

Marjo Rosbacka

Osallisena omassa elämässä

Kehitysvammaisen nuoren itsenäistymisen tukeminen

Opinnäytetyö

Syksy 2009

Sosiaali- ja terveysalan yksikkö

Sosiaalialan koulutusohjelma

Sosionomi



SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU

Opinnäytetyön tiivistelmä

Koulutusyksikkö: Sosiaali- ja terveysalan yksikkö
 Koulutusohjelma: Sosiaalialan koulutusohjelma
 Suuntautumisvaihtoehto:

Tekijä: Marjo Rosbacka

Työn nimi: Osallisena omassa elämässä:
 Kehitysvammaisen nuoren itsenäistymisen tukeminen

Ohjaaja: Kerttu Veikkola

Vuosi: 2009

Sivumäärä: 61

Liitteiden lukumäärä: 4

Opinnäytetyö tehtiin yhteistyössä Eskoon aikuiskoulutusyksikkö Kaarisillan kanssa. Tutkinnan kohteena oli kehitysvammaisten nuorten itsenäisyys ja osallisuus arkipäivän toimintaan. Työn tarkoituksena on herättää ihmisiä pohtimaan tasa-arvoista elämää. Mitä siihen kuuluu ja kenen tehtävänä on varmistaa yhdenvertaisuus? Tutkimuksen pääongelmaksi muodostui; Miten tavallisen nuoren ja kehitysvammaisen nuoren elämät eroavat toisistaan? Lisäksi tutkimuksessa selvitettiin, miksi elämät eroavat toisistaan. Mitä voitaisiin tehdä yksilö-, yhteisö- ja yhteiskuntatasolla, jotta kaikkien nuorten elämä olisi tasa-arvoista?

Laadullisen tutkimuksen aineisto muodostui kehitysvammaisten nuorten teema-haastatteluista ja henkilökunnan lomakekyselystä. Haastattelun teemoja olivat osallisuus arkipäivän asiointiin, harrastukset ja vapaa-aika sekä ystävyys- ja perhesuhteet. Tulosten mukaan arkipäiväinen asiointi tapahtuu vanhempien avustuksella tai kokonaan ilman nuorta. Monet harrastukset ja vapaa-ajan toiminta vaativat ulkopuolista avustajaa. Yleensä toinen vanhemmista toimii avustajana. Nuorten ystäväpiirit koostuvat suurimmaksi osaksi sisaruksista tai sukulaisista.

Tuloksissa näkyi vielä nuorten selkeä riippuvuus vanhemmista avunantajina. Nuorille tyypillistä uhmakkuutta ei heijastunut vastauksista. He tyytyvät oloihinsa ja tulevaisuus on vielä epäselvä. On kuitenkin monia erilaisia tapoja ja menetelmiä, joilla voidaan tukea nuorta itsenäistymisprosessissa. Nuoren kanssa työskentelevien huomio tulee kiinnittää nuoren mahdollisuuksiin, ei rajoituksiin. Kehitysvammaisten nuorten itsenäistymisen tukemiseen tarvitaan moniammatillista yhteistyötä perheen kanssa ja katkeamatonta tukea yhteiskunnalta.

Avainsanat: Nuoruus, kehitysvammaisuus, itsenäisyys, osallisuus, tasa-arvo

SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Thesis abstract

Faculty: School of Health Care and Social Work
 Degree programme: Degree Programme in Social Work
 Specialisation:

Author/s: Marjo Rosbacka

Title of thesis: Committed in own life:
 Supporting young people with intellectual disability to independence

Supervisor(s): Kerttu Veikkola

Year: 2009 Number of pages: 61 Number of appendices: 4

This present work has been made in co-operation with Eskoo's adult education unit Kaarisilta. The target of research is independency and contribution to week-day's action of youth with intellectual disability. The purpose of this work is to wake people up to think about equality of life. What does it include and whose job is to make sure of equality? Main problem of my research is: How does the life of ordinary young people and young people with intellectual disability differ? Research also finds out why the lives are different? What could be done at individual, community and society level, to make every young person's lives equal?

The material of qualitative research formed from theme interviews of young people with intellectual disability and form questioning of personnel of Kaarisilta. Themes of the interview were contribution in running everyday errands, hobbies and free time activities and friendship and relationship. According to the results running everyday errands is happening with the help of parents or entirely without the young people. Many hobbies and free time action require an assistant from outside. Generally one of the parents is the assistant. Friends of young people mostly are siblings or relatives.

The results reveal that young people are still clearly dependent on their parents as assistants. There were no reflections of typical defiance of young in the results. They are satisfied with the situation and the future is still unclear. Nevertheless, there are many different habits and methods that can support the young in independence process. The ones working with the young have to focus on possibilities not constraints. To support the independence of young people with intellectual disabilities, occupational co-operation with the family and unbreakable support from society are necessary.

Keywords: Youth, people with intellectual disability, independence, contribution, equality

SISÄLTÖ

Opinnäytetyön tiivistelmä.....	2
Thesis abstract.....	3
SISÄLTÖ.....	4
1 JOHDANTO.....	6
2 NUORUUS, IKÄKAUSI VAI ELÄMÄNVAIHE?	8
2.1 Nuoruus ikävaiheena	8
2.2 Nuoruuden määritelmä elämänvaiheena	9
3 KEHITYSVAMMAISUUS RAJOITTEENA	11
3.1 Kehitysvammaisuuden määritelmä	11
3.2 Kehitysvammaisen toimintakyvyn rajoitukset.....	12
4 KEHITYSVAMMAISEN NUOREN ARKI	14
4.1 Kehitysvammainen nuori perheenjäsenenä	14
4.2 Nuorten mahdollisuus osallisuuteen	16
4.3 Vapaa-aika ja harrastukset	17
5 ITSENÄISTYMISEN AIKA	19
5.1 Nuori itsenäistyy	19
5.2 Nuori aikuistuu	20
6 KEHITYSVAMMAHUOLLON LAINSÄÄDÄNTÖ.....	22
7 TASA-ARVOINEN NUORUUS.....	24
7.1 Normalisointi, integraatio ja inklusio.....	24
7.2 Yhdenvertainen ja tasa-arvoinen elämä.....	25
8 KONKREETTISIA KEINOJA NUOREN TUKEMISEEN.....	28
8.1 Palvelusuunnitelma ja palveluohjaus	28
8.2 Nuoren ja perheen tukeminen.....	29

8.3	Moniammatillisuus	30
8.4	Aikuiskasvatus	31
8.5	Voimaannuttaminen	31
8.6	Kolmas sektori ja hankkeet	32
9	TUTKIMUSONGELMAT JA MENETELMÄT	34
9.1	Opinnäytetyön tutkimuksen kulku	34
9.2	Tutkimuksen reliaabelius, validius ja eettisyys	37
9.3	Haastattelutilanteen arviointi	38
10	TUTKIMUKSEN TULOKSET	39
10.1	Nuoren osallisuus jokapäiväiseen asiointiin	39
10.2	Nuorten harrastukset ja vapaa-aika	40
10.3	Nuoren ystävyys- ja perhesuhteet	40
10.4	Kysely henkilökunnalle	41
11	JOHTOPÄÄTÖKSET	44
11.1	Tuloksien takaa	44
11.2	Miten nuorten elämät eroavat toisistaan?	45
11.3	Miksi nuorten elämät eroavat toisistaan?	46
11.4	Mitä asialle voitaisiin tehdä?	46
12	POHDINTA	48
12.1	Ammatillinen näkökulma	48
12.2	Sosionomin ammattitaidon hyödyntäminen vammaistyössä	49
12.3	Aiheita jatkotutkimukseen	51
	LÄHTEET	52
	LIITTEET	

1 JOHDANTO

A pedagogy of the oppressed which must be forged with, not for, the oppressed (whether individuals or peoples) in the incessant struggle to regain their humanity. (Freire 1970.)

Sorrettujen pedagogiikkaa on luotava sorrettujen yksilöiden tai kansojen kanssa, ei heitä varten, käytäessä väsymätöntä kamppailua heidän ihmisyytensä palauttamiseksi. (Kuortti (suom.) 2005)

Työni tarkoituksena on tarkastella kehitysvammaisen nuoren itsenäistymistä ja osallisuutta oman elämänsä päätöksiin. Onko kaikkien nuoruus tasa-arvoista, huolimatta kehitysvammaisuudesta? Mitä voitaisiin tehdä, jotta kaikilla olisi tasa-arvoinen nuoruus? Vertaan työssäni tavallisen nuoren elämää kehitysvammaisen nuoren elämään. Käytän työssäni käsitettä ”tavallinen nuori” puhuessani nuoresta, jolla ei ole minkäänlaista vammaa. Tavalliselle nuorelle itsenäistyminen ja vanhempien luota pois muuttaminen ovat luonnollinen tapahtuma. Miten kehitysvammaisen nuoren itsenäistymisprosessi etenee?

Nuori aikuisuus on tutkimuksellisesti ikävaiheena haastava, mutta aihetta tulisi silti käsitellä hyvinvointitutkimuksessa. Juuri nuoruudessa tapahtuu suuria muutoksia, kun lapsuus on jäänyt taakse ja huomio kiinnittyy enemmän tulevaisuuteen, aikuisuuteen. Nuoressa tapahtuvat fyysiset muutokset, oman identiteetin etsiminen ja löytäminen ovat raskaita muutoksia. Silloin nuori kaipaa eniten läheisten tukea, ymmärrystä ja opastusta.

Keräsin tietoa laadulliseen tutkimukseeni teemahaastatteluilla. Haastattelin yhdeksää kehitysvammaista nuorta Eskoon Kaarisillan aikuiskoulutusryhmistä. Haastattelut valittiin kommunikaatiotaidon perusteella. Kahdella haastateltavalla oli haastattelussa käytössään kuvakirja ja avustaja. Avustaja oli mukana myös kahdessa muussa haastattelussa. Halusin ottaa selvää nuorten mahdollisuuksista osallistua asiointiin ja vapaa-ajan harrastuksiin. Lisäksi lähetin neljälle Eskoon

Kaarisillan työntekijälle kyselylomakkeen, jotta työssäni näkyisi myös henkilökunnan näkökulma.

Ajansaatossa on kuljettu pitkä kehityksen matka kehitysvammahuollossa, mutta silti on vielä asioita, joita voidaan parantaa ja kehittää kohti yhdenvertaisuutta. Kaikilla yksilöillä tulisi olla samanlaiset mahdollisuudet onnistua elämässään. Osaltani haluan opinnäytetyölläni muistuttaa kehitysvammaisten henkilöiden vanhempia ja kehitysvammatahoja nuorten oikeudesta itsenäistyä ja löytää oma paikkansa yhteiskunnasta. Samoin kuin vanhemmilla on oikeus ja velvollisuus olla tukena nuorelle, kun hän aikuistuu. Yhteiskunnan velvollisuus on auttaa ja tukea nuorta ja hänen perhettään luonnollisessa itsenäistymisprosessissa.

2 NUORUUS, IKÄKAUSI VAI ELÄMÄNVAIHE?

Aikuiset toteavat usein: ”Nuoruus on kultaista aikaa”. Harva nuori on kuitenkaan tätä mieltä. Murrosiän tuomat paineet ja muutokset repivät nuorta eri suuntiin. Paineita tulee vanhemmilta, koulusta ja kavereilta. Tilaa ei jää paljon itsensä tutkistellelle ja oman suunnan löytämiselle. Miten nuoruudesta siirrytään aikuisuuteen ja koska muutos tapahtuu? Nuoruus ikävaiheena on merkittävä tulevaisuuden terveyttä ja hyvinvointia ajatellen. Nuoren aikuisuuden ikävaiheessa tapahtuu elintapojen ja – olojen vakiintumista. Ennaltaehkäisyä takia olisi tärkeää löytää tämän ikävaiheen kompastuskiviä, jotta niitä voidaan torjua yhdessä nuoren kanssa. (Suurpää 2009, 16.)

Yhteiskunnan päättäjät ovat määrittäneet ja asettaneet nuorisolain(2006), jonka tarkoituksena on nuorten kasvun ja itsenäistymisen tukeminen, aktiivisen kansalaisuuden edistäminen ja nuorten sosiaalinen vahvistaminen sekä kasvu- ja elinolojen parantaminen. Näiden toteutumisen lähtökohtina pidetään yhteisöllisyyttä, yhteisvastuuta, yhdenvertaisuutta ja tasa-arvoa, monikulttuurisuutta ja kansainvälisyyttä, terveitä elämäntapoja sekä ympäristön ja elämän kunnioittamista. (L 27.1.2006/72.)

2.1 Nuoruus ikävaiheena

Sosiologi Marko Raitanen (2001, 187) aloittaa artikkelinsa Aikuistuminen – Uusi vaihe elämässä vai uusi elämä vaiheessa? nuoruuden ajanjakson hankalasta rajauksesta lapsuuden ja aikuisuuden välille. Tarkkaa ikärajausta ei voida tehdä, joten nuoruuden käsite muuttuu yleensä asiayhteyden mukaan. Murrosiän tuomat fyysiset muutokset nuorena rajaavat nuoruuden käsitettä terveydenhuollollisin merkityksin, kun taas puhuttaessa nuoren itsenäistymisestä ja aikuistumisesta, käsite on laaja-alaisempi ja yksilökohtaisempi. Yksilöiden väliset biologiset, psyykkiset ja sosiaaliset kehityserot venyttävät nuoruuden käsitettä(Opetusministeriö 2007, 14).

Yhteiskunta on määrittänyt kronologiset kehitysvaiheet, kuten oppivelvollisuuden alkaminen ja päättyminen, täysi-ikäisyys ja eläkkeelle jäänti tietyssä iässä. Nuorta määritellään yhteiskunnan asettamalla tavalla: ”Hän on abiturientti.” Tästä lauseesta muodostetaan mielleyhtymä yleisestä merkityksestä. Hän on siis päättämässä lukiota, noin 19-vuotias, muuttamassa pois kotoa opiskelemaan, aikuistumassa. (Lehtinen & Kuusinen 2001, 19; Opetusministeriö 2007, 14.)

2.2 Nuoruuden määritelmä elämänvaiheena

Psykoanalyttinen teoreetikko Erik H. Eriksonin (1902–1994) persoonallisuusteorian mukaan nuoruudessa on Identiteetti vastaan roolihämmennys – niminen psykososiaalinen vaihe. Kehitysvaiheen onnistuessa tuloksena on elämys aidosta minästä, eheyden tunne, joka yhdistää menneen ja tulevan. Nuorelle tulee tunne itsensä löytämisestä ja elämän suunnasta, perusvoimana hänellä on minäidentiteetti, minän aitouden ja eheyden elämys. Vaiheen epäonnistuessa kielteisenä tuloksena ovat roolien sekasorto, yksilö ei koe tuntevansa itseään. Hän on kykenemätön tekemään elämän suuntaa koskevia valintoja ja hän kokee oman minän vierauden ja epätodellisuuden elämyksiä. (Lehtinen & Kuusinen 2001, 28–29.) Yksinkertaisesti nuori ei tunne itseään eikä siten osaa tehdä päätöksiä koskien itseään ja tulevaisuuttaan.

Psykiatri Roger Gouldin teorian mukaan nuoruuden kehitysprosessin tarkoituksena on päästä yli muilta saadusta uskomusjärjestelmästä ja kyetä itse luomaan oma järjestelmä, jossa näkyvät omat moraalikäsitykset, arvot ja normit. Uskomusjärjestelmä on yleensä saatu vanhemmilta, kasvattajilta ja muilta läheisiltä ihmisiltä. Oman järjestelmän luonnin jälkeen hän voi tuntea olevansa itse vastuussa omasta elämästään. Gould on rajannut prosessin tapahtuvaksi noin 16–22 ikävuosien välissä. Ikähaitari on syystä laaja ja summittainen, yksilöt kehittyvät erilailla ja eri tahtiin. Professori Robert Havighurst näkee saman irrottautumisen teoriassaan, mutta keskittyy lähinnä emotionaaliseen riippumattomuuteen. Tunneriippuvuus tutusta ja turvallisesta kodista ja vanhemmista muuttuu nuoren uhmakkuuden kautta it-

senäistymiseksi ja riippumattomuudeksi. Kehityspsykologi Daniel Levinson yhdistää nämä molemmat elämänkaariteoriassaan. Hänellä siirtymisjakso sijoittuu 17–22 ikävuosiin, jolloin nuori irrottautuu perheestään ja muodostaa itsestään aikuiselämän vaatimuksia vastaavan minän. (Lehtinen & Kuusinen 2001, 34–35.)

Nykypäivänä on valloillaan elämänkaariajattelu, jonka varrella yksilöllä on psykologisia ja sosiaalisia kehitysvaiheita (Lehtinen & Kuusinen 2001, 19). Lasten ja nuorten elämää tarkastellaan elämänkulussa tapahtuvien keskeisten siirtymien sekä niihin nitoutuvien palvelujärjestelmien näkökulmasta (Suurpää 2009, 13–14). Vanhempien kehitystehtävänä murrosikäisen elämässä on antaa hänelle pikkuhiljaa enemmän vastuuta ja liikkumatilaa. Nuoren luotettavuutta palkitaan lisävastuulla ja -vapauksilla. Nuoren onnistunut kyky solmia ja ylläpitää vuorovaikutuksellisia ihmissuhteita edellyttää läheisiä välejä vanhempiensa kanssa. Vanhempien tuki ja nuoren pyristely vanhemmista riippumattomaksi eivät kuitenkaan aina kohtaa. Vanhempien haastavana tehtävänä on etsiä riittävä tuen ja tilan antaminen nuoren elämässä. (Rönkä, Poikkeus & Viheräkoski 2002, 99.)

