



TAMPEREEN
AMMATTIKORKEAKOULU

TIETOA TULEVAISUUDEN MAHDOLLISUUK- SISTA, VERTAISTUKEA LÄHIMARKETISTA

Läheisverkoston tuen tarpeet erityistä tu-
kea tarvitsevan nuoren itsenäistyessä

Eveliina Huhtala

Opinnäytetyö
Huhtikuu 2018
Sosionomi



TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu
Sosionomikoulutus

HUHTALA, EVELIINA:

Tietoa tulevaisuuden mahdollisuuksista, vertaistukea lähimarketista
Läheisverkoston tuen tarpeet erityistä tukea tarvitsevan nuoren itsenäistyessä

Opinnäytetyö 47 sivua, joista liitteitä 4 sivua
Huhtikuu 2018

Opinnäytetyön tavoitteena oli selvittää, millaista tukea läheiset kaipaavat erityistä tukea tarvitsevan nuoren itsenäistyessä. Erityistä tukea tarvitseva nuori on tarvinnut lapsuudessaan ja nuoruudessaan paljon tukea ja apua mm. vanhemmiltaan ja sisariltaan. Itsenäistyminen ja kotoa poismuuttaminen ei tästä syystä ole aina aivan yhtä ongelmaton kuin muiden nuorten kohdalla. Tämän opinnäytteen tarkoituksena oli kuulla läheisten omaa ääntä tuen tarpeistaan ja roolistaan itsenäistymisen tukijoina.

Opinnäytetyö oli kvalitatiivinen. Aineisto kerättiin yksilöhaastatteluilta sekä läheisille suunnatulla kyselylomakkeella. Haastatteluihin osallistui neljä läheistä ja kyselyyn vastasi viisi läheistä. Kyselyvastausten vähäisestä määrästä johtuen analyysi keskittyy haastatteluihin. Haastattelut analysoitiin sisällönanalyysiä käyttäen. Analyysissä teoreettinen lähtökohta oli lapsikeskeisyys ja -lähtöisyys sekä perhekeskeisyys ja -lähtöisyys.

Tulosten mukaan läheiset kokevat tarvitsevansa informaatiota nuorta koskevista asioista sekä sosiaalista verkostoa ympärilleen. Tiedon saanti esim. nuoren jatko-opintomahdollisuuksista tukee läheistä itseään. Sosiaalinen verkosto voi löytyä esim. vertaistukiryhmistä tai omasta lähipiiristä.

Johtopäätöksenä voidaan todeta, että läheisten tarvitsema tuki on sekä lapsikeskeistä ja -lähtöistä että perhekeskeistä ja -lähtöistä. Tuen muoto riippuu läheisten yksilöllisistä tarpeista. Jatkotutkimuksena voisi selvittää, mitkä kaikki tekijät vaikuttavat läheisen oman tuen tarpeen kohdistumisen lapsikeskeiseen ja -lähtöiseen tai perhekeskeiseen ja -lähtöiseen tukeen.

Asiasanat: läheisverkosto, erityistä tukea tarvitseva nuori, kehitysvammaisuus, itsenäistyminen

ABSTRACT

Tampereen ammattikorkeakoulu
Tampere University of Applied Sciences
Degree Programme in Social Services

HUHTALA EVELIINA

Information of Future's Opportunities, Peer Support From a Convenience Store
The Need of Support for a Network of Close Relatives When a Young Person with Special Needs Is Becoming Independent

Bachelor's thesis 47 pages, appendices 4 pages
April 2018

The aim of this thesis was to find out what kind of support close relatives long for when a young person with special needs is becoming independent. The purpose was to hear close relatives' own voice about their needs and roles as the young person is becoming independent.

The study was quantitative in nature. The empirical data consisted of four interviews and a questionnaire, which was answered by five close relatives. Because of the small number of questionnaire answers, the focus of the analysis is in the interviews. The interviews were analyzed using qualitative content analysis.

The results show that close relatives need social support and information of the young person's life. Receiving information about future's opportunities for the young person is supporting close relatives. Social support can be received from e.g. peer support groups or relatives.

As a conclusion it can be mentioned, that close relatives benefit from the support that is focused on the young person, and from the support that is focused on the whole family. Future research could examine what kind of matters affect the close relatives' needs: why someone benefits more from the young persons support and why someone benefits more from the support they have as a whole family.

Key words: a network of close relatives, a young person with special needs, intellectual disability, becoming independent

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	5
2	ERITYISTÄ TUKEA TARVITSEVA NUORI.....	7
3	LÄHEISVERKOSTO JA PERHEEN MERKITYS.....	10
4	ERITYISTÄ TUKEA TARVITSEVAN NUOREN ITSENÄISTYMINEN..	13
5	TUKI PERHEILLE – JULKINEN JA KOLMAS SEKTORI.....	16
6	OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS	19
	6.1 Tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymykset	19
	6.2 Tutkimusmenetelmä.....	20
	6.3 Aineiston keruu.....	20
	6.4 Aineiston käsittely ja analyysi	21
7	LÄHEISTEN TUEN TARPEET.....	23
8	VANHEMPIEN TOIVEITA AIKUISUUDEN KYNNYKSELLÄ - TOIMINTAAN	31
9	JOHTOPÄÄTÖKSIÄ TUTKIMUSTULOKSISTA	33
10	POHDINTA.....	35
	10.1 Työn eettisyydestä	36
	10.2 Opinnäytetyön tekijän ajatuksia ja jatkotutkimusideoita.....	37
	LÄHTEET.....	41
	LIITTEET	44
	Liite 1. Kyselyn saatekirje.....	44
	Liite 2. Kyselylomake läheisille	45
	Liite 3. Haastattelurunko	47

1 JOHDANTO

Kehitysvammaisen, tässä työssä erityistä tukea tarvitsevan nuoren (tästä eteenpäin myös ”nuori”), itsenäistyminen on suuri asia nuorelle itselleen, mutta myös hänen läheisilleen. Varsinkin nuoren vanhempien ja sisarusten elämään vaikuttaa paljon se, kuinka itsenäisesti nuori toimii ja onko hän esimerkiksi muuttamassa pois lapsuuden kodistaan. Läheisten antama tuki voi olla merkityksellistä nuorelle, joka käy läpi suuria elämän muutoksia.

Samalla kun nuori itsenäistyy, voi läheisen rooli nuoren elämässä myös muuttua. Jos läheinen on aiemmin ollut nuorelle tärkein arjessa pärjäämisen tukija, voi tämä asetelma muuttua itsenäistymisen myötä. Nuoren itsenäistyminen voi siis vaikuttaa huomattavasti myös läheisen arkeen. Sen lisäksi, että läheinen tukee nuorta itsenäistymisessä, saattaa hän kokea tarvitsevansa itsekin tukea elämänmuutokseen.

