosaamista. Sen pohjalta vertailen ja arvioin tässä kappaleessa opinnäytetyöni yhteyttä sosionomin ammattityön tärkeisiin osaamisalueisiin ja siihen, mikä minusta on oleellista kehitysvammaisten kanssa työskennellessä.

Sosionomin (AMK) osaamiseen liittyvät olennaisesti eettiset periaatteet ja niiden tiedostaminen. Eettisiä periaatteita ovat mm. ihmisarvo ja oikeudenmukaisuus, itsenäisyys ja elämänhallinta, syrjäytymisen ehkäiseminen ja osallisuuden edistäminen, asiakkaan itsemääräämisoikeus ja asiakkaan yksityisyyden suojaaminen. (Borgman, Dal Maso, Hakonen, Honkakoski & Lyhty 2001, 16.) Nämä kaikki vaativat mielestäni erityistä panostamista ja syvää ymmärrystä kehitysvammaisten kanssa tehtävässä työssä. Ne ovat myös opinnäytetyöni perimmäisiä kysymyksiä. Työssäni pohdin asiakkaan itsemääräämisoikeutta ja sen

toteutumista sekä hyvää elämänlaatua, joka puolestaan liittyy olennaisesti ihmisarvoon ja oikeudenmukaisuuteen. Asiakkaan syrjäytymisen ehkäisemiseen ja osallisuuden lisäämisen teemat ovat esillä sosiaalisten suhteiden osiossa.

Sosionomin (AMK) ydinosaamista on myös kehittää ammattikäytäntöjä yhdessä asiakkaitten, kansalaisten ja muiden yhteistyökumppaneiden kanssa. Dialogisuus vahvistaa luottamusta ja sosiaalista pääomaa. Sosionomi kunnioittaa asiakasta oman elämänsä asiantuntijana ja pyrkii edistämään ja vahvistamaan asiakkaan subjektiivutta. (Borgman ym. 2001, 13-14.) Juuri nämä ovat olleet työni tausta-ajatuksina sekä tulosten kautta, että koko prosessin ajan. Dialogisuus ja asiakkaan oman asiantuntemuksen esille tuominen on ollut suunnitteluvaiheesta asti yksi työni peruspilareita.

Sosionomin osaamiseen kuuluu myös tutkiva ja kehittävä työote, joka toimii myös henkilökohtaisen ammatillisen kehittymisen menetelmänä (Borgman ym. 2001, 20). Opinnäytetyöprosessilla on mielestäni ollut valtavan suuri merkitys ammatillisen kehittymiseni kannalta. Teorian ja omien kokemusten sekä asiakkaan näkökulmien yhdistäminen on tuonut aiempaa laaja-alisempaa näkökulmaa, joka toivottavasti säilyy ja kehittyy myös opiskelun jälkeen työelämässä. Toivon myös, että jokaisen yhteistyötahoni henkilökunta tulee hyötymään tutkimuksestani ja saamaan siitä välineitä oman työnsä uudelleenlaiseen pohtimiseen.

2.2 Omat lähtökohtani tutkimuksen tekemiseen

Opinnäytetyötä kirjoittaessani huomasin, että monesti kehitysvammaisten asioita ovat ryhtyneet tutkimaan henkilöt, joiden perheessä tai suvussa on kehitysvammainen henkilö. Tapio Rätty toteaa kirjansa vammaispalvelut johdannossa toivoneensa enemmän tietoa aikanaan kun hänestä tuli kehitysvammaisen lapsen isä. Helena Ahponen, joka on tutkinut kehitysvammaisten aikuistumista, kertoo puolestaan olevansa pitkäaikaissairaana lapsen äiti. Olen myös kohdannut harjoitteluita tehdessäni kysymyksen siitä, onko minun perheessäni tai suvussani kehitysvammaisia henkilöitä. Koska kuitenkin näin ei ole, olen saanut selitellä sitä, miksi olen kiinnostunut toimimaan

nimenomaan tämän asiakasryhmän kanssa. Minulle ratkaisu oli luonteva ja melko selvä heti ensimmäisestä harjoittelustani lähtien. Tein harjoitteluni silloin erityiskoulutuyksikkö Kaarisillassa, joka on osa Eskoon sosiaalipalvelujen kuntayhtymää. Olen miettinyt tämän omakohtaisen kokemuksen puutteen vaikutusta osaamiseeni jonkin verran ja tullut siihen tulokseen, että mielenkiinto ja aito halu ymmärtää kehitysvammaisten henkilöiden ja heidän läheistensä arkea ja kokemusmaailmaa vie pitkälle, enkä näinollen koe jääväni muiden varjoon. Myös tämä tutkimus on mielestäni hyvä esimerkki siitä, että kuka tahansa voi tarttua tähän aiheeseen eikä koko tutkimuskenttää ole syytä jättää kehitysvammaisten henkilöiden omaisten harteille.

3 YHTEISTYÖTAHOT

Minulla oli opinnäytetyössäni kolme eri yhteistyötahoa, koska en halunnut tutkia vain tietyn palvelun piiriin kuuluvien kehitysvammaisten henkilöiden mielipiteitä tutkimustulosten yleistettävyyden vuoksi. Yhteistyötahoinani olivat Asumispalvelusäätiö Aspa, Ammattiopisto Luovi sekä Eskoon sosiaalipalvelujen kuntayhtymä. Tässä kappaleessa esittelen lyhyesti yhteistyötahoni, niiden toiminta-ajatukset ja arvot, koska mielestäni työni tulkitsemisen kannalta on erittäin olennaista tietää, millaisista ympäristöistä haastatteluihini osallistuneet ovat lähtöisin.

3.1 Ammattiopisto Luovi

Ammattiopisto Luovi on suurin ammatillinen erityisoppilaitos Suomessa. Luovissa opiskelee 1460 ammatillisen peruskoulutuksen opiskelijaa vuosittain. Lisäksi aikuiskoulutuksen koulutuksiin osallistuu noin 1400 opiskelijaa. Työntekijöitä on 890. Luovi toimii yhteensä 24 paikkakunnalla ympäri Suomen. (Erityisen hyvää erityisopetusta [viitattu 9.5.2011])

Luovin arvoja ovat luovuus, uudistajuus, osaaminen, välittäminen ja ilo. Missio on tarjota tasavertaisia oppimismahdollisuuksia ja yksilöllisiä reittejä työelämään sekä hyvään elämisen laatuun. Koulutuspalveluiden lisäksi Luovi tarjoaa erityisopetuksen asiantuntijapalveluita. Luovi tekee myös asennetyötä osatyökykyisten työllistämisen edistämiseksi ”Suomi tarvitsee kaikki kädet”-teeman alla. (Erityisen hyvää erityisopetusta, [viitattu 9.5.2011].)

Luovissa opetus tapahtuu korkeintaan 16 opiskelijan ryhmissä, jotta jokaiselle opiskelijalle pystytään tajoamaan tarpeeksi aikaa henkilökohtaiseen tukemiseen ja ohjaamiseen. Toiminnassa huomioidaan opiskelijan yksilölliset tarpeet ja opetuksen sisältöä muutetaan tarpeen mukaan. Persututkintoon johtavassa koulutuksessa tavoitteena on ammatillinen perustutkinto. Ammatillisen perustutkinnon laajuus on 120 opintoviikkoa ja se kestää käytännössä kolme vuotta. Perustutkintoon sisältyy ammatillisten opintojen lisäksi yhteisiä

yleissivistäviä opintoja. Perustukintoon sisältyy pakollisia, valinnaisia ja vapaastivalittavia opintokokonaisuuksia, työssäoppimista ja opinnäytetyö. (Ammatillinen peruskoulutus, [viitattu 17.5.2011].)

3.2 Asumispalvelusäätiö ASPA

Asumispalvelusäätiö on 13 eri vammaisjärjestön perustama valtakunnallinen säätiö. Perustajajärjestöt ovat Epilepsialiitto Ry, Förbundet De Utvecklingsstördas Vänner (FDUV), Invalidiliitto Ry, Kehitysvammaisten Palvelusäätiö, Kehitysvammaisten tukiliitto Ry, Kehitysvammaliitto Ry, Kuurojen liitto Ry, Mielenterveyden Keskusliitto Ry, Nuorten Ystävät Ry, Näkövammaisten Keskusliitto Ry, Suomen CP-liitto Ry, Suomen MS-liitto Ry sekä Suomen Parkinson-liitto Ry. (Asumispalvelusäätiö ASPA:n perustajajärjestöt [viitattu 9.5.2011].)

Säätiön tehtävänä on edistää vammaisten henkilöiden sekä mielenterveyskuntoutujien mahdollisuuksia itsenäiseen ja omaehtoiseen elämään, kehittää vammaisille ihmisille ja mielenterveyskuntoutujille tarkoitettuja laadukkaita, yksilöllisiä ja turvallisia asumispalvelukokonaisuuksia tavallisissa asumisympäristöissä sekä vaikuttaa yleisellä tasolla asuntojen kuten myös koko yhdyskuntarakenteen suunnitteluun ja rakentamiseen siten, että ne soveltuvat tasaveroisesti kaikille yhteiskunnan jäsenille. (ASPAn missio, [viitattu 9.5.2011].)

ASPAlla on yli 500 asuntoa 49 eri kunnan alueella. Vuonna 2011 ASPA aikoo laajentaa toimintaansa hankkimalla 80 uutta tukiasuntoa. (Tarvitsetko tukiasuntoa?, [viitattu 9.5.2011]). Asumispalvelukokonaisuuksien lähtökohtana on hajautetun asumisen malli. (ASPAn mallit, [viitattu: 9.5.2011].)

3.3 Eskoon sosiaalipalvelujen kuntayhtymä

Eskoon sosiaalipalvelujen kuntayhtymä tuottaa ja kehittää sosiaalihuollon erityispalveluja. Toiminnassa korostuvat kokonaisvaltaiset vammaispalvelut.

Toiminta-alueena kuntayhtymällä on kaksi maakuntaa; Etelä-Pohjanmaa ja Pohjanmaa ja 35 kuntaa. Kuntayhtymän päätoimipiste on Seinäjoella sijaitseva Eskoon palvelukeskus. Muut toimintayksiköt ovat Isojoella, Kuortaneella, Pietarsaassa, Seinäjoella, Vähässäkyrössä ja Ähtärissä. (Eskoon sosiaalipalvelujen kuntayhtymä, [viitattu: 11.5.2011].)

Eskoon sosiaalipalvelujen kuntayhtymä järjestää autettua asumista, ohjattua asumista sekä tuettua asumista vammaisille tai vastaavassa tuen tarpeessa oleville henkilöille. Autettu asuminen on tarkoitettu kehitysvammaisille henkilöille, joilla on ympärivuorokautinen tuen tarve. Ohjatussa asumisessa asukas saa henkilökunnalta tukea päivä- ja ilta-aikaan. Tuetussa asumisessa asukas asuu omassa asunnossaan, jonne henkilökunta tekee tukikäyntejä. Tähän asumismuotoon tarvitaan varsin hyviä itsenäisen elämän taitoja. Lyhytaikaiseen hoitoon asiakas voi tulla päiväksi tai muutamaksi viikoksi, tarpeen mukaan. (Kun itsenäinen asuminen on liikaa vaadittu, [viitattu: 11.5.2011].)

Kuntayhtymän arvoja ovat ihmisarvon kunnioitus, vastuullisuus ja uudistumiskyky. Tavoitteena on tukea asiakkaan oman elämän hallintaa, auttaa arkielämän tehtävissä sekä kannustaa yhteiskunnan toimintaan osallistumiseen. Tavoitteisiin pyritään yhdessä omaisten, lähipiirin ja muiden verkostojen kanssa. (Eskoon strategia, [viitattu 11.5.2011].)

4 KEHITYSVAMMAISUUS

4.1 Kehitysvammaisuus käsitteenä – monta tapaa määritellä

Hyvin monenlaisia ihmisiä kutsutaan kehitysvammaisiksi. Lievästi toimintarajoitteinen, luku -ja kirjoitustaitoinen henkilö, joka kuitenkin tarvitsee avustamista monimutkaisissa asioissa voidaan määritellä kehitysvammaiseksi. Samaa kehitysvammaisuus-määritelmää käytetään vaikeavammaisesta henkilöstä, joka on täysin hoivan ja huolenpidon varassa. (Viitala, Wiinikka, Åkerblom 2007, 64.)

Kehitysvammaisuutta voidaan määritellä monella tavalla. Perinteisesti sitä on tarkasteltu lääketieteen näkökulmasta, mutta rinnalla on ollut myös toimintakyvyn näkökulma. Toimintakyvyn näkökulmasta tarkasteltuna kiinnitetään huomiota henkilön valmiuksiin selviytyä eri ympäristöissä. Kehitysvammaisuuden sosiaalinen näkökulma on saanut jalansijaa viime vuosien aikana. Sosiaalisesta näkökulmasta tarkasteltuna kiinnitetään huomiota siihen, että kehitysvammaisen henkilön mahdollisuuksia rajoittaa usein riippuvuus muista, syrjintä ja ennakkoluulot. (Seppälä & Rajaniemi 2011.)

Maailman terveysjärjestön (WHO) tautiluokituksen ICD 10:n mukaan älyllisellä kehitysvammaisuudella tarkoitetaan sellaista tarkoittaa tilaa, jossa henkisen suorituskyvyn kehitys on estynyt tai se on epätäydellinen. Lyhenne tulee sanoista International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems. Kehitysvammaisuus voi esiintyä joko yksinään tai jonkun toisen fyysisen tai psyykkisen tilan kanssa. (Kaski, Manninen & Pihko 2010, 16.)

The American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) on esittänyt mallin älyllisestä kehitysvammaisuudesta. Malli on perustaltaan toiminnallinen ja määrittelyssä ratkaisevina tekijöinä ovat edellytykset (ja kyvyt), ympäristö ja toimintakyky. Kyse on älyllisten ja adaptiivisten edellytysten ja ympäristön vaatimusten välisestä vuorovaikutuksesta. Älyllinen kehitysvammaisuus on vammaisuutta tämän vuorovaikutuksen tuloksena. AAIDD aikoo korvata Mental Retardation-käsitteen ilmaisulla Intellectual and

Developmental Disabilities. Tämä ilmaisu vastaa suomalaista älyllisen kehitysvammaisuuden käsitettä, jossa toimintakyky ja älyllinen toimintarajoite yhdistyvät. AAIDD:n määritelmän mukaan kehitysvammaisuus tarkoittaa toimintakyvyn huomattavaa rajoitusta. Ominaista on merkittävästi keskimääräistä heikompi älyllinen suorituskky (älykkyyssosamäärä alle 70-75), johon liittyy rajoituksia kahdessa tai useamassa adaptiivisten taitojen osa-alueista, jotka ovat kommunikaatio, itsestä huolehtiminen, kotona asuminen, sosiaaliset taidot, yhteisössä toimiminen, itsehallinta, terveys ja turvallisuus, oppimiskyky, vapaa-aika ja työ. Kehitysvamma ilmenee ennen täysi-ikäisyyttä eli 18. ikävuotta. (Kaski, Manninen & Pihko 2009, 16-17.) Suomessa kehitysvammaisuuden alkamisiälle ei laissa aseteta tarkkaa yläikärajaa, mutta älyllisen toimintakyvyn heikentyessä vasta 18-vuoden iässä tai sen jälkeen, puhutaan useimmiten dementiasta. Ikäraja ei kuitenkaan vaikuta esimerkiksi kehitysvammaisuuden perusteella annettavan erityishuollon saamiseen, vaan se päätetään yksilöllisten tarpeiden mukaisesti. (Kaski, Manninen & Pihko 2009, 17.)

Älykkyyssosamäärään perustuvat kehitysvammaisuuden määritelmät ovat aikojen saatossa muuttuneet. Tällä hetkellä älyllisesti kehitysvammaisiksi luokitellaan henkilöt, joiden älykkyyssosamäärä on pienempi kuin 70, mutta hyvin tarkkaa rajanvetoa vältetään. Aikaisemmin normaalin älyllisen suorituskkyvyn alarajana pidettiin älykkyyssosamäärää 85 ja rajaominaisuutena normaalin älyllisen suorituskkyvyn ja lievän kehitysvammaisuuden välillä puhuttiin heikkolahjaisuudesta. Heikkolahjaisuus-nimityksestä on nykyään WHO:n tautiluokituksessa luovuttu. (Kaski (toim.), Manninen & Pihko 2009, 18.)

