

Anni Mustalahti

# **Kehitysvammaisten nuorten itsenäistymisen ja itsemääräämisoikeuden tukeminen**

Sosiaalialan työntekijöiden näkökulmia

Opinnäytetyö

Kevät 2016

SeAMK Sosiaali- ja terveysala

Sosionomi (AMK)

**SeAMK** 

SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU  
SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU

## Opinnäytetyön tiivistelmä

Koulutusyksikkö: Sosiaali- ja terveysalan yksikkö

Tutkinto-ohjelma: Sosionomi (AMK)

Suuntautumisvaihtoehto:

Tekijä: Anni Mustalahti

Työn nimi: Kehitysvammaisten nuorten itsenäistymisen ja itsemääräämisoikeuden tukeminen: Sosiaalialan työntekijöiden näkökulmia

Ohjaajat: Timo Toikko ja Tiina Tiilikka

Vuosi: 2016

Sivumäärä: 69

Liitteiden lukumäärä: 1

---

Opinnäytetyöni tavoitteena oli tutkia, millaisia haasteita kehitysvammaiset nuoret kokevat itsenäistymis- ja aikuistumisprosessissaan, sekä sitä, miten sosiaalialan työntekijät tukevat asiakkaidensa itsenäistymistä ja itsemääräämisoikeutta vammaistyön kentällä. Opinnäytetyössäni käsittelen kehitysvammaisuuteen, itsenäistymiseen, aikuistumiseen ja itsemääräämisoikeuteen liittyviä teoria-aineistoja, joita esittelen limittäin saamieni tutkimustulosten kanssa.

Toteutin opinnäytetyöni laadullisena eli kvalitatiivisena tutkimuksena. Aineistonkeruumenetelmäksi valitsin teemahaastattelun. Haastattelin kahdeksaa kehitysvammaisten parissa työskentelevää sosiaalialan työntekijää, joista neljä työskenteli kehitysvammaisten asumispalveluiden parissa, ja toiset neljä kehitysvammaisten päivätoiminnan ja erityiskoulutuksen parissa. Selvitin haastatteluissani, millaisia erityisiä haasteita kehitysvammaiset nuoret asiakkaat kokevat itsenäistymisprosessissaan työntekijän näkökulmasta, sekä sitä, miten työntekijät tukevat työssään kehitysvammaisten asiakkaidensa itsenäistymistä ja itsemääräämisoikeutta.

Tutkimustulosten mukaan kehitysvammaisten nuorten itsenäistymisen haasteet liittyvät kotoa pois muuttamiseen, fyysisiin rajoituksiin, sosiaalisiin suhteisiin, rahankäyttöön sekä arjen taitojen hallitsemiseen. Sosiaalialan työntekijät tukevat asiakkaidensa itsenäistymistä asumispalveluissa, työ- ja koulutustoiminnassa, sekä päivätoiminnassa. Itsenäistymistä tukevat myös palveluohjaajat, muuttovalmentajat, sekä henkilökohtaiset avustajat. Käytännön työssään ammattilaiset tukevat nuorten itsenäistymistä ohjaamalla, avustamalla, neuvomalla, kannustamalla, keskustelemalla, sekä käyttämällä erilaisia menetelmiä, kuten kuvia ja apuvälineitä. Itsemääräämisoikeutta työntekijät tukevat antamalla asiakkailleen monipuolisia vaihtoehtoja mielekkään toiminnan löytämiseksi. Asiakkaat saavat itse päättää omista arjen asioistaan, kuten sisustuksestaan ja pukeutumisestaan, sekä asioista, joita heitä koskevissa palavereissa käsitellään. Nuoret saavat myös päättää, mistä asioista heidän vanhemmilleen kerrotaan, ja mitkä asiat he haluavat pitää yksityisinä.

Avainsanat: kehitysvammaisuus, nuoruus, itsenäistyminen, itsemääräämisoikeus

SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

## Thesis abstract

Faculty: School of Health Care and Social Work

Degree programme: Degree Programme in Social Services

Specialisation: Bachelor of Social Services

Author: Anni Mustalahti

Title of thesis: Supporting becoming independent and self-determination of developmentally handicapped young people: Points of view of workers in social services

Supervisors: Timo Toikko and Tiina Tiilikka

Year: 2016

Number of pages: 69

Number of appendices: 1

---

The aim of this thesis was to study what type of challenges young people with developmental disability face in their process to become independent adults and also how the employees of the social services working in the field of developmentally handicapped support becoming independent and self-determination of their clients. In my thesis, I will discuss theories related to developmental disability, becoming independent, maturing and self-determination together with the results I obtained.

The thesis work was executed as a qualitative study. Thematic interviews were used to collect the material. I interviewed eight social services' employees working with developmentally handicapped, four working in the accommodation services, and the other four with organized activities and special education. In my interviews, I studied, from the point of view of the employees, what sort of challenges their clients face in their process to become independent, and also how they support the independence and self-determination of their clients.

According to the results, challenges of developmentally handicapped young people becoming independent are related to moving away from home, physical limitations, social relationships, usage of money, and skills needed in everyday life. The social services' workers support their clients' process of becoming independent with accommodation services, work and education related operations and organized activities. Service instructors, trainers helping with moving out, and personal assistants provide additional support. In practice, the professionals support independence of the youth by guiding, aiding, giving advice, discussing, and by using methods such as images and tools. The employees support the self-determination by offering versatile options to find meaningful activities. The clients are allowed to decide about their everyday life and matters that are addressed in meetings discussing them. The youth are also allowed to decide which subjects are disclosed to their parents.

Keywords: developmental disability, youth, become independent, self-determination

## SISÄLTÖ

Opinnäytetyön tiivistelmä .....	2
Thesis abstract .....	3
SISÄLTÖ .....	4
1 JOHDANTO.....	6
2 OPINNÄYTETYÖN LÄHTÖKOHDAT .....	8
2.1 Opinnäytetyön tausta, tavoitteet ja tutkimuskysymykset .....	8
2.2 Opinnäytetyön toteuttaminen, menetelmät ja kohderyhmä .....	10
2.3 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys .....	14
2.4 Tutkimustulosten analysointi .....	16
3 KEHITYSVAMMAISUUS .....	19
3.1 Kehitysvammaisuuden määritelmiä .....	19
3.2 Diagnosointi ja tautiluokitus .....	20
3.3 Näkökulmia kehitysvammaisuuteen .....	21
4 ITSENÄISTYMINEN ELÄMÄNVAIHEENA .....	24
4.1 Muutokset ja kehitystehtävät nuoruudessa .....	24
4.2 Haasteita kehitysvammaisten nuorten itsenäistymisessä .....	25
5 KEHITYSVAMMAISEN NUOREN ITSENÄISTYMISEN TUKIKEINOJA.....	30
5.1 Henkilökohtainen apu ja tukihenkilötoiminta.....	30
5.2 Muuttovalmennus, asumisen tukeminen ja perhehoito .....	31
5.3 Koulutus, päivä- ja työtoiminta.....	35
5.4 Vapaa-ajan toiminta.....	38
5.5 palveluohjaus .....	39
5.6 Itsetunnon ja seksuaalisuuden tukeminen sekä vertaistuki.....	40
5.7 Käytännön menetelmiä itsenäistymisen tukemiseen .....	42
6 AIKUISTUMINEN JA ITSEMÄÄRÄMISOIKEUS .....	44
6.1 Kehitysvammaisten aikuistuminen .....	44
6.2 Itsemääräämisoikeus.....	47
6.3 Itsemääräämisoikeuden tukeminen .....	50

7 JOHTOPÄÄTÖKSET.....	55
8 POHDINTA.....	60
LÄHTEET .....	63
LIITTEET .....	69

## 1 JOHDANTO

Opinnäytetyössäni käsittelen kehitysvammaisten nuorten itsenäistymisen haasteita ja tukemiskeinoja, sekä sitä, miten heidän itsemääräämisoikeuttaan tuetaan vammaistyön kentällä. Rädyn ja Tolvasen (2008,143–144) mukaan vammaistyössä työskentelevien sosionomien työkenttä on laajimmillaan kehitysvammaisten erityishuoltolain perusteella määrätyissä palveluissa. 2000-luvulla vammaispolitiikassa on korostettu syrjinnän vastustamista ja ihmisoikeudet turvaava työtä. Tällä tavoin pyritään saavuttamaan yhdenvertaisuutta, sekä lisäämään vammaisen henkilön valinnanvapautta ja itsenäisyyttä. Myös vammaisten elämänlaatua pyritään parantamaan ja tietoisuutta vammaisuudesta lisäämään siten, että vammaisuus tulisi osaksi ihmisten monimuotoisuutta.

Itsemääräämisoikeus kuuluu jokaisen ihmisen perusoikeuksiin, joita voidaan rajoittaa vain erittäin painavista syistä. Valmisteilla olevasta Itsemääräämisoikeuslaista huolimatta on tärkeää, että itsemääräämisoikeutta edistävää työtä tehdään asenteiden tasolla. Vammaistyön kentällä työskentely painottuu nykyään entistä enemmän asiakaslähtöiseen työotteeseen, minkä vuoksi asiakkaan itsemääräämisoikeuden huomioiminen on keskeistä. Uuden Itsemääräämisoikeuslain tarkoituksena on vahvistaa asiakkaan oikeutta määrätä itse omaa elämäänsä koskevista asioista ja tuoda selkeämmät rajat ja määritelmät rajoitustoimenpiteiden käyttämiselle. (Kanula 2013, 3.)

Itsenäistyminen tulee jokaiselle eteen jossain vaiheessa elämää. Kehitysvammaisten nuorten kohdalla itsenäistyminen tapahtuu hyvin yksilöllisesti. Jokainen nuori, niin vammainen kuin vammaatonkin, kokee erilaisia haasteita itsenäistymisprosessissaan. Tavoitteenani on tutkia, millaisia erityisiä haasteita vammaistyön kentällä työskentelevät ammattilaiset havaitsevat kehitysvammaisten asiakkaidensa itsenäistymisessä. Lisäksi tutkin, miten ammattilaiset tukevat työssään kehitysvammaisten nuorten itsenäistymistä ja itsemääräämisoikeutta.

Opinnäytetyössäni käsittelen kehitysvammaisuutta, itsenäistymistä elämänvaiheena, itsenäistymisen tukemiskeinoja, sekä itsemääräämisoikeutta ja sen tukemista. Opinnäytetyöni luvussa kaksi esittelen opinnäytetyöni taustan, tutkimuskysymyk-

set ja lähtökohdat, sekä tutkimusmenetelmäni. Lisäksi esittelen tutkimukseni eettisyyttä ja tulosten analysointimenetelmää. Kolmannessa luvussa käsittelen erilaisia kehitysvammaisuuden määritelmiä ja luokituksia, sekä näkökulmia kehitysvammaisuuteen. Luvussa neljä listaan nuoruudessa tapahtuvia muutoksia ja nuoruuden kehitystehtäviä. Lisäksi esittelen haasteita kehitysvammaisen nuoren itsenäistymisessä teorian ja tutkimustulosteni pohjalta. Viidennessä luvussa esittelen tapoja, joilla kehitysvammatyön ammattilaiset tukevat nuorten itsenäistymistä sosiaalialan työkentällä. Luvussa kuusi esittelen itsemääräämisoikeuden käsitettä, sekä keinoja, joilla haastatteleman työnteekijät tukevat asiakkaidensa itsemääräämisoikeutta. Opinnäytetyöni lopussa esittelen työni johtopäätökset ja pohdin opinnäytetyöprosessia.

Tulevana sosionomina on tärkeää ymmärtää, minkälaisia haasteita asiakkaat kokevat itsenäistyessään. Oikeanlainen tuki ja ymmärrys voivat ehkäistä ongelmien syntymistä jo hyvin varhaisessa vaiheessa. Asiakkaan itsemääräämisoikeuden tukeminen antaa usein nuorelle tarvittavaa itseluottamusta ja kykyä vaikuttaa oman elämänsä kulkuun. Tulevaisuuden työntekijänä on hyvä muistaa, että kehitysvammaisten nuorten itsenäistymistä ja itsemääräämisoikeutta voi tukea arjen työssä pienilläkin teoilla.

## 2 OPINNÄYTETYÖN LÄHTÖKOHDAT

Tässä luvussa esittelen opinnäytetyöni taustaa ja tavoitteita, sekä tutkimukseni toteuttamistapaa ja tutkimuskysymyksiäni. Lisäksi esittelen tutkimuksen eettisyyttä ja luotettavuutta, sekä tutkimusaineistoni analysointimenetelmää.

### 2.1 Opinnäytetyön tausta, tavoitteet ja tutkimuskysymykset

Sain opinnäytetyöni idean Vammaisuus ja elämäntapa -sektoriopintojeni aikana. Olen jo useiden vuosien ajan toiminut avustajana aikuisten kehitysvammaisten kerhossa, mutta vasta vammaisuuteen painottuvien opintojen aikana aloin kiinnostua erityisesti kehitysvammaisten nuorten itsenäistymisestä. Lisäksi olen toiminut rippikouluikäisten kehitysvammaisten henkilökohtaisena avustajana, mikä on varmasti myös yksi taustasy sille, että aiheeksi valikoitui juuri itsenäistyminen elämänvaiheena. Osittain tämän vuoksi suuntasin myös Sosiaalialan asiakastyön menetelmät -harjoitteluni Ammattiopisto Luoviin, jossa harjoiteltiin monipuolisesti itsenäiseen elämään liittyviä taitoja. Harjoitteluni aikana opin paljon uutta kehitysvammaisten nuorten kanssa työskentelemisestä ja tämä innoitti minua selvittämään perusteellisemmin, miten heitä voisi tukea arjen työkentällä itsenäistymisessä ja aikuistumisessa. Itsenäistymiseen liittyy vahvasti myös itsemääräämisoikeus ja koska se on vammaistyön kentällä hyvin ajankohtainen aihe, rajasin opinnäytetyöni koskemaan myös itsemääräämisoikeutta.

Opinnäytetyötäni varten selvitin, millaisia aiempia tutkimuksia aiheeseeni liittyen on tehty. Rosbacka (2009, 2) on tehnyt opinnäytetyön Osallisena omassa elämässä: kehitysvammaisen nuoren itsenäistymisen tukeminen, jossa hän tutki, miten tavallisen nuoren ja kehitysvammaisen nuoren elämät eroavat toisistaan, ja mitä voitaisiin tehdä yksilö-, yhteisö- ja yhteiskuntatasolla, jotta kaikkien nuorten elämä olisi tasa-arvoista. Tutkimuksessaan Rosbacka haastatteli kehitysvammaisia nuoria ja teki lomakekyselyn henkilökunnalle. Tulosten mukaan kehitysvammaisten nuorten kanssa työskentelevien huomio tulisi kiinnittää nuoren mahdollisuuksiin rajoitusten sijasta. Lisäksi itsenäistymisen tukemiseen tarvitaan moniammatillista yhteistyötä perheen kanssa, sekä katkeamatonta tukea yhteiskunnalta.



Myös Paavola (2006) on tutkinut kehitysvammaisten nuorten itsenäistymistä ja sen tukemista Pro gradu- työssään. Tutkielmassaan hän kuvasi peruskoulunsa päättävän kehitysvammaisen nuoren itsenäistymistä, sekä nuoren ja hänen perheensä saamaa ja odottamaa tukea. Paavola toteutti tutkimuksensa haastattelemalla kahdeksaa perhettä. Tutkimuksen tulosten mukaan ammattihenkilöiltä odotetaan asiakkaan itsenäistymisvaiheessa tietoa, rohkeutta, ammattitaitoa, luottamusta, välittämistä, konkreettista apua, sekä asiakassuhteen toimivuutta ja jatkuvuutta. Kehitysvammaisen nuoren itsenäistymisen edistämiseksi työntekijöiden on toimitava moniammatillisesti. Lisäksi työntekijöiden vastuualueita tulee selkeyttää ja palvelutuotteita kehittää ja uudistaa jatkuvasti. Manninen ja Saarenpää (2012) ovat lisäksi tehneet opinnäytetyön Kehitysvammaisten kokemuksia itsemääräämisoikeudesta asumisyksiköiden arjessa. Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää asumispalveluyksikössä asuvien kehitysvammaisten kokemuksia itsemääräämisoikeudestaan ja sen toteutumisesta asumisyksiköiden arjessa. Tutkimus toteutettiin teemahaastatteluna asumisyksiköiden asukkaille. Tutkimuksen tulosten mukaan kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus ei toteudu täydellisesti. Esteenä itsemääräämisoikeudelle nousivat sosiaalisten suhteiden vähäisyys, kehitysvammaisten laitostuminen, sekä valtasuhteet henkilökunnan ja asukkaiden välillä.

Näiden opinnäytetöiden lisäksi Kehitysvammaliiton tutkija Hannu Vesala on tehnyt kyselytutkimuksen, jossa hän on selvittänyt, miten asumispalveluiden ja laitoshuollon työntekijät kokevat oman roolinsa suhteessa kehitysvammaisiin asiakkaisiin. Lisäksi hän tutki, ovatko työntekijät omaksuneet kehitysvammaisen ihmisen itsemääräämisoikeuden tukemisen ja asiakkaiden oman päätöksenteon työtään ohjaavaksi arvoksi tai periaatteeksi. Vesalan tulosten perusteella suurin osa työntekijöistä oli omaksunut asiakkaiden itsemääräämisen tukemisen omaa työtään ohjaavana arvona. Suurin osa vastaajista kertoi kannustavansa ja rohkaisevansa asiakkaita päätöksenteossa ja oman mielipiteen ilmaisemisessa. Tuloksista ilmeni kuitenkin, että työntekijöiden mukaan aina ei ole mahdollista tukea asiakkaan valintoja ja päätöksiä. Vain puolet tutkimukseen vastaajista koki, että esimerkiksi kiiretilanteissa tulisi tukea asiakkaan oma-aloitteisuutta, eikä tehdä asioita asiakkaan puolesta. (Vesala 2013, 25–28.)

Huomasin aikaisempia tutkimuksia etsiessäni, että itsenäistymiseen tai itsemääräämisoikeuteen liittyvät tutkimukset oli pääosin tehty asiakkaiden omia näkökulmia selvittämällä. Itselläni oli kuitenkin ajatuksena alusta alkaen, että haluan selvittää, miten sosiaalialalla työskentelevät ammattilaiset tukevat kehitysvammaisten nuorten itsenäistymistä ja itsemääräämisoikeutta. Tästä ajatuksesta muodostuikin lopulta tutkimusongelmani, jonka ratkaisemiseksi laadin opinnäytetyölleni tutkimuskysymykset.

Opinnäytetyöni tavoitteena on selvittää, minkälaisia haasteita kehitysvammaiset nuoret kokevat itsenäistymis- ja aikuistumisprosessissaan, sekä sitä, miten sosiaalialan työntekijät tukevat asiakkaidensa itsenäistymistä ja itsemääräämisoikeutta vammaistyön kentällä. Tavoitteenani on myös peilata tutkimuksestani saatuja tuloksia teoria-aineistoihin siten, että voisin saada aikaan mahdollisimman selkeän ja konkreettisen kuvauksen siitä, miten sosiaalialan arjessa voidaan tukea kehitysvammaisten nuorten itsenäistymistä ja itsemääräämisoikeutta.

Opinnäytetyöni tutkimuskysymykset ovat:

Millaisia erityisiä haasteita kehitysvammaisilla nuorilla on itsenäistymisessä ja aikuistumisessa?

Millaisten keinojen avulla sosiaalialan ammattilaiset tukevat asiakkaidensa itsenäistymistä vammaistyön kentällä?

Miten sosiaalialan ammattilaiset tukevat kehitysvammaisten nuorten itsemääräämisoikeutta työssään?

## **2.2 Opinnäytetyön toteuttaminen, menetelmät ja kohderyhmä**

Toteutin opinnäytetyöni kvalitatiivisena, eli laadullisena tutkimuksena. Kanasen (2014, 17–19) mukaan laadullisen tutkimuksen avulla on mahdollista saada tutkitavasta ilmiöstä syvälinen näkemys. Laadullisessa tutkimuksessa tutkija on aineiston kerääjä ja tutkimuksen toimija. Tutkittavien näkökulmat, näkemykset ja merki-

tykset ovat huomion kohteena, sillä tutkittavasta ilmiöstä pyritään saamaan mahdollisimman kokonaisvaltainen ymmärrys. Kvalitatiivinen tutkimus onkin pohjimmiltaan kiinnostusta siitä, kuinka ihmiset näkevät ja kokevat reaali maailman, ja minäkalaisia merkityksiä he antavat asioille. Laadulliselle tutkimukselle on yleistä, että tutkimus tehdään tutkittavien luonnollisessa ympäristössä ja aineisto kerätään heiltä vuorovaikutussuhteessa, kuten haastattelemalla.

Haastattelu on tiedonkeruumenetelmänä ainutlaatuinen, sillä siinä ollaan tutkittavan kanssa suorassa kielellisessä vuorovaikutuksessa. Haastattelumenetelmät on harkittava tarkkaan tutkimuksen tarkoitukseen nähden. Usein haastatteluun päädytään silloin kun halutaan nähdä tutkittava henkilö subjektina, joka on tutkimuksessa merkityksiä luova ja aktiivinen osapuoli. Haastattelu tulee usein kysymyksen myös silloin, kun tutkittava aihe on ennalta tuntematon ja haastattelussa syntyvä puhe halutaan sijoittaa laajempaan kontekstiin, sillä vastaukset ovat usein monitahoisia. Haastattelussa on mahdollista selventää ja syventää saatuja tietoja, toisin kuin esimerkiksi kyselylomakkeilla tutkittaessa. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 204–206.)