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kuulla läheisten ääntä tuen tarpeistaan ja roolistaan itsenäistymisen tukijoina. Tavoitteena on selvittää, millaista tukea läheiset kokevat tarvitsevansa siinä vaiheessa, kun nuori itsenäistyy. Näitä asioita selvitetään kyselyllä sekä haastatteluilla. Opinnäytetyön tuloksia voidaan hyödyntää Kehitysvammaisten Palvelusäätiön Elämänmuutos -toimintaan.

Kehitysvammaisten Palvelusäätiö (KVPS) on yksi toimija, joka tukee sekä erityistä tukea tarvitsevia nuoria että läheisiä, kun itsenäistyminen on ajankohtainen asia. Kehitysvammaisten Palvelusäätiön toiminnassa yksi luonnollinen osa on juuri läheisyhteistyön tekeminen, mikä johtuu Kehitysvammaisten Palvelusäätiön omaisjärjestötaustasta. Opinnäytetyön kohderyhmää ovat nuoren itsenäistymistä koskeviin Elämänmuutostoiminnan toimintoihin osallistuneet läheiset. STEA rahoittaa Elämänmuutostoimintaa, jonka tarkoituksena on tukea erityistä tukea tarvitsevia henkilöitä ja heidän läheisiään elämän eri muutosvaiheissa.

Opinnäytetyössä on tarkasteltu läheisverkostoa ja perhettä hyvin yleiseltä kannalta katsoen. Tarkoitus ei ole ollut tavoittaa laajaa perheiden kirjoa. Kehitysvammaisuutta esiintyy niin ydinperheissä, yksinhuoltajaperheissä kuin maahanmuuttajaperheissäkin. Vanhemmat saattavat olla terveitä, tai heillä itselläänkin voi olla erityisen tuen tarpeita, samoin sisaruksilla. Perheille suunnatut palvelut, kuten Elämänmuutostoiminta, on avointa

kaikenlaisille perheille. Tästä syystä opinnäytetyön tekijä ei ole halunnut rajata kohde-ryhmää liikaa.

Opinnäytetyön tekijä haluaa kiittää Kehitysvammaisten Palvelusäätiötä mahdollisuudesta tehdä opinnäytetyö Aikuisuuden Kynnyksellä -toimintaan liittyen. Työn tekeminen oli antoisaa, ja työn tekijä sai syventää aiempia tietojaan ja oppia lisää erityistä tukea tarvitsevien nuorten itsenäistymisestä. Läheisten äänen kuuleminen avasi itsenäistymisen teemoja myös heidän kannaltaan katsottuna, ja näin oli mahdollista saada kokonaisvaltaisempaa kuvaa itsenäistymiseen.

2 ERITYISTÄ TUKEA TARVITSEVA NUORI

Erityistä tukea tarvitseva henkilö -termi on ollut käytössä vasta muutamia vuosia virallisesti. Sosiaalihuoltolain 3§ (1301/2014) mukaan termi määritellään seuraavasti: *erityistä tukea tarvitsevilla henkilöllä ja asiakkaalla (tarkoitetaan) henkilöä, jolla on erityisiä vaikeuksia hakea ja saada tarvitsemiaan sosiaali- ja terveyspalveluja kognitiivisen tai psyykkisen vamman tai sairauden, päihteiden ongelmakäytön, usean yhtäaikaisen tuen tarpeen tai muun vastaavan syyn vuoksi.*

Erityistä tukea tarvitseva henkilö -termi itsessään on sosiaali- ja terveysalla eräänlainen siirtymä diagnoosikeskeisyydestä eroon pääsemiseen. Diagnoosikeskeisyydestä luopuminen mahdollistaa oikeiden tukitoimien antamisen myös henkilöille, joilla on esim. useampi sairaus tai vamma tai vielä diagnosoimaton oireyhtymä, joka vaikeuttaa henkilön kykyä toimia (THL). Sosiaalihuoltolain (1301/2014) mukaan määriteltynä ”erityistä tukea tarvitseva henkilö” käsittää sisälleen laajan asiakaskunnan. Tähän työhön rajaus kohdistetaan kuitenkin koskemaan kehitysvammaisia henkilöitä.

Vammaisuutta voidaan tarkastella kolmesta näkökulmasta: lääketieteen ja diagnoosien näkökulmasta, toimintakyvyn näkökulmasta tai sosiaalisesta näkökulmasta. Lääketieteen ja diagnoosien näkökulma on kiinnostunut vamman syistä ja sen vaikutuksista terveydentilaan ja hyvinvointiin. Toimintakyvyn näkökulma tarkastelee yksilön suhdetta muuttuviin ympäristöihin: henkilön toimintakyky näyttäytyy erilaisina eri ympäristöissä. Sosiaalisesta näkökulmasta tarkasteltuna jostain henkilön ominaisuudesta tulee vammaisuutta yhteiskunnan asettamien esteiden ja asenteiden vuoksi. (Vernerinet.net.)

Kehitysvammaisuus (engl. *intellectual disability* tai ID) ilmenee puutteina älyllisessä toiminnassa ja arkisissa sosiaalisissa tilanteissa sekä käytännön taidoissa. Esimerkiksi kommunikointi, rahankäyttö, sosiaaliset valmiudet, ongelmanratkaisu, terveydenhoito, turvallisuus sekä omasta itsestä huolehtiminen saattavat tuottaa vaikeuksia. (AAIDD.) Avun, tuen ja ohjauksen tarpeet tällaisissa arkisissa asioissa voivat aiheuttaa erityisiä haasteita itsenäistymiselle.

Kehitysvammaisuus voi johtua esim. äidin raskaudenaikaisesta infektiosta, myrkytyksestä tai alkoholinkäytöstä, kromosomipoikkeavuudesta, sikiön hapen puutteesta synnytyksen aikana tai lapsuuden tapaturmasta. Tunnetuista syistä suurimman joukon muodostavat geneettiset syyt eli perimän virheet, jotka kattavat noin 30-50% kehitysvammaisuudesta. Myös terveille vanhemmille voi syntyä kehitysvammainen lapsi. (Vernerinet.net.)

Schalock (2011, 224-226) tuo esiin sen, kuinka kehitysvammaisuuden termissä on vaihtelua kansainvälisesti. Kuitenkin hän toteaa termin *intellectual disability* (ID) olevan yleisimmin käytössä. Hän toteaa myös, että kehitysvammaisuuden mukanaan tuoman toiminnan rajoittuvuuden vuoksi henkilö on epäedullisessa asemassa sosiaalisesti. Schalock (2011) näin ollen puhuu vammaisuuden sosiaalisen mallin puolesta.

