

Lotta Sirén

Vanhemmat kehitysvammaisten nuorten itsenäistymisen tukena

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Sosionomi (AMK)

Sosiaaliala

Opinnäytetyö

29.10.2015

Tekijä(t) Otsikko	Lotta Sirén Vanhemmat kehitysvammaisten nuorten itsenäistymisen tukena 41 sivua + 1 liite
Sivumäärä	29.10.2015
Tutkinto	Sosionomi (AMK)
Koulutusohjelma	Sosiaalialan koulutusohjelma
Suuntautumisvaihtoehto	Sosiaalialan koulutusohjelma
Ohjaaja(t)	Lehtori Riikka Harju Lehtori Ulla Saukkonen
<p>Opinnäytetyön tarkoituksena on tuottaa tietoa työelämän yhteistyökumppanille, RK-Asuntojen asumisyksikölle vanhempien ajatuksista kehitysvammaisten nuorten itsenäistymisen tukemisesta. Nuorella tarkoitetaan opinnäytetyössä 16–26-vuotiasta kehitysvammaista henkilöä. Opinnäytetyössä selvitettiin, mitä tekijöitä vanhempien mielestä vaaditaan kehitysvammaisten nuorten itsenäistymiseen, millaista tukea kehitysvammaiset nuoret tarvitsevat vanhempien mielestä itsenäistyäkseen ja millä tavoin vanhemmat tukevat kehitysvammaisten nuorten itsenäistymistä. Aihetta tarkasteltiin vanhemmuuden, kehitysvammaisuuden ja itsenäistymisen viitekehyksen näkökulmista. Opinnäytetyön aihe tuli suoraan työelämän yhteistyökumppanilta.</p> <p>Aineisto kerättiin teemahaastattelumenetelmää käyttäen. Opinnäytetyössä haastateltiin kolmea vanhempaa, joiden kehitysvammaiset nuoret asuivat RK-Asuntojen asumisyksikössä. Haastatteluiden teemat olivat muutto ja itsenäistymistaidot, itsenäistymisen tukeminen, yhteistyö sekä yhteydenpito ja tulevaisuus. Teemat nousivat opinnäytetyön teoriaosuudesta ja asumisyksikölle tärkeästä vanhempien kanssa tehtävästä yhteistyöstä. Tutkimustulosten analysoinnissa käytettiin sisällönanalyysia.</p> <p>Vanhemmat toivat esiin monia keskenään erilaisia ajatuksia, mutta aineistosta nousi myös yhteneväisyyksiä ja toistuvia ilmiöitä. Vanhempien mielestä itsenäistyvän nuoren itsenäistymistaitoihin kuuluvat muun muassa rahankäyttö, taloudesta huolehtiminen, henkilökohtainen hygienia sekä vanhemmista irtautuminen. Näihin asioihin kehitysvammaiset nuoret tarvitsevat vanhempien mielestä tukea. Osa vanhemmista ilmaisi itsenäistymisen tuen tarpeiden kattavan kaikki elämän osa-alueet. Vanhempien mielestä heidän lisäksi perhepiiriin muut henkilöt sekä asumisyksikkö tukivat kehitysvammaisia nuoria itsenäistymään. Vanhemmat itse tukivat nuortensa itsenäistymistä antamalla vastuuta, neuvomalla, olemalla läsnä sekä ylläpitämällä jo opittuja taitoja.</p> <p>Vanhempien ja asumisyksikön välinen yhteistyö koettiin pääosin positiiviseksi. Välillä kuitenkin ilmeni erimielisyyksiä. Yhteisesti sovituista asioista kiinnipitäminen olisi tärkeää nuorten itsenäistymisen tukemisen kannalta. Asumisyksikön järjestämät vanhempainillat koettiin hyväksi. Vanhemmat pitivät tiiviisti yhteyttä kehitysvammaisiin nuoriinsa, osa soittaen useita kertoja päivässä. Liian tiivis yhteydenpito vanhempiin voi olla haitallista itsenäistymiselle ja vanhemmista irtautumiselle. Tämän opinnäytetyön tulosten pohjalta voisi luoda oppaan vanhemmille, joka käsittelee kehitysvammaisen nuoren muuttamista ja itsenäistymistä ja sen herättämiä tunteita.</p>	
Avainsanat	kehitysvammaisuus, vanhemmuus, itsenäistyminen

Author Title Number of Pages Date	Lotta Sirén Parents Supporting Intellectually Disabled Young Adults' Becoming Independent 41 pages + 1 appendix 29 October 2015
Degree	Bachelor of Social Services
Degree Programme	Social Services
Specialisation option	Social Services
Instructors	Riikka Harju, Senior Lecturer Ulla Saukkonen, Senior Lecturer
<p>The purpose of this Bachelor's Thesis was to produce information to the working life partner, RK-Apartments, of parents' thoughts of supporting their young adults' becoming independent. In this thesis a young adult refers to an intellectually disabled person between the ages of 16 to 26. In this thesis I found out parents' thoughts about what factors are acquired from an intellectually disabled young adult to become independent, what kind of support the parents think that the young intellectually disabled adults need to become independent and how the parents support intellectually disabled young adults' becoming independent. The study was approached from a perspective of parenthood, intellectual disability and becoming independent. The subject of this thesis came directly from the working life partner.</p> <p>The data was gathered by conducting theme interviews with three parents whose intellectually disabled young adults were living in a RK-Apartment's living unit. The themes of the interviews were moving out and independent living skills, supporting becoming independent, cooperation and keeping in touch and the future. The method of analysis was deductive.</p> <p>The parents came up with a lot of different thoughts but according to the interviews there were also similarities and recurring phenomena. The parents thought that intellectually disabled young adults' independent living skills include handling money, housekeeping, taking care of personal hygiene and distancing from one's parents. These were also the issues where the parents thought the intellectually disabled young adults need support in. Some of the parents expressed the need of support covers every life area. The parents thought that including themselves also their family members and the living unit were supporting the intellectually disabled young adults to become independent. The parents were supporting their young adults' emancipation by giving responsibilities, giving advice, being there for them and keeping up the skills the young adults already had.</p> <p>In conclusion, the cooperation between the parents and the living unit was mainly seen in a positive way. However, there were some differences of opinion every now and then. It would be important to stick to mutually agreed things to help to support the independent living of the young adults. The parent conferences held by the living unit were seen in a positive way. The parents were staying in touch with their intellectually disabled young adults; some parents were on the phone with them several times a day. Staying in touch too frequently can be harmful to becoming independent and distancing from one's parents. For further studies it would be recommended to create a guide for the parents about the moving out and emancipation of the intellectually disabled young adults and the feelings it raises.</p>	
Keywords	intellectual disability, parenthood, becoming independent

Sisällys

1	Johdanto	1
2	RK-Asunnot	2
3	Vanhemmuus	4
3.1	Vanhemmuuden määrittelyä	4
3.2	Vammaisen lapsen vanhemmuus	5
4	Kehitysvammaisuus	9
5	Itsenäistyminen	11
5.1	Nuoren itsenäistyminen	11
5.2	Kehitysvammaisen nuoren itsenäistyminen	12
5.3	Vanhemmuus ja nuoren itsenäistyminen	14
6	Opinnäytetyön toteutus	17
6.1	Kohderyhmä	17
6.2	Tutkimuskysymykset	17
6.3	Tutkimusmenetelmä	18
6.4	Haastatteluiden toteutus	19
6.5	Aineiston analyysi	20
7	Tulokset	22
7.1	Nuoren muutto	22
7.2	Nuoren itsenäistyminen	24
7.3	Yhteydenpito	25
7.4	Tulevaisuus	26
7.5	Itsemääräämisoikeus	27
7.6	Yhteistyö	27
8	Johtopäätökset	29
9	Opinnäytetyön luotettavuus ja eettisyys	33
9.1	Luotettavuus	33
9.2	Eettisyys	34

10 Pohdinta	36
Lähteet	39
Liitteet	
Liite 1. Teemahaastattelun runko	

1 Johdanto

Kehitysvammaisuus on puhuttanut paljon viime vuosien aikana niin kotimaisessa mediassa kuin kansainvälisestikin. Keskustelua ohjaa sosiaalinen integraatio ja kehitysvammaisten paikka yhteiskunnassa. Itsemääräämisoikeus, tasa-arvo ja demokratia kuuluvat kaikille. Kehitysvammaisten nuorten haasteena paikkansa löytämisen lisäksi on itsenäistyminen ja oman, itsenäisen elämän opettelu. Tähän kehitysvammainen nuori tarvitsee tukea vanhemmiltaan. Opinnäytetyöni keskittyy tarkastelemaan kehitysvammaisten nuorten vanhempia itsenäistymisen tukena. Tavoitteena on selvittää heidän ajatuksiaan siitä, mitä tekijöitä vanhempien mielestä vaaditaan kehitysvammaisten nuorten itsenäistymiseen, millaista tukea kehitysvammaiset nuoret tarvitsevat vanhempien mielestä itsenäistyäkseen ja millä tavoin vanhemmat tukevat kehitysvammaisten nuorten itsenäistymistä. Vanhemmat ovat tärkeitä ja vaikutusvaltaisia ihmisiä jokaisen nuoren elämässä, mutta erityisesti silloin, kun nuorella on erityisen tuen tarpeita. Sen vuoksi vanhempien ajatukset ja niiden kautta teot vaikuttavat olennaisesti kehitysvammaisen nuoren itsenäistymiseen. Opinnäytetyö toteutetaan yhteistyössä RK-Asuntojen asumisyksikön kanssa ja se pohjaa yksikön tarpeeseen. Tavoitteena opinnäytetyöllä on tuottaa tietoa työelämän yhteistyökumppanille vanhempien ajatuksista kehitysvammaisen nuoren itsenäistymisen tukemisesta.

Esittelen ensin työelämän yhteistyökumppanini ja heidän tarpeensa opinnäytetyön toteuttamiselle sekä selvennän opinnäytetyöni tavoitteita ja tarkoitusta. Seuraavaksi määrittelen vanhemmuutta yleisellä tasolla ja vammaisen lapsen vanhemmuutta erityispiirteineen, jonka jälkeen avaan kehitysvammaisuuden käsitettä. Luvussa 4. käsitteelen itsenäistymistä yleisellä tasolla ja erikseen vielä kehitysvammaisen nuoren itsenäistymistä. Luvussa 6. kerron tarkemmin tutkimukseni kohderyhmästä ja tutkimustavoitteista, jonka jälkeen esittelen ja perustelen valitsemani tutkimusmenetelmän. Seuraavaksi kuvaan tutkimuksen toteuttamisen ja aineiston analyysin. Tulosten esittelyiden kautta siirryn johtopäätöksiin. Käsitteelen myös opinnäytetyöni luottamuksellisuutta ja eettisyyttä, jonka kautta viimeiseksi pohdinnassa käyn läpi opinnäytetyöprosessin heittämiä ajatuksia ja esitän kehitysehdotuksia.

2 RK-Asunnot

Opinnäytetyöni yhteistyökumppanina toimii Rinnekoti-Säätiön omien asumispalveluyksiköiden, RK-Asuntojen kehitysvammaisten eräs asumispalveluyksikkö. Rinnekoti-Säätiön historia alkoi vuodesta 1927, kun Diakonissalaitos havaitsi kehitysvammatyön tarvitsevan enemmän huomiota. Pohjois-Espoosta hankittiin Skogsby-niminen maatila, jossa kehitysvammaiset osallistuivat työskennellen kukin omien kykyjensä mukaan arjen askareisiin ja päivittäiseen elämään. Itsenäinen Rinnekoti-Säätiö perustettiin 1957, kun se irrotettiin Diakonissalaitoksen toiminnasta. Tätä seurasi palvelujen monipuolistuminen sekä voimakas kasvu. (Rinnekodin historiaa 2014.) Nykyisin Rinnekoti-Säätiö tuottaa asiantuntemusta, apua ja tukea jokapäiväisiin tarpeisiin. Kaikista ikäryhmistä niin vammaiset, pitkäaikaissairaat tai muusta syystä erityistä tukea tarvitsevat henkilöt kuin heidän läheiset ja ammattilaiset käyttävät Rinnekoti-Säätiön monipuolisia palveluja. Niihin kuuluvat muun muassa terveys ja kuntoutumispalvelut, kriisipalvelut, työtoiminta, opetus sekä asumispalvelut. (Rinnekoti 2015.)

RK-Asuntoja on noin 30 erilaisissa muodoissa, kuten omakotitaloissa, rivitaloissa, pienkerrostaloissa tai osana isoa kerrostaloa. RK-Asunnoissa tehtävän asiakastyön tavoitteena on asiakkaan omannäköinen elämä. Jotta pystytään tukemaan ja auttamaan asiakasta juuri oikeissa asioissa ja oikealla tavalla, on syytä kuulla asiakasta ja tarvittaessa hänet hyvin tuntevia henkilöitä. (RK-Asunnot 2015.) Tällaisia henkilöitä voivat esimerkiksi olla asiakkaan vanhemmat ja muu lähipiiri. Yksilöllisen elämänsuunnittelun menetelmiä hyödyntäen syntyy jokaiselle RK-Asuntojen asiakkaalle yksilöllinen palvelujen toteuttamissuunnitelma, joka ohjaa työntekijöiden arjen työtä asiakkaan tukemiseksi ja auttamiseksi. (RK-Asunnot 2015.)

Asukkaat tulevat RK-Asuntoihin yleensä kaupungin vammaissosiaalityön kautta, eli kaupunki ostaa asumispalveluja RK-Asunnoilta. Yhteistyökumppaninani toimiva asumisyksikkö tarjoaa autettua, ohjattua ja tuettua asumista. Henkilön avun, hoidon, ohjauksen ja tuen tarve jokapäiväisessä elämässä huomioidaan asumisvaihtoehtoja arvioidessa. Paljon apua, ohjausta, hoitoa ja tukea päivittäisissä toiminnoissa tarvitsevalle henkilölle sopii autettu asuminen, johon sisältyy yövalvonta, jolloin henkilökunnan tuki sekä apua on saatavilla vuorokauden ympäri. Jonkin verran päivittäistä tukea, apua, hoitoa ja ohjausta tarvitsevalle henkilölle sopii ohjattu asuminen, johon ei kuulu yövalvontaa, mutta apua saa päivittäin, pääsääntöisesti iltaisin ja viikonloppuisin. Päivittäi-

sisä toiminnoissaan melko itsenäiselle henkilölle sopii tuettu asuminen. Asumiseen liittyvä ohjaus ja tuki järjestetään ryhmäkotien työntekijöiden tai muiden tukipalvelujen turvin. Tuen määrä on yksilöllistä. (Asumispalveluluokat n.d.)