Älyllinen kehitysvammaisuus Maailman terveysjärjestön (WHO) mukaan:		
Älyllisen kehitysvammaisuuden aste	Älykkyyssosamäärä	Älykkyyssikä
Lievä (retardio mentalis levis)	50-69	9-11
Keskivaikea (retardio mentalis moderata)	35-49	6-8
Vaikea (retardio mentalis gravis)	20-34	3-5
Syvä (retardio mentalis profunda)	alle 20	0-2
Muu määriteltä (alia retardio mentalis specificata)	-	-
Määrittelemätön (retardio mentalis non specificata)	-	-

Kuvio 1: Älyllinen kehitysvammaisuus Maailman terveysjärjestön (WHO) mukaan

(Kaski, Manninen, Pihko 2009, 18)

Luokittelun tarkoituksista puhuttaessa on erittäin tärkeää painottaa, että diagnostiset luokittelut luokittelevat ainoastaan ihmisten terveydentilaa ja siihen läheisesti liittyviä piirteitä, tarpeita ja aiheita, eivätkä ne ole ihmisten luokittelua. Yksilöä ei pidä koskaan saattaa sellaiseen tilanteeseen, jossa häntä luokitellaan ainoastaan hänellä olevista vammoista, rajoitteista tai osallistumisen esteistä käsin. (Kaski, Manninen & Pihko 2009, 19.)

4.2 Kehitysvammaisten määrä Suomessa

Kehitysvammaisuuden käsitteen monimääritelmäisyyden vuoksi kehitysvammaisten henkilöiden lukumäärän arviointi on hankalaa. Yleisesti arvioidaan, että Suomessa kehitysvammaisia henkilöitä on 0,5-0,7 prosenttia väestöstä, mikä olisi väkilukuun suhteutettuna 26 000-36 000 henkilöä. Toisaalta eri rekisterien pohjalta tehtyjen laskelmien perusteella Suomessa arvioidaan olevan 40 000 henkilöä, joilla on kehitysvamma. (Niemelä & Brandt 2008, 113-114, Kehitysvammaisten henkilöiden asuminen: Etelä-Pohjanmaan ja Pohjanmaan alueellisen suunnitelman 2010, 5 mukaan.)

5 VAMMAISPALVELUT

5.1 Lakitausta palvelujen tukena

Perustuslain 19 § mukaan jokaiselle, joka ei kykene hankkimaan ihmisarvoisen elämän edellyttämää turvaa, on oikeus välttämättömään toimeentuloon ja huolenpitoon. Tätä perustuslaissa säädettyä oikeutta toteutetaan sosiaalihuoltolain mukaisilla palveluilla, toimeentulotuella ja vammaisten henkilöiden kohdalla vammaispalvelulailla. (Räty 2010, 19.) Lisäksi perustuslain 6 § on säädetty yhdenvertaisuudesta sekä syrjinnän kiellosta (Räty 2010, 23).

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista tuli voimaan 1.1.2001. Siinä on säädetty asiakkaan osallistumiseen, kohteluun ja oikeusturvaan liittyvistä oikeudellisista periaatteista. (Räty 2010, 22.) Hyvä kohtelu sosiaalihuollossa tarkoittaa mm. sitä, että asiakkaan inhimillinen arvokkuus voidaan säilyttää kaikissa tilanteissa, eikä asiakkaan ihmisarvoa loukata. Hyvä kohtelu edellyttää asiakkaan toivomusten, mielipiteiden, edun, yksillöllisten tarpeiden sekä hänen äidinkieltänsä ja kulttuuritaustansa huomioimista sosiaalihuoltoja järjestettäessä ja toteutettaessa. (Räty 2010, 24.)

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (380/1987) eli nk. vammaispalvelulaki uudistui 1.9.2009. Vanhaa lakia ei korvattu kokonaan, mutta uudistus toi vammaispalvelulakiin asiakkaan oikeuksia vahvistavia menettelysäännöksiä, palvelutarpeen selvittämistä, palvelusuunnitelman laatimista ja palveluja koskevien asioiden viivytyksetöntä käsittelyä koskien. Merkittävin uudistus on kuitenkin vaikeavammaiselle henkilölle järjestettävä henkilökohtainen apu, josta tuli kunnan erityisen järjestämisvelvollisuuden piiriin kuuluva palvelu. Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista säädettyssä laissa (734/1992) henkilökohtainen apu säädetään asiakkaalle maksuttomaksi palveluksi. (Ahola & Kontinen 2009, 5.)

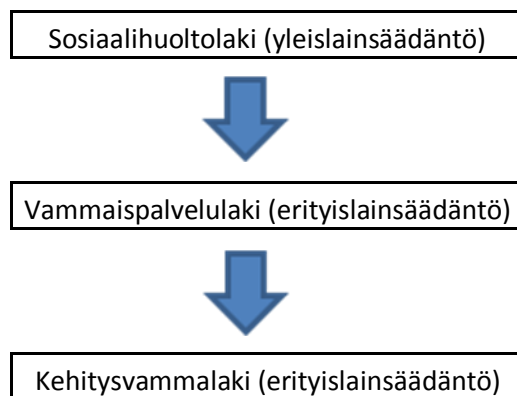
Vammaispalvelulaissa- ja asetuksessa on erotettu toisistaan vammaiset ja vaikeavammaiset. Arvion tekee lääkäri ja se perustuu siihen, kuinka paljon vammaisen henkilö tarvitsee apua päivittäisissä toimissaan. (Tämä on erotettava

kehitysvammaisuuden älykkyydosamäärään perustuvasta määritelmästä, joka on määritelty sivulla kahdeksan.) Vammaispalvelulakia toteuttaa kunnan sosiaalitoimi. Sosiaalityöntekijä tekee lääkärinlausunnon ja mahdollisten muiden lausuntojen perusteella päätöksen vammaistuen myöntämisestä tai epäämisestä. Päätöksiä tehdessä päätöstä ohjaa asiakkaan hyvinvointi ja itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen. Vammaispalvelulain nojalla vammaiset henkilöt voivat saada tarpeen mukaan tukea henkilökohtaisen avustajan palkkaamiseen, liikkumiseen ja päivittäisiin toimintoihin käytettävien apuvälineiden, koneiden ja laitteiden kustannusten osittaiseen korvaamiseen ja erityisravinnosta tai erityisvaatteista aiheutuvien kustannusten korvaamiseen. Lisäksi heille voidaan laatia palvelu- ja kuntoutussuunnitelma ja he voivat saada sopeutumisvalmennusta ja kuntoutusohjausta. Nämä palvelut ja etuudet ovat määrärahasidonnaisia. (Forss & Vatula-Pimiä 2009, 216-217.)

Vaikeavammaiselle tarkoitettuja etuuksia ja palveluita ovat mm. asunnon muutostyöt, kuljetuspalvelut, tulkkipalvelut, palveluasuminen ja henkilökohtainen apu (vähintään kymmenen tuntia kuukaudessa). Nämä palvelut ovat vaikeavammaisen henkilön subjektiivinen oikeus, mikä tarkoittaa sitä, ettei kunta voi jättää järjestämättä palvelua esimerkiksi määrärahojen puutteen takia. (Forss & Vatula-Pimiä 2009, 219.)

Vammaispalvelulain muutoksen yhteydessä erityislakien (kehitysvammalaki ja vammaispalvelulaki) välinen suhde muuttui, kun vammaispalvelulaki tuli kehitysvammalakiin nähden ensisijaiseksi. Lähtökohta on edelleen palvelujen saannin turvaaminen sosiaalihuollon yleislainsäädännöllä. Jos nämä palvelut eivät vammaiselle henkilölle ole sopivia tai riittäviä, sovelletaan vammaispalvelulakia. Jos taas vammaispalvelulain perusteella järjestettävät palvelutkaan eivät ole kehitysvammaisen henkilön kohdalla sopivia tai riittäviä, järjestetään palveluja edelleen kehitysvammalain nojalla. (Ahola & Konttinen 2009, 18.)

Normihierarkia 1.9.2009 lähtien:



Kuvio 2: Lakien normihierarkia

(Ahola & Konttinen 2009, 18)

Vammaispalvelulain nojalla järjestettävät palvelut ja tukitoimet ovat asiakkaalle maksuttomia. Maksuttomuudesta säädetään sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista annetun lain 4 §. (Laki sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista 3.8.1992/734.)

5.2 Kokemuksia vammaispalveluista

Vammaisen ihmisen yhteiskuntaan integroituminen ei ole käytännön tasolla aivan yksiselitteinen asia. Vammaispalveluiden tavoitteena on helpottaa vammaisen ihmisen elämää ja näin auttaa häntä sopeutumaan vammaansa ja integroitumaan

yhteiskuntaan. Vammaisten ja heidän läheistensä kirjoituksista käy kuitenkin ilmi, että arjen käytännöissä on ongelmia. Järjestelmä itsessään koetaan vaikeana ja raskaanakin. Vammaisten ihmisten arjen selviytymistä on tutkittu vähän. Vammaispalveluiden toimivuutta vammaisten henkilöiden näkökulmasta on myös tutkittu vähän. Laki takaa monia palveluita, mutta järjestelmässä näyttää olevan käytännön tasolla puutteita. (Vehmas 2010, 19.)

Olen sitä mieltä, että kansanedustajat, eivät tiedä, kuinka heidän alkuperäiset, lakeihin liittyvät kauniit ajatukset muuttuvat käytännössä rumiksi teoiksi (Vehmas 2010, 21.)

Monet vammaiset näyttäisivät kokevan olevansa yhteiskunnan marginaalissa. Lailla pyritään säätelemään vammaisten ihmisten oikeuksia, mutta tulkinnanvaraisuus johtaa siihen, että vammaiset henkilöt ovat eriarvoisessa asemassa toisiinsa nähden. Käytännöt vaihtelevat paikkakunnittain. Käytännössä koetut vaikeudet ovat suuria ja monesti vammaiset saavat kohdata ymmärtämättömyyttä ja jopa suoranaista nöyryytystä. Tukien vaikea saavutettavuus saattaa myös aikaansaada sen, että niitä ei edes lähdetä hakemaan. Suomessa on perinteisesti uskottu siihen, että hyvinvointivaltiomme rakentuu vahvalle ihmisten samanarvoisuuden idealle, kuitenkin marginaalisten ryhmien tunnistaminen, nimeäminen ja luokittelu ja niiden ongelmien tunnistaminen samalla myös tuottaa marginaalisuutta, vaikka toiminta pyrkiiinkin marginaalien purkamiseen ja ihmisten tasavertaisuuteen. (Hyvönen 2010, 27.)

5.3 Kehityksen suunta kehitysvammaisten asumisessa ja siihen liittyvissä palveluissa

Valtioneuvosto teki 21.1.2010 periaatepäätöksen ohjelmaksi kehitysvammaisten asumisen ja siihen liittyvien palveluiden järjestämiseksi vuosina 2010-2015. Hallituskauden keskeiset asuntopoliittiset toimenpiteet määritellään asuntopoliittisessa toimenpideohjelmassa, jossa päätettiin ohjelman laatimisesta vammaisten asuntojen tarjonnan lisäämiseksi ja laitospaikkojen vähentämiseksi. (Kehitysvammaisten henkilöiden asuminen: Etelä-Pohjanmaan ja Pohjanmaan alueellinen suunnitelma 2010, 4.)

Ohjelman tavoitteina vuosille 2010-2015 on mm. vähentää laitospaikkoja suunnitelmallisesti ja hallitusti sekä tarjota mahdollisuus muuttoon lapsuudenkodista tuottamalla kehitysvammaisten henkilöiden tarpeita ja toiveita vastaavia asumisratkaisuja sekä tarjoamalla yksilöllisiä sekä riittäviä palveluita ja tukea. Tavoitteena on tuottaa 1500 asuntoa henkilöille, jotka muuttavat pitkäaikaisesta laitoshoidosta ja 2100 asuntoa lapsuudenkodistaan muuttaville kehitysvammaisille aikuisille. Kehitysvamma-alan asumisen neuvottelukunta (2010, 1-2) on laatinut laatusuosituksen kehitysvammaisten henkilöiden asuntojen rakentamista koskien vuosille 2010-2017. Suositukset perustuvat suomalaisen asuntopolitiikan yleisten tavoitteiden ja strategioiden lisäksi kansallisiin ja kansainvälisiin sopimuksiin ja linjauksiin. Suositusten mukaan yksilöllinen asuminen normaaleissa asumisympäristöissä tulee olla mahdollista ja asuminen täytyy suunnitella yksilöllisesti, kunnioittaen henkilön omia toiveita sekä tarpeita. (Kehitysvammaisten henkilöiden asuminen: Etelä-Pohjanmaan ja Pohjanmaan alueellinen suunnitelma 2010, 7-12.)

6 ITSENÄISYYS JA MITÄ SIIHEN KUULUU

6.1 Itsenäisyys käsitteenä

Itsenäinen elämä terminä on amerikkalainen, mutta kun tutustuu käsitteen sisältöön, samanlaisia ajatuksia syntyi vammaisten ihmisten keskuudessa suunnilleen samaan aikaan eri puolilla maailmaa. Saksassa puhuttiin *selbstemlebenistä* eli itsemääräämisestä. Suomessa olemme hyväksyneet vuosien saatossa itsenäisen elämän, vaikkakin itsenäisyys sanana koetaan usein juhlavana ja sotien takia vähän surullisenakin tunnelmana. Itsenäisen elämän liikkeellä on joitain perusajatuksia. Itsemääräämisoikeus on yksi niistä. Itsenäisen elämän liikkeen perusajatuksena on, että vammaiset ihmiset ovat oman elämänsä asiantuntijoita. Tavoitteena on voimaannuttaa ihmiset selviämään arkipäivästä. Itsenäisen elämän filosofiaan kuuluu myös se, että ympäristö luo vammaisuutta. Keskeisiä tavoitteita ovat esteettömyys, saavutettavuus ja helppokäyttöisyys. (Heinonen & Saraste 2006, 18-20.)

Itsemääräämisoikeus mainitaan paitsi kansalaisvapauksia ja poliittisia oikeuksia koskevan YK:n yleissopimuksen ensimmäisessä artiklassa, myös taloudellisia, sosiaalisia ja sivistyksellisiä oikeuksia koskevassa yleissopimuksessa. Niissä kuitenkin puhutaan lähinnä kansojen itsemääräämisoikeuksista. Vasta CRPD-sopimuksessa (Convention on the Rights of People with Disabilities) mainittiin suoranaisesti oikeus henkilökohtaiseen itsemääräämisoikeuteen. Sopimusten tulkintakäytännöissä tehtiin kuitenkin selväksi, että yleissopimus kattaa myös vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden. Itsenäisyys-käsitteen ytimenä on vapaus. Henkilökohtaisen itsenäisyyden käsite on melko laaja ja pitää seuraavat sisällään viisi osa-aluetta:

- Oikeus henkilökohtaiseen kehitykseen; oikeus luoda ideoita ja tavoitteita
- Oikeus yksityisyyteen
- Oikeus koskemattomuuteen, vapaus ja vapaus pakkotoimilta
- Oikeus yhdenvertaiseen osallistumiseen yhteisössä
- Oikeus osallistua aktiivisesti poliittiseen toimintaan

(Virtanen 2008, 30.)

Virtanen (2008, 31) kuitenkin mainitsee, että vammaiset henkilöt kärsivät usein heikommista mahdollisuuksista yhdenvertaisuuteen itsensä toteuttamisen ja yhteisölliseen ja poliittiseen elämään osallistumisen saralla. Yksityisyydensuoja on myös merkittävä kysymys, koska riippuvuus teknisestä ja henkilökohtaisesta avusta voi johtaa suojattomuuden tilanteisiin. Oikeudet koskemattomuuteen ja vapauteen ovat myös oleellisia esimerkiksi laitoksissa asuvien vammaisten kohdalla. Tärkeää on myös huomioida taloudellisiin ja sosiaalisiin oikeuksiin kuuluva oikeus itsenäisen elämän mahdollistavista tukipalveluista.

6.2 Siirtymävaihe aikuisuuteen

Nuoren elämäntapaan kuuluu monia sosiaalisia tapahtumia kuten koulun päättäminen ja ammattiin valmistuminen, työpaikan saaminen, muuttaminen lapsuudenkodista sekä perheen perustaminen. Kuitenkaan nämä kaikki eivät välttämättä toteudu postmodernissa yhteiskunnassa, jossa muutostahti on nopea. (Ahponen 2008, 22.) Kuitenkin edellä mainitut asiat liitetään aikuistumiseen ja itsenäiseen elämään. Vammaiset henkilöt saatetaan kuitenkin nähdä ryhmänä, jolle erilainen elämäntapa on hyväksyttyä (Ahponen 2008, 22).