Michael Oliver (2009, 41-46) nostaa esiin kolme yleistä huomiota vammaisuuden sosiaalisesta mallista: 1) huomio kiinnitetään erityistä tukea tarvitsevasta ihmisestä ympäristöön, joka aiheuttaa tuen tarpeita ja esteitä 2) syrjäytyminen ei johdu pelkästään ympäristöstä, vaan siihen vaikuttavat myös välittömämmin monet asiat esim. koulutusjärjestelmässä ja kulttuurissa 3) tuen tarpeita ei kielletä, eikä tukitoimia nähdä huonoina asioina.

Vehmas (2005, 124-140) luettelee erilaisia yhteiskunnallisia järjestelyjä, jotka tukevat käsitystä siitä, että vammaisuudessa on kyse yksilön syrjinnästä ja sorrosta yhteiskunnassa. Näitä tahoja ovat: koulu, rakennettu ympäristö, työ, vammaisuuden kulttuurillinen esiintyminen elokuvissa, mediassa ja kirjallisuudessa sekä vammaisuuteen liittyvä tutkimus, jota yleensä tekevät ei-vammaiset ihmiset. Jokainen Vehmoksen mainitsemista tahoista on tavalla tai toisella syypää siihen, että ”normaalius” saa vammaisuuden näyttämään epänormaalilta ja ei-toivotulta asialta. Lopulta kyse ei ehkä siis olekaan rakenteista, vaan asenteista rakenteiden takana.

Suurin osa Vehmoksen (2005) luettelemista asioista on monen vammattoman ihmisen arkipäivää. Vaikka yhteiskuntamme on tullut kauas tylsämielisten aikakaudesta, meillä edelleen on olemassa Vehmoksen mainitsemia vammaisia ihmisiä syrjiviä rakenteita, jotka estävät heitä elämästä yhdenvertaisesti toisten kanssa. Parhaimmillaan läheisverkosto voi olla se puskuri, joka työntää erityistä tukea tarvitsevan nuoren edestä niitä esteitä, jotka yhteiskunta on hänen tielleen asettanut joko aktiivisella (esim. puutteet esteettömyyden huomioidussa) tai passiivisella (esim. käsitys ”normaalista” on suppea) toiminnallaan. Nystedt (2015, 29) kokee yhteiskunnan asettamat käsitykset ”normaalista”

painostavan perheitä keskeyttämään raskaudet, joiden tuloksena syntyisi vammaainen lapsi.

Sanana *vammaisuus* voidaan kokea leimaavana ja alentavana, sairauteen, vikoihin ja puutteisiin liitettävänä sanana, kuten Schalock (2011, 223) toteaa. Tämä on myös syy siihen, miksi opinnäytetyössä käytetään termiä ”erityistä tukea tarvitseva nuori”. Heikki Suvilehto (2014) sanoo kehitysvammaisen-termistä seuraavaa: *”Minä olen monta kertaa miettinyt, että minä olen syntynyt maailmaan vajaamielisenä ja tylsämielisenä ja elämäni elänyt kehitysvammaisena. Millä nimellä maailmasta poistunkaan, niin toivon, että minua kutsuttaisiin joksikin muuksi kuin kehitysvammaiseksi. Kyllä tässä meikäläiset ovat jo tarpeeksi kauan syntyneet ja eläneet huonojen termien alla.”*

Myös vammaisaktiivi Kalle Könkkölä (1999) kirjoitti vammaisuus-termistä mielipidekirjoituksessaan Kynnys-lehteen:

”Monet eivät ole halunneet olla vammaisia. Miksi?

Vammaisuutta on pidetty niin pahana asiana. Asiana, josta olemme joutuneet kärsimään ja kärsimään myös syyllisyyttä ja häpeää. Kyvyttömyys ja heikkous eivät ole asioita, joista voi helposti olla ylpeä. Niistä ei synny suuria tarinoita, näyttäviä kuvia muuta kuin silloin kun ne voitetaan.

Jos tarkastelee vammaisuutta vammaisen ihmisen näkökulmasta, on jokainen sellainen lausuma, jossa vammaisuus nähdään vajavuutena ja vaillinaisuutena loukkaava. Vammaisuus on henkilön ominaisuus, hänen persoonansa rakentuu siten, että siihen kuuluu vammaisuus. On muistettava, että kun puhutaan vajavuudesta, loukataan vammaisten henkilöiden persoonaa.

Vammaisuutta yhteiskunnasta ei voi poistaa, mutta yhteiskunnasta on mahdollista poistaa esteitä, jotta vammaisuudesta aiheutuvat haitat vähenisivät.

Meidän tulisi määritellä vammaisuus uudelleen:

Vammaisuus on ympäristön kyvyttömyyttä ottaa huomioon yhteisönsä kaikki jäsenet.”

3 LÄHEISVERKOSTO JA PERHEEN MERKITYS

Ihminen on sosiaalinen olento, joka tarvitsee toisia ihmisiä ympärilleen. Jokainen henkilö kantaa aina mukanaan jonkinlaista sosiaalista suhdekokonaisuutta, ja jopa asiakkaalle esitetty kysymys hänen läheisestään tuo kyseisen henkilön mukaan keskusteluun asiakkaan sisäisessä dialogissa (Arnkil & Seikkula 2005, 7).

Läheisiä eivät ole pelkästään vanhemmat, vaan myös sisarukset ja muut ihmiselle tärkeitä ja merkittävät henkilöt. Jokainen heistä vaikuttaa asiakkaan ajatusmaailmaan, vaikka he eivät olisikaan läsnä juuri sillä hetkellä, kuten Arnkil & Seikkula (2005) havainnollistivat. Tämän vuoksi jo lähtökohtaisesti ajatus pelkästään asiakkaan kanssa toimimisesta ilman hänen ympärillään vaikuttavien henkilöiden huomioimista on käytännössä mahdotonta, ja antaa oikeutuksen verkoston hyödyntämiselle.

Malin (2000, 11) määrittelee verkoston teoreettisena mallina, jolla voidaan kuvata ihmisen suhteiden kokonaisuuksia ja vuorovaikutusta. Malinin (2000) mukaan läheisverkosto voi myös toimia henkilölle konkreettisen avun antajana tai henkisenä tukena. Ihmisen läheisverkosto muodostuu siis hänelle tärkeistä ja merkittävistä henkilöistä, joilla on vaikutusta hänen elämäänsä tavalla tai toisella.