Opinnäytetyöni aineistonkeruumenetelmäksi valitsin teemahaastattelun. Halusin haastattelusta mahdollisimman vapaamuotoisen, jotta voisin saada monipuolisia vastauksia aihepiireihini liittyen. Teemahaastattelun hyvänä puolena koin, että vaikka minulla oli valituista teemoista tiettyjä kysymyksiä, sain käydä niitä läpi vapaasti ja uusien asioiden noustessa esille kesken haastattelun pystyin syventämään niihin esittämällä lisäkysymyksiä aiheesta. Hirsjärvi ja Hurme (2011, 48) nostavat teemahaastattelussa oleelliseksi asiaksi sen, että haastattelu etenee tiettyjen teemojen varassa, eikä perustu yksityiskohtaisiin kysymyksiin. Teemahaastattelu onkin puolistrukturoitu menetelmä, sillä haastattelun teema-alueet ja aihepiirit ovat kaikille samat. Haastattelussa korostetaan ihmisten omia tulkintoja asioista, sekä sitä, millaisia merkityksiä he antavat asioille. Teemahaastattelu korostaa myös sitä, miten merkitykset syntyvät vuorovaikutuksessa haastateltavan kanssa. Tuomi ja Sarajärvi (2011, 75) esittävät lisäksi, että on makukysymys, esittääkö teemahaastattelussa kaikille haastateltaville jokaisen suunnitellun kysymyksen. Haastattelijan päätettävänä on myös se, esittääkö hän kaikille haastateltaville kysymykset samoilla sanamuodoilla tai samassa järjestyksessä. Teemahaastatte-

lussa vaihteluväli eri haastattelujen välillä voikin vaihdella avoimen tyyppisestä haastattelusta aina strukturoidusti etenevään haastatteluun. Tärkeää on kuitenkin se, että haastattelussa ei kysytä mitä tahansa, vaan pyritään löytämään merkityksellisiä vastauksia tutkittavaan ongelmaan.

Muodostin tutkimuskysymysteni pohjalta teemahaastattelurungon (LIITE 1). Valitsin haastattelun pääteemoiksi itsenäistymisen ja itsemääräämisoikeuden. Pohdimme opinnäytetyöseminaarissa ohjaajani ja opiskelutovereideni kanssa teemoihini sopivia kysymyksiä, ja näistä esille nousseista ideoista muodostin haastattelulleni runkoa. Itsenäistymiseen liittyen pyrin selvittämään, miten työntekijät määrittävät itsenäistymistä, ja mitä se on heidän mielestään suhteessa vastuuseen, etäisyyteen, työntekoon, sekä ihmissuhteitten hoitamiseen. Lisäksi muodostin kysymyksiä, joiden avulla pystyin selvittämään, minkälaisia haasteita työntekijät havaitsevat asiakkaidensa itsenäistymisessä. Haastattelurungossa pyrin myös selvittämään useamman kysymyksen avulla, miten itsenäistymistä tuetaan yleisesti sosiaalialalla, sekä sitä, miten työntekijät tukevat asiakkaitaan itsenäistymisessä. Lisäksi muodostin kysymyksen, jolla pyrin selvittämään, pitävätkö työntekijät asiakkaidensa itsenäistymistä tärkeänä arvona. Itsemääräämisoikeus -teemassa nostin esille kysymyksiä itsemääräämisoikeuden käsitteestä, ihmisen omasta vastuusta, sekä siitä, tuetaanko itsemääräämisoikeutta tarpeeksi. Muodostin kysymyksiä myös siitä, miten työntekijät näkevät itsemääräämisoikeuden asiakassuhteessa, sekä sitä, miten he tukevat itsemääräämisoikeutta työssään. Pyrin selvittämään kysymysteni avulla työntekijöiden suhtautumista itsemääräämisoikeuden rajoittamiseen, sekä siihen, millaisia haasteita tai etuja itsemääräämisoikeus tuo työntekoon nyt ja tulevaisuudessa.

Tutkimukseni toteuttamiseksi olin sähköpostitse yhteydessä kehitysvammaisten asumispalveluyksikön esimieheen, sekä päivätoiminnan- ja erityiskoulutusyksikön työntekijään. Heidän kauttaan lähetin yksiköiden työntekijöille tietoa mahdollisuudesta osallistua haastatteluuni vapaaehtoisesti. Lisäksi sähköpostissani kerroin lyhyesti opinnäytetyöni aiheesta, sekä tutkimukseni tarkoituksesta. Näiden sähköpostitse tapahtuneiden yhteydenottojen kautta haastateltavikseni ilmoittautui yhteensä kahdeksan vapaaehtoista kehitysvammaisten parissa työskentelevää henkilöä, joiden kanssa sovin henkilökohtaisesti haastatteluajat heille sopivina

ajankohtina. Neljä haastateltavista työskenteli kehitysvammaisten asumispalveluiden parissa ja toiset neljä kehitysvammaisten päivätoiminnan ja erityiskoulutuksen parissa. Tutkimukseen osallistuneista vastaajista kuusi toimi sosiaaliohjaajana, yksi toimi palveluyksikössä esimiehenä ja yhden työnimikkeenä oli erityiskouluttaja. Kaikilla vastaajilla oli vammaistyöstä kokemusta useamman vuoden ajalta, osalla jopa useamman kymmenen vuoden ajalta. Haastatteluja suunnitellessani minulla oli ajatus siitä, että haastattelisin kymmentä henkilöä. Kanasen (2014, 95) mukaan laadullisessa tutkimuksessa ei kuitenkaan ole olemassa selvää määräsääntöä haastateltavien suhteen. Tutkittavien määrä riippuu tutkimusongelman rajauksesta ja tilanteesta. Mikäli kriteerinä on saturaatio, eli kylläntyminen, tarvitaan haastatteluja niin monta, että tulkinta ei enää muutu, vaan vastaukset alkavat toistaa itseään. Laadullisessa tutkimuksessa aineiston laatu on tärkeämpää kuin määrä. Itselleni oli tärkeää saada tutkimusaiheesta syvälinen ymmärrys, ennen kuin pystyin kuvaamaan tutkimustuloksiani. Huomasin kuitenkin haastatteluja tehdessäni, että kahdeksan haastattelua oli riittävä määrä, sillä sain laadukkaita vastauksia, jotka olivat tulkinnaltaan samassa linjassa toistensa kanssa, sillä vastaukset alkoivat loppua kohden toistaa itseään.

Kaikki tekemäni haastattelut olivat yksilöhaastatteluja, eikä muiden henkilöiden läsnäolo vaikuttanut haastateltavien vastauksiin. Nauhoitin haastattelut Seinäjoen ammattikorkeakoulusta lainaamalla nauhurilla, jonka avulla sain keskittyä haastattelun tekemiseen täysin, sillä nauhurin avulla pystyin kirjoittamaan auki saamani vastaukset sana sanalta. Tekemäni haastattelut kestivät 25–45 minuuttia.

Tässä opinnäytetyössä on sitaatteja haastateltavien vastauksista. Olen nimennyt haastateltavat anonyymiteetin säilymiseksi haastattelijärjestyksen mukaan tunnisteilla H1, H2, H3, H4, H5, H6, H7 ja H8. Haastateltavat tunnisteilla H1, H2, H3 ja H4 työskentelevät kehitysvammaisten asumispalveluiden parissa ja haastateltavat tunnisteilla H5, H6, H7 ja H8 työskentelevät kehitysvammaisten päivätoiminnan ja erityiskoulutuksen parissa.

### 2.3 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys

Tutkimusta suunnitellessani minun täytyi ottaa huomioon tutkimuksen eettiset vaatimukset. Tutkimusentekoon liittyy useita eettisiä kysymyksiä, joita tutkijan on otettava huomioon tutkimusta tehdessään. Eettisesti hyvässä tutkimuksessa on noudatettava hyvää tieteellistä käytäntöä, jossa toimitaan rehellisesti, huolellisesti ja tarkasti. (Hirsjärvi ym. 2009, 23.) Tutkimusta tehdessä on huomioitava haastattelijan ja haastateltavan välinen suhde, johon liittyy luottamuksellisuus, läheisyys ja tutkimusluvut. Luottamuksellisuus tutkimuksessa edellyttää, että haastattelija kertoo totuudenmukaisen tarkoituksen haastattelulle ja tämän lisäksi säilyttää ja käsittelee saamiaan tietoja luotettavasti. Lisäksi tutkimustuloksia raportoidessa tulee säilyttää vastaajien anonymiteetti. Tutkimusta tehdessä on huomioitava asianmukaiset luvat tutkimukselle, jotta haastattelua ei tehdä ilman tutkittavan tahon virallista lupaa. Tutkimustulosten kirjaamisessa on tärkeää miettiä henkilöiden tunnistettavuutta, jotta heidän henkilöllisyytensä ei kävisi ilmi raportista. (Tiittula & Ruusuvoori 2005, 17–18.)

Kanasen (2014, 146–147) mukaan laadullisessa tutkimuksessa luotettavuus on lähinnä tutkijan näytön ja arvioinnin varassa. Kuitenkin objektiivisen luotettavuuden saavuttaminen on laadullisessa tutkimuksessa lähes mahdotonta. Yleiset tieteellisten tutkimusten luotettavuusmittarit ovat reliabiliteetti eli luotettavuus, sekä validiteetti eli pätevyys. Pyrin kiinnittämään huomiotani tutkimukseni luotettavuuteen ja pätevyteen koko opinnäytetyöprosessini ajan työskentelemällä mahdollisimman tarkasti ja rehellisesti kunnioittamalla haastateltavien vastauksia niitä muuttelematta. Hirsjärven ym. (2010, 231–233) mukaan tutkimuksen luotettavuus eli reliabiliteetti tarkoittaa toistettavuutta mittaustuloksissa. Tämä tarkoittaa, että luotettavuus on tutkimuksen kykyä antaa tuloksia, jotka eivät ole sattumanvaraisia. Mikäli kaksi arvioijaa päätyy samankaltaiseen tulokseen, voidaan tutkimusta pitää luotettavana. Myös mikäli samaa henkilöä tutkittaessa eri tutkimuskerroilla saadaan sama tulos, voidaan tutkimus todeta luotettavaksi. Tutkimuksen pätevyys, eli validiteetti tarkoittaa tutkimusmenetelmän kykyä mitata tismalleen sitä asiaa, mitä sen on tarkoituskin mitata. Joskus tutkimusvastauksista voi huomata, että vastaaja on ymmärtänyt kysymyksen eri lailla, kuin tutkija on ajatellut. Tämä voi aiheuttaa sen, että mikäli tutkija käsittelee saamiaan vastauksia oman ajattelumallinsa mukaisesti

ti, ei tuloksia voida pitää pätevinä. Itse pyrin haastatteluissani varmistamaan, että vastaajat ymmärsivät kysymykseni siten, kuin itse olin ne ajatellut. Välillä esitin myös tarkentavia ja selventäviä kysymyksiä varmistaakseni, että haastateltava vastasi siihen asiaan, josta pyrin saamaan tietoa. Laadullisessa tutkimuksessa tämän seikan varmistaminen on mielestäni helpompaa, sillä tutkijana saa itse olla vuorovaikutuksessa haastateltavan kanssa, jolloin mahdollisen väärinymmärryksen voi korjata välittömästi haastattelun aikana. Pyrin myös raportissani kertomaan tutkimuksen vaiheet ja tapahtumat tarkasti, jotta tutkimukseni luotettavuus tulisi paremmin esille, ja toiminnan kuvaus olisi yhteensopiva tulosten kanssa.

Tutkimusta valmistellessani pidin tärkeänä, että minulla oli yhteistyöorganisaatiolta saatu lupa tutkimukseeni ja haastatteluihin. Tämän vuoksi hankin ensimmäisenä tutkimusluvan, jonka jälkeen aloin suunnitella haastattelun runkoa. Tutkimusluvan saatua aloin etsiä organisaatiosta vapaaehtoisia vastaajia haastatteluuni sähköpostin välityksellä. Itse pidin tärkeänä sitä, että haastattelemani henkilöt osallistuvat haastatteluun täysin vapaaehtoisesti, sillä tutkimusetiikka korostaa vapaaehtoisuuden merkitystä. Sainkin tutkimukseeni kahdeksan vapaaehtoista haastateltavaa. Pidin tärkeänä, että haastateltavat saivat itse valita heille sopivimman ajan haastatteluille, sillä halusin näin kunnioittaa heidän vapaaehtoisuuttaan.

Aloittaessani haastattelut varmistin, että vastaajat tietävät minun käyttävän haastatteluvastauksia ainoastaan opinnäytetyössäni, ja että hävitän vastaukset heti, kun työ on valmis. Kerroin jokaiselle haastateltavalle, että haastattelu on täysin anonyymi, enkä paljasta opinnäytetyössäni organisaatiota, enkä edes paikkakuntaa, jossa haastattelut on tehty. Kerroin myös, että nauhoitan haastattelut nauhurilla litterointia varten ja poistan haastattelut sen jälkeen nauhurista. Mainitsin lisäksi ennen nauhoittamisen aloittamista, että jokainen saa vastata kysymyksiini täysin omien ajatustensa mukaisesti. Säilytin keräämäni aineiston huolellisesti ja varmistin, että ulkopuoliset henkilöt eivät pääse siihen käsiksi. Litteroidessani haastateltuja pyrin kirjaamaan haastateltavien vastaukset sanatarkasti ylös, jotta heidän sanomansa ei vääristyisi. Opinnäytetyössäni käyttämät lainaukset haastatteluista nimesin tunnisteilla, jotta jokainen haastateltava erottuisi toisistaan. Pidin kuitenkin tärkeänä, että tunnisteista huolimatta haastateltavien anonymiteetti ei vaarannu.

Myös teoriaosuudessa pyrin tekemään huolelliset lähde- ja viittausmerkinnät teosten kirjoittajista, jotta he saisivat kunnian omasta työstään, ja teoksistaan, joita olen käyttänyt opinnäytetyöni tietolähteinä.

## 2.4 Tutkimustulosten analysointi

Keräämäni aineiston analysoimisessa käytin hyväksi aineistolähtöistä analyysia. Kaikissa laadullisen tutkimuksen perinteissä voidaan käyttää sisällönanalyysia. Sen avulla voidaan analysoida objektiivisesti ja systemaattisesti erilaisia dokumentteja, kuten haastatteluja ja keskusteluja. Sisällönanalyysin avulla pyritään saamaan tiivistetty ja yleisessä muodossa oleva kuvaus tutkittavasta ilmiöstä. Aineistolähtöisessä analyysissa tutkimusaineistosta pyritään luomaan käsitteellisesti jäsentynyt ja asetettuihin tutkimuskysymyksiin vastaava kokonaisuus. Aineiston analyysi on jaoteltu karkeasti kolmeen eri vaiheeseen. Ensimmäisessä vaiheessa aineisto pelkistetään eli redusoidaan. Tässä vaiheessa aineistosta karsitaan pois ne asiat, jotka ovat tutkimuksen kannalta epäolennaisia. Tämä voi tapahtua joko pilkkomalla tietoa osiin tai tiivistämällä sitä. (Tuomi & Sarajärvi 2011, 91–110.)

Kun olin saanut haastatteluni tehtyä, litteroin eli aukikirjoitin ne. Varmistuttuani siitä, että vastaukset olivat kirjoitettuna sanatarkasti ylös, tulostin ne paperille ja aloitin analyysin ensimmäisen vaiheen, eli pelkistämisen. Vedin yli asioita, jotka eivät vastanneet tutkimuskysymyksiini. Melkein jokaisessa haastattelussani tuli esille mielenkiintoisia aiheita, jotka eivät kuitenkaan vastanneet tutkimuskysymyksiini, joten karsin ne pois yliviivaamalla kyseiset kohdat tekstistä. Osa kysymyksistäni oli myös tarkoitettu lämmittelykysymyksiksi, jotta haastateltavien olisi helpompaa päästä sisälle haastattelun teemoihin. Näitä vastauksia karsin myös pois, sillä kaikissa niistä ei ollut vastauksia tutkimuskysymyksiini.

Ennen analyysin aloittamista tulee määrittää analyysiyksikkö, eli joku sana tai lauseen osa, johon liittyviä vastauksia aineistosta etsitään. Tämän jälkeen aineisto ryhmitellään eli klusteroidaan. Klusteroinnissa aineiston alkuperäisilmaukset käydään tarkasti läpi ja vastauksista etsitään samankaltaisuuksia tai eroavaisuuksia kuvaavia käsitteitä. Ne käsitteet, jotka tarkoittavat samaa asiaa ryhmitellään ja yh-



distellään luokaksi, ja tämä luokka nimetään jollain sitä kuvaavalla käsitteellä. Aineisto ryhmitellään ala- ja yläluokkiin, sekä pääluokkiin. (Tuomi & Sarajärvi 2011, 110.)

Etsin tutkimusaineistoni vastauksista samankaltaisuuksia ja eroavaisuuksia, joita alleviivasin haastatteluistani tietyillä väreillä. Näistä yhteneväisyyksistä ja eroavaisuuksista muodostin alaluokkia, joita olivat muun muassa tukemisen menetelmät, lähipiirin asenteet, työnteon ja päivätoiminnan merkitys ja asiakkaiden itsemäärääminen. Tämän kaltaisista alaluokista muodostin yläluokkia yhdistelemällä saman aihepiirin alaluokat yhteen nimeämällä ne sopivilla käsitteillä. Yläluokiksi muodostui teoria-aineistojeni kanssa yhteneväisiä luokkia, joita olivat haasteet itsenäistymisessä, itsenäistymistä tukevat keinot ja paikat, sekä itsemääräämisoikeus ja sen tukeminen.

Haasteet itsenäistymisessä -yläluokan alaluokkia ovat lähipiirin asenteet, sosiaaliset suhteet, fyysiset rajoitukset, viranomaisten suhtautuminen ja epävarmuus itsestä ja omasta pärjäämisestä. Itsenäistymistä tukevat keinot ja paikat -yläluokan alaluokkia ovat tukemisen menetelmät, työnteon ja päivätoiminnan merkitys, ammattilaisten tuki eri tilanteissa, vapaa-aika, sekä itsetunto ja seksuaalisuus. Itsemääräämisoikeus ja sen tukeminen -luokan alaluokkia ovat asiakkaiden itsemäärääminen, itsemääräämisen tukemisen menetelmät ja tavat, itsemääräämisoikeuden haasteet, sekä itsemääräämisoikeus vammaistyön tulevaisuudessa.

Viimeinen vaihe on abstrahointi eli teoreettisten käsitteiden luominen. Tässä viimeisessä vaiheessa erotetaan tutkimuksen kannalta olennaiset tulokset ja muodostetaan teoreettisia käsitteitä. Abstrahoinnissa eli käsitteellistämässä edetään alkuperäisistä kielellisistä ilmauksista teoreettisiin käsitteisiin ja johtopäätöksiin. Abstrahointia jatketaan yhdistelemällä luokituksia niin pitkään, kuin se on mahdollista aineiston sisällön näkökulmasta. (Tuomi & Sarajärvi 2011, 111.) Abstrahointituloksiani yhdistelemällä luokituksia, joita olin aiemmissa vaiheissa tehnyt. Haasteet itsenäistymisessä -yläluokan yhdistin Itsenäistymistä tukevat keinot ja paikat -yläluokan kanssa pääluokaksi, jonka käsitteeksi muodostui Sosiaalisen tuen merkitys itsenäistymiseen liittyvissä haasteissa. Tähän pääluokkaan pyrin yhdistä-

mään myös Itsemääräämisoikeus ja sen tukeminen -yläluokan, jolloin pääluokaksi muodostui Sosiaalisen tuen ja itsemääräämisoikeuden merkitys itsenäistymisessä. Näiden pääluokkien avulla pystyin muodostamaan tutkimukselleni punaisen langan, jonka avulla minun oli mahdollista yhdistää tekemääni aineiston analyysia opinnäytetyöni teoria-aineistoihin.

### 3 KEHITYSVAMMAISUUS

Tässä luvussa esittelen erilaisten teoria-aineistojen pohjalta kehitysvammaisuuden erilaisia määritelmiä, tautiluokitusta ja diagnosoitua. Esittelen myös erilaisia näkökulmia kehitysvammaisuuteen liittyen. Erilaisten näkökulmien avulla pyrin nostamaan esille, että kehitysvammaisuus diagnoosina ei kerro mitään kehitysvammaisesta henkilöstä itsestään. Monet itsenäistymiseen ja itsemääräämisoikeuteen liittyvät haasteet voivat olla seurausta yhteiskunnasta, joka ei ole rakennettu fyysisesti eikä aatteellisesti sen kaikkia jäseniä varten, minkä vuoksi on tärkeää kiinnittää huomiota yleisiin kehitysvammaisuutta koskeviin ajatusmalleihin.

#### 3.1 Kehitysvammaisuuden määritelmiä

The American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (2010, 219–221) määrittelee kehitysvammaisuuden henkilön tämänhetkisen toimintakyvyn huomattavana rajoituksena. Tämän luokittelun mukaan kehitysvammaisilla on keskimääräistä merkittävästi heikompi älyllinen suorituskky. Samanaikaisesti rajoituksia on myös kolmessa tai useammassa adaptiivisten taitojen osa alueessa, joita ovat itsestä huolehtiminen, sosiaaliset taidot, kommunikaatio, terveys ja turvallisuus, vapaa-aika ja työ, kotona asuminen, yhteisössä toimiminen, itsehallinta ja oppimiskyky. Luokituksen mukaan kehitysvammaisuus ilmenee ennen 18 vuoden ikää.

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista määrittelee vammaisen ihmisen henkilöksi, jolla on vamman tai sairauden johdosta pitkäaikaisesti erityisiä vaikeuksia suoritua tavanomaisista elämän toiminnoista (L 3.4.1987/380.) Kehitysvamma-alan verkkopalvelu Vernerin julkaisun: Mitä kehitysvammaisuus on (2016) mukaan kehitysvamma tarkoittaa vaikeutta uusien asioiden oppimisessa ja ymmärtämisessä. Kehitysvamman aste voi vaihdella vaikeasta vammasta aina lievään vaikeuteen oppia asioita. Suomessa on kaikkiaan noin 40 000 ihmistä, joilla on kehitysvamma. Heistä vaikeimmin kehitysvammaisia on 5–10 prosenttia. Kehitysvammaisten tukiliitto määrittelee kehitysvammaisuuden vammaana käsityskyvyn ja ymmärtämiskyvyn alueella. Vamma voi johtua syntymää

edeltävistä syistä, kuten synnytyksen yhteydessä tapahtuneista vaurioista tai lapsuusiällä sattuneista tapaturmista tai vaurioista. Kaikkia syitä kehitysvammaisuudelle ei tiedetä. (Tietoa kehitysvammasta [viitattu 6.4.2016].)