Aikuistumisen tavoitteina pidetään lisäksi vastavuoroisten ystävyysuhteiden muodostamista, asumisen ja toimeentulon järjestämistä, osallistumista yhteisten asioiden hoitoon ja elämäntyylin vakiinnuttamista. (Rönkä 1992, 3. Männyn 2000 mukaan.) Juuri nämä aikuisuuteen siirtymävaiheelle ominaiset piirteet ja niiden merkitys kehitysvammaisen henkilön elämäntavalla ovat tutkimuksessani tarkastelun kohteena, koska olen huomannut, että ne usein toteutuvat heidän kohdallaan hitaammin kuin muilla samanikäisillä tai toteutuvat vain osittain, esimerkiksi lapsuudenkodista toiseen asumismuotoon siirtyminen saattaa tapahtua paljon myöhemmin.

Helena Ahponen (2008) on käsitellyt tutkimuksessaan vaikeavammaisen nuoren aikuistumiseen liittyviä kysymyksiä. Tutkimusongelmat ovat pitkälti samankaltaisia kuin omassa tutkimuksessani ja siksi olikin mielenkiintoista tutustua tutkimukseen. Vaikka haastateltujen nuorten ryhmä on hyvin erilainen kuin omassa

tutkimuksessani, uskon, että heillä on vammaisina nuorina ja nuorina aikuisina yhteisiä kokemuksia monessa asiassa. Eräs Ahponen haastattelemista nuorista kuvasi kouluelämää jatkuvaksi ”hössöttämiseksi ja höösäämiseksi”, oman päätöksentekomahdollisuuden viemiseksi sillä, että kokoajan sanotaan minne pitäisi mennä. Kun kuitenkin tarkoitus on kasvattaa kohti elämänhallintaa, päätöksentekoa ja aikuisuutta, hän oli sitä mieltä, että ”sitä tuo paikka ei kyllä tee”. (Ahponen 2008, 86.)

6.3 Kohti itsenäisempää asumista: muutto lapsuudenkodista

Kehitysvammaisen perheenjäsenen muuttaminen lapsuudenkodista on suuri elämänmuutos paitsi kehitysvammaiselle henkilölle, myös vanhemmille ja koko perheelle. Vaikka muuttaminen olisikin järjen tasolla selvää, voivat tunteet vaihdella laidasta laitaan. Nekin vanhemmat, jotka ovat luottavaisia tulevaisuuteen, miettivät, kuinka kehitysvammaisen nuori pärjää uudessa kodissaan. Osaavatko muut kuin vanhemmat todella tukea ja auttaa heidän lastaan? Aikuistuvan kehitysvammaisen kohtelemisen hänen ikävuosiensa mukaisesti tarkoittaa irti päästämistä ja itsenäistymisen tukemista. Irti päästäminen ei tietenkään tarkoita rakastamisen lopettamista, mutta vie lapsen ja vanhempien suhteen uudelle tasolle. (Puranen 2009, 5-10.)

Itsenäistä asumista voi harjoitella vammaisjärjestöjen järjestämän asumisharjoittelun avulla. Harjoittelua voidaan järjestää monella tavalla: kurssimuotoisena toimintana ryhmässä tai yksilöllisenä jaksena osallistujan omassa asunnossa. Rahoitusta voi saada kunnalta, vakuutusyhtiöltä tai Raha-automaatti yhdistykseltä. Harjoittelun päämääränä on lisätä vammaisen henkilön valmiuksia muuttaa pois lapsuudenkodistaan ja opetella tarvittavia tietoja ja taitoja. Asumisharjoittelu on yksi sosiaalisen kuntoutuksen muodoista. (Lampinen. 2007, 174.)

Kehitysvammaisen miehen äiti kuvasi tuntemuksiaan näin: ”Vaikeinta oli muuttopäätöksen tekeminen. Toisaalta tällaista tilaisuutta tulee harvoin. Päätöksentekoa helpottivat elämän realiteetit, toisin sanoen oma ikääntyminen ja se, että asuinpaikkaa tarjottiin. Muuttoa helpotti myös se, että olen avoimin silmin

ja korvin seurannut yhdistystoiminnan kautta kehitysvammahuollon tapahtumia.” (Puranen 2009, 15.)

Kehitysvammaisten Palvelusäätiö järjestää RAY:n tukemaa muuttovalmennusta. Palvelusäätiöltä on myös ilmestynyt selkokielineen muutto-opas ”omaan kotiin”, jossa on mm. tehtäviä, joiden avulla nuori voi tutustua itseensä ja elämäänsä. Kirjassa esitellään myös vinkkejä muihin ihmisiin tutustumiseen.

Kun alat asua uudessa kodissa, on tärkeää tietää, millainen ihminen juuri sinä olet. Kun tunnet itsesi, voit paremmin päättää asioistasi. Voit valita juuri sinulle sopivia ratkaisuja...Pienetkin päätökset vaikuttavat siihen, onko sinulla hyvä olo uudessa kodissasi. Siksi ne ovat tärkeitä. Kun tunnet itsesi, osaat kertoa asioistasi ja esittää toiveitasi sekä kertoa mielipiteitäsi. Osaat entistä paremmin päättää omista asioistasi. Mitä paremmin tunnet itsesi, sitä paremmin osaat myös sopia yhteisistä asioista muiden kanssa. Yhteiset säännöt ovat tärkeitä esimerkiksi silloin, kun monta ihmistä asuu yhteisessä kodissa. (Puranen & Marjamäki 2009, 5, 33.)

Mielestäni selkokielineen muutto-opas on muuttovalmennuksessa erittäin oleellinen lisä, koska siihen kehitysvammaisen henkilö voi tutustua rauhassa omaan tahtiinsa, kuten kuka tahansa meistä. Kirja sisältää myös tehtäviä, joihin voi paneutua silloin kun itsestä hyvältä tuntuu. Jos muuttovalmennuskirja olisi ainoastaan ammattihenkilöiden tai vanhempien käyttöön kehitysvammaisen henkilö- eli itse muuttaja olisi sen varassa, mitä hänelle katsotaan tarpeelliseksi kertoa.

Kotiutumiseen ei kuitenkaan riitä pelkkä asuntoon muuttaminen. Kodista tulee koti vasta sen jälkeen kun se on tunnetasolla ”otettu omaksi”. Tällöin koti erottuu muusta ympäristöstä ja on tavallaan osa asukastaan. Kotiin liittyvät tunteet personoivat kodin ja muodostavat kodille sielun. (Ahponen 2008, 141.)

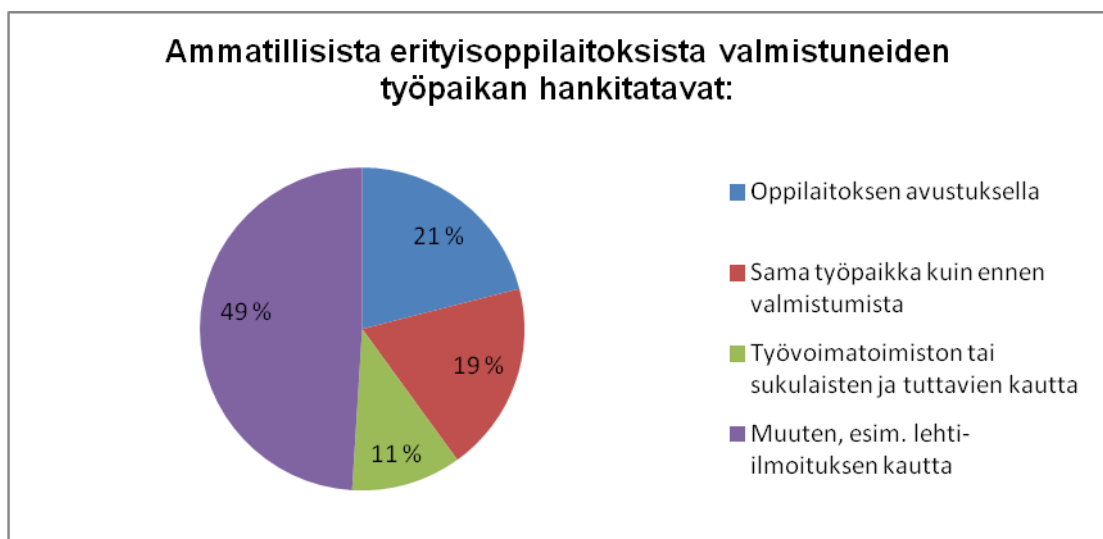
6.4 Opiskelu ja työelämä

Kaikilla suomalaisilla lapsilla on oikeus perusopetukseen ja suurin osa kehitysvammaisista kuuluu pidennetyn oppivelvollisuuden piiriin. Tämän jälkeiseen

opetukseen ei ole olemassa subjektiivista oikeutta. Siitä huolimatta, on tavoitteena varmistaa peruskoulun jälkeinen opetus kaikille. (Miettinen 2008, 88.)

Työllä on tärkeä merkitys ihmisen fyysiselle sekä psyykkiselle toimintakyvyille. Kaikkien ihmisten, kehitysvammaiset mukaan lukien, osalta on merkityksellistä, että työ ylläpitää kognitiivista toimintakykyä. Toimintakyky heijastuu työn lisäksi muihin elämänalueisiin, kuten asumiseen. (Mänty 2000, 170.)

Kansainvälisissä vammaisten työllistymistä koskevissa tutkimuksissa on useimmiten todettu miesten työllistyvän naisia paremmin, mutta Mänty sai tutkimuksestaan päinvastaisen tuloksen. Tarkasteltaessa kaikkia oppilaitoksia tuloksena oli naisten työttömyysprosenttina 16 % ja miesten 22 %. Erityisammattikoulussa opiskelleiden kohdalla erot olivat tätäkin suuremmat; naisista oli työttömänä 8 % ja miehistä 21 %. (Mänty 2000, 170.)



Kuvio 3: Ammatillisista erityisoppilaitoksista valmistuneiden työpaikan hankintatavat

(Mänty 2000, 135-136)

Yllä oleva kuvio osoittaa, mitä reittejä erityisoppilaitoksista on päästy työelämään. Erityisesti huomioni kiinnittyi siihen, että jopa 19% työskenteli valmistumisen jälkeen samassa työpaikassa kuin ennen valmistumistaan. Jos kehitysvammaisen henkilö on töissä toimintakeskuksessa jo ennen opiskeluaan ja palaa samoihin tehtäviin valmistumisen jälkeen, ei ammattitutkinnolle anneta sitä arvoa, mikä sille

kuuluu. Näissä luvuissa, ei kuitenkaan ole huomioitu sitä, että samankin työpaikan sisällä työtehtävät ovat saattaneet muuttua.

Vaikka työttömyysprosentti ei näytäkään hälyttävän suurelta, vammaisen henkilön oma kokemus työllistymisestään ei välttämättä ole niinkään positiivinen. Alava kirjoittaa omakohtaisesta kokemuksestaan työllistyä seuraavasti:

Tässä yhteiskunnassa työnantajat eivät hyväksy vammaisia työpaikoillensa. He pelkäävät, että menettävät muut työntekijät, jos ottavat vammaisia työhön. Minusta tämä on väärä periaate. Olen sitä mieltä, että antakaa hyvät ihmiset vammaisille edes mahdollisuus tehdä sitä työtä, mistä he pitävät. (Alava & Rajala 1997, 16.)

Työttömyyden alentaminen ja työllisyysasteen nostaminen ovat olleet jo vuosia hallituspolitiikan keskeisiä tavoitteita. Työttömyys on kyllä laskenut 1990-luvun huippuvuosista, mutta samalla on muodostunut pitkäaikais -ja toistuvaistyöttömien ryhmä, jonka työllistyminen on yhä vaikeampaa. (Ala-Kauhaluoma, Keskitalo, Lindquist & Parpo 2004) Tähän ryhmään voi olettaa kuuluvan myös kehitysvammaisia henkilöitä. Osatyökykyisten työllistäminen ei kokemuksieni valossa tunnu olevan niinkään olennainen tavoite kuin työllisyysasteen yleinen nostaminen. Kuitenkin inhimillisestä näkökulmasta tarkasteltuna pitkäaikaistyöttömyys tuo todennäköisesti suurempia haittavaikutuksia ihmisen henkiselle hyvinvoinnille kuin lyhytaikainen työttömyys. Näin ollen ainoastaan työttömyysprosenttia tarkastelemalla ei voi nähdä koko totuutta.

6.5 Sosiaaliset suhteet ja parisuhde

Kuitenkin kehitysvammaisilla henkilöillä näyttäisi olevan vähemmän kontakteja muihin ihmisiin ja myös keskimääräistä vähemmän kokemusta seurustelusta. Ympäristön asenteet eivät tue heitä seurustelusuhdeiden luomiseen. Myös käytännön esteet esimerkiksi liikkumiselle ja riittävien apuvälineiden ja kuljetuspalveluiden puuttuminen saattavat vaikuttaa sosiaalisten suhteiden luomiseen, vaikka haluja olisikin. (Palonen-Munnukka 2009, 83.)

Ihmissuhteisiin, läheisyyteen ja sitoutumiseen liittyy aina myös pettymisen mahdollisuus. Ihmissuhteet eivät aina täytä niitä odotuksia, joita niihin on

kohdistettu. Olisi hyvin vaikeaa aloittaa tai varsinkaan ylläpitää ja syventää ihmissuhteita, jos pyrkisimme sosiaalisissa suhteissa ainoastaan välttämään niihin sisältyviä pettymyksen mahdollisuuksia ja epävarmuutta. (Ahokas, Ferchen, Hankonen, Lautso & Pyysiäinen 2008, 127.) Kuitenkin kehitysvammaisten kohdalla näyttäisi siltä, että heitä pyritään suojelemaan ihmissuhteisiin liittyviltä pettymyksiltä. Eriksson (200, 167) on havainnut tutkimuksessaan, että vanhempien tiukka kontrolli vaikuttaa sosiaalisten suhteiden solmimiseen ja ylläpitämiseen. Myös seurustelukumppanin hyväksyvät vanhemmat saattavat käyttää valtaa muokkaamaan seurustelemisen konkreettisia käytäntöjä. Valvonta ja kontrolli tulevat mukaan turvallisuudentunteen kääntöpuolena.

Löysin myös vammaisten henkilöiden omia ajatuksia parisuhteistaan sekä niihin liittyneistä ongelmista. Vaikka tällaista materiaalia olikin vähän, se tukee tutkimustuloksia siitä, että ympäristön kontrolli saattaa vaikeuttaa tai estää parisuhteen muodostamisen ja ylläpitämisen. Esimerkkinä Alavan omakohtainen kokemus, josta hän kertoo kirjassaan:

Kerron kihlauksestani, joka kesti vuoden verran. Jouduimme eroamaan kihlattuni vanhempien vuoksi. Tämä oli meille molemmille kova isku. Olen miettinyt minkä vuoksi tässä yhteiskunnassa ei anneta vammaisille mahdollisuuksia seurustella. Miksi ei saa seurustella sellaisen henkilön kanssa, josta oikein pitää ja jota rakastaa?... Toivoisin omasta ja muitten vammaisten puolesta, että meillekin annettaisiin samat mahdollisuudet elää tyttöystävien ja poikakavereiden kanssa niin kuin muillekin ihmisille tässä kylmässä ja tunteettomassa maailmassa. (Alava & Rajala 1997, 47.)

Niiden tutkimustulosten valossa, jotka puoltavat sosiaalisten suhteiden ylläpitämisen elämänlaatua parantavaa vaikutusta, se, ettei kehitysvammaisilla henkilöillä näytä olevan samanlaisia mahdollisuuksia siihen, tuntuu hyvin julmalta. Vaikuttaa myös siltä, että vammaisen ihmisen läheiset saattavat tehdä vammaisen henkilön puolesta päätöksiä, joiden uskovat olevan hänen suojaamiseksi, mutta saattavat samalla viedä mahdollisuuden kokea tavallisia elämäänsä kuuluvia asioita; läheisyyttä, ystävyyttä ja pettymyksiä. Tutkimuksessani halusin selvittää kehitysvammaisten henkilöiden tyytyväisyyttä sosiaalisiin suhteisiinsa ja sitä, mikä kenenkin kohdalla lisää tai vähentää tyytyväisyyttä.