Eriyistä tukea tarvitsevien henkilöiden oikeustoimikelpoisuudesta puhuttaessa esiin nousee termi ”tukiverkosto”. Tukiverkosto muodostuu henkilön itsensä valitsemista ihmisistä, jotka antava hänelle tarpeellista tukea tuettuun päätöksentekoon (Opas oikeustoimikelpoisuuden... , 7). Tukiverkostoon voivat kuulua sukulaisten lisäksi myös esimerkiksi asiakkaan kanssa toimivia työntekijöitä tai hänen ystäviään. Tukiverkosto voi myös koostua pelkästään läheisistä. Tämän opinnäytetyön aihe ei liity henkilön oikeustoimikelpoisuuteen, jolloin on syytä käyttää läheisverkosto-nimitystä.

Anttonen ja Sipilä (2000, 268-269) toteavat, että julkisvaltakeskeisyydestä luopuminen, sekä verkostojen, perheiden ja yksilöiden astuminen vastuun kantajiksi on tärkeä osa hyvinvointivaltion toimivuutta. Heidän mukaansa asiantuntijakeskeisyyden sijaan katse tulisi entistä enemmän kiinnittää läheisverkostojen asiantuntijuuteen - läheisverkosto pystyy tukemaan asiakasta kokonaisvaltaisemmin, kuin mihin asiantuntijat pystyvät. Myös Arnkil, Eriksson & Arnkilin (2000, 228) mukaan virkavaltainen katsontakanta asioihin

on muuttumassa kohti verkostomaisempaa näköalaa. Verkostot eivät kuitenkaan ole vastaus kaikkeen, eikä oletus virkavallan korvaamisesta verkostoilla ole perusteltua.

Malin (2000, 11) nimittää läheisverkostoa epäviralliseksi tukiverkostoksi, joka tukee viranomaisverkoston eli ns. virallisen tukiverkoston toimintaa. Eli läheisverkoston tarkoitus on olla lisä viranomaistyölle, ei sen vastakohta. Erityistä tukea tarvitseville henkilöille lain mukaan kuuluvat esim. kuntoutus- tai työtoiminnat ovat Malinin (2000) mainitseman virallisen verkoston tukitoimia, jotka tähtäävät henkilön toimintakyvyn lisäämiseen ja ylläpitämiseen. Läheisverkoston tarkoitus olisi myös pyrkiä omalla toiminnallaan tukemaan erityistä tukea tarvitsevan henkilön toimintakyvyn lisäämistä ja ylläpitämistä. Varsinkin itsenäistymisestä puhuttaessa läheisverkoston rooli toimintakyvyn lisäämisen mahdollistajana korostuu.

On kuitenkin huomioitava myös se, että läheisverkostollakin on omat haasteensa. Lapsen kehitysvamma saattaa aiheuttaa haasteita esimerkiksi vanhemmuudelle, toisten sisarusten huomioinnille ja näin ollen koko perheen pärjäämiselle arjessa. Lastensuojelun palveluissa on nähtävillä se, kuinka vamma voi olla yksi syy lastensuojelutarpeen syntymiseen, mutta ei kuitenkaan ainut. (Kehitysvammainen lapsi lastensuojelun asiakkaana.) Tästä syystä koko perheen tuen tarpeiden tarkastelu ja palvelutarpeen kartoittaminen on tärkeää.

Erityistä tukea tarvitseva nuori on monella tavalla riippuvainen vanhemmistaan, jolloin he ovat tärkeässä asemassa nuoren kehityksen mahdollistajina. Nuoren sekä vanhempien tulisi uskaltaa irrottautua liiallisesta riippuvuudesta ja luotettava nuoren kykyyn tehdä itsenäisiä ratkaisuja (Malm ym. 2004, 397). Erityistä tukea tarvitsevan nuoren itsenäistyessä kyse ei siis ole pelkästään siitä, että nuori päästää irti vanhemmistaan vaan myös siitä, että vanhemmat päästävät irti lapsestaan. Tämän riippuvuussuhteen katkaiseminen edellyttää sekä nuoren että vanhempien osalta päätöstä alkaa tekemään asialle jotain.

Erityistä tukea tarvitsevan lapsen vanhemmat voivat kamppailla vanhemmuuden mukanaan tuoman vastuun ja päätöksenteon sekä lapsen itsemääräämisoikeuden ja itsenäisyyden tukemisen välillä. Näiden kahden asian välillä kamppailu korostuu aikuistumisen ja itsenäistymisen tullessa kohdalle. Samalla vanhempien oma tunne lapsen suojelemisesta ja autoritäärisestä asemasta lapseen on haastettu viranomaistahojen ja muiden tahojen puolesta, jotka korostavat itsemääräämisoikeutta ja itsenäistä elämää. (Almack 2009.).

Almackin (2009) tutkimuksessa vanhemmat sanoivat, että tiedostavat kyllä ongelman, mutta eivät voi itselleen mitään. Erilaiset sopeutumisvalmennukset ja muut kurssit ja vertaistapaamiset voivat olla yksi mahdollisuus päästä työstämään näitä vanhempien ajatuksia.

Samalla tavalla kuin vanhemmat, myös sisarukset saattavat huolehtia nuoren pärjäämisestä. Joissain tapauksissa voi olla mahdollista, että nimenomaan sisarus on se, joka huolehtii kehitysvammaisesta siskostaan tai veljestään. Jotkut ovat saattaneet jo pienestä pitäen tottua siihen, että esim. isosiskojen on luonnollista pitää huolta veljestään, jolloin vastuu alkaa painaa jo nuorena iässä ja edunvalvojan paikan ottaminen oman sisaren kohdalla on myös mahdollista (Nikulainen, Nuutila 2016, 71-72).

Burke, Lee, Arnold & Owen (2017, 72) toteavat, että sisarusten asema erityistä tukea tarvitsevan henkilön elämässä on aikataulullisesti erilainen kuin vanhemmilla: vanhempien rooli läheisinä ja tukijoina alkaa syntymästä ja lapsen diagnoosista saakka, mutta sisarusten rooli saattaa tulla mukaan vasta myöhemmässä vaiheessa elämää. Tämä saattaa vaikuttaa siihen, että vanhempiin kiinnitetään enemmän huomiota kuin sisaruksiin.

Burken ym. (2017) tekemän tutkimuksen mukaan työntekijöiden positiiviset kokemukset sisaruuden merkityksestä erityistä tukea tarvitsevalle henkilölle olivat sisarusten rohkaisu itsenäiseen elämään ja päätöksentekoon, sisarusten asiantuntijuus läheisensä elämästä sekä sisarusten huolehtiminen erityistä tukea tarvitsevasta sisaruksestaan, kun vanhemmat eivät ole paikalla. Joidenkin haastateltujen työntekijöiden kokemus oli, että sisarusten kanssa on helpompi työskennellä kuin vanhempien. Parhaimmillaan sisarukset voivat siis olla itsenäiseen elämään kannustava voimavara erityistä tukea tarvitsevalle läheiselleen.