Tarve opinnäytetyölleni tuli työelämän yhteistyökumppaniltani, RK-Asuntojen yksikön esimieheltä. Yksikössä tehdään töitä kehitysvammaisten nuorten itsenäistymiseksi ja arjen tukemiseksi koulutetuista ammattilaisista muodostetun henkilökunnan voimin. Itsenäistymistä harjoittelevilla nuorilla on myös säännöllinen kontakti vanhempiinsa. Nuoret viettävät muun muassa viikonloppuja, lomia ja juhlapyyhiä vanhempiensa luona, ja välillä kaipuu lapsuudenkotiin on kova. Osa nuorista on yhteydessä vanhempiinsa päivittäin puhelimitse. Vanhemmilla on yhä suuri vaikutus kehitysvammaisen nuoren elämässä, vaikka nuori ei enää asukaan vanhemmillaan. Tämän takia olisi olennaista, että vanhemmat tukisivat parhaiden mahdollisuuksiensa mukaisesti kehitysvammaisen nuorensa itsenäistymistä, kannustaisivat nuorta tavoitteissaan eteenpäin ja toimisivat yhteistyössä RK-Asuntojen asumisyksikön kanssa.

Opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa tietoa asumisyksikön esimiehelle ja henkilökunnalle vanhempien ajatuksista kehitysvammaisen nuorensa itsenäistymisen tukemisesta. Yksikön työntekijät saavat tutkimustulosten perusteella lisää tietoa kehitysvammaisten nuorten vanhempien ajatuksista liittyen nuoren itsenäistymiseen, mikä parhaassa tapauksessa auttaa yksikköä luomaan uutta yhteistyötä vanhempien ja henkilökunnan välille. Olen huomionnut kehittämisenäkökulman opinnäytetyössäni, ja esitän työni lopussa ehdotuksia yksikön toiminnan kehittämiseksi. Yhteistyö sekä yhteiset tavoitteet auttavat kehitysvammaisia nuoria itsenäistymisprosessissa, joten tälle opinnäytetyölle on tarvetta.

3 Vanhemmuus

Tässä luvussa määrittelen ensin vanhemmuutta yleisellä tasolla: mistä se alkaa, mistä se muodostuu ja millaisia rakenteita vanhemmuudella on. Seuraavaksi määrittelen vammaisen lapsen vanhemmuutta erityispiirteineen. Esittelen aiempia tutkimuksia muun muassa siitä, millaisia ovat vanhempien syntyvään lapseen kohdistuvia odotukset ja tunteet, lapsen vammaisuuden toteamisen tuomia tunteet ja sen vaikutukset vanhemmuuteen.

3.1 Vanhemmuuden määrittelyä

Lapsen syntyessä alkaa vanhemmuus. Lapsen saaminen ja vanhemmaksi tuleminen liittyvät vahvasti ihmisen emotionaalisiin tarpeisiin. Läheinen suhde lapseen, huolehtiminen lapsesta ja hänen hyväkseen toimiminen antaa elämälle merkitystä ja tarkoitusta. Ihmisen vaativimpia kehitystehtäviä onkin vanhemmuuteen kasvaminen. Yksi perheen perustehtävistä on lasten kasvattaminen, jota pidetään yhteiskunnallisesti keskeisenä arvona. Sillä on vaikutusta myös vanhempien persoonalliseen kasvuun, elämänsisältöihin ja työelämään. Vanhemmuus keskittyy vastuunkantoon lapsen hyvinvoinnista ja tarpeista, mikä vaatii vanhemmilta tiettyjä sosiaalisia, psyykkisiä ja taloudellisia resursseja. Vanhemmuuteen siirtyminen koetaan eri tavoin, sillä edellä mainitut resurssit voivat jakautua hyvin epätasaisesti eri perheissä. (Tonttila 2006: 35–37)

Vanhemmuus muodostuu ja saa erilaisia tulkintoja eri ympäristöissä ja kulttuureissa. Kulttuuriset vanhemmuuden merkitykset perustuvat ideologiaan, traditioon ja käytäntöön. Vanhemmuus ei ole erillään ihmisen persoonasta, vaan pohjautuen omiin lähtökohtiinsa ja lapsuuteensa vanhemmat luovat oman perhekkulttuurinsa, mikä muodostaa lapsen kasvuympäristön. Samaan kulttuuriin kuuluvilla on yleensä samanlaisia vanhemmuuskäsityksiä, mutta nykyisin voi olla hyvinkin keskenään erilaisia käsityksiä. (Tonttila 2006: 35–36.)

Vanhemmuus on myös sosiaalinen konstruktio ja sitä konstruoidaan sekä verbaalisesti että nonverbaalisesti. Lapsen tulo perheeseen jakaa aikuiset: ei puhuta enää aikuisista, vaan vanhemmista ja lapsettomista. Jo 1500-luvulla on ollut kirjoitettua materiaalia liittyen vanhemmuuteen ja siihen valmistautumiseen. Vanhemmuudesta kirjoittaminen jatkuu tänäkin päivänä, ja joka vuosi julkaistaan tuhansia kirjoja ja oppaita vanhemmuudesta. Siirtymää vanhemmuuteen korostetaan ja siitä puhutaan elämänmuutokse-

na. Varsinkin vanhemmuusoppaita kirjoittavat tarttuvat siihen ajatukseen, ettei mikään ole koskaan enää samoin, ja tarjoavat kirjojensa muodossa opastusta tälle tuntemattomalle maaperälle, joka tunnetaan vanhemmuutena. Tämä ei kuitenkaan ole vain oppaita kirjoittavien näkökulma. Myös vanhemmuutta tutkineet ovat olleet kiinnostuneita aiheesta tutkien vanhempien pärjäämistä, sopeutumista ja muuttumista vanhemmuuden myötä. Vanhemmuuden myötä elämää aletaan jakaa ennen ja jälkeen lapsen syntymää – osioihin. (LaRossa — Sinha 2006: 435–440.)

Vanhemmuuden rakenteita voidaan tarkastella yhteiskunnan ja perheyksikön tasolla. Yhteiskunnalliset instituutiot, kuten koulu ja päivähoido, ovat tulleet kasvatusvastuun jakajiksi omine tavoitteineen vanhempien rinnalle, mikä on aiheuttanut osapuolten välisiä ristiriitoja. Vanhemmat ovat kasvatustehtävästään yhä tietoisempia, mutta edellytykset vanhempana toimimiselle ovat entistä ongelmallisempia ja vanhemmuudelle asetetut vaatimukset ovat kasvaneet. Informaation lisääntyminen lapsen kehityksen haavoittuvaisuudesta ja asiantuntijakommentit hyvästä vanhemmuudesta luovat paineita. (Tonttila 2006: 36.)

Keskeisiä vanhemmuuteen vaikuttavia tilannetekijöitä ovat muun muassa perheen sisäiset stressitekijät, sosioekonomiset stressitekijät, lapsen sijainti sisarusarjassa sekä perheen sosiaalinen verkosto. Perheen sisäisiä stressitekijöitä ovat erilaiset sairaudet tai avioero. Nämä vaikuttavat vanhemmuuden lisäksi suoraan lapseen. Vanhemmuus muuttaa muotoaan elämäkokemuksen kertyessä, joten vanhemmuudessa voi olla huomattava ero perheissä, joissa lapsilla on suuri ikäero. Mitä enemmän perheellä on toimivia, sosiaalisia kontakteja, sitä enemmän vanhemmilla on myös muiden tilannetekijöiden vaikutuksia tasoittavia turvaverkostoja. (Numminen — Sokka 2009: 48–49.)

3.2 Vammaisen lapsen vanhemmuus

Lapsen syntymään liittyy paljon erilaisia odotuksia ja toiveita, joihin yhteiskunnassa vallitsevat yleiset asenteet vaikuttavat. Nykyään on tyypillistä tavoitella älykkyyttä, täydellisyyttä ja menestystä, mikä näkyy useiden vanhempien kuvitelmissa tulevasta ihanteellisesta vauvastaan. Toisaalta tämä voi myös aiheuttaa pelkoa siitä, että kaikki ei suju toivotusti. Erityisesti tulevat vanhemmat, joiden lähipiirissä on vammaisen lapsi, saattavat pelätä läpi odotusajan. Lapseen liittyvät mielikuvat, unelmat ja pelot ja vauvan tulkitseminen vaikuttavat vanhempien toimintaan. Odottavien vanhempien pelkoja ja paineita saattaa myös osaltaan lisätä runsaasti saatavilla oleva tieto vammaisuudes-

ta. Vanhemmat mainitsevatkin odotusaikana lapsen tärkeimmäksi toivomakseen ominaisuudeksi terveyden. Vammaisuuden toteaminen on aina jonkinasteinen shokki vanhemmille. Informaatiotulvasta huolimatta vammaisuuden todennäköisyys halutaan sivuuttaa, jotta vanhemmat voivat keskittyä onnelliseen odotusaikaan. (Tonttila 2006: 37–38.)

Vammaisen lapsen syntymällä on vaikutus koko perheen vuorovaikutukseen ja toimintaan. Koetuksella ovat vanhempien itsetunto ja tunne-elämä, eikä siihen yleensä ole valmistauduttu. Vammaisuuteen johtaneet syyt ja vamman diagnoosi saavat vammaisten lasten vanhemmat pohtimaan mahdollisia taustatekijöitä ja aiheuttajia, mikä voi johtaa usean eri asiantuntijan luona vierailuihin. Käyntien seurauksena vanhemmat voivat saada useita keskenään erilaisia diagnooseja, mikä hämmentää entisestään ja pakottaa etsimään totuutta yhä uudelleen. (Tonttila 2006: 39, 41.)

Varhainen tuki vammaisen lapsen vanhemmille auttaa käsittelemään negatiivisia tunteita ja ohjaa vanhemmat palveluiden piiriin. Perhe on oman elämänsä paras asiantuntija, joten valmistautuminen palvelusuunnitteluun on keskeistä. Palvelusuunnitelman tavoitteena on hyvä elämä. Palvelusuunnitelma sisältää tiedot tukitoimista ja palveluista, selkiyttää kokonaistilannetta ja tuen tarvetta sekä auttaa ohjaamaan perheen heille sopivien ja tarkoituksenmukaisten palvelujen piiriin. (Verner 2014a.)

Kehitysvammaisen lapsen myötä perheessä voi usein olla ongelmia, jotka poikkeavat tavallisuudesta. Vanhemmat ovat kuvanneet yleisimmiksi ongelmiksi lapsen jatkuvan valvonnan, ylimääräiset rahanmenot sekä kodin ulkopuolisen toiminnan vähenemisen. Erityisesti kehitysvammaisten lasten äitien vuorovaikutus ympäristönsä kanssa on muita äitejä vähäisempää. Kehitysvammaisten lasten vanhemmat kokevat usein, että saatavilla olevat palvelut eivät ole riittäviä. Myös kotihoidon taloudellisen tuen lisääminen on monen vanhemman toiveissa. (Saloviita 1991: 17.)

Vanhemmat huolehtivat myös kehitysvammaisen lapsensa tulevaisuudesta ja siitä, miten lapsi pärjää, kun vanhemmat eivät enää ole hänestä huolehtimassa. Kehitysvammaisten asuminen aiheuttaa niin ikään huolta. Laitoksista ajatellaan, ettei niissä ole turvallista tai viihtyisää ja että niissä syrjitään. Kaikkein tärkeimpänä asiana kehitysvammaisen lapsen vanhemmille asumisessa on, että lapsi saa tehokasta kuntoutusta

ja ihmisarvoisen kohtelun. Pienet, kodinomaiset asuntolat ja hoitoyksiköt ovat kaikkein mieluisimpia asumismuotoja vanhempien mielestä. (Saloviita 1991: 18.)

Monet kehitysvammaisen lapsen vanhemmat kokevat sosiaalista riittämättömyyttä. Häpeän ja syyllisyyden tunteita esiintyy useilla vanhemmista. Häpeän tunne on yleisempää vanhemmilla, joiden perheessä on ongelmia: joko lapsen perheelle aiheuttamia tai muita ongelmia. Vanhempien syyllisyyden tunne liittyy usein oman sosiaalisen riittämättömyyden tunteeseen, ympäristön taholta koettuun torjuntaan ja koettuihin perheongelmiin. Vanhemmat, joiden lapsi asuu laitoksessa kodin sijaan, tuntevat useammin sosiaalista riittämättömyyttä. (Saloviita 1991: 21.)

Nykyään usein kehitysvammaisen lapsen molemmat vanhemmat käyvät töissä, ja tilanteet, joissa toinen vanhemmista jää kotiin, ovat harvassa. Vanhempien voimavarat voivat olla vähäisiä, kun kehitysvammaista lasta tulisi viedä eri paikkoihin toteuttamaan kuntoutusohjelmaa, päivähoitoon sekä kouluun. Vanhempien yhteenkuuluvuus kehitysvammaisen lapsen myötä voi kasvaa mutta myös hajota. Tällöin syntyy yhden vanhemmat talouksia ja nämä vanhemmat ovat useimmiten äitejä, joiden hoitovastuusta näyttää tulevan elinikäinen. (Kaski — Manninen — Pihko 2012: 331.)

Vammaisen lapsen vanhemmuus saattaa tuoda mukanaan ajankäytön ristiriitoja, ja varsinkin äidit kokevat, että tasapainoilu muiden elämänprojektien ja vammaisen lapsen välillä on raskasta. Nämä ihanteet, jotka koskevat vanhemmuutta, ovat yhteiskunnallisten instituutioiden synnyttämiä ja välittämiä. Esimerkiksi synnytyssairaalassa usein neuvotaan ja annetaan ymmärtää hienovaraisesti, että vammaisen lapsen kotona hoitaminen on itsestänselvyyttä. Juuri yhteiskunnallisesta todellisuudesta ja vanhemmuutta koskevista arvioista ja ihanteista kumpuaa vammaisen lasten vanhempien syyllisyys ja riittämättömyys. Vanhempien tulisi itse omia arvojaan ja motiivejaan punnitsemalla päätyä heille sopivaan ratkaisuun saavuttaakseen mielenrauhan ja tasapainon. (Hautamäki 1993: 17–19.)

Tärkeintä perheelle ja vanhemmuuden tukemiselle on, että perheen lähipiiri osoittaa hyväksyvänsä vammaisen lapsen tasavertaisesti yhteyteensä. (Tonttila 2006: 43.) Vanhempien voi olla omilta tunteiltaan myös vaikea ymmärtää ja hyväksyä vammaisen lapsensa sosiaalisia erityishaasteita esimerkiksi kommunikaatiossa. Vuorovaikutus lapsen kanssa poikkeaa tavanomaisesta ja sosiaalisista erityishaasteista johtuen lapset

ovat usein normaalia pidempään vanhemmistaan riippuvaisia ja tarvitsevat huomattavasti vanhemman tukea arjessa selviytymiseen. Tuen tarve voi jatkua läpi elämän vaikeimmissa tapauksissa. (Numminen — Sokka 2009: 159.)