6.5.1 Seksuaalisuus

Sairastunut tai vammautunut ihminen on aina seksuaalinen yksilö, jolla on sairaus tai diagnoosi, eikä sairaus tai diagnoosi, jolla on seksuaalisuus (Bildjuschkin & Ruuhilahti 2010, 13).

Vaikka seksuaalisuus ei kuulu ainoastaan parisuhteeseen käsittelen aihetta tässä yhteydessä, koska seksuaalisuuden tutkiminen ylipäätään olisi jo kokonaan uuden työn paikka. Toisaalta seksuaalisuuden mainitsematta jättäminen tässä yhteydessä ei olisi perusteltua, koska se kuuluu luonnollisena osana parisuhteeseen ja saattaa olla juuri se ongelma, joka tekee ympäristön suhtautumisesta kehitysvammaisten henkilöiden parisuhteisiin niin ristiriitaista. Kehitysvammaisten henkilöiden seksuaalisuus on jonkin verran saanut aiheena julkisuutta viimeaikoina, mutta on siitä huolimatta edelleen monelle vaikea aihe. Myös kehitysvammaisten kanssa työskentelevillä on varmasti edelleen monia avoimia kysymyksiä siitä, kuinka kehitysvammaisen ihmisen seksuaalisuutta voisi tukea ja millä tavoin antaa oikeanlaista tietoa esimerkiksi ehkäisyyn liittyvistä asioista.

Suomen lääkintähallitus on antanut jo vuonna 1980 WHO:n (maailman terveysjärjestön) suositusten mukaiset ohjeet ihmissuhde- ja sukupuolikasvatuksesta osana terveystasvatusta. Ohjeiden mukaan seksuaalikysymykset on sisällytettävä osaksi kokonaisuhoitoa. Tästä erityispainopisteenä on mainittu vammaiset ja pitkäaikaissairaajat henkilöt. (Palonen-Munnukka 2009, 10.) Ottaen huomioon, että suositus on annettu jo noin kolmekymmentä vuotta sitten, olisi ollut mahdollista päästä tässä ajassa jo pidemmälle myös kehitysvammaisten seksuaalineuvonnan saralla.

Ei myöskään ole samantekevää, millaista neuvontaa seksuaalineuvonta on, kuten CP-vammaisen Sirpa Hietala kertoo Heini Sarasteen kirjassa Mikä nainen: kuusi tarinaa vammasta ja naiseudesta. Sen sijaan, että vammaisille ihmisille opetettaisiin ihmissuhdetaitoja ja oman kehon ja aistillisuuden hyväksymistä, keskitytään helposti vain teknisiin apuvälineisiin (2000,45).

Kuitenkin edelleen elää sitkeästi ajatus, että seksuaalisuuden ei katsota kuuluvan kehitysvammaiselle henkilölle. Seksuaalisuus ja kehitysvammaisuus koetaan

usein negatiivisena yhdistelmänä. (Palonen-Munnukka 2009, 76.) Monesti on sanottu seksin olevan ihmisen elämän peruspilareita. Se on monelle sekä tärkeä että vaikea asia. Tämä perusasia jää monilta päättäjiltä huomioimatta, kun kehitysvammaisille laaditaan hoito- ja kuntoutussuunnitelmaa. Toisinaan kehitysvammaiset nuoret jäävät kokonaan vaille käytännön opetusta. Jos kehitysvammaista ihmistä pidetään edelleen lapsena ja häneen suhtaudutaan holhoavasti ja seksuaalisuutta vähätellään, hänen oma seksuaalisuutensa ei pääse kehittymään. (Palonen-Munnukka 2009, 83.)

Vammaisilla ihmisillä on samat sosiaaliset, emotionaaliset ja seksuaaliset tarpeet kuin ei-vammaisillakin. Vamman vaikeustaso vaikuttaa siihen, kuinka henkilö kykenee tunnistamaan seksuaalisia impulssejaan. Vammaisten ihmisten oikeus seksuaalisuuteen tiedostetaan, mutta kohtaaminen voi tuottaa vaikeuksia. Kehitysvammaisten asuntoloissa voi olla esimerkiksi sääntö, ettei saa tulla yövieraita. (Henttonen, Tukiviesti 4/2010, 12.)

Pertti Rajalan kirjoittama ja Arto Nyyssösen kuvittama, kuvallinen selkokiehinen opas, KAHDEN; rakkaudesta ja seksistä selkokielellä (1990) on mielestäni hyvä väline siihen, miten kehitysvammainen henkilö itse voi ottaa selvää rakkauteen ja seksuaalisuuteen liittyvistä asioista. Siinä esitellään selkokielellä rakkautta, seksiä ja ehkäisyä. Myös puhtauden tärkeydestä ja raskaudesta puhutaan. Kirjassa kannustetaan lukijoita myös ottamaan epäselvät tai mietityttävät asiat puheeksi ja muodostamaan oma mielipide. Vastaavaa materiaalia voisi olla hyvä jakaa esimerkiksi opiskelupaikoissa tai lääkärikäyntien yhteydessä. Tietenkään oppaiden lukeminen ei korvaa keskustelua, mutta se voi olla alkusysäys keskustelun herättämiselle.

6.5.2 Lapset ja perhe-elämä

Parisuhteen etenemisen myötä ajankohtaisiksi kysymyksiksi saattaa nousta perheen perustaminen. Tämä on varmasti vielä parisuhteen muodostamistakin hankalampi asia. Tietoa kehitysvammaisten henkilöiden lapsista oli todella vähän saatavilla, mutta Pia Henttonen arvioi Ketju-lehden tekemässä haastattelussa (2006), että Suomessa olisi syntynyt vuosittain kehitysvammaisille äideille noin 90

lasta, joista noin puolet olisi jouduttu ottamaan huostaan. (Viitapohja. Ei päiväystä. [viitattu 8.4.2010].) Huostaanoton syitä ei haastattelussa kummemmin eritellä, mutta tässäkin olisi varmasti aihetta sopivien tukitoimien kehittämiseksi, huostaanottojen estämiseksi sekä sen takaamiseksi, että myös kehitysvammainen ihminen voisi elää onnellista ja tasapainoista perhe-elämää. Mielestäni myös se, että materiaalia kehitysvammaisista vanhempina ei minun etsintäni tuottanut tulosta on kuvaavaa sille, että monet eivät varmasti edes tule ajatelleeksi, että kehitysvammainenkin henkilö voi olla hyvä äiti tai isä.

7 TUTKIMUKSESTA

Erityisesti vammaisten henkilöiden elämää arvioivat liian usein ulkopuoliset ihmiset. Joskus ulkopuolista arvioijaa käytetään puutteellisten kommunikaatiokykyjen vuoksi (Dennis ym. 1993, 504, Männyn 2000, 173 mukaan.) Tämän vuoksi halusin omassa tutkimuksessani tehdä haastattelut kehitysvammaisten henkilöiden kanssa, enkä esimerkiksi heidän vanhempiansa tai henkilökunnan kanssa.

Alunperin ajattelin keskittyä vain nuoriin kehitysvammaisiin, jotka ovat vasta suunnittelemassa muuttoa lapsuudenkodistaan sekä valitsemassa polkuja koulutukseen ja työelämään, mutta paremman kokonaiskuvan saamiseksi olen haastatellut työssäni myös sellaisia henkilöitä, jotka ovat asuneet jo useamman vuoden omassa kodissaan, mutta harjoittelevat edelleen itsenäisen elämän taitoja kuka enemmän ja kuka vähemmällä henkilökunnan ja lähipiirin tuella. Haastateltavani ovat iältään 16-31-vuotiaita. Suuren ikähaarukan vuoksi katsoin parhaaksi jättää työn nimestä pois sanan nuori ja korvata sen sanalla henkilö. Olen tyytyväinen tekemääni valintaan, koska huomasin haastatteluja tehdessäni selkeästi, että jo pidempään omassa kodissa asuneet ja henkilökunnalta tukea saaneet pystyivät kertomaan miten koettu tuen tarve ja koettu oman itsenäisyyden kokemus ilmenevät käytännössä. Oli myös hyvä kuulla pohdintaa siitä, saavatko he arjessaan mielestään tarpeeksi tukea. Toisaalta taas nuorimmilta haastateltaviltani sain hyviä näkökulmia siihen, kuinka he kokevat muuttovaiheen suunnittelun ja millä tavoin he arvioivat oman tuen tarpeensa tulevaisuudessa.

Haastattelutilanne kesti jokaisen haastateltavan kohdalla suunnilleen puoli tuntia. Vaikka puolen tunnin mittaisia teemahaastatteluja pidetään tutkimukselliseen käyttöön melko lyhyinä, tässä yhteydessä kesto oli mielestäni perusteltu. Keskittymiskyky kehitysvammaisella henkilöllä on usein huomattavasti lyhyempi kuin samanikäisellä vammattomalla henkilöllä. Lisäksi tutkimukseen osallistujat olivat melko niukkasanaisia kerronnassaan, joten haastattelujen venyttäminen pitkästi yli puolen tunnin olisi helposti johtanut ainoastaan tutkijan yksinpuheluun, jolla ei tutkimuksen kannalta olisi ollut lisäarvoa. Lopussa kysyin, onko vielä jotain mitä haastateltava haluaa mainita, jolloin puhe usein ajautui teemoihin, jotka eivät

kuuluneet haastattelun aihealueisiin, mistä päättelin, että pidempi asioiden käsittely olisi voinut myös turhauttaa tutkimukseen osallistujia.

7.1 Tutkimusongelmat

Tutkimuksessani halusin tietää kehitysvammaisten henkilöiden mielipiteitä itsemääräämisoikeudesta, elämänlaadusta ja siitä, millaista tukea he itsenäistymisessään tarvitsevat. Tutkimuskysymykseni olivat:

- Kuinka kehitysvammaiset henkilöt kokevat itsemääräämisoikeutensa toteutuvan eri elämänalueilla? Mitkä asiat koetaan rajoittavina?
- Millaista tukea he tarvitsevat matkalla kohti itsenäisyyttä?
- Ovatko he tyytyväisiä omaan arkeensa? Millaisia mahdollisia muutostarpeita ja tulevaisuudentoiveita heillä on?

Haastattelukysymykset olen koonnut kolmesta eri osa-alueesta; asuminen, opiskelu ja työelämä sekä sosiaaliset suhteet. Tätä jakoa noudatin myös teoriaosuudessani. Asumiseen liittyvissä kysymyksissä selvitin, minkälainen koettu tuen tarve on kotitalouteen liittyvissä kysymyksissä. Selvitin myös vastaavatko tuen tarve ja saatu tuki toisiaan. Opiskelusta ja työelämästä halusin saada kokemuksia siitä, miten työyhteisö toimii ja kokevatko haastatellut henkilöt, että heidän itsemääräämisoikeutensa toteutuu myös töissä ja koulussa. Myös yleisiä töissä tai opiskelupaikassa viihtymiseen ja työpaikan sosiaalisiin suhteisiin liittyviä teemoja nousi esille. Sosiaalisten suhteiden osiossa oli kysymyksiä niin harrastuksista, ystävistä, perheestä kuin parisuhteestakin. Haastatteluissa tulivat usein esille myös tulevaisuudensuunnitelmat ja haaveet.

7.2 Laadullinen tutkimus

Tein tämä työni laadullisena eli kvalitatiivisena tutkimuksena, koska uskoin saavani sillä menetelmällä paremmin tietoa aiheestani. Tutkimuksen tekijänä koen myös itselleni mielekkäämmäksi sen, että minulla on paljon materiaalia ja tietoa pieneltä joukolta ihmisiä, kuin niukemmin tietoa suurelta määrältä ihmisiä.

Laadullisen tutkimuksen tarkastelukohteena on kokonaisuus. Yleensä tutkimuskohteena oleva joukko on niin pieni, ettei siitä erotella tilastollisesti merkittäviä poikkeuksia. Laadullisessa tutkimuksessa vastauksia tarkastellaan tietystä teoreettis-metodisesta näkökulmasta ja etsitään kulloinkin kysymyksenasettelun kannalta olennaista tietoa. Toisessa vaiheessa edetään havaintojen yhdistämiseen. (Alasuutari 1999, 40-41.)

Itsekin olen tutkimuksessani pyrkinyt hahmottamaan kokonaiskuvaa teemoista, jolloin yksittäiset poikkeukset suhteutetaan kokonaisuuteen. Vaikka olenkin analyysiäni varten jaotellut vastaajia mm. iän ja sukupuolen mukaan, tärkeimpänä metodinani on kuitenkin ollut etsiä samankaltaisuuksia ja usein mainittuja asioita eli käyttämällä yhdistelemistä analyysin apuna.

Teoreettis-metodinen näkökulma toteutui analysointivaiheessa vertailemalla saamaani aineistoa teoriaosiossa esittelemiini tutkimustuloksiin ja vammaisten henkilöiden omiin kertomuksiin. Niistä löysin paljon toisiaan tukevia mainintoja, mutta myös eroja.

7.3 Teemahaastattelu

Haastattelu menetelmänä sopii moniin tutkimustarkoituksiin joustavuutensa ansiosta. Haastattelun suora kielellinen vuorovaikutustilanne antaa mahdollisuuden suunnata tiedonhankintaa itse tilanteessa. Haastattelussa on myös mahdollisuus saada esille vastausten taustalla olevia motiiveja. Haastatteluaiheiden järjestystä voi myös säädellä. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 34.)

Kaikki edellä mainitut olivat syitä sille, miksi katsoin parhaaksi valita aineistonkeruumenetelmäksi juuri haastattelun. Lisäksi ajattelin sen olevan kaikista vaivattomin kehitysvammaiselle nuorelle siihen verrattuna, että pitäisi täyttää lomake tai nettikysely. Monet olisivat lisäksi tarvinneet avustajaa, jos heidän olisi täytynyt ilmaista itseään kirjallisessa muodossa, koska voi myös olla, että kaikki haastateltavani eivät olisi osanneet lukea tai kirjoittaa kovin sujuvasti itse, näin avustavalla henkilöllä olisi voinut olla suurikin vaikutus vastauksiin. Esimerkiksi asumispalveluohjaajan kanssa ei välttämättä olisi vastattu rehellisesti

asumiseen liittyviin kehittämiskohtiin, koska olisi haluttu antaa miellyttäviä vastauksia.

Teemahaastattelu sopi haastattelumenetelmistä parhaiten työhöni, sillä halusin tarjota kehitysvammaiselle nuorelle tilaisuuden mahdollisimman vapaasti kertoa omasta elämästään. Halusin mahdollisuuden haastattelun aikana selventää kysymyksiä ja syventää vastauksia tarpeen vaatiessa. Täysin avoin haastattelu olisi voinut myös olla vaihtoehto, mutta uskoin strukturoinnin kuitenkin luovan tarvittavaa selkeyttä haastattelutilanteeseen.

Teemahaastattelu-nimellä on se etu, ettei se sido vielä haastattelua tiettyyn ryhmään. Nimi kertoo siitä, mikä tässä haastattelussa on oleellista, eli, että yksityiskohtaisten kysymysten sijasta haastattelu etenee tiettyjen teemojen varassa. Tämä vapauttaa pitkälti haastattelun tutkijan näkökulmasta ja tuo enemmän tutkittavien omaa ääntä esille. Teemahaastattelussa huomioidaan se, että ihmisten omat tulkinnat ja heidän asioille antamat merkitykset ovat keskeisiä ja sen, että merkitykset syntyvät vuorovaikutuksessa. Teemahaastattelu on lähempänä strukturoimatonta haastattelua kuin strukturoitua. Se on puolistrukturoitu menetelmä, koska teema-alueet ovat kaikille samat. Muissa puolistrukturoiduissa haastatteluissa kysymykset taikka jopa kysymysten muoto ovat kaikille samanlaiset. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 48.)

7.4 Haastatellako yksin vai yhdessä?

Alkuperäisen suunnitelman mukaan aioin haastatella nuorta ja vanhempia yhdessä. Valitsin kuitenkin yksilöhaastattelun, koska nuoren omassa haastattelussa hänen oma subjektiivensa korostuu. Hän itse on oman elämänsä asiantuntija, eivät vanhemmat eivätkä ohjaajat. Näin myös eliminoin sen mahdollisuuden, että vanhemmat jo pelkällä läsnäolollaan saattaisivat ohjata nuoren vastauksia tiettyyn suuntaan tai omilla vastauksillaan ”kertoa jo kaiken tarpeellisen”, siten että nuori joutuu olemaan sivustaseuraajan roolissa haastattelutilanteessa.