Sisarusten kanssa työskentelemisen haasteet Burken ym. (2017) tutkimuksen mukaan ovat sisarusten osallistumisen puute, resurssivaje ja se, että jotkut sisaruksista kokevat kehitysvammaisesta henkilöstä huolehtimisen taakaksi itselleen.

4 ERITYISTÄ TUKEA TARVITSEVAN NUOREN ITSENÄISTYMINEN

YK:n vammaissopimuksen §19 (2016) korostetaan sitä, että vammaisilla henkilöillä on oikeus saada tarvittavia tukitoimia itsenäisen elämän mahdollistamiseksi. Tavoite siis on se, että jokainen erityistä tukea tarvitseva nuori voisi itsenäistyä.

Jatkuva avun tarve ei ole itsenäisyyden este, sillä *itsenäinen elämä on ennen kaikkea omien ratkaisujen ja valintojen tekemistä ja vastuun ottamista omasta elämästä* (Malm ym. 2004, 399). Saaltink (2012) huomasi kehitysvammaisia nuoria ja heidän päätöksentekoaan perhekontekstissa koskevassa tutkimuksessa, että kehitysvammaiset nuoret tekivät huomattavia päätöksiä silloin, kun ne koskivat vain heitä itseään kuten pukeutumista ja vapaa-ajan käyttöä. Näitäkin päätöksiä kuitenkin varjosti se, että päätöksen piti olla muiden perheenjäsenten mieleen, tai tilanteeseen puututtiin. Eräs tutkimuksessa mukana olleista sisaruksista totesi, että hänen veljensä ei tee sellaisia päätöksiä, jotka olisivat riskitilanteissa muiden perheen jäsenten ajatusten kanssa.

Tutkimuksessa (Saaltink, 2012) todettiin myös se, että omien valintojen tekeminen saattaa myös olla johdateltua: perheenjäsenet saattavat itse ensin rajata vaihtoehtoja, jotta kehitysvammaisen henkilön ei tarvitsisi yrittää punnita monen vaihtoehdon välillä. Yhdeksi syyksi päätöksiin puuttumiseen todettiin olevan halu suojella lasta. Jos erityistä tukea tarvitseva nuori ei kuitenkaan pääse harjoittamaan itsenäistä päätöksentekoa perheen sisällä edes häntä itseään koskevissa asioissa, on itsenäistyminen kodin ulkopuolisissa asioissa vaikeaa.

On kuitenkin huomioitava, että joissain tapauksissa vaihtoehtojen rajaaminen voi olla myös turvallisuustekijä. Jos nuorella ei ole vaarantajua, on kiehuvan kuumien teen asettaminen juomavaihtoehdoksi kyseenalaistettava nuoren oman turvallisuuden vuoksi. Tällaisissa valintatilanteissa läheisten merkitys turvallisuuden takaajana on tärkeää.

DeJong (1979, 443) tarkasteli tutkimuksessaan kuntoutuksen (medikaalisen) näkökulman sekä itsenäisen elämän (sivuaa sosiaalista mallia) näkökulmien eroja (TAULUKKO 1). Vallalla olevasta kuntoutuksen korostamisen näkemyksestä poiketen artikkelin kirjoitta-

misaikaa edeltävinä vuosina alkoi näkyä poikkeuksia vammaisten kuntouttamisessa: tärkein poikkeus ja huomio oli se, että fyysisesti vaikeavammaiset eivät hyötäneet kuntoutuksesta itsenäisen elämän tavoittelemisessa.

	Kuntoutuksen näkökulma	Itsenäisen elämän näkökulma
Ongelma	Elimellinen vamma, taitojen puuttuminen	Riippuvuus ammattilaisista, sukulaisista ja muista jotka määrittelevät elämää
Missä ongelma sijaitsee?	Ihmisessä itsessään	Ympäristössä ja siinä, miten palvelut on järjestetty
Mikä on ratkaisu?	Asiantuntijoiden väliintulo	Esteiden poistaminen, kannustus, omien asioiden ajaminen ja itsensä edustaminen
Mikä on henkilön status?	Potilas/asiakas	Persoonana, kansalainen
Kuka on vastuussa?	Asiantuntija, ammattilainen	Kansalainen
Mikä määrittelee tulokset?	Suurin mahdollinen yksilön toimintakyky ammattilaisien määrittelemänä	Itsenäinen eläminen (oman elämän kontrollointi huolimatta siitä, kuinka paljon apua siihen tarvitsee)

TAULUKKO 1. Kuntoutus vs itsenäinen elämä (Mukailtu DeJong 1979, 443).

Vaikka DeJongin ajatus koski fyysisesti vaikeavammaisia, on siinä paljon ammennettavaa myös kehitysvammaisten henkilöiden kohdalle. Loppujen lopuksi kyse on siitä, näkeekö kehitysvammaisen henkilön persoonana, itsenäisenä tekijänä ja omaan elämäänsä vaikuttajana, vai onko kehitysvammaisen henkilö vain objekti ulkopuolisille tekijöille ja heidän päämäärilleen. Ratkaisu kehitysvammaisen ihmisen kohtaamiin ongelmiin voi olla nimenomaan esteiden poistaminen, kannustaminen ja itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen. Toisille esteiden poistaminen tarkoittaa fyysisten esteiden poistamista, toisille taas henkisten esteiden poistamista. Jos itsenäisen elämän tiellä on esimerkiksi sitovat läheiset, tulisi heistä päästä irrottautumaan.

Itsenäistyminen on suuri asia jokaiselle itsenäistyvälle henkilölle, mutta niin myös hänen läheisilleenkin. Samalla kun erityistä tukea tarvitsevan nuoren identiteetti muuttuu elämänmuutosten myötä, myös läheisten identiteetti on muutoksessa. Raunio (2015) tutki opinnäytetyössään vanhempien roolin muuttumista, kun erityistä tukea tarvitseva lapsi

muuttaa pois kotoa. Tuloksena oli mm. se, kuinka vanhemmat kokivat toimijuutensa muuttuneen vastuun kantajasta vastuun jakajaksi, huolen tunteiden muuttuneen turvallisuuden tunteiksi sekä oman asiantuntijuutensa läheisensä elämässä muuttuneen tausta-voimavaraksi.