Lapsi, jolla on erityishaasteita, tarvitsee vanhempia, jotka tarjoavat sopivasti tukea arjessa selviytymiseen ja hyviä tilaisuuksia sosiaaliseen mallioppimiseen. Tämän tulisi tapahtua lapsen itsenäistymistä rajoittamatta. Olisi huolehdittava, että kaikkiin vanhemmuuden rooleihin tarjoutuu mahdollisuuksia jossain vaiheessa lapsen kehitystä, kuitenkin sammuttamatta niitä vanhemmuuden rooleja, joita lapsi erityisyytensä vuoksi pitkään tarvitsee. (Numminen — Sokka 2009: 159.)

Vammaisten lasten vanhempien keskinäisellä suhteella on ratkaiseva vaikutus perheen sopeutumiseen ja sosiaaliseen ilmapiiriin. Hyvä keskinäinen suhde on vanhemmille ilmeinen voimavara. Puolisolta saatu tuki vähentää vanhempien stressiä huomattavasti paremmin kuin muilta tahoilta saatu tuki. Keskeisestä on myös se, että vanhempien puolisolta toivoma ja saatu tuki ovat sovussa keskenään. Mikä puolison tuessa koetaan puutteita, vanhemmilla on tavallista suurempi huoli omasta jaksamisesta. (Itälinna — Leinonen — Saloviita: 1994: 187.)

Tutkimukset ovat laajalti keskittyneet tutkimaan vammaisen lapsen tuomia negatiivisia ilmiöitä, mikä ei kuitenkaan tarkoita, ettei positiivisia ilmiöitä esiintyisi yhtä lailla. On havaittu vanhempien kokeneen henkistä kasvua kokemuksestaan suhteessa vammaiseen lapseensa. Vanhempien kokemusten mukaan vammaisen lapsi tuo perheeseen iloa ja onnellisuutta, rikastuttaa elämää, opettaa herkkyyttä, kärsivällisyyttä, myötätuntoa ja kykyä nauttia elämän pienistäkin asioista. (Itälinna — Leinonen — Saloviita: 1994: 84.)

4 Kehitysvammaisuus

Kehitysvammalla tarkoitetaan uusien asioiden ymmärtämisen ja oppimisen vaikeutta. Suomessa käytössä olevan WHO:n tautiluokitus ICD-10:n mukaan älyllinen kehitysvammaisuus on tila, jossa mielen kehitys on epätäydellinen tai estynyt. Heikosti kehittyneitä ovat eritoten kehitysiässä ilmaantuvat taidot eli yleiseen älykkyystasoon vaikuttavat kielelliset, älylliset, sosiaaliset ja motoriset taidot. Mitkä tahansa muut henkiset tai ruumiilliset häiriöt saattavat liittyä tai olla liittymättä älylliseen kehitysvammaan. (Verner 2014b.)

Älyllisen kehitysvammaisuuden astetta mitataan vakioituilla älykkyystesteillä ja niistä saatujen tulosten mukaan se jaotellaan joko lievään, keskivaikeaan, vaikeaan tai syvään älylliseen kehitysvammaisuuteen. Näiden neljän lisäksi älyllinen kehitysvamma voi olla muun määrittelyn mukainen tai määrittelemätön. On tärkeä kuitenkin painottaa, että diagnostisella luokittelulla ei luokitella ihmistä vaan ihmisen terveydentilaa ja siihen liittyvien piirteiden, tarpeiden ja aiheiden kuvaamista. (Kaski — Manninen — Pihko 2012: 18.)

Kehitysvammaisuutta on perinteisesti tarkasteltu lääketieteen ja diagnoosien näkökulmasta, mutta sitä voidaan myös tarkastella ja määritellä myös toimintakyvyn näkökulmasta sekä sosiaalisesta näkökulmasta. Toimintakyvyn näkökulmassa on kyse ympäristön ja yksilön välisestä suhteesta. Eri ympäristöissä myös toimintakyky näyttäytyy erilaisena. Pohtiessa elämänlaatua ja arjessa selviytymistä käytetään toimintakykyyn liittyvää määritelmää korostaen henkilön vahvuuksia ja voimavaroja. Toimintakyky voidaan jakaa psyykkiseen, fyysiseen sekä sosiaaliseen osa-alueeseen. (Verner 2014b.)

Sosiaalisesta näkökulmasta kehitysvammaisuutta katsotaan yksilön suhteena yhteisöön. Vammaispolitiikka on yksi tärkeä keino vaikuttaa tähän suhteeseen. Suhtautuminen kehitysvammaisuuteen on kulttuurisidonnaista ja ilmenee eri tavoin eri kulttuureissa. Myös henkilön oma subjektiivinen kokemus vaikuttaa kehitysvammaisuuteen. Sosiaalinen näkökulma tuo esiin vammaisen henkilön riippuvuuden muista ihmisistä. Riippuvuutta synnyttäviä tekijöitä ovat ennakkoluulot, köyhyys, syrjäytetty asema ja rakenteelliset esteet. Sosiaalisen mallin mukaan ihminen on kehitysvammainen suhteessa yhteisön asettamiin määritteisiin ja ympärille rakentuvan yhteiskuntaan ja sen toimivuuteen. (Verner 2014b.)

Vammaispolitiikka kritisoi lääketieteellisen näkökulman valta-asemaa ja vaikutuksia kehitysvammaisen ihmisen elämään. Saatavat palvelut ovat riippuvaisia lääketieteellisistä diagnooseista. On kuitenkin otettava huomioon, että lääketiede instituutiona käyttää valtaansa myös osa-alueilla, jonne sen tieto ei ulotu. Lääketieteelliset diagnoosien perusteella ei ensisijaisesti voi selittää kehitysvammaisten henkilöiden ongelmia esimerkiksi perheen perustamisessa tai sosiaalisessa osallistumisessa. Ennemmin näitä ongelmia selittävät kulttuuriset ja yhteiskunnalliset tekijät. Tämän lisäksi lääketieteen hallinnollinen ylivalta on liian usein sivuuttanut vammaiset henkilöt heitä koskevassa päätöksenteossa. Vammakeskeinen ajattelutapa hankaloittaa syrjivien sosiaalisten käytäntöjen tunnistamista ja tekee siitä toisarvoista. Esteet muun muassa koulutuksessa, asumisessa ja työnteossa ovat muotoutuneet itsestäänselvyyksiksi ja ne nähdään jopa luonnollisena osana asioita. Usein ratkaisuna kehitysvammaisen kohtaamiin ongelmiin muokataan ja muutetaan yksilöä eikä rakenteita. (Vehmas 2013: 10–11.)

Kehitysvammaisista henkilöistä valtaosa elää lapsuudenkodeissaan, omissa asunnoissa, asuntoloissa tai perhehoidossa ja vain alle viisi prosenttia kuntoutus- ja palvelukeskuksissa. Kehitysvammaisten eläminen ja ajanvietto tapahtuvat muun väestön joukossa ja osa heistä perustaa oman perheen. Ikärakenne osoittaa, että muun väestön lailla kehitysvammaisen väestökin alkaa tarvita vanhuuden hoivaa sekä turvaa. (Kaski — Manninen — Pihko 2012: 331.)

Rajoitteet kulkevat yksilöissä vahvuuksien rinnalla, ja jokaisella ihmisellä on omat heikkoutensa ja vahvuutensa. Kehitysvammaisilla henkilöillä on paljonkin kykyjä ja vahvuuksia, jotka ovat täysin irrallisia kehitysvammasta. Kuten jokainen muukin, kehitysvammaiset henkilöt tekevät jotain asioita heikommin ja jotain asioita paremmin kuin joku muu. (AAIDD 2010: 7.) Kehitysvammaisen henkilön elämänkaari koostuu pitkältt samoista asioista voi kenen tahansa muun henkilön. On myös yksiselitteisesti tutkimuksilla todettu, ettei älykkyys takaa onnellisuutta. Siinä, missä jokainen muukin, kehitysvammaisen on onnellinen, kun heillä on ihmisarvoisen elämän ja itsekunnioituksen vahvistamisen mahdollistava elinympäristö. Hyvin toimivien tukipalveluiden avulla kehitysvammaisen henkilö voi elää kaikin puolin elämisen arvoista arkea. (Arvio 2011: 188.)

5 Itsenäistyminen

Tässä luvussa määrittelen nuoren itsenäistymistä ensin yleisellä tasolla, jonka jälkeen käsittelen kehitysvammaisen nuoren itsenäistymistä erityispiirteineen. Kolmannessa alaluvussa käyn läpi nuoren itsenäistymistä vanhemmuuden kautta.

5.1 Nuoren itsenäistyminen

Nuoruusiällä tarkoitetaan lapsuuden ja aikuisuuden väliin sijoittuvaa psyykkistä kehitysvaihetta, ikävuosia 12–22. Fyysinen kasvu ja hormonitoiminnan lisääntyminen muuttavat psyykkistä tasapainoa. Nuoruusikä onkin psykologista sopeutumista näihin ulkoihin ja sisäisiin muutoksiin. Fyysisen kasvun psykologiset seuraukset vaativat itsen määrittelyä uudelleen. Ensimmäinen yksilöitymisvaihe alkaa lapsen kolmen ensimmäisen ikävuoden aikana, kun lapsi oppii eron itsen ja ei-itsen välillä. Nuoruusikää on kuvattu toisena yksilöitymisvaiheena. Ennen uuden identiteetin löytämistä, nuoren on irrottauduttava lapsuudesta. Lapsenomaiset toiveet ja ristiriidat ajankohtaistuvat uudelleen nuoruusiässä, minkä takia nuoruus on ainutlaatuinen mahdollisuus tulevan elämänlaadun parantamiseen. (Aalberg — Siimes 2007: 15.)

Nuoruus voidaan jakaa kolmeen eri vaiheeseen: varhaisnuoruus 12–14-vuotiaana, varsinainen nuoruus 15–17-vuotiaana ja jälkinuoruus 18–22-vuotiaana. Nuoruuden loppupuolella kiinteytyy jo suhteellinen muuttumaton aikuisen persoonallisuus. Kehityksellisenä päämääränä nuoruudella on itse hankitun autonomian saavuttaminen. Lapsen täydellisestä riippuvuudesta kohti itsenäisyyttä on paljon matkaa, ja saavuttaakseen autonomian saavuttaakseen nuoren on ratkaistava ikäkauteen kuuluvat kehitykselliset tehtävät, joita ovat muun muassa oman muuttuvan ruumiinkuvan ja seksuaalisen identiteetin jäsentäminen, irrottautuminen lapsuuden vanhemmista ja vanhempien löytäminen uudelleen aikuisella tasolla. (Aalberg — Siimes 2007: 67–68.)

Nuorten siirtyessä kohti aikuisuutta tapahtuu suuria elämänmuutoksia. Kuitenkin monet merkkipaalat, kuten taloudellinen itsenäisyys, saavutetaan vähitellen. Omien asioiden itsenäisen hallinnan aloittaminen ja irtaantuminen lapsuudenkodista kuuluu nuoruuteen. Suuret muutokset, kuten omilleen muutto, opiskeluiden aloittaminen sekä työelämän aloittaminen, ajoittuvat usein päällekkäin, mikä tekee niistä vieläkin tuntuvampia. Siirtymät eivät ole aina helppoja ja uusiin rooleihin sopeutumattomuus voi toimia alkuna syrjäytymiselle. Enemmistö nuorista selviää kuitenkin tästä elämänvaiheesta ilman

vakavia ongelmia. Oman tien löytämiseksi nuorilta vaaditaan aktiivisuutta ja päätöksentekokykyä muutosten keskellä. (Nuortenlinkki 2012.)

Itsenäistymisen tueksi on kehitetty Varsinais-Suomen lastensuojelukuntayhtymässä itsenäistyvät nuoren roolikartta, jonka avulla käydään läpi nuoren itsenäisen elämän valmiuksia. Roolikartta koostuu viidestä eri osa-alueesta: rajojen asettaja, arkipäivän pyörittäjä, itsensä arvostaja, elämästä oppija ja suhteiden hoitaja. Rajojen asettajan rooliin kuuluu muun muassa oman itsensä kunnioittaminen ja suojeleminen, omien rajojen tunnistaminen sekä kokemuksista oppiminen. Arkipäivän pyörittäjän rooli pitää nimensä mukaisesti sisällään kaikki arjen askareet ruoanlaitosta, hygieniasta, taloudesta, työstä, koulusta ja terveydestä huolehtimiseen. Itsensä arvostaja hyväksyy ulkonäkönsä, omat tunteensa ja seksuaalisuutensa sekä luottaa itseensä. Elämästä oppija muun muassa sietää pettymyksiä, tekee päätöksiä, suuntautuu tulevaisuuteen ja pohtii periaatteita. Suhteiden hoitajan rooliin kuuluu esimerkiksi ihmissuhteiden ja sosiaalisten taitojen kehittäminen, ristiriitojen sietäminen ja selvittäminen ja toisten ihmisten kunnioittaminen. (Varsinais-Suomen Lastensuojelukuntayhtymä 2013.) Roolikartan eri rooleja läpi käymällä nuori voi eritellä omia vahvuuksiaan sekä puolia, joihin tarvitsee tukea (THL 2015).

5.2 Kehitysvammaisen nuoren itsenäistyminen

Opinnäytetyössäni käytän käsitettä nuori 16–26-vuotiaista kehitysvammaisista henkilöistä. Tämän perustelen sillä, että syntymästään saakka vammainen tai lapsena vammautunut tavallisesti elää lapsuuttaan ja nuoruuttaan muita kauemmin, eikä ehkä pääse ikätoveriensa tahdissa kokeilemaan uusia asioita. (Ahponen 2008: 19). Tarkoitän tässä yhteydessä nuoruuden myöhemmällä ikähaarukalla nuoruuteen kuuluvia psyykkisiä ja sosiaalisia tekijöitä, en fyysisiä tekijöitä. Vanhempien ylihuolehtiminen, tarvittavan apuvälineen puuttuminen tai vamman laatu voi olla esteenä. Kuten vammattomakin nuoret, kehitysvammaiset nuoret jännittävät kotoa muuttoa, heistä tuntuu vaikealta ajatella aikuisena elämistä. Eroavaisuutena on kuitenkin se, että vammaisilla nuorilla ei ole yhtä hyviä perusedellytyksiä, ja arkipäiväisten asioiden järjestämisessä voi olla jo suuri työ. Jos fyysisten haittojen lisäksi vammaisuus vaikuttaa psyykkiseen suoriutumiseen, itsenäisen elämän tavoitteet ovat vähäisemmän kuin ilman vammaa. (Ahponen 2008: 19.)