Haastajana elämänkaari käsitteelle on elämänkulku käsite. Sillä tarkoitetaan sosiaalisesti rakentuvaa toimintaa, eikä niinkään ennalta määrättyä tapahtumien kulkua. Syrjäytymisen prosessi voi alkaa missä tahansa elämänkulun vaiheessa. Lapsuuden ja nuoruuden käsittelemättömät ongelmat voivat kasautua niin, että ne vievät yhä vakavampiin ongelmiin ja elämänhallinnan vähenemiseen. Näkökulmia syrjäytymiseen on myös monia; ihminen saattaa näyttäytyä syrjäytyneen monella-kin elämänaalueella ilman, että se aiheuttaisi ahdistusta tai tunnetta elämän hallitsemattomuudesta hänelle itselleen. (Suurpää 2009, 13–14.)

3 KEHITYSVAMMAISUUS RAJOITTEENA

Suomessa on kuljettu pitkä matka kehitysvammaisten hoidon ja palvelujärjestelmän kehityksessä. Mielisairaalahoidosta 1600-luvulta on tultu tuettuun työtoimintaan ja ohjattuun itsenäiseen asumiseen. Kehitysvammaisuutta määriteltäessä painopiste on viime vuosikymmeninä muuttunut lääketieteellisestä lähemmäs toiminnallista ja sosiaalista suuntausta. Sosiaalisen mallin mukaan vammaisuus on yhteiskunnan rakenteista johtuvaa eriarvoistumista. Mallissa tutkinnan alla on yksilön ja ympäristön välinen suhde. Vammaisuutta ei määritellä diagnoosiin perusteella, vaan huomio siirtyy henkilön toimintakykyyn ja osallistumismahdollisuuksiin yhteiskunnassa. (Konttinen 2007, 67.) Kehitys kulkee siis koko ajan eteenpäin, mutta parannettavaa löytyy vielä palvelujärjestelmästä.

3.1 Kehitysvammaisuuden määritelmä

Maailman terveysjärjestö WHO on määritellyt ja julkaissut toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälisen ICF – luokituksen, International Classification of Functioning, Disability and Health. **Toimintakyvyllä** tarkoitetaan kaikkia kehon toimintoja, yksilötason toimintaa ja osallisena oloa omassa elämässään. Ruumiin rakenteiden ja sen toimintojen vajavuudet sekä suoritus ja osallistumisrajoitteet sisältyvät **toimintarajoitteen** käsitteeseen. Tautiluokitus ICF-10:n mukaan älyllinen kehitysvammaisuus on tila, jossa henkisen suorituskyvyn kehitys on estynyt tai se on epätäydellinen. (Kaski, Manninen, Pihko 2009, 15.)

Kehitysvammaisuus on laaja käsite, tärkeimpään alaryhmään kuuluvat hermoston kehityshäiriöt. WHO:n käsite älyllinen kehitysvammaisuus tarkoittaa aivojen kehityshäiriöihin liittyvää älyllisten toimintojen vajavuutta. Maailman terveysjärjestö on jakanut älyllisen kehitysvammaisuuden asteisiin, joita ovat lievä, keskivaikea, vaikea, syvä, muu määrittely ja määrittelemätön. Asteiden jakoperustana ovat älykkyyssosamäärä ja älykkyyssikä. Älykkyyssosamäärää mitataan WHO:n tautiluokituk-

sella, jossa psykologisilla testeillä saatu älykkyyssikä jaetaan oikealla iällä ja osamäärä kerrotaan sitten sadalla. (Kaski, Manninen, Pihko 2009, 16–17.)

Yhdysvaltain Kehitysvammaliitto eli AAMR (the American Association on Mental Retardation) perustettiin vuonna 1876 (Kehitysvammaliitto 1995, 7). Liitto on vanhin kehitysvammaisuuden asiantuntija. Vuonna 2007 se muutti nimensä AAIDD (the American Association on Intellectual and developmental Disabilities), koska se halusi korvata Mental Retardation nimikkeen. Suomalaiseen älyllinen kehitysvammaisuus – käsitteeseen muutos Intellectual and developmental Disabilities sopii hyvin. Toimintakyky nähdään yhteydessä älylliseen toimintarajoitteeseen. (Kaski, Manninen & Pihko 2009, 16–17.)

AAIDD määrittelee kehitysvammaisuuden tarkoittavan tämänhetkisen toimintakyvyn huomattavaa rajoitusta. Tällöin älyllinen suorituskkyky on keskimääräistä heikompi, älykkyyssosamäärä on alle 70–75. Tilaan liittyy rajoituksia myös kommunikaatiossa, itsestä huolehtimisessa, kotona asumisessa, sosiaalisissa taidoissa, itsehallinnassa, terveydessä ja turvallisuudessa. Lisäksi kehitysvammaisella voi olla vaikeuksia oppimiskyvyssä, vapaa-ajassa sekä työssä. Olennaista määritelmässä on myös kehitysvammaisuuden esiintyminen ennen 18 vuoden ikää, muuten tilaksi voidaan olettaa dementiaa. (Kaski, Manninen & Pihko 2009, 17.)

EASPD (European Association of Service Providers for persons with Disabilities) on eurooppalainen versio AAIDD:sta. Pää tavoite EASPD:lla on edistää kehitysvammaisten tasa-arvoisia mahdollisuuksia tehokkaiden ja korkealaatuisten palveluiden kautta. EASPD pyrkii palveluiden korkealla laadulla luomaan kehitysvammaisille sopivalla tavalla mahdollisuuksia täyteen osallistumiseen ja yhteiskuntaan sulautumiseen. (About EASPD, [Viitattu 21.9.2009].)

3.2 Kehitysvammaisen toimintakyvyn rajoitukset

Kehitysvammaisuuteen liitetään toimintakyvyn rajoituksia, joita ilmenee seuraavissa taidoissa. Kommunikaatiolla tarkoitetaan taitoja, joita ovat esimerkiksi kyky

ymmärtää ja välittää tietoa symbolisten käyttäytymismuotojen, kuten kirjoituksen, puheen tai viittomien, tai muun kuin symboleihin perustuvan käyttäytymisen, eleiden ja ilmeiden, välityksellä. Perustarpeiden tyydyttämisen taidot, kuten itsenäinen syöminen, pukeutuminen, wc-käynnit ja henkilökohtainen hygienia, kuuluvat itsestä huolehtimiseen. Kotona asumisessa tarvittavat taidot liittyvät ihmisen toimintakykyyn kotiympäristössä. Tarvittavia taitoja ovat muun muassa arjen suunnittelu, pyykkihuolto, taloudenhoito, ruoan valmistus ja siisteys. (Sillman, Hautamäki & Wilska 1995, 52; Malm, Matero, Repo & Talvela 2004, 9.)

Yhteisössä elävällä ihmisellä tulee olla sosiaalisia taitoja pärjätäkseen. Muiden ihmisten kanssa tarvitaan kanssakäymisen aloittamisen, ylläpitämisen ja lopettamisen taitoja. Tilanteita ja ihmisiä tulee osata lukea ja ymmärtää tilanteiden antamat vihjeet toimintatavoista. Normien ja sääntöjen tunnistaminen ja oikean ja väärän tiedostaminen ovat välttämättömiä, jotta tulee ymmärretyksi oikein vuorovaikutuksellisessa tilanteessa. Itsehallinnan taitoihin kuuluvat valintojen tekemiset, oppiminen, aikataulujen ja tehtävien noudattaminen, oma-aloitteisuus ja ongelmien ratkaiseminen. Terveysten ja turvallisuuden taitoihin liittyy paljon oman terveyden ylläpitoa tukevia toimintoja, kuten syöminen, sairauksien ehkäisy ja hoito, seksuaalisuus, fyysinen kunto, perusturvallisuus ja elämäntavat. (Sillman, Hautamäki & Wilska 1995, 52–53.)

Kehitysvammaisella voi olla rajoituksia toiminnallisessa oppimiskyvyssä. Tähän kuuluvat kognitiiviset kyvyt ja taidot; havaitseminen, ajattelu, muisti, kieli ja oppiminen. Vapaa-ajalla tarvittaviin taitoihin luetellaan mieleisten harrastusten valitseminen ja aloittaminen itsenäisesti, kodin ja yhteisön tarjoamien vapaa-ajan viettomahdollisuuksien hyväksikäyttö, toiminnallisen oppimiskyvyn soveltaminen ja liikunnalliset taidot. Rajoituksia voi ilmetä myös työssä. Työpaikalla tarvitaan asianmukaista sosiaalista käyttäytymistä, aikatauluja, tehtävän loppuun suorittamista, kykyä pyytää apua, ottaa vastaan kritiikkiä sekä taitoja pärjätä työmatkoilla. (Sillman, Hautamäki & Wilska 1995, 53.)

4 KEHITYSVAMMAISEN NUOREN ARKI

Vanhemmat ovat kuvanneet aikuisuutta järkevänä itsenäisyytenä ja riippumattomuutena. Nuoret liittyvät aikuisuuteen myönteisen itsenäistymisen, oman tahdon etsimisen ja löytämisen sekä vanhempien vaikutuspiiristä irtaantumisen. (Hoikkala 1993, 86.) Vastuu lapsen ja nuoren kasvatuksesta on aina viime kädessä vanhemmilla. Yhteiskunnan tehtävänä on tukea vanhemmuutta ja auttaa nuorta itsenäistymään ja löytämään paikkansa yhteisössä. Sosiaalinen tuki on tärkeä osa nuoren elämää. Yhteiskunnan tulisi kiinnittää enemmän huomiota huolien ja ongelmien ennaltaehkäisyyn.

Yhteiskunnan ja vanhempien tulee tehdä yhteistyötä lapsen hyvinvoinnin eteen heti raskauden ilmetessä. (Opetusministeriö 2007, 14.) Perhe on kehitysvammaisen lapsen ja nuoren olennaisinta kasvuympäristöä, minkä vuoksi perheellä on merkittävä vaikutus nuoren tulevassa elämässä (Ahponen 2008, 122). Kehitysvammaisten nuoruudesta ja itsenäistymisestä sekä heidän perheistään on vähän tutkimuksia ja tietoa. Olisi tärkeää tutkia aihetta enemmän, jotta palvelujen tuottajat osaisivat palvella paremmin kehitysvammaista nuorta ja hänen perhettään. (Paavola 2006, 126.)

4.1 Kehitysvammainen nuori perheenjäsenenä

Perheenjäsenen kehitysvammaisuus vaikuttaa koko perheeseen. Vanhemmat koettavat suojella sisaruksia jättämällä heidät ulkopuolelle käsiteltäessä vammaisen nuoren asioita. Suojelu saa toiset lapset kuitenkin tuntemaan itsensä ulkopuolisiksi ja yksinäisiksi. Sisarukset voivat nähdä lähemmin asioita vammaisen nuoren näkökulmasta. (McHugh 2003, 114–115.) Avoin keskusteluilmapiiri kotona ja tarpeellinen tieto vammaisuudesta ovat sisarusten voimavarana, kun vanhempien huomio keskittyy useammin kehitysvammaiseen sisarukseen. Sisarukset tulee ottaa mukaan kehitysvammaisen perheenjäsenen hoitoon, siten vahvistetaan koko perheen

yhteenkuuluvuutta ja läheisyyttä.(Malm, Matero, Repo & Talvela 2004, 393.) Vanhemmilla on vaativa tehtävä luoda tasa-arvoiset olot jokaiselle lapselle. Arjen ongelmiksi saattavat muodostua uupuminen, palvelujen saamisen vaikeus ja taloudellinen tilanne(Opetusministeriö 2007, 45).

Meille vanhemmille Inkan lähtö kotoa ja oikeastaan koko aikuistuminen on toisaalta todella helppoa ja toisaalta todella vaikeaa. Helppoa on uskoa Inkan mahdollisuuksiin ja nähdä Inkan usko omiin kykyihinsä. Vaikeaa on kuitenkin luottaa maailman hyvyyteen. Näinä hetkinä on äidillä ja isällä suuri halu vain pitää sylissä ja olla päästämättä koskaan irti. Onneksi Inka, kuten eivät muutkaan lapsemme, kysy meiltä lupaa aikuistua. Meidän onkin vain uskottava, että elämä kantaa meitä kaikkia – aina! (Timgren & Timgren, Koskisen mukaan 2008, 43)

Niin meille vanhemmille kuin Aapollekin on ollut selvää, että tulee aika, jolloin Aapo muuttaa omaan kotiin. Mistä löytyy koti, joka turvaa Aapolle yksityisyyden, mutta ei aiheuta yksinäisyyttä, tarjoaa itsenäisyyttä, mutta turvaa myös huolenpidon sekä antaa mahdollisuuden viettää rikasta vapaa-aikaa kaikkine harrastuksineen. (Vuorio & Vuorio, Koskisen mukaan 2008, 34)

Merja Paavola(2006, 117) on tehnyt Pro gradu – tutkielman aiheesta kehitysvammaisen nuoren itsenäistyminen ja sen tukeminen. Tutkimuksen tuloksista selviää, että nuoren itsenäistymisen keskeisimpinä edellytyksinä ovat vanhempien valmiudet. Jos esimerkiksi äiti on ylihuolehtivainen ja kohtelee kehitysvammaista nuorta kuin lasta, ei nuori kykene omaksumaan aikuisen roolia. Toisaalta kehitysvammaisella nuorella tyypillisesti voi säilyä lapsenomaisuus, joka taas edesauttaa vanhempien kiinteää ja hoivanomaista kohtelua(Paavola 2006, 117, Matikaisen 1994; Häikiön 1999, mukaan). Ihmisten suhtautuminen kehitysvammaisiin kuten lapsiin, saattaa vahvistaa lapsenomaista käytöstä ja siten taannuttaa kehitysvammaisen kehitystä(Kaski, Manninen & Pihko 2009, 172). Paavola(2006, 117) kirjoittaa, kuinka terve nuori itsenäistyy ja irrottautuu kodistaan osaksi uhmansa avulla, kun taas kehitysvammaisen nuori ei välttämättä uskalla uhmata kiinteäksi muodostunutta hoivasuhdetta vanhempiinsa.

4.2 Nuorten mahdollisuus osallisuuteen

Yhteiskunta on kiinnittänyt lähivuosina enemmän huomiota nuoriin. Vuonna 2008 oli käynnissä Nuorten vaikutusmahdollisuuksien arviointi 2008 – hanke, jota rahoitti Opetusministeriö ja sitä isännöi Suomen Nuorisoyhteistyö – Allianssi ry. Hankkeella haluttiin nähdä nuorten mahdollisuudet toimia ja vaikuttaa nuorena kunnallisessa päätöksenteossa suorien ja edustuksellisten vaikutuskanavien avulla. Nuorten mielenkiintoa politiikkaa kohtaan halutaan nostaa, kun on huomattu esimerkiksi alenevat äänestysprosentit. Miten käy tulevaisuuden politiikan jos nuoria ei saada innostumaan vaikuttamisesta?

Nuorisobarometri on toisenlainen kyselytutkimus, jota on tehty vuosittain vuodesta 1994 alkaen. Siinä kartoitetaan nuorten arvojen ja asenteiden kehittymistä. Nykyään Nuorisotutkimusverkosto ja Valtion nuorisoasiain neuvottelukunta toteuttavat kyselyä yhdessä. Tutkimukseen osallistuu noin 1900 nuorta ympäri Suomea. Kysymykset ovat joka vuosi samat, jolloin kehityksen seuranta on helppoa. Barometrin tuloksia käytetään esimerkiksi nuorisolain toimeenpanon seurannassa. (Suurpää 2009, 51.)

Kahdessa edellisessä esimerkissä on otettu huomioon nuorison osallistuminen, mutta ulkopuolelle jää edelleen kehitysvammaiset nuoret. Kehitysvammaisten kohdalla yksi ongelma on kommunikointi. Miten jokainen voi ilmaista, mitä haluaa? Miten saada ilmaisunsa ymmärrettäväksi? Miten oppia tekemään päätöksiä omassa elämässään? Yksi tapa tukea kehitysvammaisen ihmisen mahdollisuuksia elää yksilöllistä elämää, on hänen ja hänen kanssaan toimivien ihmisten vuorovaikutuksen kehitys (Niemelä 2007, 17–18). Kehitysvammaisen kehitystä ja osallisuutta lisäävät ja tukevat ikätason mukainen kohtelu, mahdollisuus ikätason mukaisiin harrastuksiin ja pukeutumiseen sekä muihin nuoruusajan kokemuksiin (Kaski, Manninen & Pihko 2009, 173). Vaikeavammaisille henkilöille on tärkeää edes osittainen osallistuminen (Lehtinen & Pirttimaa 1993, 24). Kaikkia toimintoja voidaan luovasti soveltaa, niin että jonkintasoinen osallistuminen on mahdollista. Keskeistä osittaisessa osallistumisessa on yhdessä tekeminen ja siinä muodostuva vuorovaikutus (Lehtinen & Pirttimaa 1993, 29).