Joillekin vanhemmille lapsen itsenäistyminen ja aikuistuminen herättävät pelkoja liittyen esim. lapsen haavoittuvuuteen tutun kodin (ja mahdollisesti myös koulun) ulkopuolella, eksymiseen yksin liikkussa ja sosiaaliseen eristäytymiseen (Almack 2009). Lapsen poismuutto vaikuttaa vanhempiin vaihtelevasti: osa kokee helpotusta vastuun vähetessä, mikä vähentää stressiä ja lisää hyvinvointia, mutta osalle huoli nuoren pärjäämisestä lisää stressiä (Sirén 2015, 29). Sirénin (2015) mukaan jokainen läheinen kokee nuoren itsenäistymisen eri tavalla. Juuri tämän vuoksi olisi tärkeää tarjota tukea muutokseen koko perheelle ja jokaiselle yksilölle sen sisällä.

Oheisessa taulukossa (TAULUKKO 2) on tarkasteltu lyhyesti aiemmin esiin nostettuja itsenäistymiseen liittyviä teemoja erityistä tukea tarvitsevan nuoren ja hänen läheisensä kannalta katsottuna.

Itsenäistyminen		
Teema	Nuori	Läheinen
<i>Irtaantumisen</i>	Muiden kuin läheisten varaan nojaamista, itsemääräämisoikeuden toteuttamista	Luottamusta nuoren pärjäämiseen, luottamusta toisiin nuorta tukeviin henkilöihin
<i>Nuoren omien valintojen tekeminen</i>	Vastuun ottamista hyvissä ja huonoissakin päätöksissä	Tukemista omiin valintoihin, päätösvallan antamista siitä huolimatta, että itse päättäisi toisin
<i>Sosiaalisesti ja fyysisesti itsenäinen elämä</i>	Ystävyysuhteiden ja parisuhteen rakentamista, mahdollisesti henkilökohtaisen avustajan käyttämistä, lapsuudenkodista poismuutto	Kykyä nähdä nuori aikuiseksi kasvavana henkilönä, itsenäisen elämän tarpeiden tiedostamista ja niihin tukemista, omasta roolista luopumista
<i>Identiteetin muutos</i>	Lapsi- nuori- aikuinen, itsenäinen toimija vapauksineen ja vastuineen	Oman elämän ja itsen muuttuminen sitä myötä, kun nuori itsenäistyy

TAULUKKO 2. Itsenäistymisen teemoja opinnäytetyön tekijän kokoamana.

5 TUKI PERHEILLE – JULKINEN JA KOLMAS SEKTORI

Julkinen sektori sekä kolmas sektori antavat oman panoksensa perheitä tukevaan työhön. Julkisella sektorilla perhettä tukevia tahoja ovat mm. neuvola, päivähoito, koulu, terveydenhuolto ja siihen liittyvät terapiapalvelut sekä sosiaalitoimi (Nystedt 2015, 28).

Nystedt (2015, 30) mainitsee esimerkkeinä lapsiperheiden hyväksi toimivista järjestöistä Mannerheimin Lastensuojeluliiton sekä Pelastakaa Lapset lastensuojelujärjestön. Nämä pyrkivät omalla toiminnallaan tukemaan myös vammaisten lasten perheitä tiedottamalla, kouluttamalla ja tarjoamalla erilaista perheitä tukevaa toimintaa. Näiden lisäksi erityistä tukea tarvitsevien lasten perheille on myös monenlaista toimintaa eri vammaisjärjestöjen taholta, kuten mm. sopeutumisvalmennuskursseja sekä muuta vertaistukitoimintaa. Vertaistukitoiminta on samankaltaisessa elämäntilanteessa olevien ihmisten tukiverkosto, jossa voi jakaa kokemuksiaan ja saada näin tukea toisiltaan (Nystedt 2015).

Sopeutumisvalmennuskurssit ja muut itsenäisen elämän tukemiseen tarkoitetut toiminnot ovat yksi palvelumuoto, jossa itsenäistymisen asioita nostetaan sekä erityistä tukea tarvitsevien nuorten, että läheisten tietoisuuteen ja keskustelun aiheiksi. Sopeutumisvalmennuskursseja järjestävät monet eri tahot kuten terveydenhuolto ja järjestöt. Rahoittajina voivat olla esim. Kela, STEA, sosiaalitoimi, terveydenhuolto ja vakuutuslaitokset.

Kehitysvammaisten Palvelusäätiö järjestää mm. Aikuisuuden Kynnyksellä -toimintaa. Toiminnan tavoitteena on tukea kehitysvammaista nuorta ja hänen perhettään muutosvaiheessa, kun nuori aikuistuu ja itsenäistyy, päättää peruskoulun tai valmistuu ammatikoulusta ja lähtee kohti omaa elämää. Aikuisuuden Kynnyksellä -toiminnassa aikuistuvan nuoren perhe otetaan mukaan prosessiin, jotta perhe pystyisi tukemaan nuorta parhaalla mahdollisella tavalla. Perheenjäsenten tunteiden tiedostaminen ja käsittely nähdään tärkeänä nuoren itsenäistymistä tukevana asiana. Toiminnan tarkoituksena on kehittää erilaisia vaihtoehtoisia toimintatapoja nuoren perheen tukemiseen itsenäistymisprosessissa. (Aikuisuuden Kynnyksellä.) Opinnäytetyön tekijä halusi tehdä opinnäytetyönsä Aikuisuuden Kynnyksellä -toimintaan, koska läheiset ovat toiminnassa merkittävässä osassa.

Järjestökentällä Kehitysvammaisten Palvelusäätiön lisäksi mm. Suomen CP-liitto ry sekä Kehitysvammaisten tukiliitto ry järjestävät sopeutumisvalmennuskursseja itsenäistymisen elämänvaiheessa oleville kehitysvammaisille nuorille. Suomen CP-liitto ry:n kurssi-esityksessä (2017) sopeutumisvalmennus määritellään sosiaalisesti kuntoutukseksi, jonka tarkoituksena on sosiaalisen toimintakyvyn edistäminen ja tukeminen sekä yhdenvertaisuuden lisääminen.

Jokaisella palvelulla on omat lähtökohtansa koko perheen tilanteen tarkasteluun. Lähtökohtien erot vaikuttavat siihen, millaista tukea perhe saa. Näitä lähtökohtia voivat olla esim. lapsikeskeisyys, lapsilähtöisyys, perhekeskeisyys sekä perhelähtöisyys. Näihin lähtökohtiin vaikuttaa palvelun sisältö ja se, kenelle palvelu on suunnattu. Myös palvelun tavoitteet vaikuttavat sisältöön: onko tarve jakaa tietoa vai mahdollistaa vertaistukea.