Eryteisesti lievästi kehitysvammaiset nuoret elävät ikätovereidensa kanssa läheisissä suhteissa, ja iän myötä lisääntyvät kehityserot voivat olla kehitysvammaiselle nuorelle ongelmallisia. Ongelmia ikätovereidensä kanssa aiheuttavat usein yksipuoliset ihastukset ja hyväksikäyttö sekä päihteiden käyttö hyväksyntää hakevina tekoina. Verrattuna muun väestön nuoriin kehitysvammaiselle nuorelle voi aiheuttaa ongelmia kotoa irtautuminen ja heikot mahdollisuudet itsenäistymiseen. (Kaski — Manninen — Pihko 2012: 331–332.)

Aikuistuvalla kehitysvammaisella nuorella on aivan yhtä suuri tarve sekä oikeus omaan, itsenäiseen elämään ja vanhemmista irtautumiseen kuin muillakin nuorilla. Viranomaisia tarvitaan kehitysvammaisia koskeviin tärkeisiin päätöksiin, kuten asumista ja opiskeluasioita päätettäessä. Kehitysvammaisen saa päättää omista asioistaan niin paljon, kuin vain on mahdollista. Tuettuun päätöksentekoon kehitysvammaiselle henkilölle tulee selkokielisesti selittää, mistä asiassa on kyse. Vain ja ainoastaan poikkeustapauksissa on tarpeen rajoittaa aikuisen ihmisen päätösvaltaa. (Arvio 2011: 189.)

Lainsäädäntö turvaa jokaiselle, niin vammattomalle kuin vammaiselle, itsemääräämisoikeuden. Sosiaalihuoltoa toteutettaessa on huomioitava asiakkaan toiveet ja mielipide ja itsemääräämisoikeutta tulee kunnioittaa. Asiakkaalle tulee antaa mahdollisuus osallistua sekä vaikuttaa suunnitteluun ja toteuttamiseen palveluitansa koskien. Tämä koskee myös muita toimenpiteitä hänen sosiaalihuoltoonsa liittyen. Ensisijaisesti otetaan huomioon asiakkaan etu, kun käsitellään ja ratkaistaan asiakkaita koskevia asioita. (Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 812/2000 8§.) Jos henkisen toimintakyvyn vajavuus tai muu syy estää asiakasta koskevien päätösten tekemisen ja niiden ymmärtämisen, tulee asiakkaan tahto selvittää yhteistyössä hänen laillisen edustajansa taikka perheenjäsenen tai muun läheisen henkilön kanssa. (Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 812/2000 9§.) Lainsäädäntö toteaa lyhykäisyydessään itsemääräämisoikeuden rajoittamisesta, että erityishuollossa on mahdollista soveltaa pakkoa vain siinä määrin kuin toisen henkilön turvallisuus tai erityishuollon järjestäminen välttämättä vaatii. (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 519/1977 42§).

Useimmin jokaisen aikuistuvan nuoren päämääränä on kodin perustaminen, riippumatta lähtökohdista, taidoista tai sosiaalisesta taustasta. Vammaiselle nuorelle on usein tarjolla ryhmämuotoista asumista, joka sopii monelle, muttei tyydytä kaikkia. Lapsuu-

denkodista muutto ei ole ongelmaton, sillä nuoren on hoidettava itse kaikki arkiset asiansa, kuten ruoanlaitto, arjen suunnittelu, taloudenhoito ja raha-asiat. Vammaisen nuori joutuu harjoittelemaan paljon saavuttaakseen nämä taidot. On myös osattava pyytää apua asioihin, joihin ei itse pysty. Aikuistuva nuori tasapainottelee itsenäisyyden ja avuntarpeen välillä. Tavoitteena itsenäistymiselle ja aikuistumiselle on yleensä mahdollisimman suuri määräysvalta, vastuu ja toimintamahdollisuudet. Päätösvaltaa vammaiset nuoret haluavat erityisesti henkilökohtaisiin asioihin. (Ahponen 2008: 19–20.)

Kehitysvammaisen nuoren muutto lapsuudenkodistaan herättää aina monenlaisia tunteita niin muuttajassa kuin hänen läheisissään. Kehitysvammaisen muuttaessa tarvitaan muuttovalmennusta, joka tukee sekä muuttajaa että hänen vanhempiansa muuttoprosessissa. Hyvä muuttovalmennus auttaa muuttoon liittyvien tunneprosessien tunnistamisessa ja ymmärtämisessä sekä antaa muuton käytännön toimiin liittyvää tietoa kehitysvammaiselle nuorelle ja hänen vanhemmilleen. Muuttovalmennuksen aikana vanhemmat ja muuttaja pääsevät tutustumaan uuteen kotiin ja sen henkilökuntaan. (Puranen — Leinonen 2008: 119.)

5.3 Vanhemmuus ja nuoren itsenäistyminen

Nuori pyrkii irtautumaan ja itsenäistymään vanhemmistaan ja usein haluaa enemmän, mihin kypsyytensä riittää. Nuorella ei aina pysy rajojen koettelu hallussa, joten jää vanhemman tehtäväksi pitää huolta, etteivät kokeilut riistäydä käsistä. Nuoren murrosikä ja vanhemmasta irtaantuminen kaikessa kuohunnassaan voi koetella vanhempien kärsivällisyyttä, ja sanotaankin sen olevan aikuisuuden ja vanhemmuuden kypsyyskoe. Nuori voi ilmaista, ettei tarvitse vanhempiaan enää mihinkään, mutta joka ikinen irtautuva nuori tarvitsee vanhempia uskaltamaan, kestävänsä ja jaksamaan silloinkin, kun nuori itse ei siihen pysty. (MLL n.d.)

Aikuistuneen nuoren kotoa poismuuttoa ja vanhempien kaksin jäämistä kuvataan nimellä tyhjä pesä. Tämä on parisuhteelle merkittävä vaihe. Suurin osa parisuhteesta eletään lasten muutettua kotoa lasten lukumäärän vähentymisen ja eliniän nousemisen myötä. Tyhjän pesän vaihe vaikuttaa vanhempien psyykkiseen hyvinvointiin vaihtelevasti. Lasten lähteminen vähentää stressiä ja lisää vapautta, mikä saattaa lisätä psyykkistä hyvinvointia. Säännöllisesti lapsiinsa yhteyttä pitävillä vanhemmilla mieliala kohoa ja tyhjän pesän vaihe vastuun helpottamisineen tuntuu hyvältä. Kuitenkin suuri huoli

lapsista vaikuttaa vanhempien hyvinvointia heikentävästi. Usein tunteet tyhjistä pesästä ovat ristiriitaisia: yhtä aikaa tunnetaan helpotusta ja surua. (Bouchard 2013.)

Lasten poismuutto voi joskus herättää vanhemmissa myös voimakkaita ahdistuksen, masennuksen ja yksinäisyyden tunteita, mikä saattaa johtaa vanhemman identiteetti-kriisiin. Uusi rooli perheessä ja yhteiskunnassa on tällöin otettava syvempään tarkaste-luun. Vanhempien sosiaaliset suhteet voivat vähentyä lasten poismuuton myötä, mikä aiheuttaa yksinäisyyttä. Jos jokin muu kriisi ajoittuu lasten poismuuton kanssa päällekkäin, on todennäköisempää kärsiä tyhjän pesän syndroomasta. Vanhempien käsitys poismuuton sopivasta ajankohdasta vaikuttaa vanhemman sopeutumiseen. Jos muutto tapahtuu odotetusti, on helpompi sopeutua. Kokopäiväinen työssäkäynnin sekä vanhempien korkeamman iän on todettu parantavan sopeutumista. Ystävistä, harrastuksista ja sukulaisista voi saada tukea sopeutumiseen. (Bouchard 2013.)

Parisuhteessa ensisijaisesti tyytyväisyys lisääntyy lasten muutettua pois ja parisuhde onkin merkittävä voimavara tyhjän pesän vaiheessa. Tyytyväisyys selittyy yhteisestä ajasta nauttimisella, ilosta uudelleen löydetyistä vapaudesta sekä perheen ja työelämän yhteensovittamisongelmien vähenemisellä. Vastaavasti tyytyväisyys parisuhteeseen vähenee, jos lapset palaavat työttömyyden tai parisuhdeongelmien takia takaisin lapsuudenkotiinsa poismuuton jälkeen. Tällä on vähentävää vaikutusta esimerkiksi vanhempien seksuaalielämään. On myös mahdollista, että puoliset ovat saattaneet pysytellä lasten takia epätydyttävässä parisuhteessa ja kriisit saattavat puhjeta lasten pois muuttaessa. (Bouchard 2013.)

Vanhemmat, joiden kehitysvammaisen nuori on siirtymässä aikuisuuteen, kokevat enemmän stressiä kuin muissa vaiheissa olevien kehitysvammaisten vanhemmat. (Itälinna — Leinonen — Saloviita: 1994:123). Vanhempien tuki on erittäin tärkeä vaikuttava tekijä kehitysvammaisen nuoren itsenäisen asumisen mahdollisuuksiin. Vanhemmat vaikuttavat kehitysvammaisen nuoren itsenäistymiseen paljon enemmän kuin vammattoman nuoren itsenäistymiseen. Tämä on sen takia, että kehitysvammaisella nuorella on niin vähän kontakteja muihin ihmisiin, joilla olisi mahdollisuus tukea kehitysvammaista nuorta itsenäistymään. Keskeinen tehtävä vanhemmilla on auttaa nuoria asettamaan tavoitteita itsenäisestä elämästä ja auttaa heitä luomaan haaveistaan todellisia tavoitteita. Toisaalta myös liian tiivis kontakti vanhempiin voi estää kehitysvammaista nuorta luomaan kodin ulkopuolisia ystävyysuhteita, mikä voi ilmetä sosiaalisen tuen

puutteena, joka vaikeuttaa itsenäistä asumista. Vanhemmat myös ovat rutinoituneita hoitamaan tiettyjä kodin askareita ja niiden opettaminen itsenäistyvälle kehitysvammaiselle nuorelle koetaan vaikeaksi. (Andersson 1984: 25–26.) Vaikka yhteiskunta on muuttunut paljon 1980-luvulta, edelleen samat ydinasiat pätevät. 2010-luvulla kehitysvammaisilla nuorilla on enemmän mahdollisuuksia löytää vertaisryhmiä ja -tukea verkoviestinnän ja sosiaalisen median kautta, mutta konkreettisin tuki itsenäistymiselle tulee edelleen vanhemmilta.

6 Opinnäytetyön toteutus

Olin yhteydessä RK-Asuntojen yksikön esimieheen maaliskuussa 2015 ja kyselin yksikön mahdollisuudesta toimia opinnäytetyöni yhteistyökumppanina. Esimies oli kiinnostunut ja toivoi, että tutkisin kehitysvammaisten nuorten itsenäistymisen tukemista vanhempien näkökulmasta. Keskustelin esimiehen kanssa aiheesta puhelimitse, tekstiviestein ja sähköpostitse. Opinnäytetyöni aiheen muodostumisen jälkeen sovimme aikataulusta ja muista käytännön asioista, kuten yksikön tilojen käyttämisestä haastatteluihin. Keskustelin opinnäytetyön aiheestani myös yksikön ohjaajien kanssa ja sain positiivista palautetta aiheen mielenkiintoisuudesta. Sain ohjaajilta kannustusta ja hyviä ideoita haastattelukysymyksien laatimiseen. Oli tärkeää käydä vuoropuhelua myös työyhteisön kanssa, koska he ovat yksikön asiantuntijoita sekä kehitysvammaisten nuorten itsenäistymisen tukemisessa että heidän vanhempiansa kanssa tehtävässä yhteistyössä.

6.1 Kohderyhmä

RK-Asuntojen yksikön kehitysvammaisten nuorten arjessa aktiivisesti mukana olevia vanhempia on seitsemän. Tästä määrästä tavoitteenani oli saada kolmesta kuuteen haastateltavaa. Asumisyksikkö järjestää kerran kuussa vanhempainryhmän, jonne vanhemmat kokoontuvat keskustelemaan ohjaajien johdolla. Kävin syyskuun 2015 alussa pidettävässä vanhempainryhmässä tapaamisen alussa esittäytymässä ja kertomassa opinnäytetyöstäni. Paikalla tuolloin oli kolme vanhempaa, joista kaikki kolme suostuivat haastateltaviksi. Muihin vanhempiin olin yhteydessä sähköpostitse tai puhelimitse. Yksi heistä kieltäytyi haastattelusta ja loppuja en saanut tavoitettua saadakseni vastausta haastattelupyyntööni. Paras tapa kutsua haastatteluihin, oli käydä esittäytymässä ja tavata vanhemmat kasvokkain. Haastatteluissa käydään läpi henkilökohtaisia asioita ja ajatuksia, joten haastattelijan tapaaminen henkilökohtaisesti voi vaikuttaa myönteisesti vanhempien halukkuuteen osallistua.

6.2 Tutkimuskysymykset

Tämän tutkimuksen tavoitteena on selvittää vanhempien ajatuksia kehitysvammaisten nuorten itsenäistymisen tukemisesta. Tutkimuskysymyksiäni ovat

- 1) Mitä tekijöitä vanhempien mielestä vaaditaan kehitysvammaisten nuorten itsenäistymiseen?
- 2) Millaista tukea kehitysvammaiset nuoret tarvitsevat vanhempien mielestä itsenäistyäkseen?
- 3) Millä tavoin vanhemmat tukevat kehitysvammaisten nuorten itsenäistymistä?

Näiden kysymysten pohjalta lähdin selvittämään vanhempien ajatuksia seuraavassa kappaleessa esitellyn teemahaastattelun keinoin.

6.3 Tutkimusmenetelmä

Opinnäytetyöni on laadullinen eli kvalitatiivinen. Kvalitatiivisen tutkimuksen lähtökohtana on todellisen elämän kuvaaminen kaikessa moninaisuudessaan. (Hirsjärvi — Remes — Sajavaara 2009: 161). Kun halutaan selvittää käyttäytymisen merkitystä ja sen kontekstia, kvalitatiiviset menetelmät soveltuvat hyvin. Kvalitatiivinen tutkimus tuo tutkittavien havainnot tilanteista kuuluviin ja mahdollistaa heidän kehitykseensä ja menneisyyteensä liittyvien tekijöiden huomioimisen. (Hirsjärvi — Hurme 2000: 27) Koska opinnäytetyöni keskittyy tutkimaan vanhempien ajatuksia kehitysvammaisten nuorten itsenäistymisen tukemisesta, kvalitatiiviset tutkimusmenetelmät soveltuvat tarkoitukseeni parhaiten.