4.3 Vapaa-aika ja harrastukset

Kehitysvammaisen nuoren vapaa-aika ja harrastukset keskittyvät kotiympäristöön, koska pitkittyneet riippuvuussuhteet vanhempien apuun ja kuljetuksiin rajoittavat samanikäisiin kiintymistä ja harrastuksia. Kuljetuspalveluiden riittämättömyys ja harrastuspaikkojen esteettömyyden puute vaikeuttavat osallistumista tavallisten nuorten harrastuksiin. Ilman tarvittavaa apua ja ohjausta kodin ulkopuoliset harrastukset jäävät vähälle. Tavallisten nuorten harrastuksissa ei ole riittävää ohjausta, vaan kehitysvammaisella nuorella tulisi olla oma avustaja mukana. Yhteiskunta lisää nuoren riippuvuutta vanhemmistaan tarjoamalla enemmän omaishoidontukea kuin ulkopuolista avustajaa. Erityishuoltopiirit, kunnat, seurakunnat ja tukiyhdistykset tarjoavat kehitysvammaisille päivä- ja iltapäiväkerhoja, keskustelupiirejä, klubitoimintaa ja erilaisia leirejä. Näillä halutaan osoittaa mahdollisuuksia osallistua virikkeellisiin aktiviteetteihin, joissa tapaa muita kehitysvammaisia. (Kaski, Manninen & Pihko 2009, 344–345; Koskinen 2008, 21; Konttinen 2007, 90.)

Nuorisokulttuuri syntyy nuorten kesellä, ilman vanhempia. Osallistuminen muiden nuorten toimintaan tarjoaa verkostoitumista ikätovereiden kanssa sekä läheisempiä ystävyys-suhteita. Nuorisobarometrin tulosten mukaan nuoret pitävät ystävien puutetta tärkeimpänä syynä syrjäytymiskehitykselle (Suurpää 2009, 51). Vammaisilla nuorilla ystävyys-suhteiden luominen ja ylläpitäminen eivät ole helppoa fyysisten ja asenteellistenkin esteiden takia. Siksi usein painotetaan vammaisten nuorten keskinäisen ystävyyden tukemista. (Koskinen 2008, 21.) Vertaisryhmään kuulumisen on kuitenkin tärkeä osa nuoruutta. Samanikäiset kaverit tarjoavat aktiviteetteja, kumppanuutta ja johonkin kuulumisen tunnetta. Kaverit ohittavat vanhempien roolin läheisyyden tarpeen tyydyttäjinä ja he luovat kuvaa yhteenkuuluvuudesta. Kaveriporukassa opitaan ryhmätoimintaa, kompromissien tekemistä ja samalla oman paikan ottamista. Samanikäiset nuoret ovat tukena toisilleen itenäistyessään vanhemmistaan. Sosiaalisen vertailun kautta nuori sisäistää paljon uutta tietoa itsestään ja hän rakentaa oppimastaan minäkuvaa ja -käsitystä. (Salmivalli 2005, 32–33.)

Kehitysvammaisille nuorille suunnattua ohjelmaa on vähän. Ryhmät koostuvat kaikenikäisistä kehitysvammaisista, sukupuolesta riippumatta. Nuorilla ja vanhemmillä on erilaiset kiinnostuksen kohteet, eivätkä lastenleikit tue itsenäistä aikuistuvaa tai aikuista. Vertaisryhmiä tarvittaisiin, jotta voitaisiin estää kehitysvammaisille nuorille tyypillinen passivoituminen; vetäytyminen ja motivoimattomuus aktiiviseen sosiaaliseen kanssakäymiseen (Paavola 2006, 119). Kehitysvammaisille nuorille tulisi tarjota myös vain heille suunnattuja ryhmiä, kuten sosiaalisia ryhmiä, joissa on mahdollisuus tavata muita samanikäisiä ja samalla virkistää mieltänsä. Nuorten kasvatuksellisissa ryhmissä voidaan opetella itsenäiseen elämään liittyviä tarpeellisia taitoja, kuten asiointi kaupassa, pankissa ja kirjastossa, ruoan laitto, siivous ja hygieniaoasaaminen. Tällaista valmisteluryhmää käytetään kun edessä on suuria elämänmuutoksia, jotka saattavat pelottaa ja mietityttää. Yhdessä asioiden läpikäynti ja kertaus antavat itsevarmuutta jatkaa eteenpäin. (Mäkinen, Raatikainen, Rahikka & Saarnio 2009, 150.)

Paavolan (2006, 121) tutkimuksessa todetaan, että vanhemmat odottavat ammattihenkilöstön tukea, jotta heidän lapselleen saataisiin pitkäaikainen tukiystävä, joka kulkisi kehitysvammaisen nuoren rinnalla ohjaten ja tukien. Perheelle jää enemmän aikaa rentoon yhdessäoloon, kun nuorella on tukihenkilö, joka hoitaa arkipäiväisiä asioita nuoren kanssa. Vanhempien jaksaminen parantuu, kun heillä on ammattitaitoinen yhteistyökumppani, joka järjestää ja tarkkailee tarvittavia palveluita. Nuori kaipaa tavallisen aikuisen apua asioinnissa, mutta itsenäistymisen takia, tukihenkilö on parempi kuin vanhempi. (Mäkelä 2003, 86.)

Vapaa-ajan viettomahdollisuudet ja -ympäristöt ovat moninaistuneet ja koko vapaa-ajan merkitys on noussut. Aktiiviset nuoret, jotka toimivat esimerkiksi järjestöissä, ovat myös muilla vapaa-ajan kentillä aktiivisia. Kasvuympäristö laajentuu myös vapaa-ajalle, harrastuksiin ja perheen keskinäiseen toimintaan. Näin ollen vapaa-aikaan liittyvä tieto voidaan ajatella ennakoivana nuorisopoliittisena sanomana, josta avautuu uusia ideoita tulevaisuuden suunnitteluun. (Suurpää 2009, 15.)

5 ITSENÄISTYMISEN AIKA

Kehitysvammaisen nuoren itsenäistymisen tiellä on monia esteitä, jotka yhteiskunta pystyy ratkomaan. Eri hallintoalojen ja perheiden yhteistyöllä saadaan järjestettyä paremmin kehitysvammaisten asuminen, koulutus, työllisyys ja tavallinen arkielämä. (Opetusministeriö 2007, 45.) Henkilökohtaisia avustajia tarvitaan enemmän, jotta kaikkien kehitysvammaisten henkilöiden elämä on mahdollisimman laadukasta. Kaikilla on oikeus osallistua toimintoihin omien kykyjensä mukaan riittävän tuen avulla. Henkilökohtaisten avustajien vaihtuvuus on iso ongelma. Syinä tähän on ehkä pieni palkka ja joidenkin etuisuuksien puuttuminen. (Perälä 2006, 12.)

5.1 Nuori itsenäistyy

Itsenäisyys alkaa muodostua vielä asuttaessa kotona vanhempien luona. Tavallisesti nuori haluaa käydä yksin kaupassa, hoitaa itse pankkiasiat ja kulkea itsenäisesti eri virastoissa. Oman pankkikortin saa yhä nuorempi, tilille voi tallentaa kesätöiden palkan tai itselleen saaman lapsilisän. 15 – vuotias hakee lupaa traktori-, mopo- tai mopoautokorttia varten. Koulumatkat sujuvat silloin yksin kauempana asuvaltakin. Toisen asteen opiskelijat tulevat tutuiksi Kelan hakemusten ja virastojen kanssa, kun he hakevat opintotukea lapsilisän loppuessa. Yhteiskunta toimii vanhempien apuna ja tukena, itsenäistämällä nuorta vielä hänen asuessaan kotona. Vanhempien tehtävänä on vastuun antaminen nuorelle pala kerrallaan.

Kehitysvammaisen nuori on riippuvainen muiden avusta. Tottumus siitä, että joku perheenjäsenistä huolehtii hänen asioinnistaan voi tulla itsenäistymisen esteeksi. Ideaalitalanne olisi, että kehitysvammaisella nuorella olisi ystävä, joka voisi auttaa tarpeen vaatiessa. Kaikilla nuorilla ei ole kuitenkaan sellaista ystävää, joka olisi avustamassa aina tarvittaessa. Siksi yhteiskunnan tulisi avustaa kehitysvammaisen perhettä etsimällä henkilökohtainen avustaja tai tukihenkilö ohjaamaan ja avustamaan nuorta päivittäisissä toimissa. Riippuvuussuhde vähenisi ja nuori

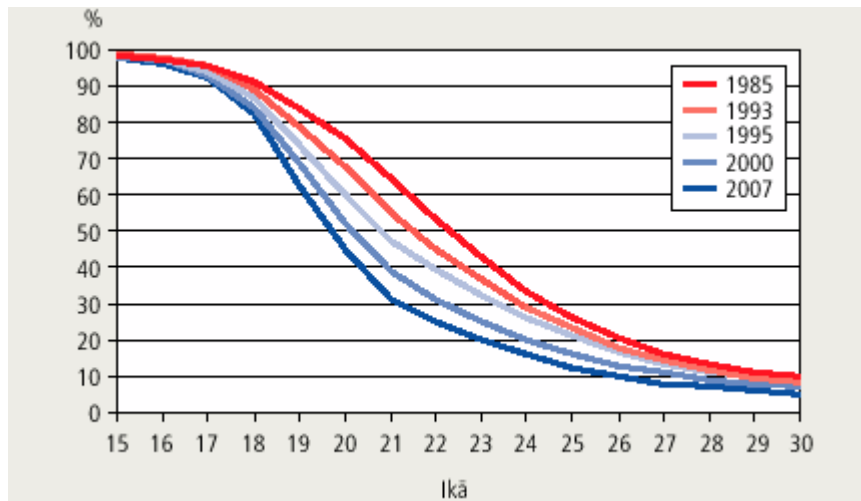
pääsisi osallistumaan ohjatusti tavallista nuorta koskeviin asioihin ilman vanhempiensa jatkuvaa läsnäoloa. (Malm, Matero, Repo & Talvela 2004, 397.)

5.2 Nuori aikuistuu

Siirryttäessä nuoruudesta vihdoin aikuisuuteen syntyy monia muutostilanteita, kuten ammattiin valmistuminen, työelämään siirtyminen, parisuhteen ja perheen perustaminen, oman kodin ja talouden hoito. Tavallisen nuoren ajatellaan itsenäistyvän ja muuttavan pois kotoa tietyssä vaiheessa. Nykyajan nuoret aikuiset ovat itsellisiä toimijoita, he joutuvat ottamaan itse vastuuta elämästään, opiskelustaan, terveydestään ja toimeentulostaan. Yhteiskunta on asettanut nuorten tehtäväksi itsensä kehittämisen ja tulevaisuudessa tarvittavien valmiuksien hankinta, kuten koulutuksen ja työpaikan saamisen. (Opetusministeriö 2007, 15.)

Vammaisjärjestöillä on tarjolla kehitysvammaisille sosiaalista kuntoutusta; esimerkiksi sopeutumisvalmennuskursseja murrosikäisille ja nuorille aikuisille. Kursseilta saa tietoa elämänvaiheeseen sopivista teemoista ja vertaistukea muilta kehitysvammaisilta nuorilta. VammatiETOisuus paranee kehitysvammaisten vertaisryhmässä, mutta realistisen ihmiskäsityksen ja integraation vuoksi tavallisten nuorten vertaisryhmä on yhtä lailla tärkeä kokemus. (Malm, Matero, Repo & Talvela 2004, 398–399.)

Tilastokeskuksen tekemän tutkimuksen mukaan nuoret muuttavat omilleen nuorempina kuin ennen. Nykypäivänä 18–20 ikävuoden aikana suurin osa nuorista muuttaa pois lapsuudenkodistaan. Vuonna 1995 kotona asui vajaa puolet 21-vuotiaista, mutta vuonna 2007 enää hieman alle kolmannes. Naiset muuttavat kotoa nuorempina kuin miehet, varusmiespalvelus selittää luonnollisesti osan kotona asumisesta; sinä aikana naiset voivat jatkaa opintojaan ja muuttaa kotoaan. (Nuoret muuttavat omilleen yhä nuorempina 2009.)



Kuvio 1. Vanhempiensa kanssa asuvat 15–30-vuotiaat vuosina 1985, 1993, 1995, 2000 ja 2007. (Tilastokeskus 2009.)

Kehitysvammaisten nuorten aikuistumisprosessi on tavallista nuorta hitaampi (Malm, Matero, Repo & Talvela 2004, 400). Jokaisella ihmisellä on erilaiset, henkilökohtaiset toiminnalliset valmiudet asua ja elää itsenäisesti. Ennen kehitysvammaisen nuoren muuttamista omaan asuntoon on huolehdittava itsenäiseen asumiseen liittyvien taitojen opettelusta. Lapsuuskodissa voidaan yhdessä opetella ja ohjata kodinhoitoa, asiointia ja vapaa-ajan käyttöä. Yksilön toiminnanvajavuudet rajaavat itsenäisyyttä, mutta erilaisten asuntolan ohjaajien tai tukihenkilöiden tuella ja ohjauksella oman kodin hoitaminen onnistuu. (Kaski, Manninen & Pihko 2009, 174; Malm, Matero, Repo & Talvela 2004, 196.)

Omaan asuntoon muuttamisesta voi seurata yksinäisyyttä, jos vierailijat ovat lähinnä työntekijöitä ja viranomaisia, kuten ohjaajia, avustajia tai hoitajia. Naapureihin tutustuminen ja uusien ystävien saaminen vaatii paljon vuorovaikutuksellista osaamista. Kotona asuessa sosiaaliset suhteet tulevat automaattisesti perheen ja sukulaisten kautta. Sosiaalisella kuntoutuksella on siksi suuri merkitys itsenäistyneen nuoren elämässä. Koulu, päivätoiminta ja erilaiset vapaa-ajan harrastukset kehittävät sosiaalisia taitoja. Kehitysvammaista nuorta tulee kannustaa tutustumaan paremmin uusiin ihmisiin ja pitämään heihin yhteyttä myös vapaa-ajalla. Perheen ja sukulaisten vierailut uudessa kodissa ovat nuorelle tärkeitä. (Loijas 1994, 190–191.) Erilaisista yhteydenottojen lukumääristä ei voi päätellä perheen merkityksellisyyttä nuorelle, sillä yhteydenpito vaihtelee persoonan ja elämäntilanteen mukaan (Ahponen 2008, 113).

6 KEHITYSVAMMAHUOLLON LAINSÄÄDÄNTÖ

Lait ovat ensisijaisen tärkeitä, koska ne määrittävät vammaisille henkilöille tarkoitettuja erilaisia palveluita. Tässä luvussa käyn lyhyesti läpi tärkeimpiä lakeja, jotka liittyvät kehitysvammaisen henkilön saamiin palveluihin. Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista on ajankohtainen myös siihen liittyvien lakimuutosten astuessa voimaan 1.9.2009.

Vammaisia ihmisiä koettiin sopeuttamaan yhteiskuntaan 1850 – luvulta lähtien. Sata vuotta myöhemmin 1950 – luvulla aloitettiin vihdoinkin yhteiskunnan sopeuttaminen vammaisten ihmisten tarpeisiin kohdistuvaksi. (Malm, Matero, Repo & Talvela 2004, 30.) Vasta vuonna 1977 astui voimaan kehitysvammalaki, joka määritteli kehitysvammahuollon kuntien tehtäväksi ja kehityksen painopiste siirtyi avohuoltoon. Laki mahdollisti laajat mahdollisuudet kehittää erityishuollon toimintaa ja palveluja. (Kaski, Manninen & Pihko 2009, 292.)

Suomen laki (23.6.1977/519) määrittelee kehitysvammaisten erityishuollon asiakkaaksi sellaisen henkilön, jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi. Erityishuollon yleinen suunnittelu, ohjaus ja valvonta kuuluvat sosiaali- ja terveysministeriölle. Lääneissä erityishuollon toteutumisesta vastuussa ovat lääninhallitukset. Kehitysvammaisten erityishuollon asiantuntijavirastona toimii Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitos. Erityishuollon palveluihin kuuluvat muun muassa tutkimukset ja selvitykset, terveydenhuolto, ohjaus, neuvonta ja kuntoutus. Lisäksi palveluiden piiriin kuuluu toiminnallinen valmennus, työtoiminnan ja asumisen järjestäminen sekä yhteiskunnallista sopeutumista edistävä toiminta, yksilöllinen hoito ja muu huolenpito. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2005, 10.)

Henkilökohtaisen tarpeen mukaisia palveluita kehitysvammaiset ihmiset saavat myös lain 3.4.1987/380 (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista) nojalla. Lailla halutaan edistää vammaisen henkilön edellytyksiä elää ja toimia muiden kanssa yhdenvertaisena yhteiskunnan jäsenenä sekä eh-

käistä ja poistaa vammaisuuden aiheuttamia haittoja ja esteitä. Lakiin tuli muutoksia 1.9.2009. Muutoksilla pyritään edistämään vaikeavammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta sekä muita perus- ja ihmisoikeuksia. Tavoitteena on lisätä vaikeavammaisten henkilöiden itsenäisyyttä, itsemääräämisoikeutta sekä mahdollisuuksia osallistua yhteiskunnan eri toimintoihin.(Huhta 2009) Kehitysvammaisen asiakkaan oikeuksista huolehtivia lakeja on muun muassa laki hoidonhoidosta, lait sosiaalihuollon ja potilaan asemasta ja oikeuksista sekä potilasvahinkolaki. Lisäksi koko Suomen väestöä koskevia lakeja on esimerkiksi sosiaalihuoltolaki, kansanterveyslaki, erikoissairaanhoidonlaki ja mielenterveyslaki. (Kaski, Manninen & Pihko 2009, 293.)