### 3.2 Diagnosointi ja tautiluokitus

Suomen laissa ei ole määriteltynä tarkkaa kehitysvammaisuuden alkamisikää. Kuitenkin, mikäli älyllinen suorituskky heikkenee vasta 18 ikävuoden jälkeen, puhutaan useimmiten dementiasta. Lapsen kohdalla heikentynyttä suorituskkyä pidetään yleensä dementian sijaan kehitysvammaisuutena. Kehitysvammaisuuden perusteella annettavaa erityishuoltoa annetaan kuitenkin yksilöllisen tarpeen mukaan riippumatta ikärajusta. (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 16.)

Maailman terveysjärjestö WHO:n tautiluokitus ICD-10 määrittelee älyllisen kehitysvammaisuuden tilana, jossa henkisen suorituskvyn kehitys on estynyt, tai se on puutteellista. Tässä luokittelussa katsotaan, että kehityksen puutteet koskevat erityisesti kehitysiässä ilmaantuvia taitoja, kuten kognitiivisia, motorisia, kielellisiä ja sosiaalisia taitoja. ICD-10:n luokituksen mukaan älyllinen kehitysvammaisuus voi esiintyä joko yksinään tai yhdessä minkä tahansa psyykkisen tai fyysisen tilan kanssa. Älyllisesti kehitysvammaisten kohdalla on kantaväestöön verrattuna kolmesta neljään kertaa suurempi riski sairastua johonkin mielenterveyden häiriöön. (Psykiatrian luokitus käsikirja 2012, 264–265.) Koskentausta (2006, 1927) esittääkin artikkelissaan, että 30–50 prosentilla kehitysvammaisista esiintyy erilaisia käyttäytymisen ja mielenterveyden häiriöitä. Yleisimmät mielenterveyden häiriöt kehitysvammaisilla ovat aggressiivisuus ja itsensä vahingoittaminen, käytöshäiriöt, tarkkaavaisuushäiriöt, autistiset häiriöt, sekä skitsofreeniset häiriöt. Lisäksi esiintyy myös ahdistuneisuus-, sopeutumis- ja mielialahäiriöitä.

Älyllinen kehitysvammaisuus jaetaan lievään, keskivaikeaan, vaikeaan ja syvään asteeseen. Luokituksen mukaan lievässä älyllisessä kehitysvammaisuudessa älyllisten kykyjen taso, eli älykkyysosamäärä on alle 12-vuotiaan tasolla, keskivaikeassa asteessa alle 9-vuotiaan tasolla, vaikeassa asteessa alle 6-vuotiaan tasolla ja syvässä asteessa alle 3-vuotiaan tasolla. (Psykiatrian luokitus käsikirja 2012, 264–265.) Kehitysvamman aste voi vaihdella lievästä oppimisvaikeudesta vaike-

aan kehitysvammaan. Monilla kehitysvammaisilla on myös lisävammoja, jotka saattavat vaikeuttaa puhumista, liikkumista tai vuorovaikutusta toisten kanssa. (Tietoa kehitysvammasta [viitattu 6.4.2016].)

### 3.3 Näkökulmia kehitysvammaisuuteen

Vammaisuutta ei voida kuvata millään yksittäisellä määrittelyllä, sillä vammaisuus käsitteenä on moniulotteinen. Kyseessä on aina vammaisen henkilön oma, yksilöllinen haikka, joka johtaa erilaisuuden sietämiseen ja elämän todellisuuden kohtautamiseen, sekä voimavarojen löytämiseen. Vammaisuus ei kuitenkaan ole sairaus, sillä sairauteen liittyy taudin parantuminen tai eteneminen. Vammaisuus on tilana pysyvä, ainoastaan vamman vaikeusaste tai ilmiäsu voi muuttua. (Lampinen 2007, 27.)

Kehitysvamma rajoittaa vain osittain ihmisen toimintaa. Kehitysvammaisilla ihmisillä on erilaisia kykyjä ja vahvuuksia, joita tukemalla he voivat löytää omat mahdollisuutensa. Kehitysvammaisuutta voidaan tarkastella eri tavoilla, kuten lääketieteen tai toimintakyvyn näkökulmasta, sekä sosiaalisesta näkökulmasta. Viime vuosien aikana kehitysvammaisuuden sosiaalinen näkökulma on voimistunut. Tämä näkökulma muistuttaa siitä, että vamman sijaan ihmisten mahdollisuuksia rajoittavat usein erilaiset ennakkoluulot, syrjintä ja riippuvuus muista ihmisistä. (Mitä kehitysvammaisuus on 2016.) Lääketieteellinen näkökulma painottaa usein vallalla olevaa lääketieteellistä näkemystä kehitysvammaisuudesta. Lääketiede on kiinnostunut lähinnä vamman syistä ja vaikutuksesta ihmisen hyvinvointiin ja terveydentilaan, minkä vuoksi kehitysvammaisuutta verrataan usein siihen, mikä on lääketieteellisesti normaalia. (Lääketieteellinen näkökulma 2014.)

Seppälän ja Leskelä-Rannan (2007) mukaan kehitysvammaisuuden toimintakyvyn näkökulmassa tarkastellaan yksilön ja ympäristön suhdetta toisiinsa. Eri ympäristöissä, kuten töissä, kotona ja vapaa-aikana ihmisen toimintakyky näyttäytyy eri tavoilla. Kehitysvammaisten henkilöiden kohtaamat vaikeudet liittyvät usein siihen, että erilaisista tilanteista nousevat vaatimukset ja kehitysvammaisen oma toimintakyky ovat ristiriidassa keskenään. Tällaisissa tilanteissa kehitysvammaisen tarvitsee usein apua, ohjausta tai hoitoa. Toimintakykyyn liittyvää määritelmää käyte-

täänkin usein pohdittaessa arjessa selviytymistä ja elämänlaatua. Tämä lähestymistapa korostaa henkilön omia voimavaroja ja vahvuuksia.

Toimintakyky riippuu aina ihmisen ja hänen ympäristönsä suhteesta. Kehitysvammainen henkilö voi toisissa ympäristöissä olla hyvinkin vammaisen, kun taas toisissa olosuhteissa vamma ei haittaa millään tavalla. Toimintakyky onkin hyvin laaja käsite, joka usein jaetaan kolmeen osa-alueeseen. Nämä osa-alueet ovat fyysinen, psyykinen ja sosiaalinen toimintakyky. Joskus eri osa-alueeksi listataan myös kokemuksellinen toimintakyky. Psykososiaaliset tekijät vaikuttavat keskeisellä tavalla toimintakykyyn, sillä yksilön psyykinen ja fyysinen toiminta mahdollistuvat vain sosiaalisessa vuorovaikutuksessa. Vuorovaikutuksen kohdistuessa sekä sosiaaliseen maailmaan, että ulkoiseen ympäristöön, on toimintakyvyn kannalta ratkaisevaa, että ihmisellä on sosiaalisia suhteita ja tukiverkkoja. Toimintakykyä voi tukea myös erilaisten tukitoimien avulla ja toimintaympäristön muokkauksella. Näiden tukitoimien avulla mahdollistetaan muun muassa vapaa-ajan viettoa, asumista ja kouluttautumista. (Seppälä & Leskelä-Ranta 2007.)

Seppälä ja Rajaniemi (2013) esittävät, että sosiaalisessa näkökulmassa kehitysvammaisuus usein näyttäytyy yhteisön suhteena yksilöön. Vammaispolitiikan avulla pyritään vaikuttamaan tähän suhteeseen, sillä sosiaalinen näkökulma muistuttaa, että kehitysvammaiset ovat pohjimmiltaan samanlaisia, kuin kaikki muutkin ihmiset. Näkökulma tuo esille sen, että vammaisen henkilö on riippuvainen muista, sillä riippuvuutta synnyttävät syrjitty asema, ennakkoluulot, rakenteelliset esteet ja köyhyys. Nämä ovat omalta osaltaan seurausta siitä, että yhteiskuntaa ei ole rakennettu sen kaikille jäsenille tasapuolisesti. Eri kulttuureissa ja eri aikakausina kehitysvammaisuuteen on suhtauduttu hyvin erilaisin tavoin. Nyky-yhteiskunnassa kehitysvammaisuus mielletään usein lääketieteen kautta, vaikka kehitysvammaisuus on lääketieteellisenäkin terminä hyvin epämääräinen. Erilaiset diagnoosit vaihtelevat aikakausittain, ja normaalin ja poikkeavan rajat ovat häilyviä. Diagnoosiin liittyykin riski siitä, että henkilö nähdään kaikissa asioissa ennen kaikkea diagnoosin kautta, jolloin diagnoosi ylikorostuu. Ihminen on kuitenkin aina enemmän kuin hänen diagnoosinsa. Kehitysvammaisuuteen vaikuttaa henkilön oma kokemus, eli se, miten kehitysvammainen itse kokee oman tilanteensa.

Kehitysvammaisuuden sosiaalisessa mallissa korostuu se, että ihmisen tietystä ominaisuudesta tulee vammaisuutta yhteiskunnan asenteiden ja sen asettamien esteiden kautta. Pyörätuolissa liikkuvaa vammaista henkilöä rajoittavat esimerkiksi rakennusten esteellisyys ja ihmisten suhtautuminen häneen. Sosiaalisessa näkökulmassa vamman lääketieteellinen näkemys hyväksytään korostaen kuitenkin samalla sitä, että vamman haitat johtuvat ympäristöstä ja yhteiskunnasta varsinaisen vamman sijaan. Vammaisuus onkin yhteydessä siihen, minkälaista tukea ja apukeinoja vammaisille tarjotaan. Tärkeää on oikean kommunikointitavan selvittäminen ja löytäminen, sillä usein syvästikin kehitysvammaiset voivat tehdä omaa elämäänsä koskevia päätöksiä, jos heille annetaan siihen oikeat välineet. (Seppälä & Rajaniemi 2013.)

Yhdenvertaisuuslaki (L30.12.2014/1325) määrittelee, ettei ketään saa syrjiä vammaisuuden perusteella. Laki velvoittaa myös kohtuullisiin mukautuksiin vammaisten ihmisten yhdenvertaisuuden toteuttamiseksi. Tämä edellyttääkin, että koulutuksen järjestäjät, työnantajat, viranomaiset ja tavaroiden tai palvelujen tarjoajat tekevät tilanteeseen tarvittavat kohtuulliset ja asianmukaiset mukautukset, jotta vammaiset henkilöt voivat asioida, kouluttautua, saada työtä ja palveluita, sekä edetä työurallaan yhdenvertaisesti muiden kanssa. Myös Suomen perustuslaissa (L11.6.1999/731) korostetaan kaikkien ihmisten yhdenvertaisuutta lain edessä. Ilman hyväksyttävää perustelua ketään ei saa asettaa eri asemaan vammaisuuden, terveydentilan tai muun syyn vuoksi.

YK:n vammaisia henkilöitä koskeva yleissopimus, Convention on the Rights of Persons with Disabilities, kieltää kaikenlaisen syrjinnän vammaisia henkilöitä kohtaan. Yleissopimuksen keskeisimpiä periaatteita ovat yhdenvertaisuus, syrjimättömyys, itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen, esteettömyys, saavutettavuus, sekä vammaisten henkilöiden osallisuus ja osallistuminen yhteiskuntaan. Lisäksi sopimuksen lähtökohtina pidetään myös vammaisten ihmisten hyväksymistä osaksi monimuotoisuutta, erilaisuuden kunnioittamista, sekä sukupuolten välistä tasa-arvoisuutta. Sopimus astui voimaan toukokuussa 2008. (YK:n vammaisia 2015.)

## 4 ITSENÄISTYMINEN ELÄMÄNVAIHEENA

Tässä luvussa esittelen teoria-aineistojen pohjalta nuoruudessa tapahtuvia muutoksia ja nuoruuden kehitystehtäviä. Lisäksi esittelen haasteita kehitysvammaisen nuoren itsenäistymisessä sekä teorian, että tutkimuksestani saatujen vastausten avulla.

### 4.1 Muutokset ja kehitystehtävät nuoruudessa

Sinkkosen (2010, 14–15) mukaan nuoruudessa ihminen kokee monia suuria muutoksia, jotka vaikuttavat häneen niin fyysisesti, psyykkisesti kuin sosiaalisestikin. Yksilötasolla muutoksia tapahtuu kehossa, aivoissa ja tunne-elämässä. Kaikkia nuoria askarruttavat kysymykset itseen ja omaan kehitykseen sekä sosiaalisiin suhteisiin liittyen. Sinkkonen kertoo, että usein mieltä askarruttavat myös suhteet ikätovereihin, sisaruksiin ja vanhempiin. Murrosiässä ja nuoruudessa mielialat vaihtelevat helposti, sillä erilaiset itsenäistymiseen liittyvät kehitystehtävät johtavat toisinaan kontrollin menettämiseen ja tunnepurkauksiin. Epävarmuutta tuovat lisäksi omassa kehossa tapahtuvat muutokset, sekä oman sosiaalisen roolin muutokset. Myös Nurmi ym. (2014, 149) tuovat esiin muuttuvan sosiaalisen ympäristön ja roolisiirtymien merkityksen nuoruudessa. Eri-ikäisillä ihmisillä on erilaisia rooleja, esimerkiksi koululaisen tai äidin rooli. Tietyn ikäisenä siirtyminen aiemmin omaksutusta roolista toiseen muuttaa usein myös ihmisen kehitysympäristöä merkittävästi. Mielestäni tällaiset roolisiirtymät näkyvät hyvin juuri aikuisuuden kynnyksellä, kun oma rooli muuttuu vastuullisemmaksi ja nuori saa itse tehdä itseään koskevia päätöksiä, jotka voivat olla isojaakin.

Nuoruudessa kehitysympäristö laajenee perheen ulkopuolelle ystävien ja esimerkiksi koulun tai opiskelujen kautta. Kuitenkin perheen merkitys pysyy tärkeänä osana nuoren elämää. Vaikka nuoruudessa suhde omiin vanhempiin ei aina olisi-kaan mutkaton, ovat vanhemmat silti tärkeitä tukijoita, neuvojia ja ohjaajia. (Nurmi ym. 2014, 163). Määttä (2007, 221–222) esittää, että vanhempainrakkauden kulmakivinä on antaa nuorelle oikeus itsenäistymiseen, omiin ajatuksiin, itsensä ilmaisemiseen ja kuulluksi tulemiseen. Nuoruudessa erityisen tärkeää on, että van-



hemmat asettavat nuorelle turvallisia rajoja ja auttavat nuorta rakentamaan hyvän itsetunnon.

Malm ym. (2012, 397) esittävät, että nuoruuden kehityshaasteita ovat oman identiteetin muodostuminen ja vanhemmista irtautuminen asteittaisesti. He myös korostavat, että nuoren on vähitellen otettava itsestään enemmän vastuuta ja löydettävä oma elämäntapansa ja hyväksyttävä itsensä aikuistuvana miehenä tai naisena. Nurmi ym. (2014, 149) määrittelevät, että nuoruuden keskeisimpiä kehitystehtäviä ovat muun muassa sukupuoli-identiteetin omaksuminen, koulutuksen hankkiminen, suhteiden luominen toiseen sukupuoleen, valmistautuminen työelämään, sekä ideologian omaksuminen. Varhaisaikuisuuden yksi merkittävimmistä kehitystehtävistä on lisäksi työelämään siirtyminen.

Itsenäinen elämä on taitoa toteuttaa mahdollisuuksiaan ja käyttää omia kykyjään siinä ympäristössä, missä elää niin, etteivät muut estä tai puutu toimintatapoihin. Tämän kaltainen yksilöllinen elämäntapa mahdollistaa ainutkertaisen elämäntapa-konaisuuden hallinnan ja tyydyttää ihmisen omia tarpeita. Itsenäinen elämä ei näin ollen aina tarkoita riippumattomuutta, fyysistä omatoimisuutta tai aktiivisuutta. (Lampinen 2007, 67.)

#### **4.2 Haasteita kehitysvammaisten nuorten itsenäistymisessä**

Malmin ym. (2012, 397) mukaan kehitysvammaisen nuori on elämänsä aikana joutunut todennäköisesti turvautumaan tavallista nuorta enemmän vanhempiansa, läheistensä ja ystäviensä apuun. Ulkopuolisen avun jatkuva tarve vaikeuttaa omalta osaltaan itsenäistymistä. Nuorelle voi olla turhauttavaa luoda omaa reviiriään ja säilyttää yksityisyyttä, kun omat vanhemmat, joista nuori yrittää vähitellen irtautua, ovat useimmiten tärkeimmät auttajat arjessa. Tämän vuoksi sekä vammaisen nuoren, että hänen vanhempiansa tulisi pyrkiä irti liiallisesta riippuvuudesta. Tärkeää olisi myös se, että vanhemmat luottaisivat nuoren kykyyn tehdä itsenäisiä ratkaisuja.

Samoja haasteita pohtii myös Silvander kirjoittamassaan lehtiartikkelissa (2012, 18–19). Artikkelissa haastateltu Pia Henttonen Kehitysvammaisten Tukiliitosta tuo

esille, että kasvu vaatii perheeltä kykyä ja uskoa hyväksyä, että nuori itsenäistyy. Hän kertoo, että nuoruudessa kohdatut muutokset voivat olla kehitysvammaiselle vaikeita selittää ja ymmärtää, jolloin on vaarana, että nuori takertuu lapsuuden turvallisuuteen ja kieltää muutoksen.

Haastateltavista puolet mainitsi kehitysvammaisten itsenäistymisestä kysyessäni, että itsenäistyminen ja kotoa pois muutto on haasteellista sekä kehitysvammaiselle nuorelle itselleen, että hänen perheelleen. Perheen ja läheisten asenteilla ja kannustuksella nähtiin olevan suuri vaikutus siihen, tuntee nuori epävarmuutta muuttamisen suhteen. Työntekijät mainitsivat, että on tärkeää tukea myös muita perheenjäseniä muuttoprosessin aikana, sillä kehitysvammaisen nuoren muuttaminen pois kotoa vaikuttaa suuresti koko perheeseen. Haastateltavat H1, H2 ja H3 mainitsivat, että nykyajan trendi on sellainen, että kehitysvammaiset nuoret muuttavat kotoa pois, kuten vammattomatkin nuoret, toisin kuin vielä pari vuosikymmentä sitten. Haastateltavat kokivat tämän hyvänä asiana ja kaikki kahdeksan vastaajaa sanoivat pitävänsä itsenäistymistä tärkeänä arvona asiakkailleen.

Se osittain näkyy täällä meilläkin juuri tämä, että kun meillä on toki asiakkaita, jotka on jo ottanut sen askeleen eteenpäin, mutta sitten on niitä, jotka asuu vielä kotona. Sen olen huomannu, että se on pitkä prosessi vanhemmille sen asian kanssa eläminen ja ajatteleminen, että kun se lapsi ja nuori on aina ollu siinä ääressä ja hän on tarvinnut paljon sitä tukea ja että mitäs sitten, että muutto jonnekin. Että se tuki siinä sitä nuorta eteenpäin mutta myöskin sitä perhettä, että se ei tarkoita, että sinä nyt lapsesi hylkää, vaan että se kuuluu siihen itsenäistymiseen se asuminenkin. H8

Jos ajattelee kehitysvammaisten kohdalla niin sanotaan, että ehkä nyt ollaan menossa samaan suuntaan mitä yleisesti ajatellaan, että nuori itsenäistyy kun tullaan täysi-ikäiseksi ja muuttaa pois kotoa. Aikaisemmin kehitysvammaiset on asunu tosi pitkään vanhempien luona ja on aateltu, että niin on hyvä tai jotenkin. Nykyään mun mielestä ollaan menossa oikeeseen suuntaan kun ajatellaan että myös kehitysvammaiset, kun he tulee täysi-ikäiseksi, niin heidänkin elämään kuuluu tällainen kotoa pois muutto ja muutto ihan omaan asuntoon ja sinne sitten riittävä tuki. H2

Kaikkien nuorten aikuisten kasvu aikuiseksi edellyttää uskallusta nousta murrosiässä vastustamaan vanhempia ja heidän näkökulmaansa elämään. Ilman tätä ihmisen jää henkisesti riippuvaiseksi vanhempiensa hyväksynnästä. Varhaislap-

suudesta asti vammaiset ihmiset tuntevat usein jatkuvaa huonommuutta vammattomien rinnalla. Tämä voi johtaa siihen, että vammaiset nuoret yrittävät pystyä yhä enemmän sellaiseen, mitä vammattomat ihmiset näyttävät arvostavan. Tällainen ei-vammaiseksi sopeutuminen johtaa kuitenkin helposti siihen, että vammaisen ihminen alistuu siihen, mihin elämä vie ja mitä muut haluavat. Tällöin myös aktiivinen ote omaan elämään voi jäädä puuttumaan. Murrosiässä vammaisen nuori voi kokea epävarmuutta ja hyväksynnän puutetta jopa lähiympäristöstään. Tämä voi johtua siitä tunteesta, että erilaisten terapioiden avulla hänestä yritettäisiin tehdä vammattonta ja vasta vammattomana hän olisi tarpeeksi hyvä vanhemmilleen. (Lampinen 2007, 66.)

Haastatteluissani nousi esille hyvin samankaltaisia ajatuksia. Vastaajien mielestä haasteet kehitysvammaisten nuorten itsenäistymisessä liittyvät suurelta osin ihmissuhteisiin. Suhde vanhempiin, läheisiin, ystäviin ja työntekijöihin nähtiin haasteellisena. Viisi vastaajista yhdisti haasteisiin itsemääräämisoikeuden kannalta sen, että omien valintojen tekeminen on haastavaa. Peruskoulun loppuun asti koulunkäynti on selkeästi järjestetty, mutta sen jälkeen juuri itsenäistymisen vaiheessa tulee eteen isompien valintojen tekoa, jotka erään työntekijän mukaan saattavat olla kehitysvammaiselle nuorelle ensimmäisiä valintoja, joita hän saa tehdä itse. Useamman haastateltavan mielestä asiakkaille voi olla vaikeaa ymmärtää, että he itse saavat päättää omasta elämästään. Ongelmallista itsenäistymisprosessissa voi olla myös se, että vanhemmat kohtelevat kehitysvammaista nuorta kotona kuten lasta, toisin kuin ehkä muita perheen vammattomia nuoria. Tämä voi osaltaan johtaa siihen, että nuoren itsenäistyminen hidastuu.