Opinnäytetyöni aineisto on tuotettu teemahaastattelulla. Valitsin teemahaastattelun, sillä katsoin sen olevan sopiva vaihtoehto etsiä vastauksia tutkimusongelmaani. Teemahaastattelu mahdollistaa tarkentavat kysymykset ja tietynlaiset vapaamuotoisuuden, mikä esimerkiksi ei olisi mahdollista esimerkiksi strukturoidussa haastattelussa, joka todennäköisesti haastattelutyyppinä olisi kysymyksiänsä suppeudellaan ilman tarkennusmahdollisuuksia sulkenut pois osan olennaisesta tiedosta eli vanhempien ajatuksista. Teemahaastattelulle tyypillistä on, että haastattelun aihepiirit ovat tiedossa, mutta kysymysten tarkkaa muotoilua ja järjestystä ei ole. (Hirsjärvi — Remes — Sajavaara 2009: 208). Teemahaastattelu sopii hyvin tilanteisiin, joissa halutaan pureutua esimerkiksi ihmisten arvostuksiin ja niiden perusteluihin. (Hirsjärvi — Hurme 2000:13–14).

Koska opinnäytetyöni tarkoituksena on selvittää juuri vanhempien ajatuksia nuorten kehitysvammaisten itsenäistymisen tukemisesta, on teemahaastattelu oivallinen keino

selvittää niitä. Ajatukset ovat henkilökohtaisia ja voivat pitää sisällään mitä tahansa, joten teemahaastattelun keinoin voidaan päästä lisäkysymyksiin paremmin perille haastateltavan ajatuksista. Ajatuksien laajan skaalan vuoksi olisi vaikeaa tai miltei mahdollista laatia kaikille haastateltaville yhtä hyvin soveltuvia vakiokysymyksiä ilman mahdollisuutta tarkennuksiin, jolloin vastaukset tutkimuskysymyksiin ja sitä kautta tutkimusongelmaan voisivat jäädä saamatta. Teemahaastattelun tavallinen kesto on tunnista kahteen tuntiin. Haastattelijan täytyy varautua sekä paljon puhuviin että vähäpuheisiin haastateltaviin. (Hirsjärvi — Remes — Sajavaara 2009: 211). Käytin haastattelussa teemoja ja niiden apukysymyksiä (Liite 1) ja nauhuria tallentamaan äänitteenä haastattelun.

6.4 Haastatteluiden toteutus

RK-Asuntojen yksikön esimies myönsi tutkimusluvan opinnäytetyölleni toukokuussa 2015. Tein samaan yksikköön opintoihini kuuluvan ammatillisen harjoittelun, joka päättyi elokuun lopussa. En halunnut aloittaa haastatteluja ennen harjoittelujaksoni päättymistä, koska katsoin parhaaksi pitää harjoittelijan ja tutkijan roolit erillään. Haastattelin kaikki vanhemmat syyskuussa viikolla 38, koska se noudatti opinnäytetyölleni asettamiani aikatauluja. Mielestäni oli myös tärkeää toteuttaa haastattelut mahdollisimman tiiviisti, etteivät haastateltavat pääse esimerkiksi vanhempainryhmässä keskustelemaan vastauksistaan ja vaikuttamaan niiden vastauksiin, joilla haastattelu on vielä edessä. Haastateltavia oli kolme, ja vastaajissa oli molemmat sukupuolet edustettuina.

Haastattelin vanhemmat yksitellen ja haastatteluihin oli varattu aikaa noin tunnin verran. Valitsin yksilöhaastattelun pari- tai ryhmähaastattelun sijaan, koska haastattelun aihe on henkilökohtainen eikä yleismaailmallinen. Toisena perusteena oli haastateltavan vanhemman sekä kehitysvammaisen nuoren yksityisyydensuojan säilyminen, sillä haastattelut voivat sisältää myös arkaluontoista tietoa riippuen siitä, mitä haastateltava haluaa kertoa. Haastattelututkimukseni perustui vapaaehtoisuuteen, mikä edellytti kohderyhmän eli vanhempien halukkuutta osallistua tutkimukseen.

Ennen haastatteluja sain opinnäytetyöseminaareissa haastattelukysymyksistäni palautetta, jonka pohjalta muokkasinkin kysymyksiä. Haastattelurungon valmistuttua tein esihaastatteluja. Tutkijan tulisi monessa kohtaa tehdä esihaastatteluja, koska niiden avulla voi testata muun muassa haastattelurunkoa, kysymysten muotoilua ja selvittää haastat-

teluiden keskimääräistä pituutta. Haastattelija harjaantuu tehdessään esihaastatteluja, ja varsinaiset haastattelut ovat virheettömämpiä kuin ne olisivat ilman aikaisempia esihaastatteluja ja niistä saatua tietoa sekä kokemusta. (Hirsjärvi — Hurme 2000: 72–73.) Haastattelin kokeeksi kolme vanhempaa ja yhden lapsettoman aikuisen. Esihaastatteluista sain varmuutta haastattelijan roolissa toimimiseen ja huomasin, että haastattelu-runkoni on toimiva ja kysymykset ovat selkeitä.

Haastattelupaikan tulisi olla haastateltavalle turvallinen ja rauhallinen, koska teema-haastattelu edellyttää hyvää kontaktia haastateltavaan. (Hirsjärvi — Hurme 2000: 74.) Annoin haastateltaville vanhemmille esimerkkejä haastattelupaikoista, joista he saivat valita tai vaihtoehtoisesti ehdottaa jotain muuta paikkaa. Haastattelin kaksi vanhempaa asumisyksikön asukastuvalla, joka oli entuudestaan tuttu haastateltaville vanhempainryhmän tilana. Yhden vanhemmista haastattelin toiveesta lähellä hänen kotiaan sijaitsevassa rauhallisessa kahviossa. Ennen haastatteluiden aloittamista kävin vielä läpi tärkeät asiat kuten haastattelun aiheen, anonymiteettitakuun, miksi haastattelu tehdään ja missä haastattelu julkaistaan. Kaikki vanhemmat suostuivat haastatteluiden nauhoittamiseen.

6.5 Aineiston analyysi

Litteroin tekemäni haastattelut sanatarkasti puhekielellä jättäen pois täytesanat, toistot, yksittäiset äännähdykset ja kesken jäävät tavut. Litteroin kuitenkin erilaiset tunneilmaukset, kuten naurun tai liikuttumisen. (Tutkimusaineistojen tiedonhallinnan käsikirja 2015.)

Analysoin haastatteluista saadun materiaalin käyttämällä sisällönanalyysia. Sisällönanalyysi menettelytapana mahdollistaa aineiston muuntamisen tiiviiseen muotoon sekä sen puolueettoman ja systemaattisen dokumentoinnin. (Tuomi — Sarajärvi 2002: 105.) Valmistauduin analyysiin lukemalla huolellisesti litteroitua materiaalia lukuisia kertoja perehtyen haastattelujen sisältöihin. Sen jälkeen redusoin eli pelkistin aineiston käyttämällä apuna haastattelurungon teemoja. Pelkistäminen tarkoittaa aineistosta epäolennaisen informaation pois karsimista. (Tuomi — Sarajärvi 2002: 111).

Värikoodasin yliviivaustusseilla etsien teemoja aineistosta pohjaten haastattelurungon teemoihin ja kokosin lopulta väriryhmittäin kaiken saadun aineiston eri teemojen alle. Aineistosta nousi esiin myös yksi uusi teema, jota ei haastattelurungossa entuudestaan

ollut. Kaiken muun informaation jätin analyysin ulkopuolelle. Jatkoin edelleen aineiston värikoodaamista teemoittain etsien lauseista samankaltaisuuksia ja luoden niistä teemoille alaluokkia. Luokittelussa samankaltaisuudet ryhmitellään ja yhdistetään luokaksi, joka nimetään sen sisältöä osuvasti kuvaten. (Tuomi — Sarajärvi 2002: 112). Syötin keräämäni teemat ja niiden alaluokat informaatioineen tekstinkäsittelyohjelmaan, jolla siivosin aineistosta pois toistoa ja edelleen tiivistäen tekstiä vain olennaiseen informaatioon. Käytin haastatteluista numeroituja koodeja H1, H2 ja H3, mutta en liittänyt niihin mitään muita tunniste- tai taustatietoja taatakseni haastateltavien anonymiteetin.

7 Tulokset

7.1 Nuoren muutto

Vanhemmat kuvasivat haastatteluissa nuortensa muuttohalukkuutta lapsuudenkodista erilaisin kertomuksin. Vanhemmat kertoivat nuortensa olleen selkeästi jommallakum-malla kannalla: joko halukkaita tai vastahakoisia muuttamaan pois vanhempinsa luo-ta.

Ei se ois halunnu muuttaa, se oli se vaikein kohtakin siinä. Se oli tosi vaikeeta sil-le. (H2)

No ei halunnu muuttaa, mut se oli siinä. Joka asiassa se on hanttiin pistäny. (H1)

Vanhemmilla, joiden nuoret muuttivat lapsuudenkodistaan vastahakoisesti, oli eri syitä siihen, miksi nuoren täytyi muuttaa pois. Vanhempien työssäkäynnin vaikeus ja osittain myös mahdottomuus johtui nuoresta, joten töihin paluun mahdollistamiseksi nuoren oli muutettava pois. Vanhempien kotona oleminen olisi ollut muun muassa yksinhuolta-juuden takia mahdotonta ja taloudellinen pärjääminen oli vaarassa, joten vanhemmat kokivat, ettei vaihtoehtoja ei ollut.

Mulla oli jo työpaikka vaarassa. Välillä mä olin puol vuottakin pois töistä, mut sit kun mä jäin yksin sen kanssa, niin enhän mä voinu tehdä tämmöstä! Pakko tehdä töitä, et saatiin vuokrat maksettua ja ruokaa pöytään, niin se meni sit tälleen. (H2)

Osa vanhemmista kertoi, että nuoren kanssa asumisesta ei tullut enää mitään ja keski-näisen luottamuksen puutteen takia nuoren oli muutettava pois. Näissäkin tapauksissa vanhemmat päättivät nuoren muutosta ja olivat muuton alullepanijoita. Vanhemmat kuvasivat myös nuorensa olleen halukas muuttamaan pois lapsuudenkodistaan. En-simmäiset ajatukset muutosta puheen tasolla tulivat nuorelta itseltään, ei vanhemmilta.

Sehän siinä oli positiivista. Se rupesi ite puhumaan, et se haluis olla jo öitä pois-sa jossain. (H3)

Vanhemmat suhtautuivat asiaan myötämielisesti ja ilahtuivat nuorensa halusta muuttaa pois, ja auttoivat selvittämään vaihtoehtoja asumiselle ja järjestivät asumisharjoittelu-paikankin.

Kuten nuorillakin, myös vanhemmilla oli vahvoja tunteita liittyen nuorensa muuttoon. Kaikki vanhemmat kuvasivat muuton hetkellä kokeneensa pääosin erilaisia kielteisiä tunteita, kuten syyllisyyttä, pahaa oloa, luottamuspulaa ja jopa kärsimystä. Eritoten vanhemmat korostivat tilanteen yleistä vaikeutta.

Mulla oli itelläkin hirveen paha mieli siitä. Se oli vaikeeta. (H2)

Olihan se alku vaikeeta. Et mä ehkä vieläkin kamppailen vähän. (H3)

Osa vanhemmista koki muutosta johtuneet kielteiset tunteet niin voimakkaina, että olivat hakeneet tunteiden käsittelyyn keskusteluapua. Sen koettiin auttaneen kielteisistä tunteista selviämiseen.

Vanhempien arki oli jokaisella muuttunut selvästi, kun nuori oli muuttanut pois. Osa vanhemmista kuvasi helpotusta ja mielen keventymistä, kun ei tarvinnut enää huolehtia, mitä nuori on yksin kotona ollessaan tehnyt. Vanhemmat kertoivat alun olleen vaikea, ja yksinolo tuntui oudolta ja jopa epämiellyttävältä alkuun. Nuoren kanssa asuminen oli koettu niin kokonaisvaltaiseksi ja oman ajan vähäisyys oli totuttanut vanhemmat siihen, ettei ollut edes mahdollista miettiä satikka tehdä nuoreen liittymättömiä asioita tai askareita. Vanhemmat kertoivat kokeneensa yksinäisyyttä. Yksinolo vaati vanhemmilta opettelemista ja se ei sujunut hetkessä.

Mä muistan sen, kun mä pääsin töistä, niin en mä voinu jäädä kotiin, mun oli pakko lähteä kaverin luo tai jonnekin. Mä en voinu olla yksin. Mä tein varmaan vuoden sitä. (H2)

Osa vanhemmista kuvasi työssäkäynnin helpottuneen selkeästi ja he kokivat olevansa paremmin kiinni työelämässä jälleen, kun nuori ei enää asunut heidän luonaan. Työssäkäynti koettiin myös pelastukseksi ja se helpotti yksinäisyyden tunteita. Hetken totut-
telun jälkeen myös omaa aikaa ja tilaa alettiin arvostaa.

Kyllä sitä nyt jo osaa itekin rentoutua. Ei tarvi sen kellon kanssa sillä lailla toisen mukaan mennä, et ihan itte saa olla. (H3)

Osa vanhemmista kertoi, kuinka he pystyivät nauttimaan yksinolosta ja hiljaisuudesta, jonka olivat kokeneet aiemmin ahdistavana. Erityisesti omien menojen ja vapaa-ajan suunnittelu koettiin positiivisena muutoksena arkeen.

7.2 Nuoren itsenäistyminen

Kun kysyin, millaisia taitoja nuori tarvitsee itsenäistyäkseen, vanhemmat painottivat raha-asioista ja taloudesta huolehtimista. Toisena tärkeänä asiana vanhemmat toivat esiin henkilökohtaisesta hygieniasta ja siisteydestä huolehtimisen sekä ruoanlaiton.

Et osaa itensä pitää puhtaana, vaatteet, kämpän siivota ja laittaa ruokaa. (H1)

Myös vastuullisuutta pidettiin tärkeänä ominaisuutena nuoren itsenäistymisen kannalta. Osa vanhemmista toi esiin henkisten taitojen tärkeyden ja sosiaalisten suhteiden ylläpidon taitojen olennaisuuden.

Semmosta henkistä kasvua, kovettumista, ettei ihan kaikkeen pieneen sanomiseen loukkaantus kautta suuttuis. (H3)

Osa vanhemmista koki, että irtautuminen vanhemmista on välttämätöntä itsenäistymiselle. He kertoivat, että ystävyys-suhteiden tulisi itsenäistyväälle nuorelle olla tärkeitä, ja että nuoren pitäisi kyetä laajentamaan sosiaalista verkostoaan perhepiirin ulkopuolelle.

Kun kysyin vanhemmilta, millaista tukea juuri heidän nuorensa tarvitsee itsenäistymiseen, kaikki vastaukset olivat keskenään hyvin erilaisia. Ainoa yhteneväisyys vanhempien vastauksissa oli rahankäyttö. Vanhemmat toivat esille nuortensa tuen tarpeita, joita olivat rahankäytön lisäksi hygieniasta huolehtiminen, taloudenhoito, henkisten ominaisuuksien kehittäminen ja vanhemmista irtautuminen. Osa vanhemmista kertoi nuorensa tarvitsevan tukea, etteivät joudu huijatuksi tai hyväksikäytetyksi.