Suomi allekirjoitti 30.3.2007 Yhdistyneiden kansakuntien hyväksymän vammaisten oikeuksia koskevan yleissopimuksen. Sopimuksen lopullinen voimaansaattaminen vaatii kansallisen lainsäädännön tarkistamista ja viemistä sopimuksen edellyttämälle tasolle. Sopimuksen tavoitteiden toteutumiseksi edellytetään syrjintäkiellon lisäksi yleistä asennemuutosta. YK:n jäsenvaltiot sitoutuvat edistämään stereotyyppien ja ennakkoluulojen poistamista sekä lisäämään tietoisuutta eri vammoista ja vammaisten henkilöiden positiivisesta vaikutuksesta yhteiskunnan monimuotoisuuteen.(VIKE edistää 2007)

7 TASA-ARVOINEN NUORUUS

Ilman riittävää turvaverkostoa ihmisillä voi olla vaarana syrjäytyä yhteisössään. Vammaisilla ihmisillä riski syrjäytymiseen on suurempi. Syrjäytymisellä tarkoitetaan elämää, josta puuttuu mielekäs ja toimiva rooli omassa yhteisössä, riittävä toimeentulo, hyvä kuntoutus ja sosiaalinen verkosto. Erilaisia syitä syrjäytymiseen voivat olla esimerkiksi vamman aiheuttama toimintakyvyn heikkeneminen tai eri vammoihin liittyvät asenteet ja lait. Työelämän koventuminen ja kuntien erilainen asenne vammaispalveluiden tärkeyteen ovat myös aiheuttaneet syrjäytymistä. Vammaisryhmät eivät siten ole tasa-arvoisia. (vammaisten koulutuksen ja työllistymisen tuki ry.)

7.1 Normalisointi, integraatio ja inklusio

Kehitysvammaisten hoidon ja kuntoutuksen pääperiaatteet ovat normalisointi, integrointi ja inklusio. Integrointi ja inklusio ovat menetelmiä jotka tukevat tavoitetta eli normalisaatiota. Vammaisten henkilöiden oikeus normaaleihin elinolosuhteisiin ja elämäntapoihin on normalisaatiota. Normaaliin elämään kuuluvat elämänkaaren normaalit kokemukset ja yksilöllisyyden kunnioittaminen sekä itsemääräämisoikeus. (Kaski, Manninen & Pihko 2009, 167; Nyman 2008, 1.) Aikuistuvan kehitysvammaisen normalisaatioon eli tavalliseen elämään kuuluu osallistumisen, vuorovaikutuksen, valinnanvapauden, aikuisuuden ja itsenäisyyden tukeminen (Kaski, Manninen & Pihko 2009, 222). (Lehtinen & Pirttimaa 1993, 20.)

Integraatiolla tarkoitetaan taitoa toimia yhteiskunnan jäsenenä ja kiinnittymistä yhteiskunnan normeihin, tapoihin ja moraaliin. Konkreettisesti integraatiota voi olla esimerkiksi opiskelu, ammatillinen ponnistelu, ihmisten välinen vuorovaikutus ja itsensä kehittäminen. (Mäkinen, Raatikainen, Rahikka & Saarnio 2009, 113, Kiviranta & Jokinen 2003, 35.) Kehitysvammaisten nuorten integraatio voi alkaa fyysisellä integroinnilla läheisempään kontaktiin tavallisten nuorten kanssa, esimerkiksi

harrastustoiminnan kautta. Nuorten yhteisen ajan kautta voidaan saavuttaa hiljalleen sosiaalinen integraatio eli hyväksytyksi tuleminen ja siten myös yhteiskunnallinen arvokkuus ja vastuunotto.(Moberg 1998, Kivirannan & Jokisen mukaan 2003, 35; Nyman 2008, 1.)

Inklusio tarkoittaa mukaan ottamista. Se ulottuu kaikkiin palveluihin ja palvelujärjestelmiin, joita vammaiset henkilöt käyttävät päivittäisessä kanssakäymisessä muiden kanssa. Inklusion toteutumiseksi vaaditaan vammaisuuden hyväksymistä, riittävää informaatiota, jotta yhdessä eläminen onnistuisi, ja toimivia vuorovaikutuksellisia ihmissuhteita. Onnistuneessa inklusiossa vammaisen henkilön kaikki taloudelliset, sivistykselliset, sosiaaliset sekä kansalais-, ja poliittiset oikeudet toteutuvat. (Kaski, Manninen & Pihko 2009, 167.)

7.2Yhdenvertainen ja tasa-arvoinen elämä

Valtioneuvoston vammaispoliittisessa selonteossa(2006) todetaan vammaisten henkilöiden oikeus yhdenvertaisuuteen, osallisuuteen ja tarpeellisiin palveluihin ja tukitoimiin. Osallisuuden onnistumiseen tarvitaan myönteistä suhtautumista ja tarpeiden huomioonottamista. Osallisuutta rajoittavat esteet tulee tunnistaa yhteiskunnassa, poistaa ne ja ennakoita tulevat esteet. Yhdenvertaisuuden toteutumista turvataan palveluilla ja tukitoimilla. (Kaski, Manninen & Pihko 2009, 163-164.)

Sisäasianministeriön oikeusyksikön yhdenvertaisuustiimi kertoo yhdenvertaisuuden olevan erilaisuuden hyväksymistä ja toisen ihmisen kunnioittamista juuri sellaisena kuin hän on. Yhdenvertaisuutta ei voi edistää irrallaan muusta toiminnasta(Suurpää 2009, 65). Yhdenvertaisuutta ja syrjimättömyyttä edistetään vahvistamalla nuorten myönteisiä asenteita eri vähemmistöjä kohtaan(Opetusministeriö 2007, 21). Syrjäytymisen ehkäisyssä huomiota tulee kiinnittää yhdenvertaisuuden edistämiseen nuorille suunnatuissa vapaa-ajan palveluissa, esimerkiksi nuoriso-, liikunta- ja kulttuuripalveluissa(Suurpää 2009, 65). Nuoren vammaisuus ei saa olla esteenä hänen oikeudelleen olla ensisijaisesti nuori. Nuori

tarvitsee vanhempien ja muiden aikuisten tukea, jotta hän voi muodostaa oman identiteettinsä ja siten itsenäistyä. (Pietiläinen 2003, 58.)

Valtiolla, kunnilla ja kuntayhtymillä on velvollisuus laatia yhdenvertaisuussuunnitelma estääkseen syrjintää. Kiellettyjä syrjintäperusteita ovat ikä, kansallinen alkuperä, kansalaisuus, kieli, uskonto, vakaumus, mielipide, terveydentila, vammaisuus, sukupuolinen suuntautuminen ja muu henkilöön liittyvä syy. (Kurikka ym. 2006, 14.) Eri vammaisryhmät ovat Suomessa eri asemassa sekä asennetasolla että perusoikeuksien toteutumisen suhteen. Monet aikuiset kehitysvammaiset joutuvat asumaan iäkkäiden vanhempiensa luona, eikä heidän työllistymisensä palkkatyöhön ole edelleenkään yleistä. (vammainen koulutuksen ja työllistymisen tukiry.) Sosiaali- ja terveysministeri Liisa Hyssälä nimitti keväällä 2007 Markku Niemelän selvitysmieheksi kartoittamaan kuntien ja kuntayhtymien asumiseen liittyviä toimintoja. Niemelän (2007, 17–18) mukaan ajatusmalli, että vammaiset ihmiset on eristettävä muista, ei enää päde, vaan heidän tulee elää ja asua muiden ihmisten keskuudessa, jolloin se rikastuttaa kaikkia. Muiden joukossa asumisesta on tullut ihmisoikeus. Kehitysvammaisen on mahdollista elää täysipainoista elämää muiden joukossa, kun yhteiskunta huolehtii palvelujärjestelmän kattavuudesta niin, että jokaisen yksilön tarpeita tyydyttäviä palveluita voidaan järjestää (Kaski, Manninen & Pihko 2009, 293).

Yhdenvertaisuuden saavuttamiseksi tulisi kunnissa pyrkiä poistamaan fyysiset, asenteelliset ja kommunikaatioon liittyvät esteet. Esimerkkinä fyysisistä esteistä ovat ympäristön ja tilojen esteet. Ihmisen tulee päästä pyörätuolilla, lastenvaunujen ja rollaattoreiden kanssa eri palveluiden pariin ja omaan työyhteisönsä. Kommunikaatiossa voi esiintyä tiedotuksen ja viestinnän esteitä. Vaikeimpia yhdenvertaisuuden esteitä ovat kuitenkin ihmisten ja yhteiskunnan asenteet vammaisia ihmisiä kohtaan. Yhteiskunnan asenteen takia työllistyminen on suuri haaste vammaiselle, vaikka toimintarajoite ei välttämättä ole osallistumisen tai työllistymisen este. Ihmisten asenteena voi olla aliarviointi, jolloin esimerkiksi asiakaspalvelija puhuu ensisijaisesti avustajalle, vaikka oikea asiakas olisi vammaisen henkilö siinä vieressä. (Syrjänen, Tuominen & Rainio 2006, 17.)

Yhdenvertaisuuden tunnetta voi vähentää vammaiskulttuuri, joka ylittää sukupolvi-
en väliset rajat, kun valtavirtanuorten kulttuuri taas pitäytyy näissä rajoissa. Vam-
maiskulttuuri tuottaa siten vammaiselle nuorelle ensisijassa vammaisen identitee-
tin kuin nuoren identiteetin. Vammaiskulttuuri tarjoaa vammaiselle nuorelle
luontevampaa kulttuurin kuluttamista, itsensä ilmaisemista ja realistisempia rooli-
malleja. Toisaalta taas vammaiskulttuuriin samastuminen saattaa vähentää sel-
laisten asioiden painottamista, mitkä kuitenkin olisivat tärkeitä tavallisten nuorten
vertaisryhmään kuulumisen kannalta. (Koskinen 2008, 21.)

8 KONKREETTISIA KEINOJA NUOREN TUKEMISEEN

Olemassa on jo monia hyviä keinoja tukemiseen. Ne pitää vain kohdistaa nuoriin ja soveltaa vastaamaan kehitysvammaisen nuoren tarpeita. Tavoitteellisilla toimintatavoilla parannetaan ennestään tuttujen menetelmien tehokkuutta. Kokonaisvaltaiseen tukemiseen tarvitaan perheen ja ammattilaisten keskinäistä yhteistyötä. Molemmiin puoleinen arvostus ja aito kuunteleminen kuuluvat laadukkaaseen yhteistyöhön. Yhteiskunta voi antaa oman panostuksensa, esimerkiksi tarjoamalla henkilökohtaisen avustajan tai tukihenkilön sitä aidosti tarvitsevalle.

8.1 Palvelusuunnitelma ja palveluohjaus

Sosiaali- ja terveyspalveluiden asiakkaan kanssa tehdään monenlaisia suunnitelmia. Päivähoidossa olevalle vammaiselle lapselle tehdään hoito- ja kuntoutussuunnitelma, keskussairaalassa on kuntoutussuunnitelma. Koululaiselle voidaan tehdä henkilökohtaisen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma (HOJKS). Aikuiselle vammaiselle henkilölle voidaan tehdä oma ohjaus- tai kuntoutussuunnitelma. Yksikään näistä suunnitelmista ei korvaa palvelusuunnitelmaa, joka kattaa kaikki elämänalueet. (Seppälä 2009.)

Vammaispalvelulain uudistuksen myötä 1.9.2009 palvelusuunnitelmasta on tullut lakisääteinen. Tuki- ja palvelusuunnitelman laadintaprosessi käynnistyy ottamalla yhteyttä oman kunnan sosiaalityöntekijään ja pyytää palvelusuunnitelman tekemistä. Suunnitelmaan kirjataan avun, tuen ja kuntoutuksen muodot, joita asiakas tarvitsee selviytyäkseen arjesta. Palvelusuunnitelmassa otetaan huomioon asiakkaan yksilöllinen tuen tarve. Palvelusuunnitelma on tarkistettava tietyin aikaväleihin, jotta ajankohtaiset palvelujen ja tukitoimien muutokset saadaan päivitettyä. (Seppälä 2009; Määttä 1999, 114; Pietiläinen 2003, 51.)

Asiakkaalle voidaan yhdessä asiakkaan kanssa nimittää palveluohjaaja, joka seuraa suunnitelman toteutumista ja päivittämistä (Määttä 1999, 114). Palveluohjaaja toimii asiakkaan yhdyshenkilönä, kun asiakas tarvitsee tukea ja tietoa monien erilaisten tarpeiden ja palveluiden yhteensovittamiseen. Erityisesti tällaista tukea tarvitaan elämän siirtymävaiheissa, esimerkiksi kun kehitysvammainen nuori itsenäistyy ja muuttaa pois kotoa omaan asuntoon. Silloin tuen ja palvelun tarpeet muuttuvat niin paljon samanaikaisesti, että tarvitaan ulkopuolista apua ja tukea löytämään uudet sopivat palvelut. (Seppälä 2009; Pietiläinen 2003, 11.) Koko perheen tukiverkosto ja heidän saamansa palveluverkosto muuttuu nuoren omaksi verkostoksi. Nuori nähdään enemmän omana yksilönä kuin osana perhekokonaisuutta. Nuorelle sopiva palveluohjaaja voi löytyä esimerkiksi uudesta asuntolasta. Ohjaaja ottaa hoidettavakseen nuoren uudenlaisen verkostoitumisen palvelujärjestelmään.

8.2 Nuoren ja perheen tukeminen

Lapsen tai nuoren ollessa ensisijaisesti asiakas, on näkökulmaa laajennettava ja otettava mukaan koko perhe. Perheen kanssa tehtävän työn tulee olla asiakaslähteistä (Määttä 1999, 100–102). Täytyy kuitenkin muistaa kuka on ensisijaisesti asiakas. Nuoren tietoisuus käsiteltävistä asioista jää usein vanhempien vastuulle. Nuorelle on annettava mahdollisuus kertoa omia mielipiteitään ja näkemyksiään asioista sekä kotona että eri palveluissa (Pietiläinen 2003, 60).

Vanhempien ja ammattihenkilöstön tulee tehdä sujuvaa yhteistyötä lapsen hyvinvoinnin eteen. Yhdessä he voivat asettaa tavoitteet, joilla taataan se, miten lapsi oppii pitämään huolta itsestään, miten lapsi oppii ymmärtämään muita ja ilmaisemaan itseään sekä miten lapsi selviytyy kodin ja koulun ulkopuolella. (Määttä 1999, 100, Paavola 2006, 123.) Lapsen kasvaessa nuoreksi vanhempien tehtävänä on tukea ja opastaa nuorta, jotta tämä kykenisi itsenäistymään ”riippuvuussuhteesta”.

Kumppanuus ja valtaistuminen ovat perhetyössä avainkäsitteitä vanhempien kohdalla (Määttä 1999, 99). Kasvuympäristön vaikutus nuoreen on suuri, siitä syystä

vanhemmat ovat asiantuntijoita kertomaan lapsensa elinoloympäristöstä. Kumppanuus perustuu keskinäiseen arvostukseen. Vanhemmat arvostavat ammattilaisen asiantuntijuutta ja ammattilainen arvostaa vanhempien kasvatusta ja siihen liittyvää tietoa. Ammattilaisen tehtävänä on pyrkiä valtaistamaan perhettä niin, että perheen tieto eri mahdollisuuksista laajenee ja ymmärrys omasta vaikuttamisesta paranee. Ammattilaisen täytyy myös itse uskoa asiakkaansa tietoihin, taitoihin ja muuttumisen mahdollisuuksiin. (Määttä 1999, 100–102.)

8.3 Moniammatillisuus

Perheiden tukemiseen tarvitaan eri ammattiryhmien yhteistyötä (Paavola 2006, 126). Lapsen diagnoosista lähtien perhettä tulee tukea monipuolisesti ja ottaen huomioon kaikkien perheenjäsenten tarpeet. Yhteiskunnan tuen tulee kulkea perheen rinnalla jaksamisen varmistamiseksi. Eri elämänvaiheissa tuen ja palveluiden tarve muuttuu. Moniammatillisuutta tarvitaan katkeamattoman ketjun muodostamiseksi. Perhe ja nuori ei jää missään vaiheessa ”tyhjän päälle”, vaan siirtyy eri palveluiden pariin saattaen.