Huomasin myös siinä tilanteessa, jossa ohjaajan täytyi tulla käymään tilassa haastattelun välissä, että haastateltavan ”rooli” muuttui saman tien eikä hän vastannut ohjaajan läsnä ollessa yhtä avoimesti kysymyksiin. Toki se saattoi johtua tilanteen yllättävyydestä sekä siitä, että haastateltavani oli orientoitunut olemaan kahdestaan minun kanssani.

7.5 Tutkimuksen etiikka

Yksi paljon minua pohdituttanut asia tutkimuksen teossa on ollut tutkimukseen liittyvät eettiset kysymykset. Erityisesti, olen miettinyt näitä siksi, että koen kehitysvammaisten olevan ryhmä, joka saattaa olla monia muita ryhmiä helpommin johdateltavissa tai käytettävissä hyväksi. Kuten Pertti Alasuutarin artikkelissa Yhteiskuntatutkimuksen etiikasta (toim. Räisänen, Anttila, Melin 2005, 18-19) mainitaan tarkasteltaessa vapaamuotoisiin haastatteluihin perustuvaa tutkimusta, tullaan hyvin lähelle tuttavuus- tai ystävyyssuhdetta. Tutkija on usein hyvin kiinnostunut haastateltavansa elämästä, myös hyvin henkilökohtaisista asioista, jolloin tutkittava voi saada käsityksen, että suhde perustuu muuhunkin, kuin asialinjaiseen tietojen keräämiseen. Tutkijan voi olla eduksi ylläpitää tällaista kuvitelmaa, mutta silloin lähestytään vaarallisesti hyväksikäytön rajaa. Tämä on ollut myös minulle tärkeä asia pohdittavaksi, koska osa tutkimukseen osallistujista on omia nykyisiä tai entisiä asiakkaitani. Kahdeksasta haastateltavasta neljä oli minulle entuudestaan tuttuja jollain tavalla. Tämä saattaa olla sekä etu että haitta, riippuen kuinka siihen suhtautuu, sekä osaako välttää tuttuuteen ja valmiisiin roolimalleihin liittyvät sudenkuopat.

Kirjassa tutkimushaastattelu- teemahaastattelun teoria ja käytäntö Hirsjärvi ja Hurme ovat ottaneet esille Kvalen eettiset kysymykset tutkimuksen vaiheissa-kaavion. Siinä käsitellään vaihe vaiheelta haastattelututkimuksessa esille nousevia eettisiä kysymyksiä. Ensimmäisenä pohdittavaksi tulee tutkimuksen tarkoitus. Mikä tarkoitus tutkimuksella tieteellisen tiedon etsimisen lisäksi on? Miten se voi parantaa tutkittavan inhimillistä tilannetta. (Kvale 1996, 111. Hirsjärven & Hurmeen 2008, 20 mukaan.) Tämän kohdan eettinen pohdinta oli melko helppoa, koska jo työtä ideoidessani oleelliseksi asiaksi nousi se, että toivoin tutkimuksesta

todella olevan hyötyä haastateltaville itselleen. Koska kehitysvammaisilta itseltään kerättyä tutkimusmateriaalia oli melko vähän, uskon, että tutkimus oli erityisen tarpeellinen ainakin keskustelunavaajana työpaikoilla ja kodeissa. Tämän vuoksi tavoitteeni onkin saada työni luettavaksi mahdollisimman monelle taholle. Yhteistyötahojen kanssa olen sopinut, että he saavat opinnäytetyöni sekä internetin kautta että kirjallisena versiona, että kaikki työntekijät voivat siihen tutustua. Olen myös luvannut jokaiselle haastattelun antaneelle, että he saavat luettavakseen valmiin työn.

Suunnitelmavaiheessa olennaista on saada suostumus, taata luottamuksellisuus ja harkita tutkimuksen mahdollisia seurauksia henkilölle. On myös olennaista millaisen informaation varaan suostumus perustuu. Voi olla vaikeaa vetää rajaa siihen, kuinka paljon tutkimuksesta on syytä kertoa henkilölle etukäteen. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 20.) Tässä vaiheessa rajanveto oli itsellenikin melko hankalaa. Ratkaisin asian kertomalla pääpiirteissään millainen opinnäytetyöstäni tulee, mihin se tulee esille ja kuka sitä voi lukea. Kerroin myös luonnollisesti, että kenenkään oma nimi ei tule ilmi lukijoille, vaan ainoastaan minulle.

Yksi tavanomaisimmista tutkimusetiikkaan liittyvistä vaatimuksista on tutkittavien tunnistamattomuus. Sen vuoksi tutkijan tulee käyttää salanimiä paitsi henkilöiden nimistä, myös instituutioiden ja mahdollisesti myös paikkakuntien suhteen. (Alasuutari 2005, 20). Tässä suhteessa olen tehnyt omassa tutkimuksessani rajanvedon siihen, että kerron kolmen yhteistyötahoni nimet, koska kaikki kolme instituutiota käsittävät valtavan määrän asiakkaita, joten ei ole mahdollista arvata, keitä tutkimukseeni osallistuneet henkilöt ovat ja kuka heistä mitään on sanonut. Olen heti työn alussa määritellyt haluavani tutkia nimenomaan Etelä-Pohjanmaalla asuvien kehitysvammaisten mielipiteitä. Tämän alueen vammaispalvelujärjestelmän kehittäminen on oma mielenkiinnonkohteeni, paitsi siksi, että tänne arvelen sijoittuvani työelämään, myös siksi, että tämän alueen vammaispalvelujärjestelmä on sekä opiskelun että työelämän kautta minulle kaikista tutuin, jolloin minun on helpompi pohtia ja ymmärtää vastaajien asuin- ja työympäristöä kokonaisuutena.

Itse haastattelutilanteessa tietojen luotettavuus selvitetään ja otetaan myös huomioon, mitä itse haastattelutilanne voi haastateltavalle aiheuttaa (esim. stressi). On myös arvioitava miten lähellä haastattelu on terapeuttista haastattelua. (Kvale 1996, Hirsjärven ja Hurmeen 2008, 20 mukaan). Tästä esimerkkinä omassa työssäni osa asiakkaista kertoi jännittäneensä haastattelua paljon etukäteen, yksi mainitsi, ettei meinannut saada nukuttua kunnolla edellisenä yönä. Erityisesti nauhoittimen mukana olo haastatteluissa oli jännittämistä lisäävä tekijä. Pysin kuitenkin purkamaan jännitystä siten, että varasin aikaa asiakkaan kysymyksille haastattelun alussa. Tarvittaessa kerroin ja näytin kuinka nauhuri toimii ja sanoin, ettei nauhoja kuuntele kukaan muu kuin minä. Ne ovat vain muistini apuvälineitä.

Litterointivaiheessa eettinen kysymys on luottamuksellisuuden lisäksi se, kuinka hyvin litteroitu teksti noudattaa suullista lausumaa. Erityisen hankalaksi oman tutkimukseni kohdalla tulivat haastateltavat jotka vastasivat paljon kysymyksiin nyökkäämällä tai pään pudistelulla tai viittasivat haastattelutilassa oleviin kuviin tms., koska näitä ei voi enää nauhan kuunteluvaiheessa nähdä, vaan on muistettava mistä oli kyse. Pysin huomioimaan tämän haastattelutilanteessa sanomalla ääneen nauhalle mitä henkilö osoittaa.

Analyysivaiheessa oleelliseksi kysymykseksi nousee se, kuinka syvällisesti ja kriittisesti tuloksia voidaan analysoida, todentamisessa se, että tutkija esittää niin varmaa ja todennettua tietoa kuin mahdollista. (Kvale 1996, Hirsjärven & Hurmeen mukaan 2008, 20.) Koska tutkimukseni koski kuitenkin pääasiassa sitä, kuinka kehitysvammaiset ihmiset kokevat tietyt asiat, en juurikaan voinut todentaa kenenkään omia tuntemuksia. Esimerkiksi kysyessäni, kuinka paljon he olivat koulussa saaneet tehdä omia ehdotuksia ja oliko niitä kuunneltu, jokainen saman luokan oppilaskin vastasi hieman eri tavalla. Tarkoitukseni ei kuitenkaan ollut tietää tarkasti, missä asioissa mielipidettä oli kysytty, vaan yleistä kokemusta siitä, nouseeko oma ääni kuuluviin vai ei. Tämän takia mielestäni jokainen vastaus on tosi, henkilön omista tuntemuksista johtuen.

Etiikkaan liittyy myös kysymys siitä, kuinka paljon velvollisuuksia tutkijalla on tutkittavaa kohtaan raportoinnissa. Vaikka tutkimuksen kohteet saisivatkin jo

etukäteen luettavakseen raakaversion tutkimuksesta, on silti muistettava, että tutkimus on tutkijan, ei tutkittavien tuotos, eivätkä tutkittavat voi olla tässä asiassa apukirjoittajina. Olennaista on, että tutkittavien kunnioittamisesta huolimatta myös esille tulleet, vähemmän mairittelevat asiat tulee pystyä tuomaan julki tutkimustuloksissa. (Alasuutari 2005, 19). Itse haastateltavien lisäksi raportoinnin seuraukset heitä koskeville ryhmille ja instituutioille on tarpeellista huomioida. (Kvale 1996, Hirsjärven & Hurmeen 2008, 20 mukaan.)

7.6 Tutkimuksen reliabiliteetti ja validiteetti

Reliaabelius tarkoittaa mittaustulosten toistettavuutta eli tutkimuksen kykyä tuottaa ei-sattumanvaraisia tuloksia. Reliaabelius voidaan todeta monella eri tavalla. Jos kaksi arvioijaa päätyy samaan tulokseen, tulosta voidaan pitää reliabelina. Myös, jos samaa henkilöä tutkittaessa kahteen kertaan saadaan sama tulos, tutkimustulosta voidaan pitää reliabelina. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2001, 213.)

Toinen tutkimuksen arviointiin liittyvä käsite on validius eli pätevyys. Validius tarkoittaa tutkimusmenetelmän (tai mittarin) kykyä mitata sitä, mitä on tarkoitus mitata. Mittarit ja menetelmät eivät aina vastaa sitä todellisuutta, jota tutkija olettaa tutkivansa. (Hirsjärvi, Remes, Sajavaara 2001, 213.)

Koska haastateltavien joukossa oli myös nykyisiä ja entisiä asiakkaitani, roolini tutkijana oli hieman haasteellinen. Toisaalta tuttuus ja luottamus minun ja asiakkaan välillä teki haastattelutilanteesta miellyttävän ja saattoi vähentää jännitystäkin vähän, mutta toisaalta huomasin välillä, että sekä minun että haastateltavan oli vaikea ymmärtää se, että haastattelutilanteessa en ollut ohjaajan roolissa erityisesti asumista koskevien kysymysten aikana. Yksi haastateltava varmistikin useaan kertaan, etten puhu vastauksista muiden ohjaajien kanssa. On mahdollista, että ”miellyttämisenhalu” on vaikuttanut vastauksiin siten, että ne ovat positiivisempia kuin todellisuus. Kuitenkin olen iloinen, että sain myös kritiikkiä ja parannusehdotuksia omilta asiakkailtanikin.

Myös omat ennakoasenteeni ja ennakkotietoni saattoivat vaikuttaa jollain lailla sekä kysymysten esittämiseen, että vastauksiin, koska haastateltava oletti minulla olevan ennakkotietoa hänestä.

Myös kysymysten asettelu liittyy vahvasti tutkimustulosten luotettavuuteen. Luonnollisesti pyrin ohjailemaan vastauksia kysymysteni muotoilluilla mahdollisimman vähän, mutta koska kyse oli melko laajoista asioista ja osittain vaikeistakin käsitteistä, jouduin usein tarkentamaan kysymystä antamalla vaihtoehtoja tai esimerkkejä kuten onko apua sopivasti, liikaa vai liian vähän tai onko ollut sellaista tilannetta, että tuntisit ettei ohjaajilla ole ollut aikaa sinulle? Tällaiset asettelut saattavat vaikuttaa vastauksiin. Kuitenkin koen ne erittäin perusteltuina, koska avoimet kysymykset eivät ole näissä tilanteissa olleet tarpeeksi konkreettisia.

Tutkimuksen luotettavuutta lisää mielestäni se, että pyrimme aina mahdollisimman rauhalliseen ympäristöön ja asiakkaalle tuttuun paikkaan. Sopivan ajan ja tilan varaaminen haastattelulle on olennaista; puhelimen soiminen, koputus oveen, meteli viereisestä huoneesta, voivat kaikki viedä yllättävän paljon huomiota, jolloin ajatus katkeaa. Kaikkia näitä ei valitettavasti pystytty hyvästä suunnittelusta huolimatta täysin poistamaan, koska todellisuudessa tilanteet kuitenkin aina vaihtuvat, mutta suurin osa haastatteluista sujui keskeytyksettä. Osaa asiakkaista haastattelin kotona, osaa koulussa, tutussa luokkatilassa, jossa omat ohjaajat olivat vain ovenavauksen päässä.

Pyrim myös siihen, että kaikki haastateltavat saivat tiedon siitä minkälaiseen tutkimukseen ovat osallistumassa jo hyvissä ajoin etukäteen sekä varasin aikaa myös heidän kysymyksilleen ennen haastattelun alkua. Jokainen tutkimukseen osallistunut tiesi myös, että heidän nimeään ei julkaista, ainoastaan tutkimustulokset.

8 TUTKIMUKSEN TULOKSET

Haastattelin tutkimukseeni kahdeksaa kehitysvammapalveluiden piirissä olevaa henkilöä kevään 2011 aikana. Haastateltavista neljä oli naisia ja neljä miehiä. Lähtään he olivat 16-31-vuotiaita. Haastateltavien keski-ikä oli noin 21 vuotta. Kuusi tutkimukseen osallistuneista opiskeli päätoimisesti ja kaksi kävi tuetussa työssä. Viisi haastateltavista asui vielä pääasiallisesti lapsuudenkodissaan. Yksi asui viikot koulun asuntolassa ja muut ajat vanhempiensa kanssa. Vain yksi haastateltavista asui rakennuksessa, jossa ei ollut ympärivuorokautisesti henkilökuntaa paikalla, hänelläkin oli kuitenkin mahdollisuus soittaa henkilökunnalle ympäri vuorokauden.

8.1 Tuki ja turva vai holhous ja kontrolli?

Arjen tuen tarpeeseen tuli monenlaisia vastauksia. Ruuanlaitto ja siivous olivat yleisimpiä asioita, joissa haastateltavat ilmoittivat tarvitsevansa apua. Osa tarvitsi muistuttamista lääkkeidenotosta ja jonkun mukaan kauppa-asioille. Kaikki huolehtivat pääasiallisesti itse henkilökohtaisesta hygieniastaan.

Asumiseen liittyvissä kysymyksissä yhdeksi keskustelua herättäneeksi aiheeksi nousi itsenäisyyden ja oman tilan tarpeen ja vastaavasti turvallisuuden ja tuen tarpeen ristiriita. Ohjaajien tai vanhempien läsnäolo oli aihe, joka herätti mielipiteitä sekä myötä että vastaan. Samalla kun se koettiin tarpeellisena ja turvallisena, toisaalta kuitenkin haaveiltiin omasta tilasta ja omasta rauhasta sekä siitä, ettei tarvitsisi enää toisten apua päivittäin. Turvallisuus tuli kahdessa haastattelussa esille vastauksissa positiivisena asiana. Molemmat turvallisuuden erikseen maininneet olivat naisia. Kukaan haastateltavista ei maininnut kokevansa turvattomuutta asumisessaan.

Mun mielestä hyviä puolia siinä, että se on turvalline (H6)

Ja täällon kuitenkin turvallista (H1)

8.2 Oma tupa, oma lupa?

Yksi haastateltavista oli sitä mieltä, että kotoa on syytä muuttaa pois vasta sitten kun äiti ei enää jaksaa hoitaa. Useimmat vastaajat kuitenkin olivat sitä mieltä, että kotoa olisi syytä muuttaa pois melko nuorena. Yksi oli sitä mieltä, että heti kun saa opiskelut päätökseen, toinen määritteli 18 vuoden iän sopivaksi. Kukaan ei ollut ajatellut jäädä vanhempien luo asumaan pysyvästi.