Kyllä mun mielestä se oman halun esilletuominen on haaste, ettei se oo sosiaalityöntekijän, vanhemman, tai läheisen yleensä tai työntekijän näkemys, vaan sen asiakkaan oma näkemys, ja sen esille kaivaminen tavalla tai toisella niin siinä on haastetta kyllä. Sitten toinen haaste, mitä mä ajattelen on edelleen ne vanhemmat, kun ne saattaa kohdella sitä asiakasta ei -ikätasonsa mukaisesti, vaan jos asiakas on kolmekymppinen, niin voidaan kohdella viisivuotiaana aina vaan kotona. Silloinhan siitä ei tuu mitään siitä muutoksesta. Sitten mihinkä itse oon törmännyt viranomaisten taholta niin on se että sielläkään ei välttämättä uskota siihen, että asiakas pärjäis, tai vois muuttaa johonkin asumaan ja myös ajatellaan että se on jonkun muun halu, vaikka asiakas itse tuo sen esille palaverissa, niin sosiaalityöntekijä voi sanoa, että onko tämä äidin mielestä näin. H7

Vammaisen ihmisen itsenäisen ja aktiivisen elämän oppiminen vaatii pienin askelin etenemistä. Tärkeää on myös saada tietoja ja taitoja, sekä harjoittelua tavallisimmissa arkielämän toiminnoissa, kuten vaatteiden valitsemisessa ja kaupassakäynnissä. Vaikeavammaisen nuoren kohdalla on varmempaa, ettei tällaisia taitoja opita itsestään tai nopeasti, vaan ne vaativat pitkäjänteistä harjoittelua. Vammaisuuden aiheuttamat monet haitat ja vamman vaikeus voivat heikentää vammaisen henkilön itsenäisen elämän valmiuksia. Tämän vuoksi välttämätöntä on, että jokainen vammaisen ihminen voisi saavuttaa elämässään optimaalisen autonomian, jota myös muut osaisivat kunnioittaa. (Lampinen 2007, 67.) Useimmissa haastatteluvastauksissa nousikin esiin erilaiset haasteet arkielämän taidoissa, sekä rahaasioiden hoitamisessa ja hallitsemisessa. Vastauksista ilmeni, että rahaa saateen käyttää holtittomasti, sillä sen arvoa ei ymmärretä kunnolla. Joskus asiakas saattaa tulla hyväksikäytetyksi rahallisesti esimerkiksi tarjoamalla kaverilleen ruokaa tai juomia ymmärtämättä niiden hintaa. Myös erilaiset fyysiset rajoitteet, kuten pyörällä ja mopolla ajamisen vaikeus voivat hankaloittaa normaaleihin nuorten toimintoihin osallistumista ja kaupungille lähtemistä. Mikäli kehitysvammaisen nuoren perheessä on muita vammattomia nuoria, vertaavat kehitysvammaiset nuoret usein itseään heihin, jolloin nuori voi kokea olevansa huonompi tai arvottomampi.

Ne erityiset haasteet varmasti tulee niistä rajoitteista, voi olla fyysisiä rajoitteita, että jos en opi ajamaan pyörällä niin voi olla vaikea liikkua paikasta toiseen niinku nuoret liikkuu. Sitten monella lievästi kehitysvammaisella tulee eteen tämä, että voinko mä saada mopokortin, voinko mä saada ajokortin ja ne on tärkeitä asioita, Ja samoin sitten varsinkin jos perheessä on muita ns. normaaleja nuoria niin niillähän tulee lukioon menot ja lakkiaiset ja ammatilliset opinnot ja valmistujaiset ja töihin menot ja sitten muut tämmöset ja se ei meekkään sitten kehitysvammasella ihan sitä samaa latua pitkin kun ei siihen oo sillä lailla rahkeita niin se voi tuoda semmosta vertaamista muihin sisaruksiin, että miksei mulla oo ja miksen mä pääse lukioon ja miksen mä löydä sitä puolisoa ja miksen mä voi saada vauvaa ja tämmösiä kysymyksiä herättää. H1

Moni vastaajista toi esille ihmissuhteissa nousevat ongelmat ja esimerkiksi seurustelukuvioiden ja sosiaalisten suhteiden monimutkaisuuden. Useampi työntekijä kuvaa ongelmana sen, että monet asiakkaat haluavat seurustella ja löytää kumppanin, vaikka tosiasiaissa ei välttämättä tiedetä, mikä on tavanomaista pa-

risuhteessa. Tämä voi työntekijöiden mukaan johtaa siihen, että kumppania etsitään huonoista paikoista, kuten Internetistä. Toisinaan asiakkaita saatetaan käyttää myös hyväksi seurustelun varjolla. Eräs työntekijä nosti esille seikan, että moni kehitysvammainen nuori etenee seurustelusuhteissaan valtavan nopeasti, sillä heillä ei ole taitoa eikä tietoa siitä, miten todellinen ihmissuhde rakentuu. Esimerkkinä tästä hän kertoo, että moni asiakas on yhden tapaamiskerran jälkeen ihastuksissaan kertonut, että on menossa kihloihin.

Lisäksi muunlaiset ihmissuhdetaitojen puutteet nousivat esille vastauksista. Kaverisuhteet voivat usein rajoittua koulutuksen, päivätoiminnan, työtoiminnan ja asumisyksikön seinien sisälle. Välttämättä ystäviä ei tavata vapaa-ajalla, mikä nähtiin surullisena asiana. Moni vastaajista nosti esille myös huolen siitä, että jotkut saattavat käyttää kehitysvammaisten ystävyyttä hyväksi eri tavoin, esimerkiksi rahallisesti tai seksuaalisesti.

Larkin ym. (2011, 37) tekemän tutkimuksen mukaan nuoret kehitysvammaiset voivat tuntea vammattomia nuoria todennäköisemmin olevansa uhreina sosiaalisissa ristiriitatilanteissa. Tutkimuksessa ilmeni, että kehitysvammaisilla nuorilla näyttäisi olevan kognitiivisia ja emotionaalisia taipumuksia, jota voivat pahentaa konfliktitilanteita, ja johtaa jopa aggressiivisuuteen. Tämän kaltaiset taipumukset voivat juontaa juurensa kehitysvammaisten kohtaamista elämäkokemuksista, kuten leimautumisesta ja sosiaalisesta eristyneisyydestä.

## 5 KEHITYSVAMMAISEN NUOREN ITSENÄISTYMISEN TUKIKEINOJA

Tässä luvussa esittelen eri teorialähteiden, sekä tutkimustulosteni pohjalta erilaisia tapoja, joilla kehitysvammatyön ammattilaiset tukevat nuorten itsenäistymistä sosiaalialan työkentällä.

### 5.1 Henkilökohtainen apu ja tukihenkilötoiminta

Kun kehitysvammainen nuori alkaa liikkua vapaa aikanaan itsenäisesti, on saman ikäisten ystävien tai perheen ulkopuolisen avustajan saaminen erityisen tärkeää. Hyvä keino itsenäisyyden tukemiseen ja liikkumavapauden saavuttamiseen on nuoren itsensä hyväksymä ja valitsema henkilökohtainen avustaja tai tukihenkilö. Nuorelle ihanteellista olisi tilanne, jossa hänen omat ystävänsä voisivat luontevasti auttaa häntä vapaa-ajanvietossa. Toisaalta tukihenkilö voi olla nuoren kannalta mukavampi esimerkiksi harrastuksissa ja matkoilla, sillä kukaan nuori ei varmasti-kaan halua kaikissa tilanteissa pyytää apua ystäviltaan. Tukihenkilö tai avustaja lisää riippumattomuuden tunnetta ja vähentää nuoren tunnetta siitä, että hänen tarvitsisi koko ajan olla kiitollisuudenvelassa ystävilleen. (Malm ym. 2012, 397.) Vammaispalvelulaissa on määritelty oikeus henkilökohtaiseen apuun. Henkilökohtaista apua on järjestettävä vapaa-ajan toimintaan, yhteiskunnalliseen osallistumiseen ja sosiaaliseen vuorovaikutuksen ylläpitämiseen vähintään 30 tuntia kuukaudessa, ellei vähäisempi tuntimäärä turvaa avun tarvetta välttämättömissä tilanteissa. (L 3.4.1987/380.)

Haastattelemiini työntekijät eivät juurikaan maininneet tukikeinoja listatessaan henkilökohtaista apua, mutta siitä kysyessäni moni piti sitä tärkeänä keinona itsenäistymisen tukemiseen. Henkilökohtaisen apu nähtiin hyvänä juuri vapaa-ajan toimintojen suhteen, sillä se mahdollistaa esimerkiksi liikkumisen ja monipuolisen harrastamisen asumisyksikön ulkopuolella. Kolme vastaajista mainitsi, että henkilökohtaista apua käytetään heidän asiakkaidensa keskuudessa melko vähän. Tähän syynä nähtiin olevan lähiomaisien epävarmat asenteet ja avustajien heikko saatavuus.

Sitten se on hyvä se henkilökohtainen avustaja. Se siihen vapaa-ajan toimintoihin, niin se on mahdollista hakea, mutta kaikki ei sitäkään sitten käytä. Siinä voi olla pelkoa omaisten puolelta että jos tulee joku ongelma niin pärjääkö tämä avustaja sen nuoren kanssa. Mutta että se palvelu olis niinku juuri sellanen täsmä siihen, että lähteä ulos tapaamaan kavereita ja harrastuksien pariin. H8

No kyllä tavallaan vois aatella, että yleensä jos on henkilökohtainen avustaja niin silloin kuljetaan enemmän. Että eihän asumisyksiköstä, kyllä mekin käydään ja silloin on yleensä useampi henkilö sitten mukana, että mennään sitten porukalla. Kyllä tietysti avustajan kanssa, jos on sellasta asiointia että käydään vähä erilaisessa paikassa varmasti, että me käydään paljon sitte ihan vaan ostoksilla ja tämmöstä. Että se on kyllä sinne vapaa-ajan toimintaan hyvä, kyllähän se avartaa maailmaa ja sitä kautta oppii näkemään mitä kaikkea on tarjolla ja mitä vois tehdä. Kyllähän semmonen kuuluu itsenäiseen elämään, että keksii itse itselleen tekemistä. H4

Vehmanen kertoo lehtiartikkelissaan (2012,10–11) Downin syndroomaa sairastavasta, 13-vuotiaasta Miika Kuosmasesta, joka tarvitsee avustajaa esimerkiksi bussilla matkustaessa ja rahan käyttämisessä. Harrastukset ja vapaa-ajan toiminnan, kuten kirjastossa ja elokuvissa käynnin hänelle mahdollistaa oma avustaja. Miikan äidin Annelin mukaan avustajan merkitys Miikan elämässä on suuri ja avustajan ansiosta Miika on pystynyt itsenäistymään lähes samassa tahdissa muiden ikäistensä kanssa. Myös Miikan vuorovaikutustaidot ja itseluottamus ovat parantuneet, sillä hän voi kertoa tasavertaisena ikätovereilleen tehneensä monenlaisia asioita ilman vanhempia.

## **5.2 Muuttovalmennus, asumisen tukeminen ja perhehoito**

Kehitysvammaisen perheenjäsenen muuttaminen pois lapsuudenkodista on suuri elämänmuutos hänelle itselleen, sekä hänen vanhemmilleen. Muuttovalmennuksen tarkoitus on kehitysvammaisten ihmisten tulevaan elämänmuutokseen valmistautuminen ja aikuisuuden tukeminen. Muutto onnistuu usein kaikkien osapuolten kannalta sujuvammin, kun siihen on valmistauduttu huolellisesti. Parhaimmillaan kehitysvammaiselle ja hänen omaisilleen jää riittävästi aikaa tutustua uuteen kotiin, jolloin asumisyksikön työntekijöillä ja muilla asukkailla on mahdollisuus tutustua uuteen asukkaaseen kaikessa rauhassa. (Mustakallio 2009.)

Muuttovalmennus on elämänmuutokseen valmentamista ja muuton pehmentämistä. Muuttovalmennuksessa ovat mukana niin muuttaja, kuin hänen läheisensäkin. Muuttovalmennus antaa tietoa muuttoon liittyvistä käytännön asioista ja auttaa kehitysvammaista ymmärtämään ja tunnistamaan muuttoon liittyviä tunteita. Valmennus aloitetaan yleensä hyvissä ajoin ennen muuttoa yksilöllisen tarpeen mukaan. Intensiivisin vaihe muuttovalmennuksessa on yleensä muutamia kuukausia ennen muuttoa ja sen jälkeen. (Muuttovalmennus 2016.) Valtioneuvoston periaatepäätös (2012, 11–13) velvoittaa, että kehitysvammaisilla ja heidän läheisillään on oikeus hyvään muuttoon ja muuttovalmennukseen. Muuttovalmentaja -nimikkeellä työskentelee Suomessa vain muutama henkilö, joten muuttovalmennusta toteutetaan kehitysvamma-alalla pääsääntöisesti työn ohessa. (Muuttovalmennus 2016.)

Haastateltavat H1, H3 ja H4 mainitsivat haastattelussa, että heillä on hyvä tilanne, sillä asumisyksikön alueella työskentelee muuttovalmentaja. Yksi työntekijöistä mainitsi, että alueen kuntoutussuunnittelijat ja -ohjaajat, sosiaalityöntekijät ja vanhemmat, sekä kunta neuvottelevat usein kehitysvammaisten nuorten kanssa siitä, miten itsenäistyminen lähtee käyntiin. He suunnittelevat muun muassa asumiskojeiluja ja -jaksoja asumisyksikköön, jolloin nuori voi kokeilla, miltä tuntuu nukkua muualla kuin kotona ja miten hän pärjää kokeilujakson itsekseen.

Sitte jossain kohtaa tulee sitten ne muuttoajatukset, että mä muuttaisin jonneki omaan asuntoon tai asumisyksikköön niin meillä on täällä tosi hieno tilanne, että meillä on täällä sellanen ku muuttovalmentaja, se on nyt vuoden ollu ihan semmonen työntekijä, että se ihan niinku suunnittelee näitä asioita ja ottaa selvää ja se on sitte niinku yhdyshenkilö sen kodin tai sen mistä nyt muuttaakin ja sen uuden paikan välillä. Ja toki sitte siellä asumisyksikössä ohjaajat ja lähityöntekijät on kyllä merkittävässä roolissa, että sieltä sitä apua ja tukea sitte saa jos semmosessa asuu. H1

Erikssonin (2008, 96) mukaan asumispalvelut tarjoavat kehitysvammaisille sekä sosiaalisia kokemuksia, että mahdollisuuden yksityiselämään. Hän myös korostaa, että yksityiselämän puitteissa on mahdollista viettää jokaisen omaa mielenkiintoa vastaavaa vapaa-aikaa. Tämän kaltainen vapaa-aika antaa yksilölle sosiaalista ja yksilöllistä tyydytystä. Vaikka psyykinen tai fyysinen vamma voikin asettaa rajoja



siihen, mitä aktiviteetteja kehitysvammaisen voi harjoittaa, voi niitä kuitenkin harjoittaa itsenäisesti ilman muiden ihmisten taholta tulleita esteitä.

Haastateltavat kertoivat, että on asumisyksiköitä, joissa ei ole yöllä työntekijöitä, mutta tarjolla on myös monia yksiköitä, joissa apu ja tuki on saatavilla ympäri vuorokauden. Erilaisia tukiasuntoja on saatavilla, mutta tällä hetkellä kysyntä on vielä suurempaa kuin tarjonta. Asumisyksikköön siirtyminen nähtiin isona muutoksena nuoren elämässä, minkä vuoksi on tärkeää, että nuori saa mahdollisuuden tutustua ja muuttaa uuteen asuntoon kaikessa rauhassa työntekijöiden ja perheenjäsenten tukemana.

On tämmösiä asumisyksiköitä, avohuollon, missä on erilaisia, että on kolmivuoroisia ja sitte on kaksivuoroisia. Sitten on ihan tukiasuntoja olemassa. Niitä saisi olla vielä enemmänkin, niille on kyllä kysyntää. Ja sitten se että kuinka monta kertaa viikossa se tuki käy että onko se riittävää niin se on tietysti aina tärkeää. Että hyvin harvapa sieltä kotoa pystyy muuttamaan suoraan omilleen. Onhan se ihan valtava muutos jos se äiti ja isä on tosiaan huolehtinut hyvin tiiviisti sen elämän alkuvuodet niin sitte yhtäkkiä itte. Että sitten sopivaan asumismuotoon, että mikä se sitte kenellekkin on. Pärjääkö avohuollossa, millasessa, kolmi vai kaksivuoroisessa paikassa yms. H4

Asumisyksiköt, asumispalvelut niin siellä henkilökunta on tärkeä tuki itsenäistymisessä, ne on mukana ja saatavissa, että vaikka kuinka yksin asuis, mutta kuitenkin olis semmosia tukihenkilöitä mukana siinä lähellä. H6

Yli puolet haastateltavista nosti itsenäistymisen kannalta merkittäväksi asiaksi erilaiset asumispalvelut ja -yksiköt. Asumispalveluissa saatava tuki ja ohjaus auttavat nuorta itsenäisen elämän muutoksissa ja arjen toimintojen opettelussa, kuten pyykinpesussa ja hygienian hoitamisessa. Asumispalveluissa työskentelevät vastaajat kertoivat, että he tekevät yhteistyötä päivä- ja työtoimintapaikkojen kanssa, sillä heillä on yhteisiä asiakkaita. Viidessä haastattelussa nostettiin merkittäviksi itsenäistymisen tukijoiksi asumisyksiköissä olevat työntekijät. Heidän roolinsa arjen tukemisessa nähtiin merkittävänä.

Palvelujärjestelmä on muuttunut kehitysvammaisten ihmisten yhdenvertaisen kansalaisuuden korostamisen vaikutuksesta. Laitoshoitoa on purettu ja sitä on pyritty korvaamaan erilaisilla yhteisöpohjaisilla asumismuodoilla. Aatteellisella tasolla

palvelujärjestelmän kehittämisessä tavoitellaan mahdollisimman itsenäistä asumista omassa asunnossa erilaisten yksilöllisesti räätälöityjen palvelujen avulla. Palvelujärjestelmän muutos on tuonut uudenlaisia mahdollisuuksia kehitysvammaisten nuorten ja heidän vanhempiansa elämään, sillä omaishoidon ainoa vaihtoehto ei ole enää pelkkä laitoshuolto. (Miettinen 2016.)

Asumispalveluja voidaan järjestää vammaispalvelulain (L3.4.1987/380), sosiaalihuoltolain (L17.9.1982/710) tai kehitysvammalain perusteella (L23.6.1977/519). Asumista tukevia palveluita voivat olla esimerkiksi hoito- ja hoivapalvelut, yksilölliseen apuun liittyvät palvelut, asumistaitojen arviointiin ja harjaannuttamiseen liittyvät palvelut, aterioihin, vaatehuoltoon, hygieniaan ja siivoukseen liittyvät palvelut, asunnon muutostyöt, asumista tukevat välineet ja laitteet tai näiden yhdistelmä. Tällaista asumista voidaan kehitysvammaisille järjestää palveluasumisyksikössä, yksittäisessä asunnossa tai asuntojen ryhmässä sekä ryhmäkodissa. (Valjakka ym. 2013, 35–36.)

Haastateltavista kolme mainitsi, että kehitysvammaisen kohdalla muuttaminen vaatii usein myös erilaisten tukien ja rahallisen avustuksen hakemista. Asumispalvelut on järjestetty lakien perusteella, mutta moni kehitysvammaisen ei kykene tulojensa avulla maksamaan vuokraa ilman heille myönnettäviä etuisuuksia. Tämän vuoksi on tärkeää, että kehitysvammaisen nuoren kotikunta huolehtii ja selvittää oman osuutensa maksuista ja etuuksista, joiden avulla nuoren muutto mahdollistuu. On tärkeää myös huomioida, millaista apua ja tukea nuori tarvitsee uudessa asunnossaan, jotta esimerkiksi keskusteluapua ja sosiaalista tukea on saatavilla riittävästi uudessa elämäntilanteessa.

No jos nyt ajatellaan ihan sitä, että kehitysvammaisen muuttaa pois kotoa niin se täytyy tietysti alottaa hakemalla rahallinen tukiverkko, että se on niinku mahdollista. Kaikki vammaistuet pitää laittaa kohdilleen ja kunnan kanssa neuvottella näistä vuokraan ja näihin liittyvistä asioista, että se on tää rahapuoli ja rahallinen tuki on tärkeä ottaa huomioon. Ja sitte on tietysti, riippuu tapauksesta mutta tarvitaanko jotaki sitte tommosta, no joku voi tarvita jotaki ihan keskusteluapua enempi, että meilläki on täällä nämä mielenterveys-sairaanhoitajien keskustelut esimerkiksi ja niinku tämmönen tuki plus sitte joku tarvii ihan meidän ohjaajien ympärivuorokautisen tuen. H3

Perhehoito on kehitysvammaisen henkilön hoidon, kasvatuksen tai muun huolenpidon ympärivuorokautista järjestämistä oman kodin ulkopuolella yksityiskodissa. Perhehoito antaa kehitysvammaiselle mahdollisuuden perheenomaiseen hoitoon ja ihmissuhteisiin, sekä tukee sosiaalista kehitystä ja perusturvallisuutta. (Valjakka ym. 2013, 35–36.) Kukaan haastattelemistani henkilöistä ei maininnut perhehoitoa asiakkaidensa asumismuotona.

### **5.3 Koulutus, päivä- ja työtoiminta**

Ammatillisilla oppilaitoksilla ja ammatillisen koulutuksen järjestäjillä on mahdollisuus järjestää vammaisille opiskelijoille kuntouttavaa ja valmentavaa opetusta ja ohjausta. Tämä opetus ja ohjaus tapahtuvat peruskoulutuksen yhteydessä ja sen tavoitteena on, että koulutuksen päättyessä kehitysvammaisella olisi hyvät valmiudet itsenäiseen elämään, koulutukseen tai työelämään. Monelle kehitysvammaiselle on peruskoulun päättyessä tarpeen valmentautua opiskeluun ennen varsinaisen ammatillisen koulutuksen alkua. Useat erilaiset kansanopistot järjestävät erityislinjoja, joissa annetaan ammatillisen koulutukseen valmentavaa ja yleissivistävää opetusta. Myös erilaiset käytännölliset linjat valmentavat suuntautumaan ammattiin. Oppivelvollisuusiän ylittäneille kehitysvammaisille jatko-opiskelua voidaan järjestää myös erityishuoltona, jolloin painopiste on asumis- ja sopeutumismennuksessa, sekä aikuiskasvatuksessa. Varsinaista ammatillista koulutusta kehitysvammaisille nuorille ja aikuisille on saatavilla erityisoppilaitoksissa, tavallisissa ammatillisissa oppilaitoksissa samassa ryhmässä muiden kanssa, erityislinjoilla tai erityisryhmissä tai oppisopimuskoulutuksena. (Kaski ym. 2012, 170–173.)