Opetusministeriö (2007, 48) asettaa tavoitteeksi lapsi- ja nuorisopolitiikassaan, että nuorisolakiin säädetään kuntien moniammatillisten yhteistyöryhmien toiminnasta. Kunnassa tulisi olla sosiaali- ja terveystoimen, nuorisotoimen, koulutoimen ja poliisin moniammatillinen yhteistyöryhmä, jonka tehtävänä on edistää lasten ja nuorten kasvun elinoloja. Yhteistyöryhmä toimii jatkuvasti ja on vuorovaikutuksessa seurakuntien sekä lapsi-, perhe- ja nuorisojärjestöjen kanssa. Koulujen roolia osana kunnan moniammatillisia yhteistyöryhmiä vahvistetaan oppilashuoltoryhmien kautta.

8.4 Aikuiskasvatus

Kehitysvammaisen nuoren tavoitteellinen ja tietoinen ohjaaminen on kokonaisvaltaista aikuiskasvatusta. Se kattaa kasvatus-, opetus- ja ohjaustyön. Aikuiskasvatuksen yksi piirre on toiminnallisuus. Nuorelle opetetaan taitoja, joita hän tarvitsee jokapäiväisessä elämässä. Taitojen opettelulla halutaan lisätä kehitysvammaisen nuoren osallisuutta lähiyhteisön toimintoihin. Aikuiskasvatuksen suunnitelmassa korostetaan ympäristön odotuksia ja vaatimuksia. Lisäksi suunnitelmassa valitaan yksilölliset tavoitteet, jotka nousevat nuoren toiveista, tarpeista ja kiinnostuksen kohteista. (Lehtinen & Pirttimaa 1993, 5-6)

Aikuiskasvatuksella halutaan tukea itsenäisen aikuisuuden jatkuvaa kasvua ja sen tuomia muutoksia (Lehtinen & Pirttimaa 1993, 8). Kehitysvammaiselle suodaan mahdollisimman suuri autonomia, unohtamatta jatkuvaa tuen ja turvallisuuden tarvetta (Lehtinen & Pirttimaa 1993, 35). Toiminnallisen osallistumisen lisäksi, täytyy kehitysvammaisen nuoren mielipidettä kuunnella ja ottaa se huomioon. Aikuiskasvatuksen suunnittelu, toteutus ja arviointi syntyvät yksilön tarpeista. Huomioon otetaan myös ympäristö, perhe ja yhteisö.

8.5 Voimaannuttaminen

Yhteistyö on yksi sosiaalialan työmenetelmä, jolla koetetaan voimaannuttaa ihmisen arkea. Menetelmässä etsitään syytä laaja-alaisen sosiaalisen verkoston tuottamien ongelmien monimuotoisuuteen. Yhteiskunnan kehitystaso, rakenne- ja resurssiongelmat näkyvät yhteisössä yksilöiden ja perheiden puutteina. Siksi on tärkeää kiinnittää huomiota laajemmin yhteiskunnassa tarvittaviin muutoksiin, kuin yksilön elämänmuutoksiin. (Mäkinen, Raatikainen, Rahikka & Saarnio 2009, 152, 155.)

Sosiaalialan ammattilaisille suunnattu verkkosivusto Sosiaaliportti.fi esittelee Varsinais-Suomen lastensuojelukuntayhtymässä kehitetyn Itsenäistyvän nuoren roolikartan (LIITE 1). Roolikarttaa avulla voidaan herättää keskustelua nuoren kanssa

ja siten hahmottaa nuoren valmiuksia itsenäiseen elämään. Nuoren kanssa käydään eri rooleja läpi ja yhdessä mietitään nuoren vahvuuksia ja sellaisia rooleja, joissa kaivataan vielä vahvistumista. Kartta toimii esimerkiksi sosiaalialan työntekijän apuna huolen puheeksi ottamisessa. Työntekijä voi karttaa apuna käyttäen konkretisoida, mistä asioista ja miksi hän on huolissaan. Positiivisen palautteen antaminen ja vahvuuksien esille nostaminen, voimavaraistavat nuorta jatkamaan eteenpäin. (Itsenäistyvän nuoren roolikartta 2008.)

Sosiokulttuurisen innostamisen lähtökohtana on osallistumisen kautta tapahtuvasta muutoksesta. Tavoitteellisella toiminnalla pyritään muuttamaan ihmisten asenteita ja sosiaalista todellisuutta, arkipäivää. Menetelmän periaatteina ovat vapaus, itsensä ohjaus, osallistuminen ja aktiivinen kokeminen. Sosiokulttuurisen innostamisen menetelmässä näkyy kulttuuri, kuten media, musiikki ja kuvataide. Muita innostamisen tekniikoita ovat ryhmä- ja projektityöt sekä sosiaalinen kommunikaatio. (Mäkinen, Raatikainen, Rahikka & Saarnio 2009, 114–115.)

8.6 Kolmas sektori ja hankkeet

Kehitysvammaisten Tukiliitolla on yli 200 paikallisyhdistystä eri puolella Suomea. Mikäli omalla paikkakunnalla ei ole toimintaa, Tukiliitto auttaa eteenpäin. Toiminta on vapaaehtoista tukihenkilöille ja paikallisyhdistyksille. Vain pienessä osassa kaikista paikallisyhdistyksistä on aktiivista tukihenkilötoimintaa. Kehitysvammatuki57 ry järjestää keharikaveritoimintaa helsinkiläisille nuorille ja aikuisille kehitysvammaisille ihmisille. Keharikaveri on tukihenkilö ja saattaja, joka on kaverina ja tukena esimerkiksi harrastusmatkoilla, elokuvissa, ulkoilulenkillä tai asioita hoidettaessa. (Mistä avustaja 2009.)

Kehitysvammaisten Tukiliiton paikallisyhdistys Seinäjoen Seudun Kehitysvammaisten Tuki ry järjestää Ystävyys yhdistää -toimintaa Seinäjoella ja sen lähikunnissa. Ystävää etsitään kaikenikäisille kehitysvammaisille ihmisille. Yhdistyksellä on käynnissä myös Ystävänkortti-hanke, jonka tarkoituksena on mahdollistaa ys-

tävän tai tukihenkilön maksuton pääsy vapaa-ajan harrastuksiin silloin, kun hän saattaa kehitysvammaista ihmistä. (Mistä avustaja 2009.)

Suomen Punaisen Ristin ystävävälitys etsii ystäviä ja tukihenkilöitä tarvitseville. Ystävävälityspisteitä löytyy noin 250 paikkakunnalta. Ystävätoiminta on maksutonta, mutta asiakas huolehtii yleensä palvelutarpeestaan syntyvistä kuluista. Kirkolla on lähimmäispalvelutoimintaa seurakunnissa. Vapaaehtoiset auttavat ja saattavat esimerkiksi asioille tai harrastuksiin. Paikallisseurakunnat ja kirkon erityistyöntekijät osaavat kertoa oman alueen toiminnasta enemmän. (Mistä avustaja 2009.)

Valitettavan usein tukihenkilön tai ystävän tarvitsijoita on enemmän kuin tarjolla olevia tukihenkilöitä. Pohdittavaksi jääkin, miten saataisiin kerättyä lisää henkilöitä vapaaehtoistoimintaan? Yhtenä vaihtoehtona on järjestöjen ja oppilaitosten välisen yhteistyön lisääminen. Nyt on jo tarjolla vapaaehtoistoiminnan sisällyttäminen opintoihin, mutta miten mahdollisuutta voitaisiin laaja-alaisemmin markkinoida opiskelijoille. Useimmat opiskelijat joutuvat opiskeluidensa ohella työskentelemään, jolloin aikaa palkattomalle työlle ei riitä. Toinen vapaaehtoistyöntekijäryhmä on eläkeläiset. Kehitysvammaiselle nuorelle olisi kuitenkin tärkeää viettää vapaa-aikaansa oman ikäistensä parissa. Hankkeiden kuten Ystävyys yhdistää avulla, voidaan kuitenkin tukihenkilötilannetta parantaa. Ystäväkortti mahdollistaa maksuttoman osallistumisen avustajalle, joten kehitysvammaiselle itselleen eikä avustajalle synny ylimääräisiä kuluja.

9 TUTKIMUSONGELMAT JA MENETELMÄT

Ajatus opinnäytetyöstä heräsi, miettiessäni erään läheiseni elämää verrattuna omaani. Olemme molemmat 23-vuotiaita opiskelevia naisia. Erona meissä on se, että hänellä on Downin syndrooma. Pohdin miten elämämme eroavat toisistaan. Elämmekö tasa-arvoisina nuorina? Miten tätä tasa-arvoa voisi levittää niin, että kaikki saisivat olla täysivaltaisesti osallisena yhteiskunnassa?

9.1 Opinnäytetyön tutkimuksen kulku

Alkuperäisessä tutkimussuunnitelmassa olin halunnut tutkia eri kehitysvammatahojen toimintaa Etelä-Pohjanmaalla. Kuinka he osaltaan edistävät kehitysvammaisten ihmisten tasa-arvoa. Ottavatko he työssään huomioon sukupuolen ja eri ikävaiheet ja miten? Olisiko mahdollista saada yhteisiä harrastuksia sekä kehitysvammaisille että ”tavallisille” nuorille? Tutkimuskysymykset muokkaantuivat kuitenkin matkan varrella. Rajasin aihealueen koskemaan kehitysvammaisia nuoria. Halusin tutkia heidän osallistumismahdollisuuksia arkipäivän toimintoihin, vapaa-aikaa, harrastuksia ja ystävä- sekä perhesuhteita. Seinäjoella toimiva Eskoon kehitysvammaisten aikuiskoulutusyksikkö Kaarisilta kiinnostui aiheestani. Rajasin aiheen niin että se palvelisi parhaiten minun ja Kaarisillan kiinnostusta.

Pääongelmaksi muodostui:

-Miten ”tavallisen” nuoren ja kehitysvammaisen nuoren elämä eroaa toisistaan?

Alaongelmiksi määritin kysymykset:

-Miksi ne eroavat toisistaan?

-Mitä voitaisiin tehdä että kehitysvammaisilla nuorilla olisi mahdollisimman tasa-arvoinen nuoruus?

Tutkimusstrategiaksi muodostui kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus. Tutkimuksen lähtökohtana on todellisen elämän kuvaaminen. Tutkimuksen kohdetta pyritään tutkimaan mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. Tutkimuksen tuloksiksi voi-

daan saada vain ehdollisia selityksiä johonkin aikaan ja paikkaan rajoittuen, koska tutkijan arvot muovaavat sitä, miten pyrimme ymmärtämään tutkimaamme ilmiötä. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 161.)

Kvalitatiivinen tutkimus pyrkii kontekstuaalisuuteen, tulkintaan ja toimijoiden näkökulman ymmärtämiseen (Glesne & Peshkin 1992, Hirsjärven & Hurmeen mukaan 2008, 22). Kohde ja tutkija ovat vuorovaikutuksessa, siksi kaikki haastattelut ovat tutkijan ja haastateltavan yhteistyön tulosta. Tutkija saattaa vahvistaa haastateltavaa haastattelutilanteessa. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 23.) Haastattelussa ollaan suorassa vuorovaikutuksessa haastateltavan kanssa, jolloin tilanne luo mahdollisuuden suunnata tiedonhankintaa paikan päällä. Ei-kielelliset vihjeet auttavat ymmärtämään vastauksia ja niiden motiiveja. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 34.)

Ennen haastatteluja tein lupa-anomuksen (Liite 2: Lupa-anomus) nuorten vanhemmille. Lupapaperi kulki Kaarisillan kautta vanhemmille kotiin, jotta tietooni ei tulisi vastaajien henkilötietoja. Nuoren allekirjoituksella halusin edistää hänen osallisuuttaan jo ennen haastattelua. Sovimme Kaarisillan kanssa haastattelupäivät, koska tein haastattelut Kaarisillan tiloissa, nuorten koulupäivän ohella. Näin haastattelut sujuivat luonnollisesti, ilman ylimääräisiä vaatimuksia nuorelta tai hänen perheeltään.

Haastattelun teemoiksi muodostuivat osallisuus arkipäivän asiointiin, harrastukset ja vapaa-aika, ystävyys ja perhesuhteet. Kysyin olivatko vastaajat tietoisia Seinäjoen seudun kehitysvammaisten tuki ry:n Ystävänkortti-toiminnasta, oliko heillä Ystävänkorttia ja oliko heillä ystävää kenen kanssa käyttää korttia. Ystävänkortti-toiminnan tarkoituksena on etsiä yhteistyötahoja, jotka ovat kiinnostuneita solmimaan sopimuksia vapaa-ajan palveluiden järjestämisestä niin, että vammaiset henkilöt voivat osallistua tasa-arvoisemmin yhteiskunnan tarjoamiin palveluihin. Lisäksi haastattelun lopussa pyysin vastaajia arvioimaan hymynaamoilla, millainen mieli haastattelusta heille jäi. Vaihtoehtoina oli iloinen mieli, surullinen mieli ja en osaa sanoa/tavallinen olotila. Minun täytyi selvittää itselleni ensin kaikki käyttämäni käsitteet, esimerkiksi asiointi, jotta osaisin selvittää ne myös haastateltavalle. Haastatteluun pyydettyvät valikoituivat kahdesta ryhmästä heidän toimintakykynsä

mukaan. Vaatimuksena haastatteluun osallistumiselle oli jonkintasoinen kommunikaatiokyky. Kysymyksissä tuli ottaa huomioon selkeys ja käsitteiden ymmärrettävyys. Vaihtoehtoja sai olla vain muutama ja kysymysten tuli olla melko konkreettisia. Sain Kaarisillasta paljon tukea ja neuvoja kysymysten ja haastattelun suunnittelussa.

Testatakseni haastattelukysymyksiä, tein koehaastattelun Kaarisillassa. Haastatelin yhdeksää nuorta puolistrukturoidulla teemahaastattelulla (Liite 2: Haastattelu-runko), jossa haastattelu kohdennetaan tiettyihin teemoihin, joista keskustellaan. Kaikki haastattelut olivat yksilöhaastatteluja, mutta neljällä vastaajalla oli mukana avustaja ja kahdella lisäksi kuvakirja. Haastattelut etenivät keskustelunomaisesti haastateltavan ehdoilla. Tosin muutama vastasi lyhyesti ja vain kysytyyn, jolloin keskustelunomaisuus ei ollut vahva. Haastattelutilanteet vaativat vuorovaikutellisuutta ja joustavuutta. Hiljaisuutta ja kärsivällisyyttä tarvittiin, jotta vastaajalla oli aikaa pohtia vastausta rauhassa. Vastaajista viisi oli naisia ja neljä oli miehiä. Nuorin haastatelluista oli 17-vuotias ja vanhin 33-vuotias. Äänitin haastattelut ja litteroin sanatarkasti tietokoneelle. Nuorten haastatteluista tuli yhteensä 41 litteroitua sivua. Ajanpuutteen vuoksi laadin muutamalle henkilökunnan jäsenelle laadullisen lomakekyselyn (Liite 3: Kysely henkilökunnalle), jossa oli vain avoimia kysymyksiä. Lähetin kyselyn Eskooseen ja sain neljä vastausta. Henkilökunnan haastatteluista tuli yhteensä kahdeksan sivua materiaalia.

Kvalitatiivisia analyysitapoja tarvitaan aineiston läpikäymisessä. Osaksi käytin laskemista analyysitapana, jolloin lasketaan kuinka monta kertaa tietty ilmiö esiintyy kyseisessä materiaalissa (Hirsjärvi & Hurme 2008, 172). Tämä tapa oli tarpeellinen kyllä/ei vastauksissa. Tärkein analyysitapa oli kuitenkin teemoittelu. Osaltaan valitsemani teemat ja niiden sisällöt muokkaantuivat omista tulkinnoistani haastateltavien sanomista. Koodaus samaan luokkaan tapahtuu siis osaksi tutkijan tulkinnoista. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 173.)

Litteroin ja analysoin saamaani haastatteluaineistoa ensin tietokoneella. Selvensin aineistoa eliminoimalla asiaan kuulumaatonta materiaalia, toistoja ei-olennaisia kohtia. litteroimalla ja analysoimalla aineistoa tietokoneella. Pysin teemojen mukaan tiivistämään tekstiä koko ajan niin, että vain olennainen jäisi jäljelle. Tähän tarvittiin useita lukukertoja. Kävin läpi koko tekstejä läpi, löytääkseni kysymykseen liittyviä kohtia myös muualta aineistosta. Koodasin aineistoa myös sukupuolittain, tarkkaillakseni yhtäläisyyksiä ja eroja.

9.2 Tutkimuksen reliabelius, validius ja eettisyys

Reliaabeliudella eli luotettavuudella tarkoitetaan tutkimuksen mittaustulosten toistettavuutta (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 231). Tutkittaessa esimerkiksi samaa henkilöä, saadaan kahdella tutkimuskerralla sama tulos tai kaksi arvioitsijaa päätyy samanlaiseen tulokseen. Erot tutkimuksissa voidaan selittää muuttuneiden tilanteiden seurauksilla. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 186.) Luotettavuutta voidaan parantaa tarkalla selostuksella tutkimuksen toteuttamisesta (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 232).

Analyysivaiheessa tutkija tulkitsee aineiston merkityksiä. Tulkinnoissa tutkija pyrkii löytämään piirteitä, jotka eivät ole suoranaisesti tekstissä sanottuina. Tätä kutsutaan spekulatiiviseksi tulkinnaksi. Tutkijalla on tietty näkökulma tutkittavaan asiaan, ja hän tulkitsee haastattelua tästä näkökulmasta. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 137.)