Lähes kaikki haastateltavat olivat sitä mieltä, että he ennen pitkää haluaisivat asua täysin omillaan. Ainoastaan kaksi tarvitsi omasta mielestään tulevaisuudessakin ohjattua asumista. Kuitenkin lähes kaikki olivat sitä mieltä, että yksin asumisen aika ei ole vielä ja olivat pääpiirteittäin tyytyväisiä tämänhetkiseen asumistilanteeseensa.

Toive olis, että olis aivan niinku.. et pystyis elämään aiva omaa elämää... (H1)

Haastateltava täydensi, että ”oma elämä” ei välttämättä tarkoita täysin itsenäistä asumista vaan hänen mielestään se olisi mahdollista myös ryhmäasumisessa.

Asumispaikan valinnassa yksi tärkeistä kriteereistä oli sijainti. Yksi vastaajista perusteli intervalliasumispaikkansa valintaa sillä, että ”Tää on lähempänä kotia”. Asunnon sijainti lähellä palveluita oli myös tärkeä itsenäisyyden lisäämisen kannalta.

Ja sitte sellanen paikka missä olis niinku kaupat ja kaikki muutki jutut lähellä, ettei tarvii mennä autolla ihan kilometritolkulla.

Hmm. Jos ne olis lähellä niin pystyiskissä sä sitten ihan itsenäisesti käymään?

Kyllä, pyörällä tai kävellen. (H3)

Ihan omaa asuntoa, missä ei niinkun olis noita ohjaajakaan .Niinku sellasta omaa oleskelurauhaa ja sillälaila. (H3)

Sama haastateltava oli kuitenkin sitä mieltä, että apua pitäisi olla tarvittaessa saatavilla.

8.3 Myönteisiä kokemuksia koulusta ja opiskelusta

Kukaan haastateltavista ei käynyt enää peruskoulua, joten varsinaisesti sana koulu on hieman harhaanjohtava. Käytän sitä kuitenkin sellaisissa yhteyksissä missä koen sen tarpeelliseksi, koska haastatteluissa puhuimme tuttavallisesti koulusta, emme erityisoppilaitoksesta tai erityisammattikoulusta.

Haastateltavat olivat pääasiassa tyytyväisiä tämän hetken opiskelu/työtilanteeseen. Opiskelupaikkaa luonnehdittiin ”hyväksi paikaksi” jonne on kiva aamulla mennä. Yksi mainitsi, että heti kouluun tullessa alkaa naurattaa. Ainoastaan yksi vastaaja mainitsi, ettei aina huvittaisi mennä kouluun, mutta ”Kyllähän tämä tästä menee”. Opiskelupaikassa koettiin olevan kavereita ja pääasiassa hyvä me henki.

Kaverit on niinku sellaisia että ne niinku ymmärtää hyvän päälle ja opettajatki on sellaisia, että niiden kans tulee toimeen. Ja sitte jos joku kaveri tarvii apua niin on ainaki yks joka auttaa.(H3)

Yksi vastaaja mainitsi kuitenkin, että, jos yhdellä opiskelijalla on huono päivä se vaikuttaa muihin ja silloin ei ole hyvä me-henki. Kukaan ei maininnut tuntevansa oloa yksinäiseksi opiskelupaikassaan. Vain yhdellä vastaajalla oli mielestään vähän ystäviä koulussa ja yksi vastaajista oli sitä mieltä, että ihan kaikkia kavereita ei haluaisi nähdä koulussa ”kun ne on niin ärhäköitä”.

Jokainen opiskelija osasi sanoa oman lempiaineensa ja useat muistelivat saaneensa jonkin verran vaikuttaa aineiden valintaan itse. Myös jonkinlaisia tulevaisuudensuunnitelmia oli useimmilla. Haave-ammattina oli lastenhoitaja, kiinteistöhuollon tehtävät (talonmies), kaupan työntekijä, vanhainkodin työntekijä ja laulaja. Yhden toive oli, että saisi jatkaa nykyisissä tehtävissään.

Vastaajat arvioivat, että ehdotuksia otetaan vastaan hyvin työpaikoilla ja koulussa. Vain yksi oli sitä mieltä, että ehkä ei kuunneltaisi. Harva kuitenkaan muisti mitään esimerkkiä tekemistään ehdotuksista. Muutama muisteli, että luokkaretken kohteesta oli otettu vastaan opiskelijoiden omia ehdotuksia, vaikka ohjaaja olikin tehnyt lopullisen ratkaisun.

Kysymykseen onko valinnanmahdollisuuksia jatko-opiskelupaikoista tai työpaikoista esitetty siirtymävaiheissa tarpeeksi, vastaajat olivat pääosin sitä mieltä, että on ja tietoa on ollut hyvin saatavilla, ohjaajilta ja muulta henkilökunnalta sekä vanhemmilta ja mummilta. Kuitenkaan useimmat eivät osanneet nimetä montaakaan muuta vaihtoehtoa, kuin se minkä he olivat valinneet. Parhaiten mieleen olivat jääneet ne paikat, joissa oli käyty tutustumassa. Uskonkin, että juuri tällaiset konkreettiset tavat esitellä vaihtoehtoja ovat parhaita, sillä monelle kehitysvammaiselle voi olla hankalaa muodostaa mielikuvaa opiskelupaikasta pelkän lukemansa tai kuulemansa perusteella.

8.4 Ei suuria odotuksia työelämästä

Työelämässä olevilta haastateltavilta sain muutamia kehittämissuhteita. Toinen oli sitä mieltä, että vastuuta voisi olla enemmän ja hän selviytyisi itsenäisemmin tehtävistään, kunhan vaan on selvät ohjeet. Toinen kritiikin kohde oli työpaikkojen löytämisen vaikeus. Joka osaltaan oli varmasti syynä siihen, että molemmat tuetussa työssä käyvät haastateltavat halusivat jatkaa nykyisissä tehtävissään, jos se vain on mahdollista.

Mä oon varmaan tuolla, kun ei se oo ihan helppoa vaihtaa.

Nii...No, jos se olis helpompaa niin haluaisiksä sitte vaihtaa?

Ehkä.(H2)

Työn tuoma taloudellinen näkökulma jäi keskusteluissa hyvin vähälle. Tärkeämpänä asiana haastatteluissa näyttäytyi itsensä kehittämisen ja itsensä tarpeelliseksi kokemisen näkökulma. Eräs pian opiskelunsa lopettava nuori pohti työtä ja palkkaa seuraavasti:

No, kyllähän tuo palkkaki yleensä tuolla kiinteistö...kiinteistöhommissa niinku olis ihan kiva, mut emmä ny ihan mitää älyttömiä summia niinku haluais. Että sellasta, sellasta pientä kahisevanpuoleista sitte että, jos on mahdollista saada. Kyllä mä niinku yritän tehdä työni niinku hyvin

ja sään..niinku totanoinniin, ettei tuu valituksia. Kato, jos tota jättää työnsä tekemättä hyvin niin sitte tulee valituksia. (H3)

8.5 Sosiaaliset suhteet ja vapaa-aika

Haastatteluissa tuli esille vanhempien merkitys kehitysvammaisen nuoren aikuisen elämässä. Useat määrittivät omat vanhemmat tärkeimmiksi ihmissuhteiksi.

No, vanhemmat, vanhemmat on ne tärkeimmät että niitä ei voi oikeen... kaverit ei oo niin tärkeitä aina, että kyllä ne vanhemmat on. (H3)

Vanhemmilta toivottiin ja odotettiin seuraa, huomiota ja tukea. Yksi haastateltavista toi esille, että olisi mukava nähdä vanhempia enemmän ja tehdä jotain yhdessä, kuten käydä teatterissa tai vaikka uimassa. Hän kertoi myös tuntevansa välillä, etteivät vanhemmat välitä tarpeeksi, koska ei ole aikaa tavata kovin usein.

Kiinnitin huomiota, että vapaa-aikaa vietettiin monissa tapauksissa lähinnä vanhempien, sisarusten ja mahdollisesti isovanhempien kanssa ja heihin pidettiin yhteyttä myös sähköpostilla ja kännykällä. Vain muutama mainitsi juttelevansa facebookissa ja puhelimesta ystävien kanssa. Useat haastateltavat kertoivat, ettei asuinpaikan lähellä ole samanikäisiä kavereita, vaikka ilmoittivatkin olevansa tyytyväisiä sosiaalisiin suhteisiinsa.

No, entäs kaveria, että onko sulla täs [paikannimi] alueella sellasia samanikäisiä kaveria, joiden kans aikaa vietät joskus?

(Hiljaisuus) Hmmm...Ei.

Ei oo oikeen?

Eei. (H5)

Yksi haastateltavista oli sitä mieltä, että hänellä ei oikeastaan ole kavereita, paitsi koulussa muutama.

Joo. No, onko sulla sun mieltä tarpeeksi ystäviä ylipäätään?

Ystäviä?

Tai kaveria tai ystäviä?

Noo, ei niitä oikeen oo, paitsi on nyt tässä, muutama on tässä, koulus. (H7)

Koska monet kokivat, ettei lähellä oikein ole omanikäistä ystäväpiiriä, keskustelimme myös mahdollisuuksista päästä tapaamaan kauempana asuvia ystäviä tai sukulaisia. Useimmat olivat sitä mieltä, että julkisilla liikennevälineillä kulkeminen ei onnistu yksin.

No osaaksä itte esimerkiksi liikkua sillälailailla, että, jos sun pitäis mennä jonnekin kauemmas bussilla jonneki kauemmas tapaamaan jotaki, niin, [niinniin] tarttisiksä siihen jonku apulaisen tai onko sua kuskattu autolla vai?

On autolla viety ja jos joskus, joskus, pitäis mennä jonneki bussilla kauas niin varmaan auttas joku. Pitäs sitäki harjotella. (H6)

Yksi haastateltava mainitsi ikävöivänsä ystäviään, jotka ennen asuivat samalla paikkakunnalla, koska heitä ei näe enää kovin usein. Hän mainitsi, että yhdenkin ystävän tapaamisesta on jo yli kaksi vuotta aikaa.

8.6 Vapaa-aika ja harrastukset

Vapaa-ajasta kaksi vastaajista mainitsi sen, ettei ole tarpeeksi mielekästä tekemistä. Yksi oli sitä mieltä, että olisi tarvetta järjestää enemmän harrastusmahdollisuuksia. Kuudella haastatelluista oli jokin tai joitakin vapaa-ajan harrastuksia. Harrastuksia oli mm. liikunnan ja musiikin parissa uinnista joogaan. Yksi oli mukana yhdistystoiminnassa. Osa harrasti yksin ja osa vanhempien tai

sisarusten kanssa, muutama oli saanut harrastusten kautta uusia ystäviä, mutta sitä ei pidetty erityisen oleellisena osana harrastusta, vaan tärkeämpää oli tehdä jotain mielekästä ja missä on hyvä. Yhdellä tutkimukseen osallistuneista kävi ”ystävyyys yhdistää”-projektin kautta vapaaehtoinen ystävä, mihin haastateltava oli tyytyväinen. Yksi haastateltavista mainitsi, että olisi mukava tavata uusia ihmisiä harrastusten parissa, mutta se toive ei ole toteutunut.

8.7 Seurustelusuhteet

Haastateltavista kaksi ei seurustellut haastatteluhetkellä. Viisi ilmoitti seurustelewansa ja yksi ei vastannut kysymykseen. Huomasin seurustelun käsitteen olevan melko vaikeaselkoinen, ystävyysuhteen ja seurustelusuhteen käsitteiden erottaminen erityisesti nuorilla haastateltavillani tuntui olevan hankalaa. Haastatteluissa minua ihmetytti se, kuinka vähän seurustelukumppanit toisiaan tapaavat, monet ainoastaan koulussa. Vain yksi haastateltavista kertoi, että näkee kumppaniaan vapaa-ajalla säännöllisesti, yleensä kaksi kertaa viikossa. Toive nähdä useammin tuli esille kahdessa haastattelussa, toisessa suoraan ja toisessa epäsuoremmin toteamuksena, että onhan koulussa näkeminen ”tyhjää parempi”.

Yksi haastateltavista koki seurusteluasioiden selvittelyn ohjaajien kanssa toisaalta liiallisena henkilökohtaisiin asioihin puuttumisena, mutta toisaalta oli tyytyväinen ohjaajien kanssa tehtyihin päätöksiin. ”Hitaasti hyvä tulee” tuntui olevan yleinen motto seurustelusuhteisiin liittyvissä kysymyksissä. Kukaan ei tuonut haastattelussa esille, että olisi tarvinnut enemmän tukea seurusteluun liittyvissä kysymyksissä. Yksi mainitsi, että opettajalta voi kysyä ja osalle vanhemmat olivat tällaisissakin asioissa juttukumppaneina. Suurin osa oli kuitenkin sitä mieltä, ettei tarvitse lainkaan ohjausta seurusteluun liittyvissä asioissa, joten ehkä kysymys ei vielä ollut kaikkien kohdalla ajankohtainen. Yksikään ei maininnut seksuaalisuuteen liittyviä kysymyksiä mietityttäväksi aiheeksi, eikä aihetta muutenkaan sivuttu seurustelukeskusteluissa.

Molemmat haastateltavat, joka eivät seurustelleet haastatteluhetkellä, suhtautuivat kuitenkin toiveikkaasti tulevaisuuteen ja halusivat löytää sopivan kumppanin.

Kyllä mä haluaisin perheen. Miehen löytää joskus... Mä en itte oo lapsi-ihminen, mutta seki riittäis ku kahdestaan eläis... (H2)

Ylipäättään perheen perustaminen ei vaikuttanut olevan haastattelemilleni henkilöille erityisen tärkeä asia. Osa ilmoitti, ettei halua lapsia. Vain yksi oli sitä mieltä, että aikoo todennäköisesti hankkia lapsia, mutta painotti sitä, että kovasti lapsista on vaivaa. Kukaan ei ottanut perheen perustamista oma-aloitteisesti puheeksi edes tulevaisuudensuunnitelmista puhuttaessa.

9 JOHTOPÄÄTÖKSET

Olin teorian pohjalta oletanut saavani vastauksissa enemmän kritiikkiä ja kehittämideoita kaikilla osa-alueilla. Näin ollen yllätyin siitä, kuinka positiivisia vastaukset olivat. Vaikka positiiviset arjen kokemukset ovat tietenkin hyvä asia, en voi olla suhtautumatta pienellä epäilyksellä siihen, ovatko oikeat arjen ongelmakohdat todella yhtä vähäisiä, kuin tutkimuksen perusteella voisi päätellä. Yksi syy vähäiseen kritiikkiin saattoi olla tutkimukseen osallistuneiden nuori ikä. Huomasin, että nuorimpien haastateltavien kohdalla kritiikin antaminen oli vaikeaa ja vastaukset moniin kysymyksiin hyvin lyhyitä. Syy saattaa toki olla yleisestikin kielellisen itseilmaisun vaikeudessa, mutta se laittoi myös miettimään opetetaan meidän yhteiskuntamme yhä edelleen kehitysvammaisille nuorille asetelmaa, jossa joku toinen puhuu heidän puolestaan, vaikka siitä on jo kauan yritetty päästä eroon.

Tutkimusaineistoissa, joihin tutustuin etukäteen, oli todettu kehitysvammaisten muuttavan lapsuudenkodeistaan yhä nuorempina. Päädyin itse samaan tulokseen oman aineistoni perusteella. Tämä osoittaa yhteiskunnan asennemuutosta. Enää ei ajatella, että kehitysvammaisista henkilöistä tulee ”peräkammarinpoikia tai –tyttöjä” vaan heidän oikeasti ymmärretään tarvitsevan samoja asioita kuin kenen tahansa. Tämä oli erittäin positiivinen asia itsenäisyyden lisäämisen näkökulmasta. Vaikka luonnollisesti pelkkä lapsuudenkodista muutto ei tee kenestäkään itsenäistä, on se kuitenkin askel oikeaan suuntaan myös asenteiden kohdalla.

Asia, jota en ollut osannut odottaa mainittavaksi asumisen positiivisena puolena oli turvallisuus. Toki tämä varmasti on yksi hyvin vahvasti kehitysvammaisten asumista suunnitellessa huomioitu asia. Yllättävää olikin lähinnä se, että kehitysvammaiset henkilöt itse korostivat sen merkitystä, koska en ollut huomannut tällaista teoriapohjaa luodessani ja lukiessani muita vastaavia tutkimuksia.