Kaikki haastatteleman työtekijät nostivat itsenäistymisen tukemiseen liittyen esille erityiskoulutuksen, sekä työ- ja päivätoiminnan merkityksen asiakkaiden elämässä. Puolet haastateltavista työskentelee erityiskoulutuksen ja päivätoiminnan parissa, joten he nostivat esiin oman työnsä merkityksen itsenäistymisen tukemisessa. Päivätoiminnassa erilaisten ryhmien muodossa käsitellään itsenäisen elämän taitoja sekä ihmissuhdetaitoja. Ryhmissä harjoitellaan myös omien valintojen tekemistä, sekä itsestä huolehtimista monipuolisesti. Mikäli asiakas ei pysty itse puhumaan, yritetään päivätoiminnassa saada erilaisten kommunikaatiovälineiden,

kuten kuvien, tietokoneen tai käsiliikkeiden avulla selville asiakkaan tahto, jotta vaikeammin vammaisten asiakkaiden mielipiteet ja oma tahto eivät jäisi selvittämättä rajoituksista huolimatta.

Mähän oon noissa koulutusryhmissä, eli meillähän on ihan tavoitteena niinkun se oman elämän hallinta ja sehän on päivittäistä se semmonen justiin se omaan elämään tuleva tukeminen, että kannustetaan ja opetellaan sitä, että osaa ilmaista omat toiveensa ja haaveensa ja osaa tehdä niitä heille jokaiselle itselleen parhaita valintoja että oppia erottamaan ne huonot valinnat hyvistä ja sitten sosiaalinen kanssakäyminen niin se on kans aika tärkeitä, että osaa ilmaista oikein itsensä ja mä luulen että tällä hetkellä ne on niitä tärkeimpiä mitä me voidaan tässä tehdä. H7

Täällä me kaivetaan esiin se hänen oma halunsa tavalla tai toisella, elikkä mainitsinkin niistä kaikista kommunikaatiovälineistä, jos ei puhu esimerkiksi tai jos puhuu ja ymmärtää niin yrittää silti saada se asiakas ymmärtämään se asia selkeästi, että tämä on sun juttus ja mitä sinä haluat. Sitten on kaikenlaisia menetelmiä, otetaan kuvia lehdestä, mietitään, mitkä on haaveita, mitkä on toteutunu, mitkä ei, mitä on unelmat. Käydään läpi terveystietoa, hygieniaa, seksuaalisuutta ja yleensä sitä elämäkirjoa, mitä se nyt pitää sisällään. On kulttuurista ja draamasta ja sieltä tulee itsensä ilmaisua ja sitä että kun kysytään mitä kuuluu niin se on aina se sama vastaus, että ihan hyvää, niin yritetään sitä laajentaa eri keinoilla, että miksi kuuluu hyvää, onko jotain tapahtunu, onko sulla suunnitelmia viikonlopuksi, mitä sulla oli eilen yms. H6

Kaski ym. (2012, 316–318) esittävät, että jo kehitysvammahuollon alkuvaiheista asti kuntouttava ja elämään sisältöä tuova toiminta on ollut kehitysvammaisille tarkoitettujen palvelujen sisältönä. Näitä palveluita tuottavat kunnat, yksityiset palvelut ja erityishuollon kuntayhtymät. Erilaiset päivätoimintakeskukset järjestävät muun muassa itsenäistymisopetusta, työharjoittelua sekä mielekästä ja monipuolista toimintaa niille nuorille ja aikuisille kehitysvammaisille, jotka eivät vammansa vuoksi selviydy työkeskuksessa. Tällainen kuntouttava ja valmentava toiminta on omalta osaltaan merkittävä osa nuorten sosiaalisten taitojen ja työvalmiuksien kehittäjänä. Monet kehitysvammaiset voivat löytävät päivätoiminnan kautta ystäviä. Lievemmin kehitysvammaisille päivätoiminta voi toimia tärkeänä välivaiheena perusopetuksen ja jatkokoulutuksen, tai vaativamman työtoiminnan välillä.

Varsinainen työtoiminta antaa kehitysvammaisille tärkeää sisältöä elämään. Työtoiminnan tavoitteena on tarjota kuntouttavaa toimintaa, sekä kehittää työelämätai-

toja ja työelämän sosiaalisia valmiuksia. Työtoiminta ylläpitää myös yleistä sosiaalista toimintakykyä. Tärkeää itsenäistymisen kannalta työtoiminnasta tekee myös se, että työn tuloksilla on oikeasti merkitystä, sillä usein työtä tehdään alihankintana teollisuuden tarpeisiin. Tärkeää itsenäistymisen tukemista on myös kehitysvammaisille tarkoitettu työsuhteinen suojatyö ja tuettu työ, jotka antavat kehitysvammaisille tärkeää työkokemusta ja auttavat heitä pääsemään osaksi työmarkkinoita. (Kaski ym. 2012, 318–319.)

Seitsemän haastattelemaani henkilöä nosti esille työnteon merkityksen itsenäistymisessä. Kolme vastaajista liitti työn tekemisen itsetunnon kohoamiseen ja uskoon siitä, että pärjää elämässä. Vastaajien mukaan työnteko auttaa säännöllisen päivärytmin säilyttämisessä, sillä aamulla on hyvä syy herätä ja hoitaa aamutoimet.

No kyllä se on kans tärkeä asia se työnteko. Että on joku paikka mihin mennä päivällä töihin esimerkiksi, tai voihan se olla illallakin. Mutta yleisesti ottaen varmaan päivällä, että joku toiminta, no päivätoiminta on yksi hyvä paikka ja toimintakeskukset mutta se voi olla myös joku muukin, esimerkiksi kauppa, jotain hyllyn täyttämistä, ihan mihin vaan se asiakas kykenee niin siltä pohjalta tietenki. Mutta sehän on yksi osa meidän ihmisten elämää ja se antaa sisältöä päivään. H6

Useampi vastaajista mainitsi, että monen asiakkaan kohdalla työtoiminta tapahtuu toimintakeskuksissa, sillä tuetun työn paikat ovat vielä harmillisen vaikeita saada. Eräs vastaajista totesikin, että ne asumisyksikössä asuvat asiakkaat, jotka ovat olleet siinä onnellisessa tilanteessa, että heillä on ollut tuetun asumisen työpaikka, ovat saaneet työstään todella hyvää normaalin elämän mallia ja tukea.

Joo no paljon me tehdään semmosia itsetuntemus ja semmosia tehtäviä eri ryhmissä, on se sitte valokuvaus tai joku keskusteluryhmä. Niin käydään läpi niitä teemoja että mistä sinä tykkäät, mitkä asiat on sinulle tärkeitä. Työtoiminnan puolella työharjoittelupaikkoja, mitä sä haluaisit, mikä olis kiva harjoittelupaikka. Meillä on työharjoittelua ja sellasta. Käydään kaupassa tekemässä oikeita töitä, joku ryhmä lähtee sinne yhdessä ja niillä on siellä hyvä paikka. H8

Haastatteluvastauksista selvisi, että päivätoiminnan työntekijät pitävät useita erilaisia ryhmiä, kuten itsetuntemus- ja keskusteluryhmiä, sekä toiminnallisempia ryhmiä, kuten valokuvausta tai kädentöitä. Ryhmissä pyritään löytämään asiak-

kaalle mieluisia asioita ja esimerkiksi työtoimintaa miettiessä voidaan selvittää asiakkaan mielenkiinnonkohteita työharjoittelua ajatellen. Työtoiminnan kautta asiakkaat saavat lisäksi työkokemusta esimerkiksi kaupassa työskentelemisestä.

#### 5.4 Vapaa-ajan toiminta

Kaski ym. (2012, 321) esittävät, että monen kehitysvammaisen vapaa-ajan harrastukset jäävät kotiympäristöön, sillä varsinkin vaikeammin vammaisten harrastustoiminta on usein riippuvaista perheenjäsenten tai avustajien tuesta. Monesti myös lapsuudenkodista muuttamisen jälkeen erilainen harrastustoiminta voi jäädä riittävän tuen puutteen vuoksi passiiviseksi. Mielestäni jokaisella kehitysvammaisella nuorella tulisi olla mahdollisuus osallistua omien mahdolluuksiensa ja voimavarojensa mukaisiin harrastuksiin ja vapaa-ajantoimintoihin. Mikäli kehitysvammaisen nuori tarvitsee erilaisiin harrastustoimintoihin tukea, apua tai ohjausta, tulisi sellaista myös olla saatavilla hänelle.

Haastateltavista puolet mainitsi harrastusten merkityksen itsenäistymisen tukemisessa. Yksi vastaajista kertoi, että esimerkiksi kansalaisopistossa olisi monia kursseja itsenäisyyteen liittyen, kuten erilaisia ruuanlaitto- tai sisustuskursseja, mutta heidän asiakkaansa eivät ole oikein innostuneet tämän kaltaisista harrastuksista. Vastaajien mukaan monilla kehitysvammaisilla asumispaikka voi vaikuttaa harrastusaktiivisuuteen suuresti, sillä mikäli harrastukseen on vaikeaa kulkea itsenäisesti tai se on kaukana, rajoittaa se suuresti harrastusmahdollisuuksia. Erityiskoulutuksen- ja päivätoiminnan parissa työskentelevistä kaksi mainitsi, että he kertovat asiakkailleen mahdollisista harrastusvaihtoehdoista ja -paikoista.

Harrastuksista me täällä kerrotaan, meidän tehtävä on tiedottaa, mitä vapaa-ajalla voi harrastaa. Ehkä käydään mahdollisuuksien mukaan tutustumassa eri paikkoihin. Mutta se että sitten se niinkun siirtyy se, että kuka sen kopin ottaa niistä asioista, että se on se kotiväki tai sitten jos asuu jossain yksikössä jo niin sehän paljon sanelee sitä, että onko resursseja lähteä ja minne lähdetään, ja lähdetäänkö porukalla.  
H8

Kasken ym. (2012, 321–322) mukaan erilaiset leirit, päivä- ja iltapäiväkerhot, keskustelutoiminnot ja klubitoiminta laajentavat omalta osaltaan kehitysvammaisten elämänpiiriä. Heidän mukaansa tämänkaltainen toiminta antaa myös virikkeitä löytää toimintaa ja harrastuksia, sekä auttaa solmimaan ja ylläpitämään uusia ihmisuhteita. Lisäksi erilaisilla vapaa-ajantoiminnoilla pyritään tukemaan opetus- ja päivätoimintayksiköiden asettamia kuntoutuksellisia tavoitteita. Tämän lisäksi pyritään tarjoamaan hyviä tilaisuuksia sosiaalisen kanssakäymisen harjoitteluun yhdessä toisten kanssa.

## **5.5 Palveluohjaus**

Kaski ym. (2012, 315–316) erittelevät, että kehitysvammalaki velvoittaa järjestämään neuvolatoimintaa kehitysvammaisille. Tällaista toimintaa järjestetään erinimisissä yksiköissä, joita voidaan kutsua esimerkiksi kehitysvammapoliklinikoiksi. Ne voivat toimia joko erillisinä erityishuollon toimintayksiköinä tai tutkimus-, kuntoutus- ja palvelukeskusten yhteydessä. Kehitysvammapoliklinikan palvelut ovat maksuttomia, ja tarjoavat kehitysvammaisille ja heidän perheilleen apua ja tukea kehitysvammaisuudesta aiheutuviin erityisongelmiin. Poliklinikoilla voidaan seurata kehitysvammaisen henkilön hyvinvointia. Siellä pidetään huolta myös elämäntilanteesta ja siirtymävaiheisiin liittyvistä palveluista. Kuntoutussuunnittelun lisäksi poliklinikalta annetaan tukea ja ohjausta myös kehitysvammaisten parissa työskenteleville ammattilaisille, kuten sosionomeille.

Avohuollon tukitoimet sisältävät perheiden tukemista kotona ja läheisten luona, sekä tukiasunnossa asuvien kehitysvammaisten ohjausta muun poliklinikkatoiminnan ja lyhytaikaisen laitoshoidon ohella. Palveluohjaajat opastavat erilaisiin yleisiin ja erityishuollon palveluihin hakeutumisessa. Tämän lisäksi palveluohjaajat toimivat tarpeen vaatiessa tuki- tai yhdyshenkilönä kehitysvammaiselle, sekä tiedottavat erilaisista palveluista ja osallistuvat kuntoutuksen ja hoidon suunnitteluun. Palveluohjaaja voi myös toimia lähiohjaajana kotikäynneillä, neuvoen kehitysvammaista jokapäiväisten taitojen opettamisessa. Tavallisimmin kehitysvammaisen nuori tarvitsee palveluohjausta päivittäisten taitojen oppimisessa ja

silloin, kun hän on hankkimassa valmiuksia asumista tai perhehoitoa varten. (Kas-ki ym. 2012, 316.)

Haastattelemani työntekijät eivät maininneet erikseen palveluohjausta itsenäistymisen tukikeinona. He kuitenkin kertoivat itse tukevansa asiakkaitaan ohjaamalla heitä arkielämään liittyvissä asioissa. Useampi vastaajista kertoi kuitenkin, että esimerkiksi sosiaalityöntekijät ja muuttovalmentaja ohjaavat asiakkaita muuttoon liittyvissä kysymyksissä.

## **5.6 Itsetunnon ja seksuaalisuuden tukeminen sekä vertaistuki**

Jotta ihmisen identiteetti voi kehittyä, tarvitaan itsearvostusta. Nuoruudessa vammaisuus voi aiheuttaa eristäytymisen ja huonommuudentunteita, kun nuori on epävarma itsestään. Myös seksuaalisuus on kehitysvammaiselle nuorelle, kuten kenelle tahansa, varsin haavoittuva alue. Muutokset omassa kehossa ja mielessä hämmentävät, ja hämmennys voi aiheuttaa pelkoa kelpaamattomuudesta, jolloin nuoren itsetunto on koetuksella. (Malm ym. 2012, 398.)

Suurin osa vastaajista kertoi, että päivittäisen tuen ja ohjauksen avulla nuorten itsetuntoa yritetään pitää yllä kannustamalla asiakasta huomaamaan, minkälaisiin asioihin hän on itse pystynyt ja mitä hän on itse osannut hoitaa. Haaveita ja unelmia ei erään työntekijän mielestä kannata koskaan lähteä suoralta kädeltä hylkäämään, sillä apuna voi olla realismuuteen pyrkivä pohdinta yhdessä asiakkaan kanssa. Asumispalvelussa työskentelevä työntekijä kertoi, että hän piirtää asiakkaiden kanssa polun, jonne voi kirjata ylös unelmia ja haaveita. Sitten yhdessä kirjoitetaan ylös, mitä asioita asiakkaan pitäisi vielä saavuttaa ja oppia, jotta olisi mahdollista päästä siihen tilanteeseen, josta asiakas tällä hetkellä unelmoi.

Joo no kyllä se justiin on näin että annetaan se mahdollisuus siihen, että itse ja kannustetaan siihen ja pidetään yllä semmosta virettä että hei kyllä sä osaat ja kyllä sä pystyt, kokeile, yritäppä vielä uudestaan, kyllä se voi onnistua. Jos ei se eilen onnistunu niin tänään se voi onnistua niin semmosta asennetta pidetään yllä. H1



Haastattelemistani työntekijöistä kolme mainitsi seksuaalisuuden tukemisen. Näistä vastaajista yksi kertoi, että hän harjoittelee päivätoimintaryhmässään asiakkaiden kanssa seksuaalisuuteen ja terveystietoon liittyviä asioita. Kaksi muuta asiaan vastannutta työntekijää mainitsivat, että seksuaalisuutta pitäisi tukea enemmän, sillä osa nuorista tietää huonosti seksuaalisuuteen liittyviä asioita. Vastanneet kuitenkin olettivat, että peruskoulussa kehitysvammaisille nuorille opetetaan terveystiedossa seksuaalisuuteen liittyviä asioita, mutta toinen heistä epäili, kerrotaanko asioista riittävän selkeästi ja ymmärrettävästi.

Nykyään puhutaan varmasti enemmän seksuaalisuudesta, mutta sitä ehkä kannattais mieltä ja mitä kehittää siinä niin sitä, että puhutaanko sillä lailla et se kehitysvammanen ymmärtää siitä mitä puhutaan. Mä jotenki kuvittelisin kun meilläki täällä asuu näitä nuoria että nykyaikana kuitenkin heillekki on koulussa kerrottu vähintäänkin näitä perusasioita. Mutta sitte kun ne tulee omassa elämässä ajankohtaiseksi niin ollaan aivan niinku ei olis ikään kuullukaan mistään mitään, että aivan ollaan ihan niinku ehkä kuutamolla. Jotkut nyt tietysti voi olla hyvinki valvutuneita tässä asiassa mutta että jotenki ehkä sitä että oikeesti varmistaa se, että se kehitysvammainen nuori oikeesti tietää ja käsittää että mistä tässä on kyse ja missä mennään. Niin se varmasti olis se mitä kannattais kehittää. Ja sitten myös se että sitten kun se tulee se seurustelu ja muut tämmöset asiat ajankohtaiseksi niin vähintään siinä vaiheessa että molemmat osapuolet tietää että mitä tähän liittyy ja mitä ehkä riskejä tai muita asioita että niistä puhuttais avoimesti. H1

Wilkinson, Theodore ja Racska (2015, 99–101) esittävät, että heidän tutkimustulostensa mukaan kehitysvammaisten ihmisten ympärillä on usein tietynlainen leima liittyen heidän seksuaalisuuteensa. Tämä leima rajoittaa entisestään kehitysvammaisten seksuaalista identiteettiä, mikä voi aiheuttaa pahimmillaan kaksinkertaisen haitan kehitysvammaisen nuoren elämässä. Tutkimukseen osallistuneet kehitysvammaiset nuoret olivat sitä mieltä, että seksuaalisen identiteetin kehittyminen on normaali osa aikuistumista myös heidän kohdallaan. He kokivat kuitenkin, että seksuaalisuuden kehittymiselle on monia esteitä, kuten hoitajien käsitykset nuoren ei-seksuaalisuudesta ja lapsenomaisuudesta, sekä seksuaalivaltuutuksen ja tuen puuttuminen. Hoitajat saattavat myös joskus estää asiakasta etsimästä tietoa seksistä, ja näin pyrkiä hallitsemaan mahdollisia riskejä, joita tällaiseen toimintaan liittyy.

Kehitysvammaisten nuorten vanhemmille voi olla vaikeaa mieltää lastaan aikuiseksi ja he saattavat hoidon ja avuntarpeen vuoksi pitää lastaan ikäistään nuorempana. Jotkut vanhemman voivat pelätä myös, että nuori voi tulla raskaaksi. Ikätovereilta voi olla vaikeaa saada vastakaikua naiseuteensa tai miehisyyteensä. Kehityksen kannalta olisi kuitenkin erityisen tärkeää hyväksyä seksuaalisuutensa ja vahvistaa omaa seksuaalista identiteettiään. Monille vanhemmille on vaikeaa puhua kehitysvammaisen nuorensa kanssa seksuaalisuuteen liittyvistä asioista, minkä vuoksi olisi tärkeää, että nuori voi saada tukea siihen myös joltakulta muulta ihmiseltä, esimerkiksi sosiaali- tai terveydenhuollon ammattilaiselta. (Malm ym. 2012, 398.)

Malmin ym. (2012, 398) mukaan vertaistuki voi olla monelle kehitysvammaiselle nuorelle parhaiten tukea antava asia monissa häntä mietityttävissä kysymyksissä. Toisten samalla tavalla vammaisten esimerkit ja kokemukset voivat antaa eväitä asioiden pohdiskeluun ja johtaa jopa samaistumisen kokemukseen. Vertaistukea voi saada kasvokkain, puhelimitse, Internet -keskusteluin tai vaikkapa kirjoja lukiella. Erilaiset vammaisjärjestöt järjestävät myös paljon erilaisia sopeutumisvalmennuskursseja, joissa voidaan käsitellä esimerkiksi arkielämän haasteita, itsenäistymistä ja seksuaalisuutta. Vertaistuki voi auttaa kehitysvammaista nuorta liittymään yhteisöihin ja toimimaan osana yhteiskuntaa. Haastatteluissani ei juurikaan noussut esiin vertaistukeen liittyviä asioita. Useampi vastaaja kertoi kuitenkin, että heidän asiakkailleen on tärkeää, että heillä on ystävyysuhteita toisten kehitysvammaisten nuorten kanssa.

### **5.7 Käytännön menetelmiä itsenäistymisen tukemiseen**

Tutkimuksessani haastateltavat kertoivat useita erilaisia tapoja, joilla he tukevat kehitysvammaisten asiakkaidensa itsenäistymistä. Lähes kaikki kertoivat, että asiakkaiden tukeminen on ohjausta, neuvontaa, tukemista, yhteisiä keskusteluja ja kuuntelijana toimimista arkipäivän asioissa. Moni työntekijöistä vastasi myös tukemansa työssään asiakasta hänen sosiaalisissa suhteissaan. Monet haastateltavat kertoivat käyttävänsä erilaisia päivä- ja viikko-ohjelmia asiakkaidensa kanssa, jotta olisi helpompaa hahmottaa viikkoon kuuluvat menot ja esimerkiksi kotityöt. Monil-

la oli käytössään aarrekartta -menetelmä, jossa asiakas saa listata tulevaisuuden haaveitaan ja toiveitaan ylös kuvin tai sanoin, jonka jälkeen työntekijän kanssa hahmotellaan polkua siitä, mitä asioita pitäisi tapahtua tai opetella ennen kuin haave voisi toteutua. Tätä polkua voidaan myös pilkkoa pienempiin osiin ja tavoitteisiin, joita voidaan yhdessä lähteä tavoittelemaan asiakasta tukien. Myös muita erilaisia karttamenetelmiä ja sarjakuvatekniikoita käytetään paljon tunneasioiden ja sosiaalisten tilanteiden läpikäymisessä asiakkaiden kanssa.