Ja se on kaikkien vietävissä. Ja kun on sanottu, ettei se että ne tulee ja sanoo rakas, rakas mennään naimisiin, se ei tarkoita yhtään mitään. (H1)

Osa vanhemmista oli sitä mieltä, että heidän nuorensa tarvitsee vaativaa tukea itsenäistymisen kaikilla eri osa-alueilla. He eivät osanneet nimetä yhtään osa-aluetta, joka sujuisi ilman ulkoapäin tulevaa tukea.

Jokainen vanhemmista nimesi itsensä, kun kysyin, ketkä kaikki tukevat heidän nuorensa itsenäistymistä. He kertoivat erilaisia tapoja, miten itse tukevat nuorensa itsenäistymistä.

No se, että ku sille yrittää antaa sitä vastuuta, silloin ku se osottaa, et siitä siihen on. (H1)

Tietysti ihan kaikella tapaa yritän itsenäistymistä pitää yllä, ihan olemalla läsnä silleen opettavalla kannalla ja näyttämällä ja myöskin puhumalla. (H3)

Vastuunantamisen, opastamisen ja läsnäolon lisäksi vanhemmat kertoivat auttavansa ja kannustavansa nuoria kokeilemaan uusia asioita ja ylläpitämään jo opittuja taitoja, kuten ruoanlaittoa. Osa vanhemmista nimesi myös nuoren sisaruksia ja muuta perhettä nuoren itsenäisyyden tukijoiksi. Vanhemmat kertoivat täysin yksimielisesti, että asumisyksikkö tukee myös heidän nuortensa itsenäistymistä. Osa vanhemmista kertoi, että enemmän nuori saa tukea itsenäistymiseen asumisyksikön työntekijöiltä kuin heiltä itseltään.

7.3 Yhteydenpito

Jokainen vanhemmista kertoi pitävänsä nuorensa säännöllisesti ja aktiivisesti yhteyttä. Kaksi kolmesta vanhemmasta tapasivat nuortaan joka viikonloppu ja joskus viikollakin. Osa vanhemmista oli sopinut nuorensa kyläilyt joka toinen viikonloppu. Puhelimitse vanhemmat olivat tiiviisti yhteydessä nuorensa. Soittojen tiheys vaihteli kolmesta kerasta päivässä kertaan viikkoon. Kahdella kolmesta vanhemmasta oli sovitut soittoaajat nuorensa kanssa, joista pidettiin vaihtelevasti kiinni.

Jokainen vanhemmista kertoi nuoren kyläilyjen olevan molemminpuolisesti haluttuja, kunhan ne noudattivat yhteisesti sovittua aikaväliä. Kaksi kolmesta vanhemmasta kuvasivat puhelimenkäytön ja soittelun olevan vaikeampaa rajata. He kertoivat, että nuoret soittaisivat vanhemmilleen täysin taukoamatta ilman sovittuja aikoja. Vanhemmat

kuvasivat tiheiden puhelinsoittojen aiheuttavan kielteisiä tunteita ja he olivat keskustelleet asiasta nuorensa kanssa. Vanhemmat kertoivat, että nuoren tarve soittaa vanhemmilleen on todella suuri ja etteivät he jaa tätä tarvetta.

Mähän haluaisin, et se ois vaan kerran päivässä. Mun mielestä se on aika raskasta, ku se soittaa, vaik se on vaan lyhyt puhelu. Mut aina mun pitää olla paikalla ja kattoo kelloo, et kohta se soittaa. (H2)

Ja aina sanon, että älä soita, että minä soitan. (H3)

Osa vanhemmista kertoi puhelimitse yhteydenpidon sujuvan täysin ongelmitta, eikä vierailukäyntien lisäksi välttämättä edes kumpikaan kokenut tarvetta soittaa.

7.4 Tulevaisuus

Vanhemmat kertoivat nuoren tulevaisuuden tuntuvan vaikealta ajatella. Vanhemmat huolehtivat nuoren tulevaisuutta koskevista asioista kuten asumisesta tai mahdollisesta perheenisäyksestä tai seurustelusuhteista. He kertoivat nuoren tulevaisuuden tuntuvan pelottavalta ja kaukaiselta. Vanhemmat kertoivat ajattelevansa sitä, mitä nuorelle tapahtuu, kun vanhempi ei ole enää elossa. Nämä ajatukset aiheuttivat huolta.

Ku sehän aina sanoo sitä, et ethän kuole, ethän kuole. Niin mä oon aina miettiny sitä, et sit ku se aika tulee, et enhän mä nyt elä täällä ihan ikuisesti, niin kyl se mua huolestuttaa. (H2)

Mut et pahalta näyttää, pahalta näyttää... Nykytilanteen takia myöskin. Onneks pääs muualle asumaan, et se on minulle hyvä juttu, ku ei koskaan tiedä, mitä minulle sattuu. (H3)

Kaikki vanhemmista kertoivat, että ilman muuta toivoisivat nuorelleen mahdollisuutta asua joskus täysin itsenäisesti, mutta yksikään ei jaksanut uskoa sen olevan todennäköistä. Vanhemmat näkivät nuorensa tulevaisuuden olevan joko samanlaista tai vain hieman itsenäisempää kuin nykyinen tilanne. He eivät kokeneet, että asiaan voisi jollain tavalla sen kummemmin vaikuttaa.

7.5 Itsemääräämisoikeus

Jokainen vanhempi toi haastatteluissaan esiin nuoren itsemääräämisoikeuden. He kokivat itsemääräämisoikeuden hämmentävänä ja miettivät, missä menee raja päätöksissä: mitä nuori saa päättää itse ja mitä ei. Osa vanhemmista oli sitä mieltä, ettei nuori esimerkiksi saisi itse päättää, mitä ostaa kaupasta, koska ei muuten söisi mitään kunnon ruokaa. Tasapainoilu siinä, mikä on ohjausta ja mikä rajoittamista, tuntui vaikealta ajatukselta vanhemmille.

Kun on tänä päivänä se itsemääräämisoikeus, et joissakin asioissa on se itsemääräämisoikeus mutta joissakin taas ei, et se pitää osata se yhteensopivuus, et missä on se itsemääräämisoikeus ja mitä se tarkoittaa. Näissä asioissa mulla on ollut pikkasen hankaluutta. (H3)

Pääsääntöisesti vanhemmat kokivat, ettei heidän nuorellaan saisi olla oikeutta päättää täysin itse kaikista arjen asioista. Osa vanhemmista kertoi, että kokee työntekijöiden piiloutuvan ammattietiikkansa ja lainsäädännön taakse itsemääräämisoikeuskysymyksissä. Osa vanhemmista kertoi kokevansa, että nuorensa olevan täysin kykenemätön vastuullisiin päätöksiin eikä osaa itse päättää asioistaan.

7.6 Yhteistyö

Jokainen vanhemmista kertoi yhteistyön asumisyksikön kanssa sujuvat hyvin ja heillä oli positiivinen tuntemus yhteistyöstä. Osa vanhemmista koki hyvänä yhteiset palaverit nuoren asioissa ja yhteisesti asetetut tavoitteet. Osa taas kertoi, että vaikka välillä on erimielisyyksiä tai näkemyseroja vanhemman ja asumisyksikön välillä, on ne aina saatu keskustelulla selvitettyä. Vanhemmat kertoivat luottavansa asumisyksikön ohjaajiin. Osa vanhemmista kertoi, että on saanut apua nuoren itsenäistymisen tukemiseen ja omaan jaksamiseen asumisyksiköltä.

Sit mua lohdutti, ku ne sano mulle, et sä et ole yksin. Et kyllä me autetaan, et soitat heti tänne, et me autetaan. Ja sillon, ku se mulle sanottiin, niin tuli sellanen helpotus, et kyllä mä jaksankin tehdä tän ja mä tiedän, et jos mä soitan sinne niin ne auttaa mua. (H2)

Osa vanhemmista kertoi, että eivät aina ole samaa mieltä asumisyksikön kanssa siitä, kuinka nuoren kanssa tulisi toimia. He kertoivat, että vanhemman näkökulma on pakos-

takin erilainen ja joskus se ei vaan mene yksiin asumisyksikön näkemyksen kanssa, milloin vanhemmat toimivat oman mielensä mukaisesti.

Jokainen vanhemmista käy säännöllisesti asumisyksikön järjestämässä vanhempainiloissa. Vanhempainillat koettiin mukaviksi ja että niitä on riittävän usein. Vanhemmat kuvasivat ilmapiiriä rennoksi ja kokivat, että illoissa saa puhua suoraan ja avoimesti mistä tahansa asioista. Vanhemmat kokivat vanhempainiltojen tarjoaman vertaistuen erityisen tärkeänä ja helpottavana.

Et näkee vähän muita vanhempia, et sä et oo yksin ongelmalapsen kanssa. Et muilla voi olla vielä pahempaa. Niin etten oo vaan minä, kenellä on lapsen kans vaikeeta. (H2)

Osa vanhemmista tuli vanhempainiltoihin hakemaan tukea muilta vanhemmilta omille mielipiteilleen sekä näkemyksilleen, ja koki sen onnistuneen vaihtelevasti. Vanhemmat kokivat vanhempainilloissa keskusteluiden sujuvan välillä erittäin lennokkaasti ja välillä vähän hitaammin. Pääsääntöisesti vanhempien mielestä keskustelut olivat hyviä.

Vanhemmat toivoivat nuorensa asioissa asumisyksiköltä enemmän avoimuutta. Osa vanhemmista kertoi kokevansa olevan aika ajoin informaatiopimennossa ja toivoi, että heille ilmoitettaisiin kaikista nuorensa liittyvistä tapahtuneista asioista.

Ku nuori tulee kotiin tai nuori soittaa kotiin ja kertoo näistä jutuista, ja sitten me vanhemmat ollaan ihan hoomoilasina, et mitä siellä on tapahtunu. (H3)

Osa vanhemmista toivoi, että heitä kuunneltaisiin enemmän nuorta koskevissa asioissa. He kokivat, että heidän asiantuntijuutensa omasta nuoresta välillä sivuutetaan.

Et pitäis ottaa kumminki huomioon nuorten vanhempien ajatukset ja toiveet, koska mehän ollaan näitten nuorten omat vanhemmat ja mä luulen, että kyllä me tiedetään, mikä on nuorelle parempi ja mikä ei. (H3)

Osa vanhemmista toivoi, että ilmoitettaisiin vain sovitusta asioista, ettei kaikesta tarvitsekaan ilmoitella vanhemmille. Osa vanhemmista kertoi olevansa tyytyväisiä siihen, miten asiat ovat sujuneet tähän mennessä ja toivoivat niiden jatkuvan samaan malliin.

8 Johtopäätökset

Vanhemmat toivat haastatteluissa esiin, kuinka kehitysvammaisesta nuoresta huolehtiminen on ollut ajoittain erittäin kokonaisvaltaista ja että nuori on tarvinnut paljon valvontaa. Osa vanhemmista oli joutunut jäämään välillä pois työelämästä huolehtiakseen nuorestaan. Edellä mainitut asiat ovat yleiseksi koettuja ongelmia kehitysvammaisen vanhemmilla. (Saloviita 1991: 17). Myös taloudellisia vaikeuksia tuotiin esiin nuoren huolehtimisessa, varsinkin yksinhuoltajavanhempien kokemina. Usein mahdollisuus, että jäädään pysyvästi kotiin kehitysvammaisen lapsen kanssa, on harvassa. Vanhempien voimavarat voivat olla vähäisiä ja yhteenkuuluvuus kehitysvammaisen lapsen myötä voi kasvaa mutta myös hajota. Tällöin syntyy yhden vanhemman talouksia. (Kaski — Manninen — Pihko 2012: 331.)

Kehitysvammaisen nuoren kotoa muuttamiseen vanhemmat kertoivat liittyneen kielteisiä tunteita, kuten syyllisyyttä, pahaa oloa ja tilanteen yleistä vaikeutta. Osa vanhemmista kuvasi muuton johtuvan nuoren kanssa esiintyvistä ongelmista. Useilla kehitysvammaisten vanhemmilla esiintyy syyllisyyttä. Varsinkin, jos perheessä on nuoren aiheuttamia tai muita ongelmia. Vanhemmat, joiden kehitysvammaiset lapset asuvat laitoksessa kodin sijaan tuntevat usein sosiaalista riittämättömyyttä. (Saloviita 1991: 21.)

Vanhempien oma arki tuntui alkuun tyhjältä ja yksinäiseltä. Yksinolo oli outoa, eikä siihen ollut tottunut. Osa vanhemmista koki erittäin voimakkaita kielteisiä tunteita, ja joutuivat turvautumaan keskusteluapuun käsitelläkseen näitä tunteita. Vanhemmat hakivat tukea uuteen arkeen totuttelemiseen töistä tai ystävilä. Osa vanhemmista tunsikin helpotusta, ettei nuoren tekemisiä tarvitse enää valvoa. Ajan kuluessa vanhemmat alkoivat arvostaa omaa aikaansa sekä hiljaisuutta ja sitä, ettei tarvitse suunnitella kaikkea jonkun muun aikataulujen mukaisesti. Nuoren poismuutto voi vaikuttaa vanhemman psyykkiseen hyvinvointiin vaihtelevasti. Vanhempi voi kokea helpotusta vastuun vähetessä, mikä myös vähentää stressiä ja lisää hyvinvointia. Huoli nuoren pärjäämisestä päinvastoin lisää vanhemman stressiä. Lapsen poismuutto voi aiheuttaa vanhemmissa myös voimakkaita kielteisiä tunteita, kuten yksinäisyyttä ja ahdistusta. Kopäiväinen työssäkäynti sekä ystävien ja sukulaisten tuki auttaa sopeutumaan ja lievittää vanhempien pahaa oloa. (Bouchard 2013.)

Raha-asioista, taloudesta, kodin siisteydestä, henkilökohtaisesta hygieniasta huolehtiminen ja ruoanlaittotaidot ovat haastattelujen perusteella vanhempien mielestä tärkeitä taitoja nuoren itsenäistymisen kannalta. Myös kykyä irtautua vanhemmista korostettiin, koska vanhempien mielestä itsenäinen nuori ei ole enää kiinni vanhemmissaan vaan luovat kodin ulkopuolisia sosiaalisia suhteita. Vanhempien mukaan itsenäistyvä nuori osoittaa myös henkisiltä ominaisuuksiltaan kykynsä elää itsenäistä elämää eikä ota kaikkia asioita niin henkilökohtaisesti tai loukkaannu herkästi. Kehityksellisenä päämääränä nuoruudessa on itse hankitun autonomian saavuttaminen muun muassa irrottautumalla lapsuuden vanhemmista. (Aalberg — Siimes 2007: 67–68).