Eräs erityisesti asumiseen liittyvissä kysymyksissä huomioimani seikka oli se, että vanhempien vastaajien oli selvästi huomattavasti helpompaa vastata kysymyksiin, jotka koskivat tulevaisuutta ja suunnitelmia. Vanhemmilla vastaajilla oli myös

nuoria realistisempi ja selvempi kuva omasta avuntarpeestaan. Monet, jotka eivät vielä olleet muuttaneet pois kotoa olivat erittäin varmoja siitä, että eivät tarvitsisi ohjaajan läsnäoloa vaan suoriutuisivat kaikista kodin töistä itsenäisesti. Kuitenkin haastatteluissa tuli ilmi, että vielä esimerkiksi ruuanlaittoon ja pyykkien pesemiseen tarvitaan melko paljon avustamista. Luonnollisesti selvempi kuva omista taidoistaan muodostuu kokemusten perusteella, mutta mielestäni olisi myös oleellista eri tahoilla opettaa kehitysvammaisille itsearviointia sekä antaa tarpeeksi tietoa siitä, mitä valmiuksia esimerkiksi asumiseen tarvitaan. Tarkoituksena ei tietenkään ole murskata kenenkään unelmia, vaan avoin ja rehellinen keskustelu voisi poistaa sellaisia vääriä luuloja, jotka enemmän tai myöhemmin aiheuttavat pettymyksiä. Tämän kautta myös itsemääräämisoikeus voisi lisääntyä, sillä kehitysvammaisen henkilön käsitykset erilaisista mahdollisuuksista olisivat realistisia ja niitä olisi helpompi toteuttaa.

Työhön liittyvissä kysymyksissä sopivan ja mieluisan työpaikan löytämisen haasteellisuus ja liian vähäinen vastuu, jotka haastateltavani mainitsivat vahvistivat aikaisemmista tutkimuksista saamaani käsitystä siitä, että kehitysvammaiset eivät koe olevansa työmarkkinoilla yhdenvertaisia muiden kanssa. Tuettujen työpaikkojen määrän vähäisyyden huomioon ottaen ei ole ihmeäkään, jos tuetussa työssä olevat tuntevat, että vaihtoehtoista on pulaa.

Sosiaalisten suhteiden osuudesta selvimpänä esille nousi sosiaalisten suhteiden vähäisyys ja osan haastateltavista kohdalla myös mielekkään tekemisen puute. Tämä seikka vahvisti sitä käsitystä, jonka olin luonut jo teoriaosuutta kirjoittessani, että kehitysvammaisilla ihmisillä vaikuttaisi olevan vähemmän kontakteja muihin ihmisiin. Myös liikkumisen esteet sosiaalisen kanssakäymisen rajoittajina nousivat sekä omasta tutkimuksestani, että lähdekirjallisuudesta. (Vrt. Palonen-Munnukka 2009,83.)

Haastattelujen ja lähdeaineiston perusteella näyttäisi mielestäni siltä, että kehitysvammaisille olisi tarpeen järjestää enemmän vapaa-ajantoimintaa ja mahdollisuuksia sekä valmiuksia liikkua vapaammin.. Näin myös mahdollisuudet laajentaa omia sosiaalisia verkostojaan kasvaisivat. Konkreettisia keinoja tähän kuljetuspalveluiden suuremman korvattavuuden lisäksi olisi lähinnä opetus, ohjaus

ja neuvominen, siinä miten esimerkiksi bussilla tai junalla kuljetaan. Ei kuitenkaan pidä unohtaa, että kaikki eivät edes kaivanneet laajempaa ystäväjoukkoa, vaan olivat tyytyväisiä tämänhetkiseen tilanteeseen. Tämä saattaa johtua siitä, että ystävyysuhteiden ja vapaa-ajan aktiviteettien vähäisyyteen on totuttu siinä määrin, ettei välttämättä osata kaivata muuta, vaikka aktiivisempi elämäntyyli saattaisikin saada aikaan positiivisia muutoksia elämään. Toisaalta kaikki eivät ole luenteeltaan seurallisia, joten on täysin mahdollista, että he nauttivat elämästään juuri tällaisena, eikä tarvetta ystävyysuhteiden ja harrastusten lisäämiselle ole.

10 POHDINTA

Alkaessani tehdä opinnäytetyötä, en arvannut kuinka pitkä ja välillä työläskin prosessi tämä kaikkine vaiheineen tulisi olemaan. Mielenkiinto aihetta kohtaan on kuitenkin säilynyt läpi koko prosessin. Olen opiskeluni alusta asti ollut kiinnostunut kehitysvammaisten ohjaamisesta ja siksi valitsin aiheen, josta toivottavasti on minullekin hyötyä tulevassa työelämässä. Mielenkiintoa aiheeseen piti varmasti yllä myös samanaikainen työskentelyni kehitysvammaisten parissa. Työ ja tutkimus täydensivät ajatuksissani toisiaan ja arjessa eteen tulevat solmukohdat saivat aikaan uudenlaisia mietteitä myös opinnäytetyön suhteen. Kuulluksi ja nähdyksi tuleminen sekä oikeus määrätä itse kuulostavat itsestään selvyyksiltä, mutta ovatkin osoittautuneet käytännössä yllättävän vaikeiksi toteuttaa.

Vaikka olenkin tyytyväinen työhöni, tekisin varmasti uudelleen aloittaessani monta asiaa toisin. Joustavamman aikataulun laatiminen olisi vähentänyt stressiäni monessa kohtaa. En ollut osannut odottaa, että sopivien haastateltavien löytämiselle sekä tutkimuslupien hakemiselle tarvitsee varata reilusti aikaa,. Koska minulla oli työssäni kolme eri yhteistyötahoa; ammattiopisto Luovi, Eskoon sosiaalipalvelujen kuntayhtymä, sekä asumispalvelusäätiö ASPA, sovin tietenkin luvista kaikkien kanssa erikseen. Alaikäisten tutkimukseen osallistujien huoltajilta tarvitsin myös luvan heidän nuorensa haastatteluun joko kirjallisena tai suullisena. Myös haastatteluajoja sopiessa jouston varaa olisi voinut olla enemmänkin, koska joitakin haastatteluja jouduttiin siirtämään.

Joustavuus oli myös haastattelutilanteessa oleellista, koska en useinkaan osannut kuvitella haastattelun kulkua etukäteen. Opin hyväksymään sen, että johonkin kysymykseen en saanut lainkaan vastausta ja keskustelu meni välillä vähän ”kysymyksen vierestä”. Usein juuri nämä kommentit avasivat minulle täysin uusia näkökulmia. Myös käsitteiden selittämiselle oli jossain haastatteluissa enemmän tarvetta kuin toisissa. Jos tekisin tutkimusta uudelleen, osaisin välttää paremmin vaikeaselkoisia, moniselityksisiä sanoja sekä liian pitkiä kysymyksiä.

Aineiston etsiminen oli myös yllättävän aikaavievää. Aineistoa hankin mm. korkeakoulukirjastosta, Seinäjoen kaupunginkirjastoa sekä sen kautta myös etälainattuja aineistoja, alan lehtiä kuten Ketju ja Tukiviesti sekä Internetiä, josta

esimerkiksi ajantasainen lainsäädäntö löytyi hyvin. Myös jokaisen yhteistyötahoni edustajat antoivat hyviä vinkkejä siitä, mitä aineistoja voisin käyttää ja sain heiltä myös lainaksi tai omaksi aiheeseeni liittyviä aineistoja.

Tavallisen stereotypian mukaan tutkija istuu yksin joko tietokoneen tai kirjojensa ääressä ja häntä on vaikeaa saada norsunluutornistaan keskusteluyhteyteen muiden kanssa (Jokinen & Juhila, teoksessa *tieteellinen kirjoittaminen*, toim. Kinnunen & Löytty, 2007, 109). Samainen stereotypia kumotaan Jokisen ja Juhilan artikkelissa. Myös omat kokemukseni tutkimuksen tekemisestä ovat jotain aivan muuta. Enemmän kuin koskaan ennemmin olen saanut omaan tekstiini ajatuksia, ideoita ja kannustusta muilta. Haastatteluun osallistuneiden lisäksi, joita ilman en luonnollisesti olisi voinut tukimusta tehdä, lähipiirini, opettajat ja yhteistyötahojen edustajat ovat olleet valmiit jakamaan ideansa, ehdottamaan mahdollisia hyviä lähteitä, oikolukemaan ja kyseenalaistamaan, jolloin myös itse olen saanut pohtia omaa tekstiäni uudelleen. En usko, että tutkimus olisi onnistunut ilman heitä.

Jos tekisin tutkimukseni uudestaan, ottaisin sanallisen itseilmaisun tueksi tai sijasta myös muita, toiminnallisia menetelmiä. Uskon, että toimintatutkimuksen keinoin aiheesta olisi voinut saada enemmän irti ja se olisi voinut olla myös tutkimukseen osallistuneille mielekkäämpää. Olen silti edelleen sitä mieltä, että mahdollisuudet itseilmaisun, itsemääräämisen ja itsenäisyyden lisäämiseen ovat lähes rajattomat, kun vain löydetään oikeat keinot.

Toivon, että haastattelu vuorovaikutustilanteena herätti ajatuksia myös tutkimukseen osallistuneissa. Toivon myös, että tutkimukseen osallistuneet saivat rohkaisua omien mielipiteidensä kertomiseen. Kritiikkiä tai ei, mielestäni minulla oli haastateltavina kahdeksan erittäin rohkeaa kehitysvammaista henkilöä, osoittaahan suurta rohkeutta ja avoimuutta kertoa rehellisesti omasta elämästään ulkopuoliselle henkilölle.

Prosessin edetessä mielenkiintoni aihetta kohtaan kasvoi ja keksin useita jatkotutkimusaiheita. Yksi jatkotutkimuksen paikka olisi varmasti

kokonaisvaltainen, myös kehitysvammaisten vanhempien näkökulmaa käsittelevä työ. Uskon, että siinä nousisi esille paljon sellaisia teemoja tai näkökulmia, joita ei tässä työssä ole käsitelty. Kehitysvammaisia vanhempina olisi myös mielenkiintoista tutkia, koska se, jos mikä olisi varmasti monitahoinen asia, jota ei varmasti vielä ole paljonkaan tutkittu.

Vaikka konkreettiset esimerkit siitä, kuinka itsenäisyyttä ja itsenäistymistä voidaan kehitysvammaisten omasta mielestä parhaimmalla tavalla tukea, jäivät melko vähäisiksi, olen sitä mieltä, että tutkimukseni on ollut tarpeellinen, koska se on auttanut ymmärtämään paremmin, kuinka yksilöllisesti kehitysvammaiset elämänsä kokevat ja sen, että yhtä oikeaa ratkaisua ei ole.

Lopuksi voin vain todeta, että koko opinnäytetyöprosessi on ollut erittäin antoisa ja antanut paljon ajattelemisen aihetta. Mielestäni seuraava aforismi kiteyttää hyvin yhden tärkeimmistä oivalluksistani siitä, mitä kehitysvammaisen henkilön itsenäisyyden tukeminen parhaimmillaan on.

Suurin hyvä, minkä voit tehdä toiselle, ei suinkaan ole rikkauksien jakaminen hänen kanssaan. Se on hänen omien rikkauksiensa paljastaminen hänelle itselleen. (B. Disraeli)

LÄHTEET

- Ahokas, M., Frechen, M., Hankonen, N., Lautso, A. & Pyysiäinen, J. 2008. Sosiaalipsykologia. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy.
- Ahola, S. & Konttinen, J-P. 2009. Uudistuva vammaispalvelulaki: oikeus henkilökohtaiseen apuun vahvistuu. Assistentti.info 2009. Vaasa: Arkmedia.
- Ahponen, H. 2008. Vaikeavammaisen nuoren aikuistuminen: yksilöllinen ja erilainen elämäntilanne. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 94. Helsinki: Kelan tutkimusosasto.
- Ala-Kauhaluoma, M., Keskitalo, E., Lindquist, T. & Parpo, A. 2004. Työttömien aktivointi. Stakes.
- Alasuutari, P. 2005. Yhteiskuntatutkimuksen etiikasta. Teoksessa: Räsänen, P., Anttila A-H. & Melin, H. Tutkimus menetelmien pyörteissä: sosiaalitutkimuksen lähtökohdat ja valinnat. Juva: PS-kustannus. 15-28.
- Alasuutari, P. 1999. Laadullinen tutkimus. Jyväskylä: Vastapaino.
- Alava, T. & Rajala, P. 1997, oikein hyvää päivää: keskusteluaineisto vammaisuudesta. Kehitysvammaisten tukiliitto ry.
- Ammatillinen peruskoulutus. [Verkkosivu] [viitattu 17.5.2011]. saatavana: http://www.luovi.fi/WebRoot/529137/Luovi_AlasivutPudotusvalikot.aspx?id=529154
- Aspan mallit, [verkkosivu] Asumispalvelusäätiö ASPA [viitattu 9.5.2011]. saatavana: <http://www.aspa.fi/index.phtml?s=590>
- Aspan missio [verkkosivu] Asumispalvelusäätiö ASPA [viitattu 9.5.2011]. saatavana: <http://www.aspa.fi/index.phtml?s=587>
- Asumispalvelusäätiö ASPAn perustajajärjestöt, [verkkosivu] [viitattu 9.5.2011] saatavana: <http://www.aspa.fi/index.phtml?s=586>
- Bildjuschkin, K. & Ruuhilahti, S. 2010. Puhutaan seksuaalisuudesta: ammatillisia kohtaamisia sosiaali- ja hoitotyössä. kirjoittajat & kustannusosakeyhtiö. Helsinki: Kotimaa/ Kirjapaja.
- Borgman, M. Dal Maso, R. Hakonen, S. Honkakoski, A. & Lyhty T. 2001. Sosionomin (AMK) ydinosaaminen, Sosiaalialan ammattikorkeakoulutuksen verkoston raportti. Sosiaalialan ammattikorkeakoulutuksen verkosto.

- Dennis, R.E., Williams, W., Giangreco, M. F. & Cloninger, C.J. 1993. Quality of life as context for planning and evaluation of services for people with disabilities. *Exceptional Children* 59 (6), 499-512.
- Disraeli, B. Verkkosivu. Ei päiväystä. [viitattu: 25.5.2011]. saatavissa: <http://ihanatenkelit.suntuubi.com/?cat=24>. Positiivarit.
- Eriksson, S. 2008. Erot, erilaisuus ja elinolot- vammaisten arkielämä ja itsemäärääminen, Kehitysvammaliiton tutkimuksia 3/2008. Kehitysvammaliitto
- Erytyisen hyvää erityisopetusta. [viitattu 9.5.2011]. saatavana: <http://www.luovi.fi/Yleista>
- Eskoon sosiaalipalvelujen kuntayhtymä. Verkkosivu. [viitattu: 11.5.2011]. saatavissa: <http://www.eskoo.fi/default.aspx?id=120>
- Eskoon strategia. [verkkosivu] Eskoon sosiaalipalvelujen kuntayhtymä. [viitattu 11.5.2011]. saatavana: <http://www.eskoo.fi/default.aspx?id=120>
- Forss, P. & Vatula-Pimiä, M-L. 2009. Sosiaalinen turva ja hyvinvointi. Helsinki: Edita.
- Henttonen, P. Tukiviesti 4/2010. Nuori tarvitsee tukea ja ohjausta seksuaalisuuden iloihin ja karikoihin: Oikeus päättää itse on vahvistunut.
- Heinonen, M. & Saraste H. 2006. Tahtoa, todellisuutta ja toiveita- suuri kertomus henkilökohtaisesta avusta. HAJ-projekti. Vaasa. (RAY on tukenut kirjan julkaisemista)
- Hietala, S. teoksessa Saraste, H. 2000. Mikä nainen: kuusi tarinaa vammasta ja naiseudesta. Helsinki: Edita Oy.
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2008. Tutkimushaastattelu: Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus Helsinki University Press Oy Yliopistokustannus, HYY yhtymä.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2001. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Hyvönen, O. 2010. Vammaisten kertomuksia arjestaan. Teoksessa: Vehmas, S. Vammaisuuden kokeminen ja kokemisen vammaisuus. Suomen vammaistutkimuksen Seuran Vuosikirja. Kehitysvammaliiton selvityksiä 7. Helsinki.