Lapsikeskeisessä toiminnassa on tarkoitus tehdä näkyväksi lapsen yksilöllisiä ja kehitykseen kuuluvia tarpeita, tapaa toimia ja itseilmaisua (Rönkkö & Rytönen 2010, 30). Lapsikeskeisen kasvatuksen ja pedagogiikan taustalta voidaan mainita kolme suuntausta 1900-luvun alkuvuosikymmeniltä: aktiivisuuspedagoginen, vapauspedagoginen ja sosiaalipedagoginen suuntaus. Aktiivisuuspedagogit halusivat korostaa lasten omatoimisuutta ja aktiivisuutta. Vapauspedagogit vaativat laajempaa toiminta- ja valinnanvapautta lapsille. Sosiaalipedagogit halusivat kannustaa lapsia yhteistyöhön keskenään, sillä sosiaalisesti opittavien asioiden nähtiin kehittävän lapsia parhaiten. (Bruhn 1973, 7-22; Hytönen 2007, 16, Hiissan 2010, 11 mukaan.)

Lapsilähtöisyys taas tarkoittaa sitä, että lapsen itsensä kuunteleminen on suuressa osassa toimintaa. Lapsen näkökulman huomiointi ja lapsen kanssa työskentely on erityisen tärkeää tässä painotuksessa. (Järvinen ym. 2012, 26.) Huttunen (1989, 45) toteaa, että lapsilähtöisen ajattelun mukaisesti lapsi oppii ja oivaltaa aidosti vain silloin, kun hän omaehtoisesti tutkii ja kokeilee, asettaa kysymyksiä ja etsii niihin vastauksia (Hiissa 2010, 13).

Kinos (2001, 33-34) sanoo, että lapsilähtöisessä toiminnassa aikuinen kuitenkin kantaa vastuun lapsista ja asioiden toimivuudesta (Hiissa 2010, 13). Perhemuotoisilla sopeutumisvalmennuskursseilla tämä näkyy niin, että kurssilla on tarkoitus vahvistaa *perheen taitoja tukea vammaisen lapsen kehitystä eri ikävaiheissa* (Sopeutumisvalmennus). Koko perhe on siis kurssilla mukana, mutta vammaisen lapsi on toiminnan keskiössä, ja muiden perheenjäsenten on tarkoitus tukea omalla toiminnallaan vammaista lasta.

Nystedt (2015) tuo esiin sen, että perinteisesti lääketieteellisessä kuntoutuksessa tuki suunnataan lapselle, ei koko perheelle. Perhe kuitenkin tarvitsee myös emotionaalista ja sosiaalista tukea perheen kaikille jäsenille. Sosiaalinen tuki tarkoittaa ihmisten *tarkoituksellista vuorovaikutusta, jossa annetaan ja saadaan tukea* (Aho 2010, 24). Kun lähdetään tarkastelemaan myös muiden perheenjäsenten tarvitsemaa tukea, toimintaa ohjaavat ajatukset perhekeskeisyydestä ja perhelähtöisyydestä.

Perhekeskeisyydessä johtava ajatus on se, että asiakkaan lisäksi huomioidaan muutkin perheen jäsenet asiakkaan elämään vaikuttavana tekijänä (Rönkkö & Rytönen 2010, 27). Mittler, Mittler & McConachie (1986) toteavat, että perheen toiveiden ja tarpeiden huomiointi perustuu siihen käsitykseen, että vanhempien tukeminen lapsen kasvatuksessa on paras keino kasvattaa lasta (Tonttila 2006, 30). Fergusonien (1987, 366-367) mielestä on tärkeää, että tarjottu apu ja palvelut pohjautuvat vanhempien todellisiin tuen tarpeisiin, eikä ammattilaisten kokemuksiin, jotka ovat jo ennalta omaksuttuja (Tonttila 2006, 20-21).

Perhelähtöinen työ on Rantalan (2002) mukaan perhekeskeisyyttä pidemmälle edennyttä toimintaa. 1980-luvulla ekokulttuurisen teorian kehittymisen myötä näkemys vanhempien osallistumisesta perhetyössä havaittiin yksipuolisena. Myöhemmin alettiin korostaa, että ammattilaisten tulisi olla perheen kumppaneita.

Kehitysvammaisten Palvelusäätiön koko konsernin toimintaa ohjaavat ”*Läheisyhteistyön kulmakivet*” (Hänninen 2016). Läheisyhteistyön kulmakivissä korostetaan läheisten ja työntekijöiden tasavertaisuutta ja yhteistä päämäärää, joka on erityistä tukea tarvitsevan henkilön hyvän elämän rakentaminen. Läheiset ovat työntekijöille voimavara, jota hyödynnetään päämäärän saavuttamiseksi. Työntekijöiden on tärkeä pysähtyä kuulemaan yhtä lailla erityistä tukea tarvitsevan henkilön kokemuksia, kuin myös läheisen kokemuksia. Näin perhelähtöinen toiminta tukee koko perhettä, eikä vain yhtä perheenjäsentä.

6 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

6.1 Tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymykset

Opinnäytetyön tekijä alkoi opintojensa edetessä pohtimaan sitä, kuinka erityistä tukea tarvitsevien henkilöiden läheisiä huomioidaan palveluissa. Keväällä 2017 opinnäytetyön tekijä teki työharjoittelun Kehitysvammaisten Palvelusäätiöllä. Työharjoittelun aikana hän pääsi näkemään läheisyhteistyön toteuttamista ja olemaan mukana mm. Aikuisuuden Kynnyksellä- toiminnoissa. Opinnäytetyön tekijä ilmaisi haluavansa tehdä opinnäytetyön liittyen itsenäistyvien erityistä tukea tarvitsevien nuorten läheisiin. Kehitysvammaisten Palvelusäätiöltä todettiin, että vanhempien näkökulmaa on heille tehdyissä opinnäytetyöissä nostettu esiin jo aiemmin. Yhteisen keskustelun kautta päädyttiin siihen, että opinnäytetyö koskee läheisverkostoa: vanhempia ja sisaruksia.

Tämän opinnäytetyön tavoitteena on selvittää millaista tukea läheiset kaipaavat erityistä tukea tarvitsevan nuoren itsenäistyessä. Erityistä tukea tarvitseva nuori on tarvinnut lapsuudessaan ja nuoruudessaan paljon tukea ja apua mm. vanhemmiltaan ja sisariltaan. Itsenäistyminen ja kotoa poismuuttaminen ei heidän kohdallaan ole aina aivan yhtä ongelmallista kuin muiden nuorten kohdalla. Opinnäytetyön tarkoituksena on kuulla läheisten omaa ääntä tuen tarpeistaan ja roolistaan itsenäistymisen tukijoina. Vastauksia voidaan hyödyntää Aikuisuuden Kynnyksellä -toiminnan kehittämisessä.