Vanhempien mielestä on useita asioita itsenäistymisessä, joihin kehitysvammainen nuori tarvitsee tukea. Tuen tarve näyttää kuitenkin vaihtelevan yksilökohtaisesti. Ainoaksi yhdistäväksi tekijäksi vanhempien mielestä nousi rahankäyttö ja nuoren siihen tarvitsema tuki. Muita tuen tarpeita vanhempien mielestä nuorilla on hygienian hoidossa, taloudenhoidossa, henkisessä kasvussa ja vanhemmista irtautumisessa. Osa vanhemmista toi ilmi, että nuorensa tarvitsee elämän jokaisella osa-alueella tukea itsenäistymiseen. Vanhemmilla on huoli myös nuorensa hyväuskoisuudesta ja taipumuksesta hyväksikäyttöihin. Erityisesti lievästi kehitysvammaiset nuoret elävät ikätovereidensa kanssa läheisissä suhteissa, ja iän myötä lisääntyvät kehityserot voivat olla kehitysvammaiselle nuorelle ongelmallisia. Ongelmia ikätovereidensä kanssa aiheuttavat usein yksipuoliset ihastukset ja hyväksikäyttö. (Kaski — Manninen — Pihko 2012: 331–332.) Haastatteluiden tulosten perusteella vanhempien mielestä he itse ja nuoren sisarukset tai muut perheenjäsenet tukevat kehitysvammaista nuorta itsenäistymisessä. Vanhemmat tukevat nuoren itsenäistymistä antamalla vastuuta, neuvomalla, olemalla läsnä sekä ylläpitämällä jo opittuja taitoja. Tulokset osoittavat, että nuori saa tukea itsenäistymiseensä asumisyksiköltä. Tästä vanhemmat olivat yksimielisiä. Osa vanhemmista oli sitä mieltä, että eniten nuorta tukee juuri asumisyksikkö.

Jokainen haastatteleman vanhempi on aktiivisesti yhteydessä nuoreensa viikoittain. Nuoret viettävät viikonloppuja vanhempiensa luona ja soittavat vanhemmilleen. Puhe- luiden määrä vaihteli vähäisestä jopa useisiin kertoihin päivässä. Vanhemmat, jotka pitivät yhteyttä nuoreensa tiiviisti myös puhelimitse, ilmaisivat, että heidän mielestään vähempikin riittäisi ja kokivat jatkuvan soitteluun raskaana. Vanhemmat vaikuttavat kehitysvammaisen nuoren itsenäistymiseen paljon enemmän kuin vammattoman nuoren itsenäistymiseen. Tämä on sen takia, että kehitysvammaisella nuorella on niin vähän

kontakteja muihin ihmisiin, joilla olisi mahdollisuus tukea kehitysvammaista nuorta itsenäistymään. Toisaalta myös liian tiivis kontakti vanhempiin voi estää kehitysvammaista nuorta luomaan kodin ulkopuolisia ystävyys-suhteita, mikä voi ilmetä sosiaalisen tuen puutteena, joka vaikeuttaa itsenäistä asumista. (Andersson 1984: 25–26.)

Vanhemmat kokevat nuorensa tulevaisuuden pelottavana ja kantavat huolta nuoren pärjäämisestä elämässä, kun vanhemmat itse eivät enää ole huolehtimassa. Jokainen vanhempi toivoo, että nuori voisi edetä ja elää itsenäisemmin joskus, mutta näkevät sen joko epätodennäköisenä tai erittäin kaukaisena ajatuksena. Vanhemmat eivät näe, että tilanteeseen voisi erityisemmin vaikuttaa. On yleistä, että vanhemmat huolehtivat kehitysvammaisen lapsensa tulevaisuudesta ja siitä, miten lapsi pärjää, kun vanhemmat eivät enää ole hänestä huolehtimassa. (Saloviita 1991: 18).

Vanhemmilla kokevat itsemääräämisoikeuden hämmentävänä. Heidän mielestään nuorella ei saisi olla oikeutta päättää täysin itse kaikista arjen asioista. Osa vanhemmista kokee työntekijöiden piiloutuvan ammattietiikkansa ja lainsäädännön taakse itsemääräämisoikeuskysymyksissä. Tuli ilmi myös, että osa vanhemmista kokee, että nuorensa olevan täysin kykenemätön vastuullisiin päätöksiin eikä osaa itse päättää asioistaan. Kehitysvammaisen saa kuitenkin päättää omista asioistaan niin paljon, kuin vain on mahdollista. Tuettuun päätöksentekoon kehitysvammaiselle henkilölle tulee selkokielisesti selittää, mistä asiassa on kyse. Vain ja ainoastaan poikkeustapauksissa on tarpeen rajoittaa aikuisen ihmisen päätösvaltaa. (Arvio 2011: 189.) Sosiaalihuoltoa toteutettaessa on huomioitava asiakkaan toiveet ja mielipide ja kunnioitettava hänen itsemääräämisoikeuttaan (Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 812/2000 8§).

Vanhemmat mieltävät yhteistyön asumisyksikön ja vanhempien välillä positiiviseksi. Ohjaajat ovat luotettavia ja vanhemmat ovat saaneet apua nuoren itsenäistymisen tukemisessa asumisyksiköltä. Erimielisyyksiäkin ilmenee, mutta ne ovat olleet selvitettävissä keskustelulla. Vanhemmat ovat joskus eri mieltä asumisyksikön kanssa, jolloin vanhemmat toimivat oman mielensä mukaan. Vanhempainillat ovat vanhempien mielestä mukavia ja sinne tullaan hakemaan erityisesti vertaistukea muilta vanhemmilta. Kerran kuukaudessa on sopiva aikaväli järjestää vanhempainiltoja. Vanhemmat toivovat asumisyksiköltä avoimuutta ja tiiviimpää informointia nuorensa liittyvissä asioissa.

Toiveena on myös, että vanhempia kuunneltaisiin enemmän nuorensa liittyvissä asioissa.

9 Opinnäytetyön luotettavuus ja eettisyys

9.1 Luotettavuus

Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta on mahdollista arvioida usein eri tavoin. Selkeä ja yksityiskohtaisen tarkka selonteko koko tutkimuksen eri vaiheista antaa lukijoille riittävästi tietoa, jonka valossa he voivat tarkastella tutkimustuloksia ja sitä kautta tutkimuksen luotettavuutta. Tutkijan tulee olla puolueeton tutkimusta tehdessään eikä antaa esimerkiksi omien asenteiden, virka-aseman tai uskonnon vaikuttaa havainnointiin ja tulkintaan. (Tuomi — Sarajärvi 2002: 131, 137–138.) Olen kuvannut opinnäytetyöni vaihe vaiheelta mahdollisimman tarkasti, huolellisesti ja totuudenmukaisesti, jotta lukijan olisi helppo seurata opinnäytetyöni etenemistä alusta alkaen aina työn loppuun saakka. Olen jättänyt omat tunteeni ja aiemmat kokemukseni täysin ulkopuolelle, enkä ole antanut niiden vaikuttaa opinnäytetyöni puolueettomaan toteuttamiseen. Tein myös selkeän erottelun siinä, että haastatteluja toteuttaessani olin pelkästään tutkijan roolissa enkä enää harjoittelijana asumisyksikössä. Koska työtehtäväni harjoittelijana asumisyksikössä sisälsivät kehitysvammaisten nuorten ohjaamista eikä esimerkiksi vanhempainryhmän vetämistä tai muuta tiivistä yhteistyötä vanhempien kanssa, aiempi kontaktini harjoittelijana haastateltaviin vanhempiin oli olematon eikä vaikuttanut haastatteluiden toteuttamiseen.

Työvaiheiden huolellinen suunnittelu ja haastatteluihin valmistautuminen on osa laadukkuuden tavoittelua. Haastatteluaineiston laatu vaikuttaa sen luotettavuuteen. (Hirsjärvi — Hurme 2000: 184–185.) Pehdyttyäni ensin kattavasti opinnäytetyöni teoriaosuuteen laadin sen pohjalta haastattelurungon, jota testasin ja muokkasin saamani palautteen perusteella. Tarkistin myös käyttämäni nauhurin toimivuuden ja olin miettinyt varasuunnitelman, jos nauhurin käytössä ilmenisi teknisiä ongelmia. Käytin haastattelupaikkoina vain hiljaisia tiloja, jotta äänitallenteet olisivat mahdollisimman laadukkaita. Vanhempia haastatelllessani varmistin, että he vastaavat esitettyyn kysymykseen tarpeen mukaan tarkentamalla kysymystä välttääkseni ohivastaamista tai mahdollisia väärinymmärryksiä, jotka olisivat voineet vaikuttaa haastattelutuloksiin olennaisesti. Litteroin haastatteluni mahdollisimman pian haastatteluiden toteuttamisesta, ja muunsin aineiston nauhoitteista tekstiksi sanasta sanaan alkuperäisessä muodossaan välttääkseni haastattelujen sisältöjen muuttumista. Tulosten esittelyissä käytin sitaatteja

haastatteluista, jotta lukija näkisi, millä perusteella esitän johtopäätöksiä ja pystyisi näin arvioimaan paremmin luotettavuutta.

Riittävä aineisto, eli aineiston kylläntyminen, on yksi tapa mitata laadullisen tutkimuksen luotettavuutta. Kylläntyminen tarkoittaa sitä, kun samat asiat alkavat toistua aineistoa kerätessä ja tutkimusongelman kannalta ei enää tule ilmi uutta tietoa. On kuitenkin huomioitava, että kylläntymisen käsite on itsessään ongelmallinen, sillä tutkijasta riippuen on mahdollista löytää aina uusia näkökulmia. Herää myös kysymys, miten tutkija voi olla varma, ettei uusi haastattelu tuo enää mitään uutta näkökulmaa. Keskeisenä ajatuksena kylläntymisessä on yksityistä asioista nousevat yleiset ilmiöt. (Hirsjärvi — Remes — Sajavaara 2009: 182.) Opinnäytetyöni tarkoituksena oli tuottaa tietoa työelämän yhteistyökumppanille vanhempien ajatuksista kehitysvammaisen nuoren itsenäistymisen tukemisesta. Ajatukset luonnollisesti ovat henkilökohtaisia, joten niiden täydellinen samankaltaisuus olisi mahdotonta, enkä näin ollen käyttäisi tulosten yleistettävyyttä mittarina opinnäytetyöni luotettavuudelle. Kolmen vanhemman haastatteluissa tuli ilmi keskenään erilaisia ajatuksia, mutta löydettävissä oli myös yhteneväisyyksiä. Haastattelujen perusteella vanhempien ajatuksista pystyi nostamaan työni teoriaosuudessa esiteltyjä paikoin toistuvia ilmiöitä, joten tämän perusteella kylläntyminen on saavutettu. On mahdotonta sanoa, miten vielä useamman vanhemman haastattelu olisi vaikuttanut opinnäytetyöni tuloksiin. Aineisto toki olisi voinut olla laajempi, mutta mielestäni se on riittävä, sillä tulokset vastaavat tutkimusongelmaan tuoden esiin toistuvia ilmiöitä.

9.2 Eettisyys

Eettisyys tulee huomioida tutkimuksen kaikissa eri vaiheissa. Eettiset ratkaisut ja sitä kautta tutkimuksen uskottavuus perustuu hyvän tieteellisen käytännön noudattamiseen. Se pitää sisällään yleisen tarkkuuden ja huolellisuuden, muiden tutkijoiden työn asianmukaisen huomioonottamisen, omien tulosten esittämisen oikeassa valossa sekä tieteen kontrolloitavuuden ja avoimuuden periaatteen kunnioittamisen. (Tuomi — Sarajärvi 2002: 129–130.) Kuvaan opinnäytetyöni tarkkuuden ja huolellisuuden huomioimista laajemmin edellisessä luvussa. Olen opinnäytetyöni toteuttamisen jokaisessa vaiheessa toiminut mahdollisimman avoimesti kunnioittaen muiden tutkijoiden työtä merkittävällä huolellisesti jokaisen käyttämäni lähteen. Opinnäytetyöni suunnitteluvaiheessa ja haastattelurungon laatimisessa huomioin, etteivät haastattelut aiheuta vahinkoa tai

loukkaa ketään. Varauduin myös siihen, että vanhemmat haastatteluissa voivat tuoda esiin vaikeitakin asioita ja menneisyyden traumoja. Pidin tarkkaan huolta, etten haastattelijan roolissa lähde näitä traumoja sen enempää purkamaan vaan otan ne vastaan sellaisena, sillä se ei olisi tutkimukseni kannalta olennaista tai tarkoituksenmukaista puhumattakaan eettisestä arveluttavuudesta.

Tärkeimpiä eettisiä periaatteita haastatteluja tehdessä ovat luottamuksellisuus, informointiin perustuva suostumus, yksityisyys sekä seuraukset. (Hirsjärvi — Hurme 2000: 20). Ennen haastattelujen aloittamista pyysin hyvissä ajoin asumisyksikön esimieheltä opinnäytetyölleni tutkimusluvan. Vapaaehtoisuus oli ehdoton edellytys vanhempien haastatteluihin osallistumiselle. Tutkimukseen osallistuville henkilöille tulee selvittää perin pohjin osallistumisen kannalta olennaiset asiat. (Hirsjärvi — Remes — Sajavaara 2009: 25). Kävin jokaisen haastatteluun osallistuneen vanhemman kanssa läpi, mitä opinnäytetyöni käsittelee, miksi se toteutetaan ja mitä haastattelu koskee. Kerroin, missä opinnäytetyö julkaistaan ja kenellä on mahdollisuus tarkastella sitä. Selvensin, että opinnäytetyössäni en paljasta mitään haastateltavien tunnistetietoja, kuten ikää, sukupuolta, ammattia tai muita tietoja, jotka voisivat haitata yksityisyydensuojan toteutumista. Varmistin myös, että vanhemmat ymmärsivät, mihin ovat osallistumassa. En halunnut luvata haastatteluista mitään palkkiota tai muuta houkutinta, sillä se olisi voinut vaikuttaa osallistumisen vapaaehtoisuuteen ja vanhempien motivaatioon osallistua haastatteluun. Näin pystyin olemaan varma, että jokainen vanhempi oli haastatteluissa perustuen vain ja ainoastaan omaan tahtoonsa. Yksityisyydensuojan takaamiseksi säilytin haastattelujen nauhoitteita vain siihen asti, kunnes olin saanut litteroinnit valmiiksi. Myös litteroidut tekstitiedoston tuhosin opinnäytetyön lopullisen version valmistuttua. Kaiken nauhoitteisiin ja litteroituihin haastatteluihin liittyvän materiaalin säilytin asianmukaisesti kotonani suojassa ulkopuolisten korvilta ja katseilta. Pidin myös kiinni siitä, että valmis opinnäytetyö on niin työelämän yhteistyökumppanin kuin haastatteluihin osallistuneiden vanhempien nähtävissä samaan aikaan työn valmistuttua, eikä yksikään osapuoli saa mitään informaatiota esimerkiksi tuloksista tai johtopäätöksistä ennen opinnäytetyön valmistumista.