- Jokinen, A. & Juhila, H. 2007 Yhdessä kirjoittaminen. Kinnunen, M. & Löytty, O. (toim.). Teoksessa tieteellinen kirjoittaminen. Tampere: Vastapaino ja kirjoittajat. (sivut)
- Kaski, M. (toim.), Manninen, A. & Pihko, H. 2009. Kehitysvammaisuus. Helsinki: WSOY.
- Kvale, S. 1996. Interviews. An introduction to qualitative research interviewing. Thousand Oaks. Sage.
- Kun itsenäinen asuminen on liikaa vaadittu. [Verkkosivu]. Eskoon sosiaalipalvelujen kuntayhtymä. [viitattu: 11.5.2011]. saatavana: <http://www.eskoo.fi/default.aspx?id=133>
- Kehitysvammaisten henkilöiden asuminen: Etelä-Pohjanmaan ja Pohjanmaan alueellinen suunnitelma. 2010. Eskoon sosiaalipalvelujen kuntayhtymä
- Kehitysvammaisten Uudenmaan tukipiiri ry, Kehitysvammahuollon tietopankki, [www-sivu], [viitattu: 8.4] saatavana:<http://www.saunalahti.fi/kup/sopalvel/mikrosos/avioliit.htm>
- Laki sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista 3.8.1992/734. Finlex-ajantasainen lainsäädäntö. [viitattu 15.5.2011] saatavana <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920734>
- Lampinen, R. 2007. Omat polut: vammaisesta lapsesta täysivaltaiseksi aikuiseksi. Helsinki: Edita Publishing Oy.
- Miettinen, K. 2008. Opetussuunnitelmat ja erityisopetus ammatillisessa perustutkintokoulutuksessa: asiakirja- ja kyselytutkimus opetussuunnitelman perusteiden mukaisesta ammatillisesta erityisopetuksesta. Tampere: Tampereen yliopistopaino.
- Mänty, T. 2000. Ammatillisista erityisoppilaitoksista elämään. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.
- Niemelä, M. & Brandt, K. 2008. Kehitysvammaisten yksilöllinen asuminen. Pitkäaikaisesta laitosasumisesta kohti yksilöllisempiä ratkaisuja, Sosiaali – ja terveysministeriön selvityksiä 2007:73. Helsinki: STM
- Palonen-Munnukka, R. 2009. Mitä niille rakkaudesta puhuu. Mediapinta
- Puranen, T. & Marjamäki K. 2009. Omaan kotiin – muutto-opas sinulle, selkokielen muutto-opas kehitysvammaiselle itsenäistyjälle. Tampere: Kehitysvammaisten palvelusäätiö.

- Puranen, T. 2009. Muuttovalmennus – Opas itsenäistyvän kehitysvammaisen muuttajan vanhemmille. Tampere: Kehitysvammaisten palvelusäätiö.
- Rajala, P. 1990. KAHDEN: rakkaudesta ja seksistä selkokielellä. Väestöliitto.
- Räty, T. 2010 Vammaispalvelut. Kynnys Ry. Vaasa: Arkmedia Oy.
- Rönkä, A. 1999, The accumulation of problems of social functioning: outer, inner and behavioral strands. Sosiaalinen selviytyminen lapsuudesta aikuisuuteen: ongelmien kasautumisen kolme väylää 44 p. (29 p.) Yhteenveto (3 p.)
- Tarvitsetko tukiasuntoa? Verkkosivu [viitattu: 9.5.2011] saatavana: <http://www.aspa.fi/index.phtml?s=79>
- Seppälä, H. & Rajaniemi, M. Päivitetty: 2.5.2011. [viitattu: 26.5.2011] Mitä kehitysvammaisuus on? Vernerin kehitysvamma-alan verkkopalvelu. Saatavana: <http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus/mita-kehitysvammaisuus-on.html>.
- Vehmas, S. 2010, Vammaisuuden kokeminen ja kokemisen vammaisuus, Suomen vammaistutkimuksen seuran 2. Vuosikirja, Kehitysvammaliiton selvityksiä 7. Helsinki: Kehitysvammaliitto.
- Viitala, S., Wiinikka, T. & Åkerblom, S. 2007, Parempaan kehitysvammaisten asumiseen – viiden asumisyksikön arviointi, Ympäristöministeriö. Helsinki. Edita Oy.
- Viitapohja, K. Kehitysvammahuollon tietopankki. 1.6.2009 [Viitattu: 8.4.2011] Saatavana: <http://www.saunalahti.fi/kup/sopalvel/mikrosos/avioliit.htm>
- Virtanen, R-H. 2009. Vammaisten henkilöiden oikeus työhön: kohtuullisista toimenpiteistä sekä vammaisten työntekijöiden yhdenvertaisuudesta. Vammaisten ihmisoikeuskeskus VIKE. Julkaisusarja nro 4. Vaasa.

LIITTEET:

Liite 1 Haastattelurunko

Liite 2 Tiedote tutkimuksesta

Liite 3 Tutkimuslupa, Luovi

Liite 4 Tutkimuslupa, Eskoon sosiaalipalvelujen kuntayhtymä

Liite 5 Tutkimuslupa, ASPA

Haastattelurunko

Taustakysymykset

1. Haastateltavan ikä
2. Sukupuoli
3. Asumismuoto
4. Työ/opiskelutilanne
5. Opiskeluhistoria

Asumiseen liittyvät kysymykset

6. Minkä ikäisenä muutit pois lapsuudenkodistasi?/ Koska suunnittelet muuttavasi pois lapsuudenkodistasi?
7. Kuvaile asumiseesi liittyviä hyviä/ huonoja puolia?
8. Millaista apua/tukea saat päivittäisiin askareisiin, keneltä? (Ruuanlaitto, siivous, pyykit, peseytyminen...)
9. Mitä mieltä olet tuen määrästä? (Liian vähän, tarpeeksi, liikaa)
10. Oletko saanut mielestäsi vaikuttaa tarpeeksi asumiseesi liittyviin kysymyksiin?
11. Oletko saanut tarpeeksi tietoa asumisvaihtoehdoista? Keneltä/mistä?
12. Onko sinulla tulevaisuudensuunnitelmia asumisesi suhteen? Missä haluaisit asua esimerkiksi viiden vuoden kuluttua?

Työhön liittyvät kysymykset

13. Minkälaisia tehtäviä työhösi kuuluu?/Mitä opiskelet?
14. Työsi/koulusi hyviä/huonoja puolia?
15. Onko sinulla tulevaisuudensuunnitelmia/ unelmia työhösi liittyen? Haluaisitko tehdä muutoksia?
16. Viihdytkö töissä/koulussa? Millainen on työilmapiiri?
17. Jos sinulla on ehdotuksia työtehtäviisi liittyen, tunnetko tulevasi kuulluksi, ovat ehdotukset toteutuneet?

Sosiaalisiin suhteisiin liittyvät kysymykset:

18. Ketkä ovat tärkeimpiä ihmisiä elämässäsi?
19. Onko sinulla mielestäsi tarpeeksi ystäviä?
20. Onko sinulla mahdollisuus päästä tapaamaan ystäviä/sukulaisia?
21. Käykö sinun luonasi paljon vieraita?
22. Tapaatko usein vanhempiasi/sukulaisia?

23. Seurusteletko? Oletko saanut tukea seurustelusuhteeseen liittyvissä kysymyksissä? Millaista ja keneltä?
24. Kuinka usein tapaatte toisiaan, mitä teette yhdessä?
25. Onko sinulla ja kumppanillasi yhteisiä tulevaisuudenhaaveita/toiveita? Millaisia? Miten niihin on suhtauduttu?(Kannustavasti, negatiivisesti...)
26. Millaiseksi kuvittelet tulevaisuuden perhetilanteesi? (Naimisissa, lapsia, lemmikkejä yms.)

Lopuksi

27. Onko vielä jotain mitä haluaisit sanoa?

Kiitos haastattelusta!



Tiedote tutkimuksesta
Opiskelijan vanhemmat /
Julkinen
18.4.2011

Hyvät opiskelijan vanhemmat

Pyydän suostumustanne Ammattiopisto Luovin Seinäjoen toimipisteessä opiskelevan lapsenne osallistumiselle yksikössä / toimipisteessä toteutettavaan tutkimukseen. Tutkimuksen tavoitteena on selvittää kehitysvammaisen nuoren itsenäistymisen tukemiseen liittyviä asioita nuorten omasta näkökulmasta. Tutkimus toteutetaan huhtikuun 2011 aikana.

Tiedonhankintamenetelminä tutkimuksessa käytetään yksilöhaastatteluja. Tutkimuksessa mukana on 7-8 erityistä tukea itsenäistymisessään tarvitsevaa nuorta.

Voitte antaa suostumuksen lapsenne osallistumiselle tutkimukseen oheisella lomakkeella. Myös lapseltanne pyydetään suullinen/kirjallinen suostumus. Kaikki tutkimuksessa saadut tiedot käsitellään luottamuksellisesti ja nimettöminä, eikä tutkimuksessa mukana olevien opiskelijoiden henkilöllisyys tule ilmi missään vaiheessa.

Mikäli teillä on kysyttävää tai haluatte muutoin lisätietoja tutkimuksesta, vastaan mielelläni kysymyksiinne sähköpostitse suvi.sakkinen@seamk.fi.

Suvi Säkkinen

Tutkijan allekirjoitus
Sosionomiopiskelija (SeAMK), tutkija
Ammattiopisto Luovi, Seinäjoen toimipiste

AMMATTIOPISTO

Opinnäytetyölupa
Luottamuksellinen1.0/14.9.2009
Anna-Liisa Lämsä /
Anne Tomberg

1 (3)

22.3.2011

Lupahakemus opinnäytetyön tekemiseen Ammattiopisto Luovissa

1. Pyydän lupaa <i>Sosionomin (AMK)</i> opintoihini sisältyvän opinnäytetyötutkimuksen/opintoihini sisältyvän kehittämistehtävän toteutukseen Ammattiopisto Luovissa.
2. Opinnäytetyön/kehittämistehtävän aihe: <i>kehitysvammaisen nuoren itsenäistymisen tukeminen</i>
3. Kohderyhmä: <i>kehitysvammaiset /erityistä tukea tarvitsevat nuoret</i>
4. Aineistonkeruumenetelmä/ kehittämistehtävän toteutustapa: <i>teemahaastattelut</i>
5. Aineistonkeruun/ kehittämistehtävän toteutuksen ajankohta: <i>kevät 2011</i>
6. Opinnäytetyön tekijä: <i>Suvi Säkkinen</i>
7. Opinnäytetyön ohjaaja: <i>Kerttu Veikkola</i>
8. Muuta luvan hakemiseen liittyvää:
9. Paikka ja aika <i>21.3.2011</i>
Allekirjoitus ja nimenseivennys <i>Suvi Säkkinen</i> <i>SUVI SÄKKINEN</i>
10. LIITTEET: Tutkimus-/kehittämissuunnitelma (pakollinen liite kaikissa hakemuksissa)

11. Yksikönjohtajan/toimipistejohtajan/aluejohtajan kannanotto hakemukseen

- puollan luvan myöntämistä
 en puolla luvan myöntämistä

Perustelut:

Paikka ja aika

___ / ___ 20 ___

Allekirjoitus ja nimenselvennys

12. Päätös

Lupa opinnäytetyön tekemiseen

- myönnetään
 ei myönnetä
 lupahakemusta täydennettävä ennen päätöksentekoa

13. Opinnäytetyön työelämäohjaaja:

Tarvittaessa Anna-Liisa Lämsä

anna-liisa.lamsa@luovi.fi
010-3193311

14. Muuta huomioitavaa:

Koulujäsen saa myös Seinäjoen toimipisteen henkilöstöltä, keuhkosyöpäpotilaisten haastatteluun vanhempiensa kanssa.

15. Paikka ja aika

8 / 14 / 2011

Anna-Liisa Lämsä Anna-Liisa Lämsä

Päätöksentekijän allekirjoitus, nimenselvennys ja asema tutkimuspäällikkö

Opinnäytetyöntekijän tulee toimittaa työn valmistuttua valmis työ tai raportti osoitteeseen

Ammattiopisto Luovi
 Tutkimuspäällikkö Anna-Liisa Lämsä
 PL 389
 90101 OULU


Mikäli työ voidaan julkaista pdf-versiona Luovin intranetissä, työn toimitus sähköisenä sähköpostiosoitteeseen anna-liisa.lamsa@luovi.fi



ESKOON SOSIAALIPALVELUJEN
KUNTAYHTYMÄ

VIRANHALTIJAPÄÄTÖS
PÖYTÄKIRJA

§ / 2011

Asia	Tutkimuslupa Suvi Säkkinen opinnäytetyötä varten
Selostus	<p>Teen sosionomi (AMK) opinnäytetyötä varten laadullista tutkimusta kehitysvammaisen itsenäisyyden tukemisesta ja itsemääräämiskeuden toteutumisesta. Tutkimuksen toteutan teemahaastatteluina. Työtäni varten tarvitsen 6-8 haastateltavaa kehitysvammaista nuorta tai nuorta aikuista.</p> <p>Pyydän lupaa haastatella Eskoon sosiaalipalvelujen kuntayhtymään kuuluvan asumisyksikön asiakkaita, jotka soveltuvat kohderyhmään. Sitoudun myös tiedottamaan tutkimuksen tuloksista sen valmistuttua.</p> <p>Suvi Säkkinen, Seinäjoella 27.5.2011</p>
Päätös	<p>Tutkimuslupa myönnetään seuraavin ehdoin:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Tutkimusta tehtäessä noudatetaan sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista annetun lain § 15:ssä säädettyä salassapitovelvollisuutta. 2. Tutkija sitoutuu tietojen käsittelyssä ja suojaamisessa noudattamaan henkilötietolain määräyksiä ja tutkimuksessa mahdollisesti syntyvät yksittäisten henkilöiden tietoja koskevat tutkimusrekisterit hävitetään tai arkistoidaan henkilötietolaissa edellytetyllä tavalla. 3. Tutkimusraportissa ei ole yksilöitävissä tutkimuksen piiriin tai otantaan kuulunutta henkilöä. 4. Kyselyssä tulee ilmetä, että tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. 5. Tutkimuksen valmistuttua tutkimusraportti toimitetaan kuntayhtymän käyttöön liimasidottuna.
Päätöksen päiväys	Seinäjoella 27.5.2011
Allekirjoitus	 Jouni Nummi
Virka-asema	kuntayhtymän johtaja
Tiedoksianto	

Sopimus opinnäytetyöstä

Opiskelijan nimi ja yhteystiedot (osoite, puhelin ja sähköposti):

Suvi Säkkinen

osoite: Marttilantie 5 as. 8, 60100 Seinäjoki puh. 040-7289659 sähköposti: suvi.sakkinen@seamk.fi

Koulutusohjelma:

sosiaalialan ko.

Opinnäytetyön ohjaajan nimi ja yhteystiedot (osoite, puhelin ja sähköposti):

Kerttu Veikkola

kerttu.veikkola@seamk.fi

Toimeksiantajan/työn tilaajan/yhteistyöorganisaation edustaja ja asema organisaatiossa:

Riikka Kevarinmäki, asuinpalveluvastaavan sijainen

Toimeksiantajan/työn tilaajan/yhteistyöorganisaation edustajan yhteystiedot (osoite, puhelin ja sähköposti):

Aspa, Sahalankatu 4 A 1, 60100 Seinäjoki

06-4217900 sähköposti: seinajoki@aspa.fi

Opinnäytetyön (15 op) alustava nimi/aihe:

Kehitysvammaisen nuoren itsenäistymisen tukeminen

Opinnäytetyöhön kuuluvat tehtävät:

teemahaastattelut

Työn tekemisestä aiheutuvien kustannusten korvaaminen:

-

Arvioitu aika opinnäytetyön tekemiseen: 1/5.2010 - 11/4.2011

Päiväys 15/3.2011

Opinnäytetyö on julkinen asiakirja.

Opinnäytetyöni saa julkistaa Theseus-verkkokirjastossa (rasti ruutuun)

Opiskelijan allekirjoitus:

Suvi Säkkinen

Ohjaajan allekirjoitus:

Toimeksiantajan/tilaajan/yhteistyötahon edustajan allekirjoitus:

Riikka Ke

HUOM! Sopimukseen mahdollisesti liittyvistä tekijänoikeuksista ja muista erityisehdoista on sovittava erikseen kirjallisesti.