Tärkeänä osana itsenäistymisen tukemisesta työntekijät näkivät sen, että he eivät tee tai järjestele asioita asiakkaiden puolesta, vaan aina yritetään ensin saada asiakas itse hoitamaan asiansa auttamalla ja neuvomalla. Osa haastateltavista näki tärkeänä, että he herättelevät asiakkaita itse ajattelemaan ja toimimaan tilanteissa, joissa asiakas pyytää työntekijää tekemään jotakin hänen puolestaan. Joissain tilanteissa voidaan käyttää apuna erilaisia apuvälineitä, joiden avulla asiakas kykenee suoriutumaan itsenäisesti arjessaan.

Sitte käytetään erilaisia niinku apumenetelmiä siihen että jos esimerkiksi vaikkapa miettii iltapesuja, että joku hampaitten harjaus. Että jos nyt näyttää siltä että periaatteessa asukas pystyy harjata ne hampaat itse ja osaa kyllä ihan hyvin silloin ku ohjaaja on läsnä, mutta sitte yksin on hätänen, että ei malta tarpeeksi kauaa aikaa pestä tai huolellisesti joka paikasta. Niin että ei heti mennä siihen että sen ohjaajan pitää nököttää siinä vieressä niin voidaan käyttää vaikka jotaki ajastinta joka auttaa sitte hahmottamaan sen ajan. Että kaikenlaisia timereita, ajastimia, munakellot ja semmoset on hyviä ja kuvat, esimerkiksi pictokuvat on ihan hyviä niinku hahmottamaan sitä päiväjärjestystä että tietää vaikka, että mulla on tänään pyykkivuoro ku se on kalenterissa semmosella kuvalla mihnä on pyykkien kuva niin sen muistaa. H4

Vastauksista ilmeni, että arjen toimintoihin, kuten peseytymiseen ja siivoukseen, sekä ruuanlaittoon voidaan käyttää apuna erilaisia välineitä ja menetelmiä, kuten ajastimia ja kuvia, joiden avulla asiakkaiden on helpompaa hahmottaa oikea työskentelyjärjestys tai käytettävissä oleva aika. Joskus asiakkaille voidaan kuvata esimerkiksi hammaslääkärikäynti sarjakuvan avulla, jotta asiakas voi hahmottaa, mitä hammaslääkärisssä tapahtuu ja missä järjestyksessä. Myös arjessa käytetään usein apuna kuvia, joiden avulla voi hahmottaa viikon ohjelman itsenäisesti.

## 6 AIKUISTUMINEN JA ITSEMÄÄRÄMISOIKEUS

Tässä luvussa esittelen kehitysvammaisten nuorten aikuistumisen haasteita, sekä itsemääräämisoikeuden käsitettä teorian ja tutkimustulosteni avulla. Lisäksi esittelen keinoja, joilla haastattelemani työntekijät tukevat asiakkaidensa itsemääräämisoikeutta.

### 6.1 Kehitysvammaisten aikuistuminen

Kehitysvammaiset ihmiset ovat yhteiskunnassa ihmisryhmä, joilta puuttuu aikuisen status sen täydessä merkityksessään. Palkkatyön puuttuminen ajaa usein kehitysvammaisia aikuisia heikkoon taloudelliseen asemaan, mikä heijastuu myös osallisuuden yhteiskunnassa. Aikuisuudessa on lisäksi monia haasteita, kuten työn ja parisuhteen löytyminen, sekä perheen perustaminen. Kehitysvammaisten ihmisten kohdalla on tehtävä vielä paljon asioita, jotta he voisivat toteuttaa näihin asioihin liittyviä unelmia. Monille aikuisille kehitysvammaiselle voi olla liian vaikeaa löytää toimiva parisuhde, jota voisi itsenäisesti pitää yllä. Monet kehitysvammaiset voivat kokea myös lapsettomuuden kipeänä asiana, vaikka onkin harvinaista, että kehitysvammaiset ylipäättään perustavat perhettä ja hankkivat omia lapsia. (Aikuisuus 2014.) Suomen vammaispoliittinen ohjelma (2011, 8) korostaakin, että vammaisten ihmisten palvelut on järjestettävä siten, että ne tukevat kaikin tavoin vammaisen henkilön itsenäistä elämää. Puutteelliset palvelut eivät saa estää vammaista henkilöä muodostamasta parisuhdetta tai perhettä.

Turusen (2005, 175–183) mukaan yleisesti ottaen aikuistumisen käsite ja ilmiö ovat melko epämääräisiä, sillä aikuistuminen ajoitetaan usein epätarkasti ikävuosien 27–35 välille. Aikuistuminen voi kuitenkin joskus tapahtua hyvin varhain, jolloin sen sijoittaminen lähelle kolmattakymmenettä ikävuotta voi tuntua liian myöhäiseltä. Aikuistumisella tarkoitetaan usein muun muassa persoonallisuuden vakiintumista, sillä aikuistumiseen kuuluu olennaisena osana tietynlainen psyykinen murros, eli aikuistumisen kriisi. Tämä aikuistumisen kriisi voi pitää sisällään monenlaista ahdistusta, pettymystä, rajallisuuden tunnetta ja tietynlaista arjen harmaana kokemista. Aikuistumisen myötä ihmisestä tulee yleensä vastuullisempi

ja ihminen asettuu yhä enemmän itsensä varaan. Monelle tulee tarve löytää juurensa tai halu vakiintua jollain tavalla. Aphosen (2016) artikkelin mukaan ympäristön vaikutus voi joko estää tai tukea nuoren aikuistumista. Hänen tekemässä tutkimuksessa ilmeni, että vammaiset nuoret odottivat tulevaisuudeltaan normaaleja aikuisuuteen liittyviä asioita, kuten omaa kotia, koulutusta, työtä ja perheen perustamista, joita myös saman ikäiset vammattomat nuoret toivoivat. Tutkimuksen ja haastattelujen edetessä nuoret kuitenkin madalsivat ja korjailivat tavoitteitaan, sillä edes vahva tahto ei riittänyt tasavertaistamaan heitä vammattomien nuorten kanssa.

Vammaisten nuorten kohdalla aikuistumisen tavoitteet ja aikataulu ovat usein hyvin yksilöllisiä. Aphosen (2008, 201, 200) tekemän väitöskirjatutkimuksen esimerkissä hän kuvaa sitä, miten vaikeaa aikuisuuden määrittely erilaisissa rajakohdissa voi olla vammaisten henkilöiden kohdalla. Hänen haastattelemansa Anne asuu palvelutalossa. Anne ei ole lapsi, eikä enää nuorikaan, mutta hän ei ole myöskään puoliaikuisen. Hän ei ehkä ominaisuuksien tai tavoitteidensa perusteella saavuta samanlaista aikuistumista kuin muut, mutta aikuistuu silti omalla tavallaan. Vammaisten henkilöiden kohdalla itsenäinen päätöksenteko, eli autonomia voikin jäädä tavallista heikommaksi, sillä monet vammaiset ovat tottuneet siihen, että he eivät selviydy ikätovereidensa kanssa samoista vaatimuksista. Riittävä tuki voi antaa mahdollisuuksia itsenäisyyteen. Ympäristö voi kuitenkin myös estää aikuistumista ohjaamalla vammaista lapsen rooliin.

Van Naarden Braun, Yeargin-Allsopp ja Lollar (2005, 919–926) nostavat esille, että heidän tutkimustensa mukaan nuorilla aikuisilla, joilla on jokin rajoite, kuten kehitysvamma, on vammattomia nuoria huomattavasti epätodennäköisemmin aikuisen sosiaalinen rooli. Kaikista suurin ero on työllistymisen suhteen. Lähes kaksinkertainen määrä vammattomia nuoria on työllistynyt kilpailukykyiseen asemaan verrattuna kehitysvammaisiin nuoriin aikuisiin. Aikuisen roolin täyttämistä voi monen vammaisen nuoren kohdalla rajata aktiivisten toimintamahdollisuuksien vähäinen määrä.

Haastattelussa saamani vastaukset nostivat esiin, että itsenäistymisprosessi tapahtuu asiakkaiden kohdalla yksilöllisessä tahdissa. Moni vastaajista nosti esille,

että aikuistumisen tukemisessa merkittävässä roolissa on kehitysvammaisen oma perhe ja läheisiltä saatu tuki. Työntekijöiden mielestä aikuistumista ja itsenäistymistä edistävät lähipiirin kannustavat asenteet ja se, että heidän annetaan nuoren itse tehdä päätöksiä ja heille annetaan vastuuta. Vastaajien mielestä olisi tärkeää, että kehitysvammaiselle nuorelle annettaisiin mahdollisuus itsenäisyyspyrkimykseen silloin, kun itsenäistyminen on heille ajankohtaista. Haastateltavien mielestä ei ole tarkoituksenmukaista silotella ja tasoitella vammaisen nuoren polkua liiaksi.

Se (itsenäistyminen) voi tulla vähän viiveellä. Kehitysvammaisella ei välttämättä ala vielä siellä viisitoistavuotiaana vaan se voi tulla vaikka kaksikymppisenä tai kaksikymppiä vanha. Mutta että kyllä se useimmiten kaikilla kehitysvammaisillakin tulee se että haluaa irtautua niistä vanhemmista ja se oikeus pitäis heille suoda. Ja sitte myös ku on niitä itsenäistymispyrkimyksiä ja välillä ehkä semmosia riuhtasujakin, mitä nyt nuorilla on sitä riuhtomista, niin monesti se ehkä kehitysvammaisen kohdalla katotaan helpommin semmosena että tää on nyt jotain haastavaa käyttäytymistä ja jotain tosi vaikeeta ja negatiivista, että tästä täytyy nyt jotenki terapioida tai lääkittää tai jollain lailla tasotella tätä asiaa. H1

Se heikentää aikuistumista, jos ohjaaja tai vanhemmat tai lähi-ihmiset, ketkä nyt on niin jos he ovat hyvin määrääviä ja ohjaavia niin se mun mielestä heikentää. Mutta mun mielestä siinä pitäis olla tukevakin, että tukea he tarvitsee, tukea ja ohjausta. H5

Arellano & Peralta (2013, 175–179) nostavat esiin tutkimuksestaan saatuja tuloksia, joiden mukaan kehitysvammaisten nuorten vanhemmat tarvitsisivat enemmän tietoa siitä, mitä itsemääräämisoikeus kehitysvammaisen nuoren kohdalla tarkoittaa. Tämän tiedon saavuttamiseksi olisi tärkeää, että yhteistyö vanhempien ja erilaisten ammattilaisten kanssa lisääntyisi, jotta molempien osapuolien näkemykset saataisiin sovitettua yhteen. Tärkeintä itsemääräämisoikeuden tukemisessa on kuitenkin vanhempien osalta muutos ajattelutavoissa, jotta nuoren ylisuojeleminen vähenisi. On tärkeää, että vanhemmat osoittavat innostusta ja myönteisyyttä realistisesti ja objektiivisesti lapsensa saavutuksista. Vanhemmat tarvitsisivat lisäksi ohjausta kehitysvammaisten nuorten itsetunnon ja itsetietoisuuden tukemiseen. Tällainen tukeminen olisi hyvä aloittaa jo lapsuudessa.

Vammaisen henkilön kohdalla elämäntavoilla voi olla monilla tavoilla institutionalisoitunut ja tällöin kaikissa keskeisissä henkilöä koskevissa päätöksissä nousee aina

esille vammaisuus. Tämä voi aiheuttaa minäkuvan hämärtymistä, jolloin nuori ei uskalla ottaa vastaan mahdollisuuksia, joita hänelle tarjoutuu. Tämä voi pahimmillaan johtaa siihen, että aikuistumisen tavoitteet eivät koskaan toteudu. (Aphonen, 2008, 206.)

## 6.2 Itsemääräämisoikeus

Itsemääräämisoikeus on yksilön oikeutta päättää itseään koskevista asioista ja määrätä omasta elämästään. Henkilön on voitava päättää itseään koskevista asioista joko tuetusti tai itsenäisesti. Vähimmäisvaatimuksena on, että henkilön oma mielipide tulee selvitettyksi kaikkia mahdollisia keinoja ja tapoja käyttäen. Itsemääräämisoikeuden perusta on jokaisen oikeus henkilökohtaiseen vapauteen, yhdenvertaisuuteen ja koskemattomuuteen. Jokaista ihmistä on kohdeltava kunnioittavasti, eikä kenenkään psyykkistä tai fyysistä koskemattomuutta saa loukata. Yksilön vapautta ei saa riistää mielivaltaisesti, eivätkä sairaus tai vamma saa olla sen perusteena. (Itsemääräämisoikeus 2016.)

Haastateltavien mukaan itsemääräämisoikeus on oikeutta päättää itse omasta elämästä ja oikeutta tehdä itse omat valintansa. Osa haastateltavista mainitsi, että omaa itsemääräämisoikeutta miettiessä ei tulisi mieleenkään, että joku rajoittaisi sitä, mutta kehitysvammaisten asiakkaiden kohdalla tilanne voi joskus olla mutkikkaampi, mikäli asiakas ei itse ymmärrä valintojensa seurauksia.

Itsemääräämisoikeus on sitä että mä saan itse päättää ja määrätä mitä mä teen missä mä asun, missä mä oon töissä, millä mä meen sinne töihin, mitä mä teen sillä palkalla ja yleensäkin, että mä saan päättää. Että jos mä haluan lähteä nyt Hongkongiin niin mä lähen jos mä oon rahat säästänyt siihen. Se on itsemääräämisoikeus. H1

Itsemääräämisoikeus. Se onki hassua, että se on meillä niinkun sellainen itseisarvo, mutta sitten kehitysvammaisten kohdalla se täytyy erikseen miettiä. Se, ehkä se on niinkun juuri sitä, että mitä minä haluan ja mitkä on ne mun haaveet ja miten minä haluan elää sitä elämää. H8

Topo (2013, 5–7) esittää, että itsemääräämisoikeus on moniulotteista. Ensimmäinen ulottuvuus on tiedon saaminen. Kehitysvammaisen on tärkeää saada tietoa omista asioistaan, kuten työ- ja päivätoimintamahdollisuuksista tai palveluista, joita hän voi saada. Tällainen tieto on kerrottava ymmärrettävällä tavalla, eikä tietoa pidä hukuttaa esimerkiksi lääketieteellisen terminologian taakse. Toisessa itsemääräämisen ulottuvuudessa on kyse päätöksenteosta itseä koskevissa asioissa. Päätöstä tehdessä on tärkeää tarjota erilaisia vaihtoehtoja, jotta huomaamatta ei tehdä liian ohjailtuja päätöksiä. Kolmas ulottuvuus on oikeus saada päätöksensä toteutumaan konkreettisesti. Itsemääräämisoikeuden neljäs ulottuvuus liittyy kykyjen käyttöön ja kyvykkyyden tunteeseen. Oikeus käyttää omia kykyjään on tärkeää identiteetin rakentumisen kannalta. Tärkeää onkin, että erilaisten toimintojen tahatonta tai tahallista rajoittamista tarkastellaan kriittisin silmiin. Viimeinen eli viides ulottuvuus on yksityisyys. Vammaisten kohdalla fyysistä yksityisyyttä rikotaan usein säännöllisesti, varsinkin jos toisen apua tarvitsee esimerkiksi hygienian hoitamisessa. Työntekijöiden ja avustajien tulisikin muistaa, etteivät he pidä asiaa itsestäänselvyytenä, vaan kohtelevat asiakastaan aina tuntevana yksilönä, jonka yksityisyyttä he joutuvat rikkomaan. Mikäli jokin näistä ulottuvuuksista jää puuttumaan, ei itsemääräämisoikeus toteudu.

Itsemääräämisen periaate ei ole ongelmaton. Esiin nousee helposti kysymyksiä siitä, mihin asti toiminnanvapaus ja oikeus päättää omista asioistaan ulottuvat. Pohdittavaksi tulee myös kysymys siitä, onko henkilön toiminnan oltava moraalisesti hyväksyttävää, jotta hän voisi päättää siitä itse. Millaiset asiat voivat olla itsemääräämisen kohteena, ja saako henkilö tehdä itseään koskevia valintoja, jotka aiheuttavat hänelle tai jollekin toiselle henkilölle jonkinlaista vahinkoa? (Pietarinen ym. 1994, 34.)

Tämänkaltainen pohdinta näkyi hyvin myös tutkimustuloksissani. Itsemääräämisoikeutta määritellessään neljä vastaajista mainitsi, että siihen kuuluu oikeuksien lisäksi myös vastuu. Moni vastaaja kertoikin, että valveutuneet asiakkaat tietävät, että heillä on oikeus päättää itse omista asioistaan, mutta monilta puuttuu kyky ottaa vastuuta toimintansa seurauksista. Eräs vastaajista kertoikin, että hänen mielestään itsemääräämisoikeus loppuu asiakkaiden kohdalla siihen, jos asiakas vaarantaa itsensä esimerkiksi pukeutumalla kovalla pakkasella t-paitaan. Hänen



mukaansa asiakas ei voi toteuttaa itseään vaarantavia valintoja itsemääräämisoikeuden nimissä, sillä hänen mukaansa on eri asia tehdä valinta, kuin ymmärtää sen todelliset seuraukset. Haastateltavat mainitsivat myös, että itsemääräämisoikeuden taakse yritetään joskus mennä sen varjolla, että ei tarvitsisi tehdä mitään epämiellyttävää. Työntekijöiden mielestä tällaiseen toimintaan tulee puuttua siinä määrin, etteivät kaikki epämiellyttävät, mutta välttämättömät asiat jää hoitamatta itsemääräämisoikeuteen vetoamalla.

Itsemääräämisoikeus on mun mielestä sitä, että saa itse valita missä asuu, minkämoista työtä tai koulutusta hakis itsellensä, saa päättää sen mitä laittaa päälle aamulla, mutta sitten tullaan siihen että jos haluaa päättää että mä en syö, enkä mä käy suihkussa, enkä mä halua tehdä yhtään mitään niin siinä menee se raja jolloin mun mielestä tarvitsee jollain lailla tukea, en mä sano, että pitää puuttua joka asiaan vaan tukea sitä ihmistä sillä lailla, että se tajuaa sen elämänsä merkityksen, mihin liittyy työt ja harrastukset ja nämä tämmöset. Ja sitten keskustella jos on semmonen, joka ymmärtää niin paljon sitä asiaa, että voidaan keskustellen käydä sitä läpi ja jos ei mitään muuta niin sitten otetaan kuvat käyttöön ja muut menetelmät, mutta siinä loppuu mun mielestä tavallaan se itsemääräämisoikeus jos vaarantaa sitä omaa elämäänsä syömättömyydellä tai 25 asteen pakkasella t-paidalla pihalla olemisella. H6

Sen sanan taakse (itsemääräämisoikeus) ei voi mennä joka kohdassa. Niinkun, että nostaa kädet ylös, me ei voida tehdä täällä yksikössä mitään kun asukkaalla on itsemääräämisoikeus ja tässä hän nyt ilmaisee näin. Koska sitä pitäis aina katkoa siltä kantilta, että mikä on niinkun asiakkaalle tai asukkaalle hyväksi, että jos tilanne on sellanen että ei halua nousta sängystä aamulla ja on monta asiaa tulossa vastaan siinä aamussa, niin sitten kuitenkin se että mikä vie häntä eteenpäin siinä. H8

Sosiaalialan ammattilaisen on omista elämänvalinnoistaan ja arvoistaan riippumatta edistettävä ja kunnioitettava asiakkaan oikeutta omiin valintoihinsa. Tämä edellyttää kuitenkin sitä, että asiakkaan valinnat eivät uhkaa muiden oikeuksia tai etuja, joihin he ovat oikeutettuja. Täysivaltainen asiakas on aina vastuussa omista valinnoistaan ja hänellä on vastuu myös valintojen seurauksista. Ammattilaisen tulisi ottaa huomioon asiakkaan kaikki elämänalueet. Asiakas on kohdattava osana ympäröivää yhteisöä ja yhteiskuntaa. Tärkeää on myös auttaa asiakasta tunnistamaan ja kehittämään omia vahvuuksiaan. (Arki, arvot, elämä. 2009, 8.)

### 6.3 Itsemääräämisoikeuden tukeminen

Kaikki haastattelemistani työntekijöistä pitivät itsemääräämisoikeutta tärkeänä arvona asiakkaille. Kaksi heistä kuitenkin mainitsi, että siinä on osittain huonojakin puolia työnteon kannalta. Kysyin haastateltavilta, tuetaanko itsemääräämisoikeutta heidän mielestään tarpeeksi. Vastaukset olivat hyvinkin kaksijakoisia, mutta kaikki olivat sitä mieltä, että sitä tuetaan nykyään enemmän ja enemmän. Osa vastasi myös, että itsemääräämisoikeuden riittävä tukeminen riippuu paljon paikasta, sillä joissain paikoissa itsemääräämisoikeuden tukeminen kuuluu osaksi työyhteisön arvoja, kun taas toisissa paikoissa sitä ei välttämättä huomioida ollenkaan. Osa oli sitä mieltä, että itsemääräämisoikeutta tuetaan jo tarpeeksi, osa taas näki tilanteessa vielä parannettavaa. Yksi vastaajista oli tiukasti sitä mieltä, että itsemääräämisoikeutta ei tueta riittävästi.