10 Pohdinta

Tavoitteena opinnäytetyölläni oli tuottaa tietoa työelämän yhteistyökumppanille vanhempien ajatuksista kehitysvammaisen nuoren itsenäistymisen tukemisesta. Teema-haastattelua käyttäen oli mahdollista kerätä mahdollisimman laajasti vanhempien ajatuksia ennalta määritellyistä aiheista koskevista teemoista. Keräämäni aineiston pohjalta saatujen tulosten perusteella vanhemmilla on monia eri ajatuksia liittyen kehitysvammaisten nuortensa itsenäisyyden tukemiseen. Tulosten kirjo on laaja, mutta selkeitä yhteneväisyyksiä ja toistuvia ilmiöitä oli myös löydettävissä ja ne ovat yhteneväisiä opinnäytetyöni teoriaosuudessa esitettyjen asioiden kanssa.

Minua jäi erityisesti mietityttämään se, miten vanhemmat näkivät kehitysvammaisten nuortensa itsenäistymisen ja tulevaisuuden. Se, miten jokainen haastateltu vanhempi koki, ettei nuorella ole realistisia mahdollisuuksia elää juurikaan nykyistä itsenäisemmin tulevaisuudessa ja ettei asiaan vanhempien mielestä voi kovin vaikuttaa, oli pysäyttävää. Onko tämä yhteiskunnallinen ongelma? Onko kyse nimenomaan yhteiskunnan rakenteista ja asumismuodoista, jotka estävät tai vähintäänkin vaikeuttavat kehitysvammaisen nuoren mahdollisuuksia itsenäistyä? Koetaanko, että asiaan ei voi vaikuttaa ja että se tulee hyväksyä sellaisena kuin se on tällä hetkellä? Pitäisikö itsenäistymisen harjoittelu aloittaa aikaisemmin ja vahvistaa sen osuutta esimerkiksi erityisopetuksessa? Yhä pienempi osa kehitysvammaisista henkilöistä asuu laitoksissa ja asumista kehitetään koko ajan kodinomaisempaan suuntaan. Mielestäni suunta on oikea, mutta ehkä vanhempien ajatuksissa on vielä menneisyyden kaikua tai käsityksiä itsenäisestä elämästä sellaisena, kuin se vammattomalla väestöllä on. Itsenäinen asuminen ei missään nimessä ole standardisoitua, eikä ole olemassa yhtä ainoaa tapaa asua ja elää itsenäisesti. Palveluiden monimuotoisuus ja niiden asiakaslähtöinen räätälöinti voi taata kehitysvammaisen henkilön itsenäisen asumisen. On ehdottoman tärkeää, että saavutetuista palveluista pidetään kiinni ja kehitetään uusia, jotta tasa-arvo toteutuu niin vammattomien kuin kehitysvammaisten henkilöiden asumisessa.

Vanhemmat ovat tärkeässä roolissa kehitysvammaisten nuorten itsenäistymisen tukemisessa. Yhdessä laaditut tavoitteet auttavat kehitysvammaisia nuoria itsenäistymisprosessissa, ja nämä tavoitteet tulisi laatia asumisen alkuvaiheessa yhdessä kehitysvammaisten nuorten, vanhempien sekä asumisyksikön kanssa. Tavoitteiden tulisi pohjata sellaisiin asioihin, jotka parhaiten tukevat nuoria itsenäistymään. Kuten haastatte-

luissa tuli ilmi, asumisyksikön ja vanhempien näkemykset kehitysvammaisten nuorten itsenäistymisen tukemisesta eivät aina kohtaa ja yhteisistä sopimuksista joskus lipsutaan. Näissä tilanteissa olisi hyvä keskustella siitä, etteivät osapuolet missään nimessä ole puolesta eivätkä vastaan, vaan kaikilla tulisi olla nuorten etu ja itsenäistymisen tukeminen kirkkaana toimintansa taustalla. Toimintaa tulisi myös peilata yhdessä asetettuihin tavoitteisiin ja tavoitteita päivittää säännöllisesti.

Myös kehitysvammaisten nuorten liian tiivis yhteydenpito vanhempien kanssa voi häiritä tai hidastaa itsenäistymistä. Tämä näyttäisi olevan melko yleinen ilmiö. Nuorten muuttaessa asumisyksikköön olisi hyvä pikkuhiljaa harventaa yhteydenpitoa, jotta siirtymä sujuu pehmeästi mutta suuntaa kuitenkin pois päin riippuvuudesta vanhempiin. Haastattelujen tulosten perusteella asumisyksikön järjestämät vanhempainillat ovat hyödyllisiä ja niitä tulisi jatkaa. Ennen asumisyksikköön siirtymistä esimerkiksi muuttovalmennuksen päättyessä olisi hyvä, jos vanhemmille annettaisiin mahdollisuus osallistua vanhempainiltoihin ja kuulla kokemuksia ja saada vertaistukea vanhemmilta, joiden kehitysvammaiset nuoret asuvat ja poissa kotoa. Vanhemmille voisi laatia myös oppaan, joka käsitelisi muun muassa muuton herättämiä tunteita, kehitysvammaisten nuorten itsenäistymistä, tuettua, autettua ja ohjattua asumista, itsemääräämisoikeutta, tuettua päätöksentekoa ja kokemuksellisia tarinoita muutosta ja itsenäistymisestä sekä kehitysvammaisten nuorten että heidän vanhempiensa näkökulmasta. Opas voisi olla toteutettu painettuna sekä sähköisenä tai jopa dokumenttina tai videomuodossa. Koska vanhempiaakin monenlaisia, oppaasta olisi hyvä olla myös selkokielen versio, jotta informaatio olisi kaikkien saatavilla.

Opinnäytetyöni on ennen kaikkea ollut itselleni oppimiskokemus ja sellaisena erittäin antoisa. Olen saanut arvokasta kokemusta prosessinomaisesta työskentelystä ja jokaisen eri työvaiheen toteuttamisesta. Itselleni tärkeä punainen lanka opinnäytetyössäni on ollut tuottaa tietoa työelämään, eikä aiheen valinta ja haastattelut ole toteutettu vain puhtaasti oman mielenkiintoni pohjalta. Jos toteuttaisin koko opinnäytetyön uudelleen, harkitsisin ehdottomasti työskentelyä työparin kanssa. Toisaalta opinnäytetyön tekeminen yksin oli helpompaa, kun ei tarvinnut sovittaa aikatauluja toisen osapuolen kanssa vaan sai työskennellä omaan tahtiin. Varsinkin tulosten analyysivaiheessa koen, että opinnäytetyöni olisi voinut hyötyä toisesta silmäparista, mitä yksin työskennellessä ei ollut saatavilla eikä olisi ollut tutkimuseettisesti oikein tuoda ulkopuolisia antamaan tois-

ta mielipidettä tai näkökulmaa analyysiin johtuen luottamuksen säilyttämisestä, vaitiolovelvollisuudesta ja yksityisyydensuojasta.

Lähteet

Aalberg, Veikko — Siimes, Martti A. 2007. Lapsesta aikuiseksi. Nuoren kypsyminen naiseksi tai mieheksi. Uusitun laitoksen 2. painos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Nemo.

Ahponen, Helena 2008. Vaikeavammaisen nuoren aikuistuminen. Yksilöllinen ja erilainen elämäntilanne. KELA:n tutkimusosasto. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia/ 94. Vammala: KELA.

AAIDD 2010. Intellectual Disability. Definition, Classification, and Systems of Support. 11th Edition. Washington: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

Andersson, Tom 1984. Nuori aikuinen. Kehitysvammaisten nuorten elämäntilanne, tulevaisuuden toiveet ja tarpeet. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry.

Arvio, Maria 2011. Kehitysvammaisen elämänkaari. Teoksessa Arvio, Maria — Aaltonen, Seija 2011. Kehitysvammaisen potilaana. Keuruu: Kustannus oy Duodecim. 188-190.

Asumispalveluluokat n.d. Kehitysvammaisten autettu, ohjattu ja tuettu asuminen. Verkko-dokumentti. <www.hel.fi/www/helsinki/fi/kaupunki-ja-hallinto/hallinto/palvelut/palvelukuvaus?id=2888>. Luettu 26.8.2015.

Bouchard, Geneviève 2013. How Do Parents React When Their Children Leave Home? An Integrative Review. Journal of Adult Development. Volume 21 (2). 69–79.

Hautamäki, Airi 1993. Down-lapsi perhe-elämän kaareissa. Vammaisen lapsi elämäntavan kipupisteenä, kiintotähtenä ja valopilkkana. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry.

Hirsjärvi, Sirkka — Hurme, Helena 2000. Tutkimushaastattelu: Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.

Hirsjärvi, Sirkka — Remes, Pirkko — Sajavaara, Paula 2009. Tutki ja kirjoita. 15. uudistettu painos. Helsinki: Tammi.

Itälinna, Merja — Leinonen, Elina — Saloviita, Timo (toim.) 1994. Kultakutri karhujen talossa. Kehitysvammaisen lapsen perheen voimavarat ja selviytyminen. Jyväskylä: Kehitysvammaisten Tukiliitto ry.

Kaski, Markus (toim.) — Manninen, Anja — Pihko, Helena 2012. Kehitysvammaisuus. 5., uudistettu painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 519/1977. Annettu Helsingissä 23.6.1977.

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 812/2000. Annettu Helsingissä 22.9.2000.

LaRossa, Ralph — Sinha, Cynthia B. 2006. Constructing the Transition to Parenthood. *Sociological Inquiry*. Volume 76 (4). 1.11. 2006. 435-440.

MLL n.d. Vanhemmuuden kaari. Verkkodokumentti.
<http://www.mll.fi/vanhempainnetti/tietokulma/vanhemmuus_ja_kasvatus/vanhemmuuden_kaari/#anchor-13598897>. Verkkodokumentti.

Numminen, Heli — Sokka, Laura 2009. *Lapsellani on oppimisvaikeuksia*. Juva: Edita Publishing Oy.

Nuortenlinkki 2012. Itsenäistyminen. Verkkodokumentti.
<<http://www.nuortenlinkki.fi/tietopiste/tietoartikkelit/mielenterveys/itsenaistyminen>>. Luettu 10.6.2015.

Puranen, Tuula — Leinonen, Elina 2008. Muuttovalmennuksen tavoitteena on kehitysvammaisen ihmisen hyvä elämä. Teoksessa Niemelä, Markku (toim.) — Brandt, Krista 2008. Kehitysvammaisten yksilöllinen asuminen. Pitkäaikaisesta laitosasumisesta kohti yksilöllisempiä asumisratkaisuja. *Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2007:73*. 119-124.

Rinnekodin historiaa 2014. Verkkodokumentti. <www.rinnekoti.fi/fi/tietosaatiosta/historiaa/>. Luettu 24.8.2015.

Rinnekoti 2015. Verkkodokumentti <www.rinnekoti.fi/fi/etusivu/>. Luettu 24.8.2015.

Rk-Asunnot 2015. Verkkodokumentti. <www.rinnekoti.fi/fi/palvelut/asuminen/rk-asunnot/>. Luettu 4.5.2015.

Saloviita, Timo 1991. *Kehitysvammaisen perheessä. Teoriasta käytäntöön*. Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. Jyväskylä: Kehitysvammaisten Tukiliitto ry.

THL 2015. Itsenäistyvän nuoren roolikartta. Verkkodokumentti.
<<https://www.thl.fi/fi/web/lastensuojelun-kasikirja/tyomenetelmat-ja-valineet/tyovalineet/itsenaistyvan-nuoren-roolikartta>>. Luettu 11.6.2015.

Tonttila, Tuula 2006. *Vammaisen lapsen äidin vanhemmuuden kokemus sekä lähiympäristön ja kasvatuskumppanuuden merkitys*. Helsinki: Helsingin yliopisto.

Tuomi, Jouni — Sarajärvi, Anneli 2002. *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Helsinki: Tammi.

Tutkimusaineistojen tiedonhallinnan käsikirja 2015. Verkkodokumentti.
<<http://www.fsd.uta.fi/tiedonhallinta/osa6.html>>. Luettu 3.4.2015.

Varsinais-Suomen Lastensuojelukuntayhtymä 2013. Itsenäistyvän nuoren roolikartta. Verkkodokumentti. <<http://www.vslk.fi/index.php?id=21>>. Luettu 11.6.2015.

Vehmas, Simo 2013. *Vammaisuus ja yhteiskunnallisesti luodut haitat*. EriKa. Erityispedagoginen tutkimus- ja menetelmätieto. 1/2014. 9-12.

Vernerit 2014a. *Tukea perheiden palvelusuunnitteluun*. Verkkodokumentti.
<<http://verneri.net/yleis/tukea-perheiden-palvelusuunnitteluun>>. Luettu 2.5.2015.

Vernerinen 2014b. Mitä kehitysvammaisuus on?. Verkkodokumentti.
<<http://verneri.net/yleis/mita-kehitysvammaisuus-on>>. Luettu 31.7.2015.



Teemahaastattelun runko

MUUTTO JA ITSENÄISTYMISTÄIDOT

- 1) Kerro siitä, kun nuoresi muutti pois kotoa.
 - tapahtuiko muutto yllättäen/odotetusti
 - halusiko nuoresi muuttaa
 - millaisia tunteita ja ajatuksia nuoresi muutto herätti sinussa
 - miten oma arkesi muuttui

- 2) Millaisia asioita kuuluu mielestäsi kehitysvammaisen nuoresi itsenäistymiseen?
 - millaisia taitoja tulisi osata
 - millaista käyttäytymistä kuuluu itsenäisen nuoren elämään

ITSENÄISTYMISEN TUKEMINEN

- 3) Millaista tukea nuoresi tarvitsee itsenäistyäkseen?
 - miten sujuvat itsenäistyvät nuoren roolit: rajojen asettaja, arkipäivän pyörittäjä, itsensä arvostaja, elämästä oppija ja suhteiden hoitaja

- 4) Mistä nuoresi saa tukea itsenäistymiseen?

- 5) Miten itse tuet nuortasi itsenäistymään?

YHTEISTYÖ

- 6) Miten nuoresi itsenäistymisen tukemisen yhteistyö asumisyksikön kanssa sujuu?
- 7) Miten asumisyksikkö voisi auttaa sinua tukemaan nuortasi itsenäistymisessä?

YHTEYDENPITO JA TULEVAISUUS

- 8) Kuinka usein vietät aikaa ja/tai olet yhteydessä nuoreesi?
 - miten ja mitä yhteydenpidosta on sovittu?

- kumpi on aktiivisempi osapuoli yhteydenpidossa?

9) Millaisena näet nuoresi tulevaisuuden?

- vuoden päästä, viiden vuoden päästä, kymmenien vuosien päästä?