Validiudella eli pätevyydellä pohditaan tutkimusmenetelmän kykyä mitata juuri sitä, mitä on tarkoitus mitata (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 231). Ulkoinen validius on tutkimustulosten yleistettävyyttä (Hirsjärvi & Hurme 2008, 188.) Tutkimuksen validiutta voidaan parantaa käyttämällä tutkimuksessa useita menetelmiä. Tätä kutsutaan metodiseksi triangulaatioksi. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 233.) Validiuteen vaikuttavat tutkijan oma tietoisuus siitä, että hän vaikuttaa saatavaan tietoon jo tietojen keruuvaiheessa, tutkijan omat tulkinnat ja käsitteistö. Tutkijan on dokumentoitava miten hän on päätenyt luokitteluun ja kuvauksiin. Kaikki tulee perustella hyvin. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 189.)

Haasteena teemahaastattelussa oli vastaajien helppo johdatettavuus. Siksi oli vaikea syventää vastauksia lisäkysymyksillä. Asiointiin liittyvät kyllä tai ei - vaihtoehto vastaukset hankaloittivat analyysivaiheessa, kun vastauksilla saattoi olla monta eri vastaustarkoitusta. Haastateltavat myös siirtyivät helposti puhumaan muista aiheista.

Teoriaosuudessa eettisyys näkyy kunnioituksena muita tutkijoita ja kirjailijoita kohtaan siten, että lähdeviittaukset ovat tarkkoja ja oikeassa muodossa. Eettisyys on suuressa roolissa kun tutkitaan ja haastatellaan kehitysvammaisia henkilöitä. Haastattelun tulee edetä haastateltavan ehdoilla. Tutkijan on myös nähtävä eleistä ja ilmeistä jos joku aihe ahdistaa ja siirtyä aiheesta eteenpäin. Raportoinnissa tulee kiinnittää huomiota perusteltuihin johtopäätöksiin ja tarkkoihin selostuksiin. Tutkimuksessa ja raportoinnissa tulee käyttää kriittistä tarkastelua ja myös puutteet ja ongelmat tulee tuoda rehellisesti ilmi.

9.3 Haastattelutilanteen arviointi

Kaikki yhdeksän vastaajaa arvioivat haastattelua hymynaamalla. Kysymykset eivät olleet vaikeita ja osalle haastattelutilanteet olivat tuttuja jo entuudestaan. Osaa jännitti tilanne, mutta hyvin kaikki vastasivat kysymyksiin. Haastattelutilanteissa huomasin, kuinka tärkeää nuorille oli, että heistä oltiin kiinnostuneita ja että heidän mielipidettään kuunneltiin. Itse arvioin haastattelujani kohtalaisiksi. Etenin liian nopeasti, koska olisin voinut lisäkysymyksillä saada enemmän tietoa. Annoin mielestäni tarpeeksi aikaa vastata rauhassa.

10 TUTKIMUKSEN TULOKSET

Vertaisiksi luokitellaan henkilöt, jotka ovat nuoren kanssa suunnilleen samalla tasolla sosiaalisessa, emotionaalisessa ja kognitiivisessa kehityksessä. Hyväksytyksi tuleminen ja ystävyysuhteet vaikuttavat myöhempään kehitykseen. (Salmivalli 2005, 23.) Käyn haastattelun tuloksia läpi teemoittain ja joka teeman lopussa vertaan vastauksia tavallisen nuoren elämään ja teoreettiseen viitekehykseen. Suoria lainauksia tuloksista oli vaikea löytää tekstin elävöittämiseksi, koska osa vastaajista käytti kuvakirjaa kommunikoinnin välineenä ja muiden vastaajien osalta halusin eettisten periaatteiden takia varoa heidän tunnistettavuuttaan.

10.1 Nuoren osallisuus jokapäiväiseen asiointiin

Suurin osa vastaajista asuu vielä kotona. Käytän aikuinen -termiä kuvaamaan henkilöä, kuka tai kenen kanssa hoidetaan asiointia. Yleensä aikuinen tarkoittaa kuitenkin vanhempaa, mutta tunnistamisen vuoksi käytän aikuinen termiä kaikkiin kohtiin. Asiointiin liittyvät kysymykset olivat yksinkertaisia ja vastaukset olivat siksi lyhyitä.

Yli puolet vastaajista käy aikuisten kanssa yhdessä ruokakaupassa, muiden vastaajien mukaan aikuiset käyvät kaupassa ilman nuorta. Vajaa puolet vastaajista haluaisi olla enemmän mukana ruokakaupassa, muut eivät osanneet vastata tähän tai heille ei ole merkitystä kuka käy kaupassa. Vain yksi ei haluaisi osallistua enempää kauppareissuihin. Aikuiset hoitavat pankkiasioita suurimman osan vastaajien puolesta, kun vain muutama vastaajaa ilmoittaa käyvänsä aikuisen kanssa yhdessä pankissa. Kolme vastaajista haluaisi olla enemmän mukana pankissa, kun kolmelle muulle käy että joku aikuinen hoitaa pankkiasiat. Yli puolet vastaajista haluaisi käydä enemmän kirjastossa, kolmella ei ole omaa kirjastokorttia ja kaksi heistä haluaisi kortin. Kirjastoauto on tuttu heille, jotka asuvat kauempana kirjastosta. Miehet käyvät naisia harvemmin kirjastossa.

Hiukset leikataan kotona kolmella vastaajista, muut käyvät parturissa. Kolme vastaajista ei saa valita leikkaustyyliä. Neljä vastaajista haluaisi käydä useammin parturissa. Vain yksi vastaaja ei saa päättää minkälaisia vaatteita hänelle ostetaan. Kaksi vastaajista ei pääse mukaan vaatekauppaan. Aikuiset ostavat kaikkien vaatteet. Enemmistö vastaajista haluaisi olla enemmän mukana vaatekaupassa valitsemassa vaatteita. Miehillä aihe ei ole niin olennainen asia. Kysyin myös yleisesti haluaisiko osallistua asiointiin enemmän ja kuka olisi paras tukihenkilö asiointissa. Neljä vastaajista ottaisi aikuisen mukaan, muutama ottaisi kaverin ja osalle asialla ei ole niin merkitystä.

10.2 Nuorten harrastukset ja vapaa-aika

Haastatteluun osallistuneilla nuorilla on paljon tavallisia nuorten harrastuksia, kuten uinti, ratsastus, koirien ulkoiluttaminen, tietokoneet, tv:n katselu, ulkoliikunta ja erilaiset kerhot. Suurin osa vastaajista oli ollut joskus tai oli menossa nyt jollekin kesäleirille. Miesvastaajien vapaa-aikaan kuuluu tietokoneen käyttö ja erilaiset pelit. Heidän harrastuksensa painottuvat ulkoilmaan ja liikuntaan, kuten pyöräilyyn ja lenkkeilyyn. Naisvastaajat käyvät enemmän erilaisissa kerhoissa. Naiset harrastavat eniten uintia ja ratsastusta. Leirit ovat suosiossa vastauksista päätellen. Jokainen oli ainakin joskus ollut leirillä ja tänä vuonna seitsemän vastaajista oli joko jo ollut tai vasta menossa jonkinlaiselle leirille.

10.3 Nuoren ystävyys- ja perhesuhteet

Kysyin nuorilta oliko heillä ystäviä ja missä he olivat heihin tutustuneet, esimerkiksi oliko ystävä joku koulusta, naapurista tai joku sukulaisista. Ystäväpiiri koostui lähinnä sukulaisista, kuten sisaruksista, ja koulukavereista. Osalla vastaajista oli kavereita myös naapuristossa. Kysyin samalla oliko vastaajat tietoisia Seinäjoen seudun kehitysvammaisten tuki ry:n Ystävänkortti-toiminnasta. Kuudella vastaajis-

ta oli jo kortti ja kaksi oli vasta hakemassa korttia, vain yksi ei ollut tietoinen asiasta. Yleisesti mukana oli aina äiti tai joku kaveri. Ystävänkortti-toimintaan oltiin hyvin tyytyväisiä, epäselvää monelle oli kuitenkin se, missä kaikkialla korttia voidaan käyttää ja missä korttia ei tarvita.

Haastattelussa oli kysymyksiä vierailuista sukulaisten kanssa. Eniten vierailaan sisarusten ja isovanhempien luona. Miehet kyläilevät enemmän kavereiden kanssa. Jotkut vastauksista olivat kuitenkin ristiriitaisia, joten vastauksen luotettavuus ei ole suuri. *”No harvoin käyn sukulaisten luona kylässä. No usein me ollaan yötä ja usein ei. Usein me käydään kylässä.”*

Kysyin myös miten nuori pitää yhteyttä sukulaisiin ja ystäviin. Useimmat vastaajista vastaanottavat puheluita, mutta vain kolme soittaa itse. Ainakin kahdella vastaajista on oma kännykkä ja ainakin kolme osaa kirjoittaa ja lähettää tekstiviestejä. *”Pitää saada oma puhelin, mut hands free pitää olla, se korvajuttu.”* Tietokonetta osataan käyttää hyvin, mutta sähköpostia ei käytetä niinkään yhteydenottoihin.

10.4 Kysely henkilökunnalle

Laajentaakseni tutkimuksen näkökulmaa, lähetin Kaarisillan kautta muutamalle työntekijälle kyselylomakkeen. Henkilökunnan oli vaikea vastata kysymyksiin, koska Eskoon toiminta on niin laajaa, joten useimmat keskittyivät vastaamaan Kaarisillan näkökulmasta. Olen koonnut tiivistelmän vastauksista jokaiseen kysymykseen liittyen.

Kysyin ensimmäiseksi, että **mitä vapaa-ajan toimintaa Eskoo tarjoaa nuorille?** Varsinaisesti nuorille suunnattua ohjelmaa ei ole paljon. Kaarisillassa on paljon erilaista ryhmätoimintaa, kuten kulttuuri-, liikunta-, kokki- ja keskusteluryhmät. Vapaa-ajalla Kaarisillassa on ohjattua iltatoimintaa ja Lupi-toimintaa, johon kuuluu esimerkiksi seurustelu, pelit ja musiikki. Eskoossa järjestetään myös paljon erilaisia tapahtumia, kuten tansseja, konsertteja ja muita kulttuuritapahtumia. Eskoolla

on myös oma Pähkä-orkesteri, joka harjoittelee ja esiintyy tilaisuuksissa. Vuosittaisia tapahtumia Eskoossa on esimerkiksi Pääsiäispolku ja Woorstok – musiikkifestivaali. Kaarisillan nuoret saavat olla osallisina, kun pohditaan toiminnan sisältöä. Kaikkien toiveet pyritään ottamaan huomioon mahdollisuuksien mukaan. Yleensä tapahtumien järjestämisestä vastaa henkilökunta, mutta asiakkaat saavat osallistua toteutukseen.

Kuinka nuoren osallisuutta voidaan tukea arkipäiväisessä työssä? Nuorelle annetaan päivän aikana arkipäiväisiä työtehtäviä, kuten kodinhoitoon ja asiointiin liittyviä askareita. Nuori tulisi ottaa mukaan jo suunnitteluun, jotta hän voisi ilmaista mielipiteensä, huolimatta kommunikaatiotavasta. Osittainenkin osallistuminen on tärkeää, riittävällä avustuksella jokainen voi osallistua tasavertaisena toimintaan. Nuoren puolesta ei saa tehdä eikä ajatella. Työntekijän tulisi oppia tunnistamaan vaikeasti vammaisenkin ilmaisutavat. Nuoria tulee vastuuttaa ja kohdella ikätason mukaisesti, kunhan huomioon otetaan jokaisen erityistarpeet. Kannustetaan nuorta huomioimalla pienetkin onnistumiset.

Minkälaista yhteistyötä tehdään nuoren perheen kanssa? Kaarisillassa on vastuuhenkilöjärjestelmä, jolloin nuorille on osoitettu oma henkilö joka huolehtii yhteydenpidosta kotiin. Muita yhteistyön välineitä ovat tiedotuskalenteri, palvelusuunnitelmapalaverit vuosittain, vanhempainillat ja nuoren henkilökohtainen toiminta- tai koulutussuunnitelma, joka laaditaan yhdessä nuoren ja perheen kanssa. Yhteistyö on tavoitteisiin sitoutuvaa, tiivistä ja avointa.

Kenen tehtävänä on auttaa nuorta itsenäistymään? Tukemiseen tarvitaan moniammatillista yhteistyötä eri tahojen kanssa. Perhettä ei saisi jättää yksin selviytymään haasteista. Kaikki nuoren kanssa toimivat ovat yhteisesti vastuussa tukemisesta. Kaarisilta tukee perhettä kasvatustehtävässä ja opastaa tulevaisuuden suunnittelussa. Itsenäistymisprosessin tulisi kuitenkin alkaa jo ennen Kaarisillan tuloa.

Miten yhteiskunta voisi mielestäsi edistää nuorten kehitysvammaisten osallisuutta ja itsenäistymistä? Tarvitaan riittävästi määrärahoja ja resursseja. Panostusta tarvitaan tuetun työn lisäämiseen ja mielekkäiden harrastusmahdollisuuksien tarjoamiseen kehitysvammaisille henkilöille. Kaikilla tulisi olla mahdollisuus peruskoulun jälkeiseen opetukseen. Opetukseen tulisi sisällyttää itsenäistymiskasvatusta ja arkipäivän askareiden opettelu. Vanhemmille tulisi tuoda ilmi itsenäistymisen tukemisen merkitystä nuoren elämässä. Yhteisten keskustelujen ja käytännön kokeilun, kuten työ- ja asumiskokeilun kautta nuoren siirtymä aikuisuuteen helpottuisi. Itsenäistymiskasvatuksen tulisi alkaa jo peruskoulun yläluokkien aikana.

11 JOHTOPÄÄTÖKSET

Mitä voisimme siis tehdä mahdollistaaksemme kaikille nuorille tasa-arvoisen nuoruuden? Yksilö-, yhteisö- ja yhteiskuntatasolla on monia erilaisia tapoja tukea apua tarvitsevaa. Luvussa kahdeksan kävin läpi erilaisia menetelmiä ja toimintatapoja, joilla voidaan auttaa nuorta itsenäistymään. Tärkeintä itsenäistymisen tukemisessa on tasapainon löytäminen itsenäisyyden ja välttämättömän avuntarpeen välillä. Nuoren aikuistumista tuetaan aikuiskasvatuksella, joka on suunnitelmallista ja tavoitteellista toimintaa. Kehitysvammaisen elämänhallintaa tuetaan osallistavalla arjen toiminnalla.

11.1 Tuloksien takaa

Verrattuna tavallisiin nuoriin, saamani vastaukset kertovat vielä vahvasta riippuvuudesta vanhempiin, kun otetaan huomioon vastaajien iät. Vanhemmat hoitavat yleensä kaikkien kotona asuvien nuorien ruokaostokset, mutta vaatteiden valinta ja osto jää monelle nuorelle mieluisaksi tehtäväksi, etenkin naisille. Nuorisolle tyyppillistä uhmakkuutta ei vastauksissa näkynyt, vaan tyydyttiin siihen miten asiat ovat. Pankkiasioiden selvittäminen voi olla vaikeaa, mutta kaikkien olisi hyvä tietää perusasiat rahankäytöstä. Nuori voi maksaa omalla pankkikortilla kaupassa, kun joku on vierellä opastamassa. Kaikista vastauksista heijastui perinteiset nais- ja miesnäkökulmat. Naiset ovat enemmän kiinnostuneita vaatteista ja hiustenlaitosta, kun taas miehille asialla ei ole niin suurta merkitystä. Mukaanotto ja osallistuminen olivat kuitenkin molemmille sukupuolille yhteinen tärkeä asia. Haastattelemillani nuorilla on paljon harrastuksia ja vapaa-ajan toimintaa. Harrastukset lisäävät sosiaalista kanssakäymistä muiden ihmisten kanssa ja siten ehkäisevät syrjäytymistä.

Perheenjäsenet harrastavat yhdessä esimerkiksi ulkoliikuntaa. Monella vastaajista on läheiset välit perheen ja sukulaisten kanssa. Läheisistä väleistä kertovat vierailut ja yhteydenotot molemmin puolin. Koulusta saadut ystävät ovat myös nuorelle

tärkeitä vertaistuen antajia. Osa vastaajista oli yhteydessä koulukavereihin myös vapaa-ajalla.

Henkilökunnan vastaukset olivat kaikki samansuuntaisia. Neuvolan, sosiaalitoimen, päivähoidon ja koulun tulisi tukea perhettä alusta alkaen kohtelevaan lastaan kuin tavallista lastaan, ottaen kuitenkin huomioon erityistarpeet. Riippuvuussuhteen minimoimiseksi on tärkeää kohdella kaikkia perheen jäseniä tasavertaisesti. Kehitysvammaisella nuorella on oikeus itsenäistyä ja muuttaa erilleen vanhemmistaan. Sosiaalitoimen tulisi varmistaa katkeamaton yhteistyö eri tahojen välillä, kun yhteistyötahot muuttuvat siirryttäessä lapsuudesta nuoruuteen ja siitä aikuisuuteen. Ihmisten asenteet kehitysvammaisia kohtaan kaipaavat vielä muutosta, jotta kehitysvammainen henkilö hyväksyttäisiin yhteiskunnan täysivaltaiseksi jäseneksi.