No ei varmaan nyt vielä kuitenkaan tarpeeksi tueta, että eteenpäin ollaan menossa koko ajan. Mä odotan kyllä siltä itsemääräämisoikeuslaitakin aika paljon kuitenkin, että se avaa kuitenkin niinku muidenkin tahojen silmiä. Että mitä meidän kehitysvammaiset niinkun haluaa ja mikä niiden asema on tässä yhteiskunnassa. H2

Ei. Ei tueta. Sitä ei välttämättä kaikki oo vielä ymmärtäny mitä se tarkoittaa ja mikä merkitys sillä on sille asiakkaalle. Sitä voidaan vielä tänäkin päivänä jopa vähätellä ja sanoa, että no ei ne nyt mitään ymmärrä. Ei se pidä paikkaansa, jokainen ymmärtää jotain, enemmän tai vähemmän. Ollaanko me osattu oikeilla menetelmillä tai keinoilla kääntää niitä asioita, vai onko se vaan, että mä oon nyt tätä tehny kymmenen vuotta, ei tämä nyt tarvi enää mitään sen kummenpaa. H6

Tutkimustuloksistani ilmeni, että sosiaalialan työkentällä asiakkaiden itsemääräämisoikeutta tuetaan monin eri tavoin. Asumisyksikön työntekijät kertoivat, että heidän asiakkaansa saavat itse päättää asunnoissaan sisustuksesta ja arjen asioista, kuten pukeutumisesta ja harrastuksista. Itsemääräämisoikeutta tuetaan myös asiakkaaseen liittyvissä suunnittelupalavereissa, kuten palvelusuunnitelmapalavereissa siten, että asiakas saa itse päättää, mitä asioita palaverissa käsitellään ja hän saa listata omia tulevaisuuden haaveitaan palaveria varten. Palaverissa asiakas saa itse olla päättämässä asioistaan ja kertoa oman mielipiteensä niihin liittyen. Asiakas saa myös päättää, että mikäli jokin asia on hänelle yksityinen, eikä

hän halua, että siitä kerrotaan hänen vanhemmilleen niin silloin työntekijät kunnioittavat tätä päätöstä. Työntekijät kertoivat myös, että usein itsemääräämisoikeutta tuetaan myös erilaisten keskustelujen avulla. Työntekijät selventävät usein asiakkailleen, mitä vaihtoehtoja asiakkaalla on eri tilanteissa, ja mistä valinnasta voi seurata mitään asioita, jotta asiakas voisi helpommin tehdä itsenäisiä päätöksiä ymmärtäen myös mahdolliset valinnan seuraukset etukäteen.

Tuen sitä keskustelemalla ja kertomalla ennakkoon jo, nimenomaan, ettei sitten olla, että sun olis pitäny tehdä näin tai näin, vaan ennakkoon kerrotaan, että jos sä valitset, sulla on vaikkapa kaksi valintavaihtoehtoa, jos sä valitset näin niin tapahtuu ehkä näin, jos sä valitset tämän niin siitä seuraa tätä. Sä saat itse valita, mun mielestä tämä on järkevämpi. H4

Päivätoiminnan ja erityiskoulutuksen työntekijät kertoivat tukevansa itsemääräämisoikeutta tarjoamalla asiakkaille erilaisia valinnan mahdollisuuksia. Eräs työntekijä kertoi, että hän antaa asiakkaan itse kokeilla haluamiaan asioita ja työntekijänä antaa asiakkaan onnistua tai epäonnistua kokeilussaan turvallisuuden rajoissa. Työntekijä nosti esille, että itsemääräämisen kannalta on välillä hyvä epäonnistua-kin, jotta näkee päätöstensä seuraukset. Kaikki haastateltavat vastasivat, että itsemääräämisoikeus tuo haasteita heidän työntekoonsa. Kaksi vastaajista kertoi, että heidän pitää kehittää itseään jatkuvasti, jotta voi löytää uusia keinoja tukea asiakkaiden itsemääräämistä. Moni koki haasteena sen, että asioita pitää perustella enemmän asiakkaille, jotta he ymmärtäisivät, mitä heidän päätöksistään voi seurata. Asumispalveluyksikön työntekijöistä kaksi mainitsi haasteeksi sen, että asiakkaat ovat hyvin valveutuneita itsemääräämisoikeudestaan, jolloin he yrittävät mennä sen taakse monissa tilanteissa, kun pitäisi ottaa vastuuta omista teoistaan. Haasteena nähtiin myös esimerkiksi asumisyksiköstä poistuminen ja se, että joskus asiakkaan menemisten vuoksi työntekijällä voi olla jatkuva huoli asiakkaasta.

No tuo hyvin paljon haasteita. Se että esimerkiksi kun ei olla laitoksissa. Tämä on vuokra-asunto ja ovi on lukittu yöllä, mutta kaikilla on avain tietysti siihen koska pitää pystyä kulkemaan vapaasti. Jos joku ilmottaa sulle ku oot yökkönä, että mä lähden nyt niin vaikka se olis kuinka älytöntä yöllä lähteä puoli neljältä abc:lle kahville niin siinä voi kertoa että sulla on huomenna työamu ja ootko miettiny että nukku-minenkin on tärkeää ja näin. Mutta loppujen lopuksi sä et voi estää et-

kä kieltää. Ja haasteita se tuo silloin kun asukkaat tietää hyvin sen mutta ei ymmärrä sitten taas tekojensa seurauksia. H4

Vesalan (2013, 28) mukaan asiakkaan itsemääräämisoikeuden tukemisessa haasteellista on se, että työntekijän tulee pyrkiä ohjaamaan, neuvomaan ja tarjoamaan tietoa asiakkaan omien päätöksiensä tukemisessa sen sijaan, että työntekijät päättäisivät, mikä asiakkaalle on parhaaksi. Tämä voi joskus johtaa siihen, että asiakkaan valinnat ovat ristiriidassa muiden asioiden ja periaatteiden kanssa, jolloin työntekijä kokee, että häneen kohdistuu kaksijakoisia vaatimuksia ja odotuksia. Vaikka onkin luonnollista, että työntekijä pyrkii huolehtimaan asiakkaan turvallisuudesta, on kuitenkin tärkeää, että työntekijä ei tukahduta asiakkaan mahdollisuuksia itsenäiseen päätöksentekoon.

Kysyin haastateltavilta, joutuvatko he työssään rajoittamaan asiakkaidensa itsemääräämisoikeutta. Asumispalveluyksikön työntekijät kertoivat, että he eivät saa käyttää rajoitustoimenpiteitä, mutta joskus suojatoimenpiteenä on jouduttu ottamaan esimerkiksi asiakkaan kännykkä yöksi pois asiakkaalta, sillä hän on häirinnyt toistuvasti toista ihmistä puheluillaan. Päivätoiminnan ja erityiskoulutuksen työntekijöistä moni vastasi, että joutuu jollain tavalla rajoittamaan itsemääräämisoikeutta. Moni nosti esille esimerkin siitä, että joutuu puuttumaan siihen, että asukkaat päättävät mennä kovilla pakkasilla t-paidassa ulos, jolloin on asiakkaan omankin edun mukaista, että hän pukee riittävästi vaatteita päälleen.

Ainakin sanallisesti koen joskus että joudun rajoittamaan tai puuttumaan asiaan. Tai oon jopa joutunut kiinnipitotilanteisiin kun asiakas on yrittänyt vahingoittaa muita ja on riehunut niin paljon että on myös ollu asiakkaan oma tilanne semmonen, että on ollut vaarallista yleensäkin että voi vahingoittua tai muuta niin oon joutunut rauhoittamaan. Mun ensisijainen keino millä yritän rauhoittaa niin on puhuminen ja rauhallisuus. Sitten toisena tulee puhuminen ja rauhallisuus. ja kolmantena tulee puhuminen ja vähän tiukempi äänensävy ja yleensä ei oo sitten muuta tarvinnut enää tehdä. Ne on muutamat kerrat että on joutunut rajoittamaan ja siinäkin voi miettiä sitä omaa osuuttansa ja sitä että miten mä olisin voinut ennakoida, mitä mä voin muuttaa ehkä ettei ensi kerralla tapahdu näin, onko mun tarvetta edes rajoittaa. H6

Koskentaustan, Nevalaisen ja Sauna-ahon (2013, 19–20) mukaan kehitysvammaisten asumisyksiköissä tapahtuvat rajoitustoimenpiteet liittyvät useimmiten haastavaan käyttäytymiseen. Tällainen käyttäytyminen ilmenee yleensä väkivaltaisuuksina itseä tai muita ihmisiä kohtaan. Syynä haastavaan käyttäytymiseen on usein asiakkaan ja hänen läheistensä kanssa käyty epäonnistunut vuorovaikutustilanne. Usein asiakas kokee, että ei ole tullut ymmärretyksi, tai hän ei ole ymmärtänyt toisen viestiä ja sen tarkoitusta. Erilaiset odotukset toista osapuolta kohtaan voivat purkautua ahdistuksena ja turhautumisena, jotka voivat johtaa myös väkivaltaan. Useamman asukkaan yksikössä yksilön omien valintojen mahdollisuus voi kaventua, mikä omalta osaltaan lisää ristiriitojen syntymistä. Joskus myös työntekijät voivat huomioida asiakkaiden yksilöllisiä tarpeita liian vähän.

Sosiaali- ja terveysministeriössä on valmisteilla itsemääräämisoikeutta koskeva lakiuudistus. Lain tarkoituksena on vähentää rajoitustoimenpiteiden käyttöä ja edistää asiakkaiden itsemääräämisoikeutta. Nykyinen lakiuudistuksen valmistelu on aloitettu jo vuonna 2010. Lain oli tarkoitus astua voimaan jo vuoden 2015 alussa. Suomi on lisäksi allekirjoittanut vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen, mutta ei ole vielä ratifioinut sitä, sillä ratifiointi edellyttää muutoksia kehitysvammalakiin. (Murto 2013, 8–12.) Haastateltavani peräänkuuluttivatkin näiden lakiuudistusten merkitystä ja toivoivat, että lakimuutokset saataisiin pian tehtyä. Puhakan (2015) artikkelissa Liisa Murto kertoo, että itsemääräämisoikeuslakia koskeva lakiuudistus on loppusuoralla. Lakiesitystä valmistellessa on nostettu esiin keskustelua rajoittavista toimintakäytännöistä. Murto nostaa esiin, että itsemääräämisoikeuden rajoittamisen mahdollisuudet pitää rajata tarkasti, jotta seurauksena ei ole mielivalta asiakasta kohtaan. Itsemääräämisoikeuden rajoittaminen ei saa mennä myöskään ylisuojelun puolelle, sillä myös kehitysvammaisella täytyy olla oikeus erehtyä ja tehdä vääriä päätöksiä. Mikäli laki hyväksytään, on henkilökuntaa koulutettava itsemääräämisoikeudesta palveluntarjoajan toimesta.

Haastateltavat arvioivat, että itsemääräämisoikeus tulee näkymään kehitysvammatyön tulevaisuudessa eri tavoin. Moni toivoi, että tulevaisuudessa asiakas saisi oikeasti itse valita, mihin haluaa mennä töihin, missä haluaa asua tai mitä haluaa harrastaa, ja sen perusteella heille räätälöitäisiin tarvittavat palvelut. Yksi työntekijä arvioi, että tulevaisuudessa asiakkaat asuvat nykyistä enemmän kaupungilla

omissa vuokra-asunnoissa asumisyksiköiden sijaan. Kaikki kuitenkin arvioivat että itsemääräämisoikeus tulee näkymään lisääntyvässä määrin esimerkiksi keskusteluissa, koulutusjärjestelyissä, asumispalveluissa ja henkilökohtaisen budjetoinnin käytössä. Haastattelemiini työntekijät myös odottivat kovasti tulevaa itsemääräämisoikeuslakia ja sen mukanaan tuomaa selkeyttä itsemääräämisoikeuden edistämiseen ja rajoittamiseen. Kaikki haastateltavat näkivät itsemääräämisoikeuden huomioimisen positiivisena asiana, sillä monien haasteiden ja uhkakuvien käänköpuolena itsemääräämisoikeus voi tarjota suuria onnistumismahdollisuuksia asiakkaiden elämässä.

## 7 JOHTOPÄÄTÖKSET

Tässä luvussa esittelen tutkimustulosten perusteella tekemiäni johtopäätöksiä. Lisäksi vastaan asettamiini tutkimuskysymyksiin. Tavoitteenani oli tutkia, minkälaisia haasteita kehitysvammaiset nuoret kokevat itsenäistymis- ja aikuistumisprosessissaan, sekä sitä, miten sosiaalialan työntekijät tukevat asiakkaidensa itsenäistymistä ja itsemääräämisoikeutta vammaistyön kentällä. Tavoitteenani oli myös peilata tutkimuksestani saatuja tuloksia teoria-aineistoihin niin, että saisin aikaan mahdollisimman selkeän ja konkreettisen kuvauksen siitä, miten sosiaalialan arjessa voidaan tukea kehitysvammaisten nuorten itsenäistymistä ja itsemääräämisoikeutta. Mielestäni onnistuin tässä tavoitteessa hyvin, sillä sain monipuolisia vastauksia siitä, missä ja millä keinoilla sosiaalialan ammattilaiset tukevat kehitysvammaisia nuoria itsenäistymisessä. Tämän lisäksi sain selville, minkälaisia haasteita nuoret kehitysvammaiset kokevat itsenäistymisessään ja miten heidän itsemääräämisoikeuttaan tuetaan eri keinoilla vammaistyössä. Löysin myös teoria-aineistoista tuloksiani tukevia päätelmiä. Tämän luvun seuraavissa kappaleissa esitetyt tutkimustulokseni olen tiivistänyt myös havainnollistavaksi kuvioksi (Kuvio 1) tämän luvun loppuun.

Ensimmäinen tutkimuskysymykseni koski sitä, millaisia erityisiä haasteita kehitysvammaisilla nuorilla on itsenäistymisessä ja aikuistumisessa. Haastateltavien mukaan muutto pois kotoa nähtiin haasteellisena niin asiakkaalle itselleen, kuin myös vanhemmille. Läheisten asenteilla ja kannustuksella nähtiin olevan suuri merkitys sille, miten muuttaminen onnistuu. Mielestäni vastauksista korostui kuitenkin se, että nykyään yhä useammin kehitysvammaisten nuorten vanhemmat ajattelevat, että nuori muuttaa kotoa pois ja itsenäistyy vammasta huolimatta.

Muuttamisen ja etäisyyden ottamisen lisäksi ihmissuhteet nähtiin haasteena itsenäistymiselle. Suhde omiin vanhempiin ja läheisiin, sekä ystäviin mainittiin ongelmallisena. Osa vastaajista korosti, että myös suhde työntekijöihin ja sosiaaliviranomaisiin voi olla vaikea. Haastavana nähtiin muun muassa se, että kehitysvammaisen nuoren voi olla vaikeaa tehdä omia valintoja, sillä kotona asuessaan usein joku muu on tehnyt tärkeät asiat ja hoitanut ne nuoren puolesta. Peruskoulun jälkeen tulevat suuret valinnat opintojen jatkosta ja tulevaisuudesta voi-

vat olla ensimmäisiä päätöksiä, joita nuori tekee täysin itse, ja vastuu näistä päätöksistä voi tuntua vaikealta. Mielestäni nämä vastaukset osoittavat, että kehitysvammaisten nuorten itsemääräämisoikeutta ja päätöksiä tulisi tukea ja kunnioittaa jo lapsesta saakka, jotta valintojen tekeminen ei olisi itsenäistymisen kynnyksellä niin haastavaa.

Tulosten mukaan haastavana nähtiin myös arkielämän taitojen hallinta ja raha-asioiden hoitaminen. Vastaajien mukaan nuoret kehitysvammaiset voivat tulla jopa hyväksikäytetyiksi taloudellisesti sen vuoksi, että he eivät välttämättä ymmärrä rahan arvoa. Ellei esimerkiksi polkupyörällä ajaminen onnistu, fyysiset rajoitteet voivat hankaloittaa vammaisen nuoren vapaata liikkumista ja estää sellaisia vapaa-ajan tekemisiä, jotka muille nuorille ovat mahdollisia. Tulosten mukaan myös kaveri- ja ihmissuhteitten vaaliminen on usein haasteellista kehitysvammaisille nuorille. Seurustelusuhhteissa ongelmallista on se, että aina ei ymmärretä, miten niissä toimitaan ja mikä on tavanomainen etenemistahti parisuhhteessa. Kaverisuhteet voivat rajoittua asumisyksikön tai työ- ja päivätoiminnan seinien sisälle, eikä vapaa-ajalla tavata ystäviä. Tämä osoittaa, että sosiaalisten taitojen harjoittelu on todella keskeistä itsenäistymisen tukemisen kannalta.

Toinen tutkimuskysymykseni koski sitä, millä tavoin sosiaalialan ammattilaiset tukevat asiakkaittensa itsenäistymistä. Itsenäistymistä tuetaan monissa konkreettisisissa paikoissa, joista esille nousivat asumispalveluyksiköt, koulutustoiminnan yksiköt, työ- ja päivätoiminnan yksiköt, sekä erilaiset vapaa-ajan toiminnot ja erilaiset sosiaalityön toimipisteet, joissa annetaan palveluohjausta. Itsenäistymistä tukevana asioina haastateltavat kokivat henkilökohtaisen avun palvelut, muuttovalmentajan palvelut, sekä asumisyksiköissä tehtävän tukemis- ja ohjaustyön.

Koulutus-, työ- ja päivätoiminta nähtiin itsetuntoa kohottavana ja itsenäistymistä tukevana toimintana. Näissä yksiköissä tarjottava itsenäisten toimintojen harjoittelu, sekä mielekäs työskentely nähtiin merkityksellisenä itsenäistymisen kannalta. Myös vapaa-ajan toiminta voi parhaimmillaan laajentaa kehitysvammaisen elämänpiiriä, mutta vastausten perusteella harrastusmahdollisuuksia kehitysvammaisille saisi olla enemmänkin. Itsetunnon ja seksuaalisuuden tukeminen nähtiin myös merkittävänä keinona itsenäistymisen tukemisessa. Seksuaalisuutta tuetaan



vastausten perusteella tällä hetkellä hiukan heikosti ja tässä olisikin vielä kehittämisen varaa.

Itsenäistymistä tuetaan eniten ohjaamalla, neuvomalla, tukemalla sekä keskustelemalla asiakkaiden kanssa. Asiakkaita tuetaan sosiaalisissa suhteissa keskustelujen avulla ja arkipäivän toiminnoissa erilaisten viikko-ohjelmien avulla. Tulevaisuuden toiveita ja haaveita, sekä tunneasioita ja sosiaalisia tilanteita työtetään erilaisten menetelmien avulla. Tärkein itsenäistymistä edistävä keino työntekijöiden näkemysten mukaan on se, että he eivät tee asioita asiakkaan puolesta vaan kannustavat, auttavat ja neuvovat asiakasta niin paljon, että hän itse kykenee tekemään asiat. Joissain tilanteissa apuna käytetään myös erilaisia apuvälineitä, kuten erilaisia ajastimia ja kuvia.

Kolmas tutkimuskysymykseni koski sitä, miten sosiaalialan ammattilaiset tukevat kehitysvammaisten nuorten itsemääräämisoikeutta työssään. Asumispalveluiden työntekijät kertoivat, että he antavat asiakkaiden päättää arjen asioista, kuten pukeutumisesta, sisustuksesta ja ruokailusta. Itsemääräämistä tuetaan myös siten, että asiakkaat saavat päättää siitä, mistä heitä koskevissa palavereissa puhutaan ja mitä asioita heidän vanhemmilleen saa tai ei saa kertoa. Itsemääräämisoikeutta tuetaan myös keskustelun avulla siten, että erilaisista vaihtoehdoista ja mahdollisista valinnan seurauksista kerrotaan ennakkoon, mutta siten, että asiakas saa kuitenkin itse tehdä päätöksensä ja valintansa.

Päivätoiminnassa ja erityiskoulutuksessa itsemääräämisoikeutta tuetaan tarjoamalla asiakkaille vaihtoehtoja toimintojen suhteen. Päivätoiminnassa asiakkaat saavat myös kokeilla haluamiaan asioita epäonnistumisenkin uhalla, sillä erehdyksen ja onnistumisten kautta oppii päätöstentekoa. Asiakkaan itsemääräämisoikeutta joudutaan joskus rajoittamaan esimerkiksi ottamalla asiakkaan kännykkä yöksi pois tai puuttamalla esimerkiksi asiakkaiden pukeutumiseen, ellei se ole säänmukaista. Joskus joudutaan turvautumaan asiakasta rajoittavaan kiinnipitämiseen, ettei asiakas vahingoittaisi itseään tai muita.

Itsemääräämisoikeus on noussut viimeisen kymmenen vuoden aikana merkittäväksi osaksi vammaistyötä ja se on haastanut työntekijöitä muuttamaan ajatusmaailmaansa sellaiseksi, että asiakas itse päättää asioistaan ja työntekijä

tekee työtä asiakkaan toiveitten ja arjen hyväksi sen sijaan, että ohjailisi asiakasta ylhäältäpäin. Monen haastateltavan mielestä suuntaus on oikea, sillä se tukee kehitysvammaisen omaa elämänhallintaa.

Tätä ajatusta tukee myös Sarvimäen ja Siltaniemen (2007, 36–39) esitys siitä, että sosionomin tehtävänä on edistää vammaisuuden takia tukea tarvitsevien yksilöiden, yhteisöjen ja perheiden sosiaalista osallisuutta, hyvinvointia ja turvallisuutta. Vammaistyössä työskentelevä sosionomi tarkastelee eri-ikäisten vammaisten ja heidän perheidensä tilannetta, voimavaroja ja tarpeita yksilöllisesti. Sosionomin työssä on tärkeää jäsentää yksilön, yhteisön ja yhteiskunnan tasolla arkielämän jatkuvuuteen, toimintakykyisyyteen ja sosiaaliseen osallisuuteen liittyviä tarpeita. Sosionomi tarjoaa asiakkaalleen elämäntilannetta jäsentävää tukea, ohjausta tai elämää helpottavia palveluja. Näin ollen tutkimustulokseni on linjassa myös sosiaalihuollon ammatillisen henkilöstön tehtävärakennesuosituksen kanssa. Tulevana sosionomina minun on tärkeää tukea asiakkaiden itsemääräämisoikeutta ja itsenäistymistä, jotta vammaisten henkilöiden sosiaalinen osallisuus yhteisön ja yhteiskunnan jäsenenä vahvistuisi.



Kuvio 1. Kehitysvammaisten nuorten itsenäistymisen ja itsemääräämisoikeuden tukeminen.

## 8 POHDINTA

Opinnäytetyön tekeminen on ollut mielenkiintoista, opettavaista ja haastavaa. Sain alustavan idean opinnäytetyölleni Vammaisuus ja elämänkulku -sektoriopintojen aikana syksyllä 2014. Tein silloin ammatillisen esseeni kehitysvammaisten nuorten itsenäistymisen tukemiseen liittyen. Esseen valmistumisen jälkeen harjoitteluni Ammattiopisto Luovissa kirkasti ajatuksiani siitä, että haluan tehdä opinnäytetyöni liittyen kehitysvammaisten itsenäistymiseen ja sen tukemiseen. Tältä pohjalta minun oli luontevaa lähteä jatkamaan opinnäytetyötäni ammatillisesta esseestä, sillä olin jo kerännyt paljon lähdemateriaaleja itsenäistymisestä ja sen tukemisesta. Tämä helpotti suuresti opinnäytetyöprosessin aloittamista, sillä minun ei tarvinnut lähteä liikkeelle tyhjältä. Opinnäytetyötä tehdessä olen kuitenkin huomannut, että olen kulkenut pitkän matkan siitä, mitä syksyllä 2014 ajattelin ammatillista esseettä tehdessäni kehitysvammaisten itsenäistymisestä ja sen tukemisesta. Opinnäytetyön tekeminen on antanut minulle paljon valmiuksia ja välineitä tulevaa työelämää varten.

Haasteellisinta opinnäytetyön tekemisessä oli mielestäni monipuolisten ja laadukkaiden lähteiden löytämisen lisäksi vapaaehtoisten haastateltavien löytäminen. Ajatukseni oli aluksi haastatella kymmentä vammaistyön kentällä toimivaa työntekijää ja ajattelin, että saisin haastattelut tehtyä syksyn 2015 aikana. Kuitenkin ennakkotiedusteluistani huolimatta olin saanut joulukuun mennessä vain neljä haastattelua tehtyä, sillä vapaaehtoisia ei ilmoittautunut minulle enempää. En kuitenkaan lannistunut, vaikka välillä tuntuikin, että en pysty tekemään opinnäytetyötäni eteenpäin, ennen kuin olen saanut riittävästi haastateltavia ja tutkimusaineistoa kerättyä. Tammikuun alussa onneni kuitenkin kääntyi, kun sain toiset neljä vapaaehtoista haastateltavakseni. Haastateltavilta saamani vastaukset olivat laadukkaita ja monipuolisia, ja ne toivat arvokkaita näkemyksiä tutkittavaan aiheeseen liittyen. Minua ei jäänyt harmittamaan, että sain vain kahdeksan haastateltavaa, sillä vastaukset olivat linjassa keskenään, jolloin luultavasti kaksi muutakin haastateltavaa olisivat nostaneet esiin samoja asioita, mikäli haastateltavia olisi ollut kymmenen.

Itselleni oli yllättävän vaikeaa analysoida saamani vastaukset, sillä tämä oli ensimmäinen kerta, kun tein itse tutkimusta ja tämän kaltaista analyysia. Pitkien

haastatteluvastausten läpikäyminen ja niiden analysoiminen vei kauemman aikaa kuin uskoinkaan, sillä kuvittelin että haastattelujen litteroiminen olisi raskainta haastatteluvastausten työstämisessä. Uskon kuitenkin, että onnistuin analysoinnissa hyvin ensikertalaiseksi ja sain aineistosta esiin tutkimuskysymysteni kannalta olennaiset asiat.

Opinnäytetyöprosessini aikana olen oppinut paljon asioita. Monet sosionomiopin-  
tojen aikana käydyt kurssit ja niillä saadut opit ovat konkretisoituneet opinnäytetyö-  
tä tehdessä. Olen oppinut paljon laadullisen tutkimuksen tekemisestä, sillä Laadul-  
liset tutkimusmenetelmät -kurssilla saatu teoria muuttui prosessin aikana  
käytännöksi. Myös palvelujärjestelmän ja ammattilaisten vastuun hahmottaminen,  
sekä eettisyys tutkimuksen tekemisessä on noussut keskeiseksi opiksi asiakasläh-  
töisyyden rinnalle. Lisäksi olen oppinut paljon itsenäisestä työskentelystä ja siitä,  
miten tärkeää itsereflektointi on oman toiminnan arvioinnissa. Mikäli tulevaisuu-  
dessa työskentelen kehitysvammaisten nuorten parissa, minulla on paljon välineitä  
asiakkaiden itsenäistymisen ja itsemääräämisoikeuden tukemiseen. Opinnäyte-  
työni avulla hahmotan ja tunnistan myös haasteita, joita kehitysvammaiset nuoret  
kokevat itsenäistymis- ja aikuistumisprosessissaan. Uskon, että nämä opit ovat  
merkityksellisiä sosionomin työssä ja antavat paljon ammatillista itseluottamusta  
tulevaisuuden työkentällä.

Opinnäytetyöni kirjoittamisvaiheessa minulle nousi ajatus, että käsittelemääni ai-  
heeseen liittyen olisi erittäin mielenkiintoista tehdä tutkimusta siitä, miten kehitys-  
vammaisten nuorten vanhemmat ja perheenjäsenet tukevat nuoren itsenäistymistä  
ja kotoa pois muuttamista. Tämän lisäksi olisi mielenkiintoista tutkia itsemäärää-  
misoikeuden tukemiskeinoja sen jälkeen kun valmisteilla oleva Itsemääräämisoie-  
keuslaki on astunut voimaan. Olisi kiinnostavaa verrata eri tutkimusten tuloksia ja  
selvittää, onko Itsemääräämisoikeuslain voimaantulo lisännyt tai monipuolistanut  
itsemääräämisoikeuden tukemista vammaistyössä.

Kehitysvammaisten itsenäistyminen ja itsemääräämisoikeus ovat hyvin ajankoh-  
taisia asioita, sillä laitoshuoltoa puretaan parhaillaan, jotta kehitysvammaisilla nuo-  
rilla olisi nykyistä paremmat mahdollisuudet omannäköiseen asumiseen ja elä-  
mään. Lisäksi valmisteilla oleva Itsemääräämisoikeuslaki vaikuttaa  
tulevaisuudessa käytännön työkentällä monin tavoin parantaen kehitysvammais-

ten oikeuksia omiin valintoihinsa. Laki tulee myös rajoittamaan sitä, milloin asiakasta kohtaan saa käyttää rajoittavia toimenpiteitä, mikä tuo varmasti omat haasteensa työntekoon.

Itselleni on ollut merkityksellistä tehdä opinnäytetyötä aiheesta, joka on ajankohdainen, sillä se on valmistellut minua tulevaa työelämää varten. Uskon, että kehitysvammaisten nuorten itsenäistymisen tukeminen ei aiheena vanhene koskaan, sillä itsenäistymisessä tulee aina olemaan haasteita. Lisäksi uskon, että itsemääräämisoikeuden tukeminen on keskeistä ihmisarvon kannalta aina, vaikka siitä ei olisikaan olemassa voimassa olevaa lakia.

Tulevana sosionomina on tärkeää ymmärtää haasteita, joita asiakkaat kokevat itsenäistyessään. Oikeanlainen ymmärrys ja tuki voivat parhaimmillaan estää ongelmien syntymistä jo varhaisessa vaiheessa. Asiakkaan itsemääräämisoikeuden tukeminen antaa nuorelle itseluottamusta ja kykyä vaikuttaa omaan elämäänsä. Tulevaisuuden työntekijänä minun on tärkeää muistaa, että kehitysvammaisten nuorten itsenäistymistä ja itsemääräämisoikeutta voi tukea arjessa monilla pienillä teoilla.

## LÄHTEET

- Aikuisuus. 24.3.2014. [Verkkosivu]. Kehitysvamma- alan verkkopalvelu Verne-ri.net. [Viitattu 11.3.2016]. Saatavana: <http://verneri.net/yleis/aikuisuus>
- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. 2010. Intellectual Disability: Definition, Classification and Systems of Supports. 11. painos. Washington: AAIDD.
- Aphonen, H. 2008. Vaikeavammaisen nuoren aikuistuminen. Vammalan Kirjapaino Oy.
- Aphonen, H. 2016. Vammaisten nuorten aikuistuminen ja identiteetit. [Verkkoleh- tiartikkeli]. Suuntaaja (1). [Viitattu 21.3.2016]. Saatavana: <http://www.aspasaatio.fi/suuntaaja/vammaisten-nuorten-aikuistuminen-ja-identiteetit>
- Arellano, A. & Peralta, F. 2013. Self-determination of young children with intellec- tual disability: understanding parents' perspectives. [Verkkoleh- tiartikkeli.] British Journal of Special Education 40 (4), 175–179. Saatavana Ebsco Academic Search Elite - tietokannasta. Vaatii käyttöoikeuden.
- Arki, arvot, elämä, etiikka. Sosiaalialan ammattilaisen eettiset ohjeet. 2009. Hel- sinki: Sosiaalialan korkeakoulutettujen ammattijärjestö. Ammattieettinen lauta- kunta.
- Eriksson, S. 2008. Erot, erilaisuus ja elinolot: vammaisten arkielämä ja itsemää- rääminen. Anjalankoski: Kehitysvammaliitto RY.
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2011. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2010. Tutki ja kirjoita. 15-16. uud. p. Hel- sinki: Tammi.

- Itsemääräämisoikeus. 5.2.2016. [Verkkosivu]. Kehitysvamma-alan verkkopalvelu Vernerinet. [Viitattu 4.3.2016]. Saatavana: <http://verneri.net/yleis/itsemaaraamisoikeus>
- Kananen, J. 2014. Laadullinen tutkimus opinnäytetyönä: Miten kirjoitan kvalitatiivisen opinnäytetyön vaihe vaiheelta. Jyväskylän ammattikorkeakoulu.
- Kanula, S. 2013. Itsemääräämisoikeuden tarkastelua. Suuntaaja (3) 3.
- Kaski, M., Manninen A., & Pihko H. (toim.) 2012. Kehitysvammaisuus. 5. uud.p. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Koskentausta, T. 2006. Kehitysvammaisten mielenterveyshäiriöt: Mitä etsitään ja miten hoidetaan? [Verkkolehtiartikkeli]. Duodecim Terveyskirjasto. [Viitattu 11.3.2015]. Saatavana: <http://www.terveyskirjasto.fi/xmedia/duo/duo95909.pdf>
- Koskentausta, T., Nevalainen, M. & Sauna-aho, O. 2013. Itsemääräämisoikeus ja sen rajoittaminen kehitysvammaisten asumisyksiköissä. Suuntaaja (3) 19–23.
- L 11.6.1999/731, Suomen perustuslaki.
- L 17.9.1982/710, Sosiaalihuoltolaki.
- L 23.6.1977/519, Laki kehitysvammaisten erityishuollosta.
- L 3.4.1987/380, Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista.
- L 30.12.2014/1325, Yhdenvertaisuuslaki.
- Lampinen, R. 2007. Omat polut!: Vammaisesta lapsesta täysivaltaiseksi aikuiseksi. Helsinki: Edita Prima Oy.
- Larkin, P., Jahoda, A., MacMahon, K & Pert, C. 2011. Interpersonal Sources of Conflict in Young People with and without Mild to Moderate Intellectual Disabilities at Transition from Adolescence to Adulthood. [Verkkolehtiartikkeli]. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities 25 (5) 29–38. [Viitattu 30.3.2016]. Saatavana Ebsco Academic Search Elite- tietokannasta. Vaatii käyttöoikeuden.



- Lääketieteellinen näkökulma. 15.5.2014. [Verkkosivu]. Kehitysvamma- alan verkkopalvelu Vernerinet. [Viitattu 2.3.2016]. Saatavana: <http://verneri.net/yleis/laaketieteellinen-nakokulma>
- Malm, M., Matero, M., Repo, M. & Talvela, E. 2012. Esteistä mahdollisuuksiin: Vammaistyön perusteet. Porvoo: WS Bookwell Oy.
- Manninen, A. & Saarenpää, A. 2012. Kymenlaakson ammattikorkeakoulu. Sosiaalialan koulutusohjelma. Opinnäytetyö. [Viitattu 29.3.2016]. Saatavana: [http://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/54418/Manninen\\_Anna\\_Saarenpaa\\_Anni.pdf?sequence=1](http://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/54418/Manninen_Anna_Saarenpaa_Anni.pdf?sequence=1)
- Miettinen, S. 2016. Vanhempien suhtautuminen kehitysvammaisen nuoren itsenäistymiseen. [Verkkolehtiartikkeli]. Suuntaaja (1). [Viitattu 21.3.2016]. Saatavana: <http://www.aspasaatio.fi/suuntaaja/vanhempien-suhtautuminen-kehitysvammaisen-nuoren-itsenaistymiseen>
- Mitä kehitysvammaisuus on? 5.2.2016. [Verkkosivu]. Kehitysvamma- alan verkkopalvelu Vernerinet. [Viitattu 1.3.2016]. Saatavana: <http://verneri.net/yleis/mita-kehitysvammaisuus-on>
- Murto, L. 2013. Uuden itsemääräämisoikeuslain mahdollisuuksista ja haasteista. Suuntaaja (3) 8–12.
- Mustakallio, A. 2009. Käsikirja perheille: Osa 3, Itsenäistyminen. Keski-Suomen ja Pohjanmaan maakuntien verkostoitunut vammaistyön kehittämissyksikkö-hanke POKEVA.
- Muuttovalmennus. 1.3.2016. [Verkkosivu]. Kehitysvamma- alan verkkopalvelu Vernerinet. [Viitattu 7.3.2016]. Saatavana: <http://verneri.net/yleis/muuttovalmennus>
- Määttä, K. (toim.) 2007. Helposti särkyvää: Nuoren kasvun turvaaminen. Helsinki: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Nurmi, J., Ahonen, T., Lyytinen H., Lyytinen, P., Pulkkinen L. & Ruoppila I. 2014. Ihmisen psykologinen kehitys. 5.uudistettu painos. Jyväskylä: PS Kustannus.
- Paavola, M. 2006. Kehitysvammaisen nuoren itsenäistyminen ja sen tukeminen. Tampereen yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta, Hoitotieteen laitos. Pro gra-

du- työ. [Viitattu 29.3.2016]. Saatavana:

<http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/93494/gradu01136.pdf?sequence=1>

Pietarinen, J. Launis, V., Räikkä, J., Lagerspetz, E., Rauhala, M. & Oksanen, M. 1994. Oikeus itsemäärämiseen. Helsinki: Painatuskeskus Oy.

Psykiatrian luokituskäsikirja: Suomalaisen tautiluokitus ICD-10:n psykiatriaan liittyvät diagnoosit. 2012. [Verkkojulkaisu]. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Suomalainen toinen painos WHO:n luokituksesta ICD-10. [Viitattu 2.3.2016]. Saatavana: [http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/90815/URN\\_ISBN\\_978-952-245-549-9.pdf?sequence=1](http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/90815/URN_ISBN_978-952-245-549-9.pdf?sequence=1)

Puhakka, A. 2015. Itsemäärämisoikeutta koskeva lakiuudistus loppusuoralla. [Verkkolehtiartikkeli]. Ketju-lehti (1). [Viitattu 13.3.2016]. Saatavana: <http://ketju-lehti.fi/aiheet/itsemaaraaminen/itsemaaraamisoikeutta-koskeva-lakiuudistus-loppusuoralla/>

Rosbacka, M. 2009. Osallisena omassa elämässä: Kehitysvammaisen nuoren itsenäistymisen tukeminen. Seinäjoen ammattikorkeakoulu. Sosiaali- ja terveysalan yksikkö, sosiaalialan koulutusohjelma. Opinnäytetyö. [Viitattu 29.3.2016]. Saatavana: [https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/4924/Rosbacka\\_Marjo.pdf?sequence=1](https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/4924/Rosbacka_Marjo.pdf?sequence=1)

Räty, R., Tolvanen, T. 2008. Sosionomi (AMK) vammaistyon osaajana. Teoksessa: L. Viinamäki (toim.) 14 puheenvuoroa sosionomien (AMK) asemasta Suomen hyvinvointiasiantuntijajärjestelmässä. Kemi- Tornio: Ammattikorkeakoulun julkaisuja, 143–158.

Sarvimäki, P. & Siltaniemi, A. 2007. Sosiaalihuollon ammatillisen henkilöstön tehtävärakennesuositus. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2007:14. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

Seppälä, H. & Leskelä-Ranta, A. 2007. Toimintakyvyn näkökulma. [Verkkosivu]. Vernerinet.net. [Viitattu 2.3.2016]. Saatavana: <http://verneri.net/yleis/toimintakyvyn-nakokulma>

- Seppälä, H. & Rajaniemi, M. 12.9.2013. Sosiaalinen näkökulma. [Verkkosivu]. Vernerinet.net. [Viitattu 2.3.2016]. Saatavana: <http://verneri.net/yleis/sosiaalinen-nakokulma>
- Silvander, L. 2012. Nuoruus on usein elämänkoulun raskain luokka. *Tukiviesti* 43(2), 18–19.
- Sinkkonen, J. 2010. Nuoruusikä. Juva: WS Bookwell Oy.
- Suomen vammaispoliittinen ohjelma vuosiksi 2010- 2015: Oikeus yhdenvertaiseen kohteluun ja tasa-arvoiseen osallistumiseen. 2011. [Verkkojulkaisu]. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. [Viitattu 11.3.2016]. Saatavana: [http://www.vane.to/images/stories/Esi\\_1006\\_VAMPO\\_verkko.pdf](http://www.vane.to/images/stories/Esi_1006_VAMPO_verkko.pdf)
- Tietoa kehitysvammasta. Mitä on kehitysvamma? Ei päiväystä. [Verkkosivu]. Kehitysvammaisten tukiliitto Ry. [Viitattu 6.4.2016]. Saatavana: <http://www.kvtl.fi/fi/kehitysvamma->
- Tiittula, L. & Ruusuvuori, J. 2005. Johdanto. Teoksessa: J. Ruusuvuori & L. Tiittula (toim.) *Haastattelu: tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus*. Jyväskylä: Gummerus. 9-21.
- Topo, P. 2013. Itsemäärääminen on olennainen osa hyvinvointia. *Suuntaaja* (3) 4-7.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2011. 8.uud.laitos. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.
- Turunen, K. 2005. *Ikävaiheiden kriisit*. Helsinki: Atena Kustannus Oy.
- Valjakka, S., Nurmi- Koikkalainen, P., Anttila, H. & Konttinen, P. 2013. Neurologisesti pitkäaikaissairaiden ja vammaisten ihmisten asumisen selvitys: ASPA-selvityksiä. Helsinki: Solver Palvelut Oy.
- Valtioneuvoston periaatepäätös kehitysvammaisten henkilöiden yksilöllisen asumisen ja palvelujen turvaamisesta. 2012. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.
- Van Naarden Braun, K., Yeargin- Allsopp, M. & Lollar, D. 2005. A multi-dimensional approach to the transition of children with developmental disabilities into young adulthood: The acquisition of adult social roles. [Verkkolehtiartik-

- keli]. *Disability and Rehabilitation* 28 (15) 915–928. [Viitattu 11.3.2016]. Saatavana Ebsco Academic Search Elite- tietokannasta. Vaatii käyttöoikeuden.
- Vehmanen, M. 2012. Avustaja tuo itsenäisyyttä. *Tukiviesti* 43 (1), 10 -11.
- Vesala, H. 2013. Kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisen tukeminen: osa työntekijän ammatti-identiteettiä? *Suuntaaja* (3) 25–29.
- Wilkinson, V., Theodore, K. & Raczka. 2015. As Normal as Possible: Sexual Identity Development in People with Intellectual Disabilities Transitioning to Adulthood. [Verkkolehtiartikkeli]. *Sexuality and Disability*. 33 (3) 93–105. [Viitattu 30.3.2016]. Saatavana Ebsco Academic Search Elite- tietokannasta. Vaatii käyttöoikeuden.
- YK:n vammaisia henkilöitä koskeva yleissopimus. 3.2.2015. [Verkkosivu]. Kehitysvamma-alan verkkopalvelu Vernerinet. [Viitattu 11.3.2016]. Saatavana: <http://verneri.net/yleis/ykn-vammaisia-henkiloita-koskeva-yleissopimus>

## **LIITTEET**

Liite 1. Teemahaastattelu

**LIITE 1 Teemahaastattelu****TEEMAHAASTATTELU****Taustatietoja**

- Mikä on työnimikkeesi?
- Kuinka kauan olet työskennellyt vammaistyössä?

**Itsenäistyminen**

- Mitä sinulle tulee mieleen sanasta itsenäistyminen? Millaisia ajatuksia se herättää?
- Miten määrittelisit itsenäistymistä käsitteenä?  
(Mitä se on suhteessa arjen asioiden hoitamiseen (vastuu), asumiseen (etäisyys), ihmissuhteiden hoitamiseen, työntekoon yms.)
- Onko mielestäsi eroa kehitysvammaisen nuoren ja ”tavallisen” nuoren itsenäistymisessä, millaisia eroja, millaisia yhtäläisyyksiä?
- Millaisia erityisiä haasteita kehitysvammaisen nuoren itsenäistymisessä ja aikuistumisessa on?
- Millaisia keinoja kehitysvammaisten nuorten itsenäistymisen tukemiseen on?
- Mitä keinoja tiedät olevan, mitä paikkoja tukemiseen on?
- Mitä keinoja itse käytät työssäsi?
- Minkälaiset asiat edistävät itsenäistymistä? Mitkä heikentävät?

- Mihin asti mielestäsi on tarpeellista itsenäistyä?
- Pidätkö itsenäistymistä tärkeänä arvona asiakkaillesi?

### **Itsemääräämisoikeus**

- Miten määrittelisit itsemääräämisoikeutta käsitteenä?
- Mistä ihmisellä on vastuu, kun puhutaan itsemääräämisoikeudesta?
- Pidätkö itsemääräämisoikeutta tärkeänä arvona?
- Tuetaanko itsemääräämisoikeutta mielestäsi tarpeeksi?
- Tuetko sitä työssäsi? Millä keinoin?
- Minkälaisia haasteita se tuo työntekoon?
- Joudutko käyttämään rajoitustoimenpiteitä? Millaisia? Onko se uhka itsemääräämisoikeudelle?
- Minkälaisia uhkakuvia ja haasteita, mutta toisaalta myös onnistumisia itsemääräämisoikeus tuo mielestäsi kehitysvammatyöhön?
- Miten luulet, että itsemääräämisoikeus näkyy kehitysvammatyön tulevaisuudessa?