11.2 Miten nuorten elämät eroavat toisistaan?

Suurin ero on se, että kehitysvammainen nuori tarvitsee jatkuvaa avustusta ja tukea. Avustusta tarvitaan arkipäiväisiin kotitehtäviin, harrastuksiin, kuljetuksiin, asiointiin ja yhteydenpitoon. Riippuvaisuus muiden avusta ei edistä itsenäistymistä. Nuoren uhmakkuus vanhempien auktoriteettia vastaan menettää merkityksensä, kun joudutaan pyytämään apua esimerkiksi vessassa käyntiin. Toisena erona on ystävyys- ja perhesuhteiden muodostuminen. Tavallisilla nuorilla perheen ulkopuoliset ystävät nousevat vertaistueksi itsenäistymiskapinaan ja kuvioon astuu myös seurustelusuhteet. Kehitysvammaisilla nuorilla kynnyks seurusteluun on paljon suurempi. Perhe ja sukulaiset voivat olla lähemmin tekemisissä nuoren kanssa jokapäiväisissä kuljetuksissa ja muissa avustustehtävissä. Toisaalta kehitysvammaisilla nuorilla on esimerkiksi koulun kautta vertaistukea nuorista, joilla on samoja kokemuksia itsenäistymisen vaikeudesta.

11.3 Miksi nuorten elämät eroavat toisistaan?

Yksi syy eroavuuteen on yhteiskunnan asettamat kronologiset kehitysvaiheet, jotka eivät suoraan toteudu kehitysvammaisten parissa. Ei ole tiettyä ikää, jolloin koulut olisi käytyä ja tulevaisuuden kuva olisi selkeä. Tavallisilla nuorilla muutto pois kotona tulee ajankohtaiseksi joko peruskoulun tai toisen asteen koulutuksen jälkeen. Osaltaan kehitysvammaisen lapsenomaisuus voi viedä aikuisten huomion pois ikäkaudesta ja siirtyä nuoren käytökseen. Noidankehä on valmis jos aikuinen kohtelee nuorta käytöksen mukaan, eikä hänen ikätasonsa mukaan. Toki jokaisessa tapauksessa täytyy aina muistaa erikoistarpeet. Kehitysvammaiset nuoret tarvitsevat enemmän tukea onnistuakseen eri kehitysvaiheissa. Nuoren omille ajatuksille tulee antaa tilaa ja ottaa ne huomioon suunniteltaessa nuoren asioita. Vanhempien tehtävänä on etsiä keskitie tuen ja tilan antamisen välillä.

11.4 Mitä asialle voitaisiin tehdä?

Yhteiskuntatasolla nuorten oikeuksia määrittää nuorisolaki. Pohdittavaksi jää kumpi määrittää nuorta enemmän ikä vai kehitysvamma? Minkä lain mukaan järjestetään palveluita nuorelle kehitysvammaiselle. Kumoaako joku laki toisen ja kuka päättää kumpaa lakia noudatetaan? On kyse eettisistä arvoista ja tärkeysjärjestyksestä. Asiakkaan näkökulmaa on arvostettava ja tehtävä hänelle paras ratkaisu. Eri hallintoalojen ja perheiden yhteistyöllä voitaisiin parantaa kehitysvammaisen nuoren integraatiota asumisen, koulutuksen, työllisyyden ja arkielämän kautta. Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista toi muutoksia 1.9.2009 henkilökohtaisen tarpeen mukaisiin palveluihin. Lailla halutaan lisätä vaikeavammaisten henkilöiden itsenäisyyttä ja itsemääräämisoikeutta. Yhteiskunnan tehtävänä on huolehtia palvelujärjestelmän kattavuudesta ja saatavuudesta.

Yhteiskunnan ja yksittäisten ihmisten asenteissa kehitysvammaisia kohtaan on vielä paljon parantamista. Tavallisten ja kehitysvammaisten nuorten yhteisellä toiminnalla voitaisiin hiljalleen saavuttaa hyväksytyksi tuleminen. Keskinäinen toimin-

ta voisi alkaa jo pienestä lapsesta alkaen. Erilaisuuden näkeminen, siitä keskusteleminen ja lopulta asian hyväksyminen auttaisi kehitysvammaisten asemaa yhteisössä. Tarvitaan myönteisten asenteiden vahvistamista.

Tavallisten nuorten harrastuksissa tarvitaan usein ulkopuolista avustajaa. Kunnat, seurakunnat, yhdistykset ja erityishuoltopiirit järjestävät paljon toimintaa kehitysvammaisille. Toiminta on usein kuitenkin tarkoitettu kaikenikäisille kehitysvammaisille, jolloin vertaistuki liittyy yleisesti kehitysvammaisuuteen. Huomioon tulisi ottaa ikäryhmät ja sukupuolet. Vammaisjärjestöt järjestävät sopeutumisvalmennuskursseja murrosikäisille ja nuorille aikuisille. Yhteisöjen tulee poistaa fyysiset, asenteelliset ja kommunikaatioon liittyvät esteet.

Nuoren itsenäistymisprosessi alkaa jo kotona asuessa. Yhdessä vanhempien ja sisarusten kanssa voidaan opetella kodin töitä ja asiointia. Tulevaisuudessa esimerkiksi asuntolan ohjaajat jatkavat kotona opitun harjoittelua. Kehitysvammaisten nuorten vanhemmat odottavat yhteiskunnan ja ammattihenkilöstön tukea, jotta nuori saisi tukihenkilön auttamaan asiointissa ja harrastuksissa. Ilman tukihenkilöä vanhempien on pakko olla itse hoitamassa nuoren asioita. itsenäistymisen takia tukihenkilö olisi parempi vaihtoehto kuin toinen vanhemmista. Riittävällä tuella vaikeavammaisenkin nuori pystyisi ainakin osittain osallistumaan hänelle kuuluviin asioihin.

12 POHDINTA

Lähdin avoimin mielin tutkimaan kehitysvammaisuuteen liittyvää ilmiötä. Minulla oli ennestään jonkin verran kokemusta alasta. Teoriapohjaa kirjoittaessani ja kirjallisuutta lukiessani opin paljon uutta ja välillä informaation määrä oli niin suuri, että piti hetkeksi pysähtyä sitä tarkemmin miettimään. En ollut rajannut aihetta tarkasti aloittaessani, koska en oikeastaan tiennyt mitä kaikkea käsittelisin opinnäytetyössäni. Eskoon Kaarisillan antaman tuen avulla sain viimein käsityksen mikä tulisi olemaan heitä kiinnostavaa tutkimuksen ydintä. Aiheen valintaan olen erittäin tyytyväinen.

Teemahaastattelun rungon laatiminen oli vaikeaa, koska kysymysten tuli olla selkeitä ja yksinkertaisia. Halusin haastatteluun avoimia kysymyksiä ja keskustelunomaista etenemistä. Osa haastatteluista eteni keskustellen, mutta suurin osa haastatteluista oli vain lyhyitä vastauksia kysytyihin asioihin. Olisin voinut toteuttaa haastattelijan roolini vielä paremmin lisäkysymyksillä ja kysymysten paremmalla muotoilulla.

Sain asettamiini ongelmiin hyvin vastauksia haastattelun ja kyselyn tuloksista sekä teoreettisesta viitekehystä. Tuloksia ei voida laajasti yleistää, koska kyseessä on pieni otanta. Yleistämisen esteenä ovat myös paikallisuus ja samaan yhteen sosiaalipalveluiden kuntayhtymään kuuluminen. Tuloksia voidaan kuitenkin hyödyntää tiedottamisessa, valistamisessa ja tukemisessa.

12.1 Ammatillinen näkökulma

Sosiaalialan ammattikorkeakoulutuksen verkosto(2001, 11–12) on koontanut sosionomin ydinosaamisen. Siihen kuuluvat yhteiskunnallinen tietoisuus ja vaikuttaminen. Osaamiseen kuuluvat ihmisten tarpeiden ja palvelurakenteiden tunnistaminen ja mahdollisuus vaikuttaa näihin liittyviin ristiriitoihin. Sosiokulttuuriseen osaami-

seen liittyy ymmärrys yksilön toimijan roolista yhteiskunnan kansalaisena ja kansalaisten välinen vuorovaikutus inhimillisessä toiminnassa. Sosionomi voi vammais-sektorilla olla varmistamassa jokaisen kehitysvammaisen henkilön osallisuuden häntä koskeviin asioihin. Soveltamalla työtapoja ja luovuudella mahdollistetaan aina jonkintasoinen osallistuminen. Riittäväillä vuorovaikutustaidoilla on suuri merkitys sosiaalisten suhteiden luomisessa, ylläpitämisessä ja lopettamisessa.

Asiakkaan kasvun, arkielämän ja sosiaalisen toimintakyvyn tukeminen on sosionomin perusosaamista. Toimintaympäristön tunteminen ja palvelujen kehittäminen on tärkeää sosionomin työlle, huolimatta poliittisista ja taloudellisista painostuksista. Teoreettisella ja kokemuksellisella tiedolla voidaan kehittää omaa eettistä osaamista. Tavoitteellisten ja tietoisten menetelmien käyttö asiakastilanteissa tulee olla joustavaa ja niitä on osattava soveltaa eri tilanteissa. Koulutus, verkostoituminen ja moniammatillinen yhteistyö lisäävät ja ylläpitävät teoreettista ja menetelmällistä osaamista. Keskeistä sosiaalialan työssä on asiakkaan sosiaalisen toimintakyvyn vahvistaminen. Sosiaalisella toimintakyvyllä tarkoitetaan taitoa kohdata arjen tilanteet ja huolenpitotehtävät sekä selvittää niissä syntyneissä ongelmatilanteissa. Sosionomin osaamista hyödynnetäänkin parhaiten arkipäiväisessä elämässä. Asiakkaan pienet onnistumiset jokapäiväisessä elämässä tuovat lisää itsevarmuutta ja kannustavat jatkamaan harjoittelua.

12.2 Sosionomin ammattitaidon hyödyntäminen vammaistyössä

Vammaistyössä sosionomilla tehtäväkenttä on laaja. Palveluita esimerkiksi tarjotaan erilaisissa palveluyksiköissä, päiväkeskuksissa sekä laitos- ja asumisyksiköissä. Työnkuvaan kuuluu yleisesti palvelutarpeen tunnistaminen, osallistuminen tämän tarpeen arvioimiseen, palveluohjauksen toteuttamiseen, asiakkaan asian hoitaminen viranomaisverkostoissa sekä huolehtiminen yhdessä hoitajan kanssa asiakkaan itsenäisen selviytymisen tukemisesta ja kuntoutumista edistävässä asiakastyössä. (Mäkinen, Raatikainen, Rahikka & Saarnio 2009, 90.)

Sosionomien kuten muidenkin sosiaalialan työntekijöiden peruseriaatteena on heikompiosaisten tai muuten apua tarvitsevien tukeminen. Ammattieettiset ohjeet ja periaatteet on listattu auttamaan pitämään mielessä perustehtävä, jonka takia työtä tehdään. Ammattieettisyyden kautta nähdään ihmisen arvon ja kehittymismahdollisuudet, jos yhteiskunta ei niitä selvästi näe. Vammaistyössä eettisillä periaatteilla on suuri merkitys, kun pohditaan parasta ratkaisua vammaisen henkilön kannalta.

Sosiaalialan ammattilaisen eettiset periaatteet työssään ja elämässään ovat:

- ihmisarvo ja oikeudenmukaisuus
- itsenäisyys ja elämänhallinta
- syrjintä ja väkivallan vastustaminen
- syrjäytymisen ehkäiseminen
- asiakkaan yksityisyyden suojaaminen
- asiakkaan osallisuus
- asiakkaan itsemääräämisoikeus.

(Mäkinen, Raatikainen, Rahikka & Saarnio 2009, 186.)

Yleiset ihmisoikeudet, naisten oikeudet, lapsen oikeudet ja vammaisten oikeudet sekä Suomen perustuslaki ovat turvaamassa arvokasta ihmiskäsitystä. Sosiaalityössä ihmisarvo ja oikeudenmukaisuus näkyvät asiakassuhteiden rakenteissa. Arvokas ihmisenäkemyks näkyy kaikessa työssä, mitä sosionomi tekee. Hän selvittää asiakkaalle työntekijän ja asiakkaan itsensä oikeudet ja velvollisuudet, jolloin voidaan yhdessä ratkaista syntyneet ongelmat. Jokaisella asiakkaalla on oikeus osallistua saamiensa palveluiden suunnitteluun ja kehittämiseen.

Asiakaslähtöisessä työssä asiakkaalla on ensisijainen oikeus ja vastuu päättää omista asioistaan. Vammaisten henkilöiden kanssa työskenneltäessä tulee muistaa, kuka ensisijaisesti on asiakas. Työntekijän tulee kuunnella myös kehitysvammaista henkilöä, vaikka hänellä olisi vanhemmat tai edunvalvoja mukana. Työnte-

kijän tulee puhua suoraan asiakkaalle eli kehitysvammaiselle henkilölle, ei hänen avustajalleen. Käsiteltävät asiat voidaan kertoa myös niin, että kehitysvammainen asiakas tietää mistä puhutaan ja mitä suunnitellaan. Asiakkaan yksityisyyttä pitää suojata palvelun aikana ja myös sen jälkeen. Asiakkaan asioita käsiteltäessä pitää aina muistaa luottamuksellisuus.

12.3 Aiheita jatkotutkimukseen

Tutkimusta tehdessäni ja lukiessani kirjallisuutta, huomasin kuinka pienen osuuden tällä työllä kattaa. Koko maanlaajuinen tutkimus kehitysvammaisten nuorten osallisuudesta olisi kattavampi ja paremmin hyödynnettävissä. Aiheesta riittäisi myös pitkittäistutkimukseen, jossa seurattaisiin kehitysvammaisen henkilön kehitystä lapsesta nuoreksi ja siitä vielä aikuiseksi. Ajan myötä ja toimintakyky – käsitteen kautta kehitysvammaisen henkilön osallistuminen häntä ympäröiviin asioihin on lisääntynyt.

Pohjanmaalla toimivan Ystävänkortti -toiminnan vaikutuksia olisi mielenkiintoista tutkia. Kuinka kortti vaikuttaa erilaisten nuorten osallistumiseen? Toinen mielenkiintoinen aihe liittyy henkilökohtaiseen apuun. Syyskuussa voimaan tulleen lakimuutoksen kautta vaikeavammaisten henkilöiden henkilökohtaisen avunsaanti parantui. Kunnilla on suuri haaste saada tarpeeksi avustajia lyhyen ajan sisällä. Haluaisin nähdä myös lievästi ja keskivaikeasti kehitysvammaisten henkilöiden tukena avustajan, joka ei olisi perheenjäsen. Vapaaehtoistyöllä on varmasti tässä asiassa tärkeä rooli.

Toivon työni herättävän ajatuksia ja pohdintaa sekä kehitysvammaisten henkilöiden perheissä että heidän kanssaan työskentelevien ammattilaisten keskuudessa. Opinnäytetyöprosessi oli pitkä ja raskas, mutta myös antoisa ja silmiä avaava. Olen nähnyt ja kuullut erilaisia näkökulmia ja sen perusteella tiedän, että vielä on paljon työtä, jotta kaikkien nuoruus olisi tasa-arvoista, kehitysvammaisuudesta riippumatta.

LÄHTEET

- About EASPD. [Verkkosivusto]. EASPD. [Viitattu 21.9.2009]. Saatavana: <http://www.easpd.eu/AboutEASPD/tabid/3506/Default.aspx>
- Ahponen, H. 2008. Vaikeavammaisen nuoren aikuistuminen: Yksilöllinen ja erilainen elämänkulku. [Verkkójulkaisu]. Helsinki: Kelan tutkimusosasto. Sosiaali- ja terveys- turvan tutkimuksia 94. Väitöskirja. [Viitattu 28.10.2009]. Saatavana: [http://www.kela.fi/in/internet/liite.nsf/NET/080508160728HJ/\\$File/tutkimuksia94_netti.pdf?OpenElement](http://www.kela.fi/in/internet/liite.nsf/NET/080508160728HJ/$File/tutkimuksia94_netti.pdf?OpenElement)
- Freire, P. 1970. Pedagogy of the Oppressed. Continuum Publishing Company. [Verkkójulkaisu]. [Viitattu 17.9.2009]. Saatavana: <http://marxists.anu.edu.au/subject/education/freire/pedagogy/index.htm>
- Freire, P. 2005. Sorrettujen pedagogiikka. Suomentaja Joel Kurtti. Tampere: Vastapaino.
- Glesne, C. & Peshkin, A. 1992. Becoming qualitative researcher: An introduction. London: Longman
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2008. Tutkimushaastattelu: Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus Helsinki University Press (Yliopistopaino).
- Hirsjärvi S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. 15. uud. p. Helsinki: Tammi.
- Hoikkala, T. 1993. Katoaako kasvatusta, himmeneekö aikuisuus? Aikuistumisen puhe ja kulttuurimallit. Jyväskylä: Gummerus kirjapaino Oy.
- Huhta, J. 2009. Vammaispalvelulain muutokset 1.9.2009 lukien. [Verkkosivu]. Sosiaali- ja terveysministeriö. Kuntainfo 4/2009. [Viitattu 27.10.2009]. Saatavana: <http://www.stm.fi/tiedotteet/kuntainfot/kuntainfo/view/1418362>
- Itsenäistyvän nuoren roolikartta. 2008. Varsinais-Suomen lastensuojelukuntayhtymä. [Viitattu 20.10.2009]. Saatavana: http://www.vslk.fi/index.php?option=com_content&view=article&id=12&Itemid=14
- Julkunen, H. 2008. Auringonsäteitä pilvien takaa - kasvoja kehitysvammaisuudelle. [Verkkokirja]. Helsinki: Helsingin kehitysvammatuki 57 Ry. [Viitattu 21.9.2009]. Saatavana: <http://www.kvtuki57.fi/images/kvimg/as7.pdf>
- Kaski, M.(toim.), Manninen, A. & Pihko, H. 2009. Kehitysvammaisuus. Helsinki: WSOY.
- Kiviranta, T. & Jokinen, K. 2003. Esteetöntä elämää vai korkeita kynnyksiä? Näkökulmia liikuntavammaisten koululaisten arkeen. Saarijärvi: Gummerus Kirjapaino Oy. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus raporteja 277.

- Konttinen, J-P. 2007. Vammaisten syrjintä. Teoksessa: Lepola, O. & Villa, S.(toim.) 2007. Syrjintä Suomessa 2006. [Verkkojulkaisu]. Helsinki: Ihmisoikeusliitto ry. 66-108. [Viitattu 28.10.2009]. Saatavana: <http://www.ihmisoikeusliitto.fi/Syrjinta.pdf>
- Koskinen, K. 2008. Kiinni elämässä – oivalluksia ja onnen pilkahduksia. [Verkkokirja]. Helsinki: Invalidiliitto. Invalidiliiton julkaisuja O.35. [Viitattu 15.10.2009]. Saatavana: http://inport2.invalidiliitto.fi/www_Kiinni_elamassa.pdf
- Kurikka, P. Tahvanainen, J. Sahi, L. Paju, P. Cantell, M. Hanhineva, T. & Koste, A. 2006. Kunnallisen nuorisotyön tulevaisuuden odotukset. Suomen kuntaliitto ja Suomen nuorisoyhteistyö - Allianssi Ry.
- L 23.6.1977/519. Laki kehitysvammaisten erityishuollosta. [WWW-dokumentti]. [Viitattu 9.9.2009]. Saatavana: <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1977/19770519>
- L 3.4.1987/380. Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista. [WWW-dokumentti]. [Viitattu 20.10.2009]. Saatavana: <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870380>
- L 27.1.2006/72. Nuorisolaki. [WWW-dokumentti]. [Viitattu 24.9.2009]. Saatavana: <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2006/20060072>.
- Lehtinen, E. & Kuusinen, J. 2001. Kasvatuspsykologia. Juva: WS Bookwell Oy.
- Lehtinen, U. & Pirttimaa, R. 1993. Aikuiskasvatuksen suunnitelma NOVA: Normalisaatio, osallistuminen, vuorovaikutus, aikuisuus: Miten tukea kehitysvammaisten nuorten ja aikuisten kasvua? Jyväskylä: Kasvatustieteiden tutkimuslaitos.
- Loijas, S. 1994. Rakas rämä elämä: Vammaisten nuorten elämänhallinta ja elämäntyyli. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Madekivi, M. 2003. Vaikeavammaisen nuori etsii paikkaansa elämässä: Asiantuntijat siirsivät eläkkeelle – Ville valitsi koulutuksen. Teoksessa: Metteri, A.(toim.) Asiakkaan ääntä kuunnellen: Kitkakohdista kehittämisehdotuksiin. Helsinki: Edita Prima Oy. 79–90.
- Malm, M., Matero, M., Repo, M. & Talvela, E-L. 2004. Esteistä mahdollisuuksiin: vammaistyön perusteet. Porvoo: WS Bookwell Oy.
- McHugh, M. 2003. Special siblings: Growing up with someone with a disability. Baltimore : Paul H. Brookes Publishing.
- Mistä avustaja tai kaveri mukaan? 08.2005. Päivitetty 21.10.2009. [Verkkosivu]. Vernerinet.net.[Viitattu 27.10.2009]. Saatavana: <http://verneri.net/yleis/tietopankki/arki/vapaa-aika/mista-avustaja.html>
- Moberg, S. 1998. Erityisopetuksen ja yleisopetuksen integraatio opettajan silmin. Teoksessa: Ladonlahti, T., Naukkarinen, A. & Vehmas, S.(toim.) Poikkeava vai erityinen? Erityispedagogiikan monet ulottuvuudet. Jyväskylä: Atena.

- Määttä, P. 1999. Perhe asiantuntijana: Erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt. Jyväskylä: Atena kustannus.
- Niemelä, M. 2007. Asuminen muiden joukossa on ihmisoikeus. Kehitysvammaisten palvelusäätiö. Kvps Tukena Oy. Tampere: Painohäme. Vuosikirja 2007. 17–18.
- Nuoret muuttavat omilleen yhä nuorempina. 8.6.2009. [Verkkosivu]. Helsinki: Tilastokeskus. [Viitattu 19.10.2009]. Saatavana: http://www.stat.fi/artikkelit/2009/art_2009-03-16_004.html?s=2
- Nyman, E. 21.10.2008. Perhe muutoksessa.[PowerPoint –esitys]. [Viitattu 23.10.2009]. Saatavana: <http://www.kvps.fi/download/pdf/seminaarit/nyman-21.10.2008.pdf>
- Opetusministeriö. Lapsi- ja nuorisopolitiikan kehittämisohjelma 2007–2011. 2007. [Verkkojulkaisu]. [Viitattu 9.9.2009]. Saatavana: http://www.minedu.fi/export/sites/default/OPM/Nuoriso/nuorisopolitiikka/kehittaemi_sohjelma/liitteet/lapsi_ja_nuorisopolitiikan_kehittamisohjelma.pdf
- Paavola, M. 2006. Kehitysvammaisen nuoren itsenäistyminen ja sen tukeminen. Tampereen yliopisto: lääketieteellinen tiedekunta: hoitotieteen laitos. Pro gradu -työ.
- Perälä, H. 2006. Kehitysvammaisten Hyvän Elämän Perusteet -hankkeen loppuraportti. Seinäjoen Seudun Kehitysvammaisten Tuki ry.
- Pietiläinen, E. 2003. Palveluohjaus asiakastyössä ja organisaatiossa. Helsinki: Kehitysvammaliitto.
- Raitanen, M. 2001. Aikuistuminen: Uusi vaihe elämässä vai uusi elämä vaiheessa? Teoksessa: Jyrkämä J. Sankari A. (toim.) Lapsuudesta vanhuuteen: Iän sosiologiaa. Tampere: Vastapaino, 187–224.
- Rönkä, A., Poikkeus, A-M. & Viheräkoski, J. 2002. Seiskalta kasille – Nuoret ja vanhemmat muutoksessa. Teoksessa: Kuure, T., Vuori, M. & Gissler, M.(toim.) Viattomuudesta vimmaan: Lapsuudesta nuoruuteen –siirtymävaiheen tarkastelua. Jyväskylä: Gummerus kirjapaino Oy, 95–104.
- Salmivalli, C. 2005. Kaverien kanssa: Vertaissuhteet ja sosiaalinen kehitys. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy.
- Seppälä, H. 27.8.2009. Palvelusuunnitelma. [Verkkosivu]. Kehitysvammaliitto. [Viitattu 15.10.2009]. Saatavana: <http://verneri.net/yleis/palvelut-ja-tuet/palvelusuunnitelma.html>
- Sillman, K. Hautamäki, J. & Wilska, M. 1995. Kehitysvammaisuus: määrittely, luokitus ja tukijärjestelmät. Helsinki: Kehitysvammaliitto.

- Sisäasianministeriön oikeusyksikön yhdenvertaisuustiimi. Mikä yhdenvertaisuus? [Verkkosivusto]. [Viitattu 17.9.2009]. Saatavana: <http://www.yhdenvertaisuus.fi/suomi/yhdenvertaisuus/>.
- Sosiaalialan ammattikorkeakoulutuksen verkosto. 2001. Sosionomin (AMK) Ydinosaaminen. Sosiaalialan ammattikorkeakoulutuksen verkoston raportti. Rovaniemi: Pohjolan painotuote Oy.
- Sosiaali- ja terveydenhuollon lakisääteiset palvelut. 2005. Sosiaali- ja terveysministeriö. Helsinki: Yliopistopaino. Esite.
- Suurpää, L. (toim.) 2009. Nuoria koskeva syrjäytymistieto: Avauksia tietämisen politiikkaan. Helsinki: Nuorisotutkimusverkosto: Nuorisotutkimusseura. Verkkojulkaisu 27. [Verkkopublication]. [Viitattu 24.9.2009]. Saatavana: <http://www.nuorisotutkimusseura.fi/julkaisu/syrjaytymistieto.pdf>
- Syrjänen, M. Tuominen, M. & Rainio, P.(toim.) 2006. Vantaan tasa-arvo työkirja. Vantaa: Vantaan kaupunki. Vantaan kaupungin julkaisu C-10:2006.
- Vammaisten koulutuksen ja työllistymisen tuki Ry. Miksi tukilinja on olemassa? [Verkkosivusto]. [Viitattu 15.9.2009]. Saatavana: http://www.tukilinja.fi/index.php?option=com_content&task=view&id=16&Itemid=14
- Varsinais-Suomen lastensuojelukuntayhtymä. 2008. Itsenäistyvän nuoren roolikartta.[Verkkosivu]. [Viitattu 15.10.2009]. Saatavana: <http://www.sosiaaliportti.fi/Page/47846d78-7ba4-4934-a12d-c5fa331fd806.aspx>
- VIKE edistää vammaisten ihmisoikeussopimuksen toimeenpanoa. 10.11.2007.[Verkkosivu]. Invalidiliitto ry & Kynnys ry: Vammaisten ihmisoikeuskeskus VIKE. [Viitattu 27.10.2009]. Saatavana: <http://www.kynnys.fi/content/view/427/430/>
- Ystävänkortti-hanke. 22.2.2009. [Verkkosivusto]. Seinäjoen Seudun Kehitysvammaisten Tuki Ry. [Viitattu 3.11.2009]. Saatavana: http://www.netikka.net/seinajoen.kvtuki/ystkort_paasivu.htm

LIITE 1: Itsenäistyvän nuoren roolikartta

ITSENÄISTYVÄN NUOREN ROOLIKARTTA

Viisi keskeistä osa-aluetta

- arvomaailman muodostaja
- periaatteiden pohtija
- oikean ja väärän tunnistaja
- päätösten tekijä
- pettymysten sietäjä
- tulevaisuuteen suuntautuja
- pitkäjänteisyyden kehittäjä

ELÄMÄSTÄ OPPIJA

- ihmissuhteiden kehittäjä
- sosiaalisten taitojen kehittäjä
- ristiriitojen sietäjä ja sehtittäjä
- neuvottelutaitojen kehittäjä
- markkinoija
- toisten ihmisten kunnioittaja
- läheisverkoston vaalija

SUHTEIDEN HOITAJA

- tunteiden tunnistaja ja hyväksyjä
- hellyyden vastaanottaja ja antaja
- itsensä kanssa viihtyjä
- lohdutautuja
- oman seksuaalisuuden hyväksyjä
- juuniansa tietäjä
- itseensä luottaja
- ulkonäkönsä hyväksyjä

ITSENSÄ ARVOSTAJA

- oman itsensä kunnioittaja
- kokemuksista oppija
- heikkouksien tunnistaja/kehittäjä
- itsensä suojelija
- sääntöjen ja sopimusten noudattaja
- omien rajojen tunnistaja

RAJOJEN ASETTAJA

ARKIPÄIVÄN PYÖRITTÄJÄ

- ruuan laittaja
- vuorokauden rytmittäjä
- kodin kunnossa pitäjä
- puhtaudesta huolehtija
- sinnitelliä
- terveyden vaalija
- raha-asioiden hoitaja
- avun pyytäjä ja vastaanottaja
- koulun työn hoitaja
- itsensä innostaja



© VARSINAIS-SUOMEN LASTENSUOJELUYHTYMÄ

LIITE 2: Lupa-anomus



Hei!

Olen joulukuussa 2009 valmistuva sosionomi(amk)-opiskelija Seinäjoen ammatti-
korkeakoulusta. Teen opinnäytetyötä kehitysvammaisen nuoren itsenäisyydestä,
osallisuudesta ja vaikuttamisesta omassa elämässään. Haluaisin haastatella tei-
dän nuortanne tätä opinnäytetyötäni varten. Haastatteluissa on kysymysrunko,
mutta käymme haastattelua keskustellen läpi, kuvia avuksi käyttäen. Kysymyksiä
olisi esimerkiksi harrastuksista, asioinnista ym. Käsittelem tiedot nimettömästi ja
luottamuksellisesti. Haastattelut tapahtuvat Kaarisillassa päivän aikana, joten
haastattelut eivät vaadi teiltä muita toimenpiteitä, kuin tämän luvan myöntämisen
ja tämän paperin toimittamisen takaisin Kaarisiltaan. Haastattelut tapahtuvat tou-
ko-, kesä- ja elokuussa, miten kullekin sopii. **Viimeinen palautuspäivä tälle lu-
papaperille olisi 17.4.2009.**

Kiitos!

Keväisin terveisin
Marjo Rosbacka
marjo.k.rosbacka@seamk.fi
Puh. xxx xxxxxxx

Annan luvan haastatella nuorta, nauhoittaa haastattelun ja julkaista haastattelun
tulokset opinnäytetyössäni:

Paikka ja aika

Vanhemman allekirjoitus ja nimenselvennös

Nuoren allekirjoitus



Opinnäytetyön haastatteluiden runko/kysymykset:

Taustatiedot:

Kuinka vanha olet?

Asiointi:

- ✚ Käytkö itse ruokakaupassa?
- ✚ Kenen kanssa käyt ruokakaupassa?
- ✚ Kuinka usein käyt ruokakaupassa?
- ✚ Käytkö itse pankissa?
- ✚ Kenen kanssa käyt pankissa?
- ✚ Kuinka usein käyt pankissa?
- ✚ Käytkö itse kirjastossa?
- ✚ Kenen kanssa käyt kirjastossa?
- ✚ Kuinka usein käyt kirjastossa?

Ulkonäkö:







- ✚ Kuinka usein käyt parturissa?
- ✚ Saatko itse valita leikkauksen/värin?
- ✚ Kuka ostaa sinulle uusia vaatteita?
 - Oletko itse mukana ostamassa/valitsemassa?

Harrastukset:

- ✚ Mitä harrastuksia sinulla on?
- ✚ Käytkö jossain kerhossa?
- ✚ Minkälaisessa kerhossa?
- ✚ Missä haluaisit olla enemmän mukana päättämässä?
- ✚ Olisitko kiinnostunut hoitamaan enemmän asioitasi itse, jos sinulla olisi riittävä tuki mukana, joku kaveri tai tukihenkilö?
- ✚ Minkä asian koet tärkeimmäksi, että sinua koskevat asiat hoituvat parhaiten?

Vapaa-aika:

2(2)

-  Käytkö leireillä?
-  Onko sinulla ystäviä?
-  Missä olette tutustuneet (tavanneet)?
-  Kuinka usein käyt sukulaistesi tai ystäväsi luona?
-  Pidätkö yhteyttä sukulaisiisi, miten?
-  Onko sinulla ystäväkortti?
 - Onko sinulla ystävä, jonka kanssa käyttää korttia?

Hymiökuvilla palaute haastattelusta/tilanteesta

😊 = Jäi hyvä mieli.

😐 = En osaa sanoa, ei mitään erityistä.

😞 = Jäi paha mieli.

Hei! 5.10.2009

Olen sosionomi –opiskelija Seinäjoen ammattikorkeakoulusta. Teen tällä hetkellä opinnäytetyötä Eskoon Kaarisillalle kehitysvammaisen nuoren osallisuudesta ja itsenäistymisestä. Olen haastatellut jo kesällä nuoria, mutta nyt kaipaisin vielä henkilökunnan mielipidettä laajentaakseni näkökulmaa asiaan. Voit vastata kysymyksiin suoraan tähän word-tiedostoon, toimittaa sen eteenpäin Saija Pelliselle (viimeistään 13.10.2009), joka toimittaa nimettömät vastaukset sitten minulle sähköisesti.

Kiitos vaivannäöstäsi!

Terveisin

Marjo Rosbacka

marjo.k.rosbacka@seamk.fi

Puh. xxxxxxxxxx

1. Mitä vapaa-ajan toimintaa Eskoo tarjoaa nuorille?

2. Saavatko nuoret olla osallisina päätöksenteossa toiminnan sisällöstä?

3. Kuinka nuoren osallisuutta voidaan tukea arkipäiväisessä työssä?

4. Minkälaista yhteistyötä tehdään nuoren perheen kanssa?

5. Kenen tehtävänä on auttaa nuorta itsenäistymään?

6. Miten yhteiskunta voisi mielestäsi edistää nuorten kehitysvammaisten osallisuutta ja itsenäistymistä?