Tutkimuskysymykset, joihin tässä opinnäytetyössä pyritään vastaamaan, ovat:

1. Millaista tukea läheiset kokevat tarvitsevansa nuoren itsenäistymisen ollessa ajankohtainen?
2. Mitä läheiset toivovat Aikuisuuden Kynnyksellä -toiminnalta?

Opinnäytetyötä varten kerättiin aineistoa kahdella eri tavalla:

1. Haastattelut, joilla selvitettiin tuen tarpeita
2. Kysely liittyen Aikuisuuden Kynnyksellä -toimintaan ja toiveisiin sitä ajatellen

Alun perin tarkoituksena oli tehdä pelkkä kysely Aikuisuuden Kynnyksellä -toiminnassa mukana oleville läheisille, joille nuoren itsenäistyminen on ajankohtainen asia. Kyselyn

ajankohta loppuvuodesta 2017 osoittautui haastavaksi, mahdollisesti lähestyvien joulu-kiireiden vuoksi. Kyselyvastauksia tuli kuusi, joista yksi oli todennäköisesti saman henkilön kirjoittama, ja sanasta sanaan samanlainen kuin toinenkin vastaus. Näin ollen käsiteltäviä vastauksia oli viisi. Aineisto jäi vähäiseksi, joten tässä opinnäytetyössä keskitytään haastatteluaineistoon. Kyselyn vastaukset tuovat kuitenkin oman lisänsä koko opinnäytetyön aineistoon.

6.2 Tutkimusmenetelmä

Tämä opinnäytetyö on laadullinen tutkimus. Aineisto opinnäytetyöhön kerättiin teema-haastatteluin, ja aineisto käsiteltiin sisällönanalyysin avulla. Hirsjärvi, Remes & Sajavaara (2014, 161) toteavat laadullisen tutkimuksen lähtökohdan olevan todellisen elämän kuvaaminen. Tästä lähtökohdasta päädyttiin valitsemaan aineistonkeruutavaksi teema-haastattelut. Aineisto kerättiin yksilöhaastatteluilla. Haastateltavia oli neljä: isä, äiti ja kaksi siskoa. Kaikki haastateltavat olivat eri perheistä. Haastattelut toteutettiin tammi – helmikuussa 2018.

Hirsjärvi & Hurme (2015) toteavat, että laadullisessa tutkimuksessa on tapana puhua otoksen sijasta harkinnanvaraisesta näytteestä, kun tilastollisten yleistysten sijaan tarkoituksena on syvempi ymmärrys jotakin ilmiötä kohtaan. Haastateltujen läheisten elämäntilanteet vaihtelivat nuoren itsenäistymisen ajankohtaisuudesta siihen, että nuori oli jo muuttanut pois kotoa. Tässä tapauksessa ilmiö, johon haluttiin tarkempaa ymmärrystä, oli läheisten oma kokemus heidän omista tuen tarpeistaan itsenäistymisen ollessa ajankohtainen asia. Opinnäytetyön kohderyhmänä ovat siis itsenäistyvän erityistä tukea tarvitsevan nuoren läheiset.

6.3 Aineiston keruu

Haastattelun lajiksi valikoitui teemahaastattelu. Hirsjärvi & Hurme (2015, 48) toteavat, että teemahaastattelun tarkoituksena on edetä jo ennalta tiedossa olevien teemojen mukaan. Teemoja haastatteluun poimittiin opinnäytetyön teoriaosuudesta. Hirsjärven & Hurmeen (2015) mukaan teemahaastattelussa ei tarvitse esittää kysymyksiä samalla tavalla kaikille haastateltaville.

Haastateltavat valikoituivat Kehitysvammaisten Palvelusäätiön työntekijöiden toimesta. Opinnäytetyön tekijä keskusteli heidän kanssaan kohderyhmästä, ja he ottivat ensimmäisenä yhteyttä läheisiin. Näin opinnäytetyön tekijä ei saanut luvatta kenenkään yhteystietoja. Tämän jälkeen opinnäytetyön tekijä itse otti yhteyttä haastateltaviin, kertoi haastattelun ja opinnäytetyön tarkoituksesta sekä sopi käytännön järjestelyistä. Kaikki, joilta kysyttiin, antoivat suostumuksensa haastatteluun.

Haastattelut suoritettiin alkuvuodesta 2018 Tampereella Tulppaanitalolla erillisissä huoneissa, näin pyrittiin takaamaan rauhallinen tila haastatteluille. Kaikki haastateltavat pääsivät paikalle helposti, ja haastattelujen ajankohta arkipäivinä klo 8-16 välillä soveltui heille hyvin. Haastattelut äänitettiin, tästä oli kerrottu haastateltaville etukäteen. Äänityksellä haluttiin mahdollistaa haastattelijan täysi keskittyminen itse haastattelutilanteeseen.

6.4 Aineiston käsittely ja analyysi

Aineiston käsittely aloitettiin litteroinnilla. Litteroinnin tarkkuutta ei ole määritelty yksiselitteisillä ohjeilla, joten työn tekijän tulee pohtia litteroinnin tarkkuus työn tarkoitukseen peilaten. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 1997, 222.) Opinnäytetyön tekijä päätyi litteroimaan haastatteluista pelkän puheen tauot huomioiden. Kukin haastattelu litteroitiin omaksi tiedostokseen, mikä selkeytti aineiston luokittelua.

Litteroinnin jälkeen aineistoa lähdettiin tarkastelemaan ja luokitelemaan haastattelun teemojen pohjalta. Opinnäytetyön kirjoittaja alleviivasi litteroidusta tekstistä eri väreillä esiin nousseita teemoja. Tällaista menettelyä Hirsjärvi & Hurme (2015) nimittävät tunnistetietojen käyttämiseksi, mikä selkiyttää analyysiä. Tunnistetietojen perusteella lausahdukset listattiin allekkain erilliseen tiedostoon, näin yhdistettiin aineistot kaikista haastatteluista. Tämän jälkeen tehtiin Hirsjärven & Hurmeen (2015) selittämä merkitysten tiivistäminen: haastateltavien ajatukset ja sanonnat tiivistettiin lyhyeen sanamuotoon.

Tiivistämisen jälkeen suoritettiin aineiston teemoittelu, jonka tarkoituksena on tarkastella aineistosta esiin nousevia ja toistuvia asioita (Hirsjärvi & Hurme 2015, 173). Haastattelun

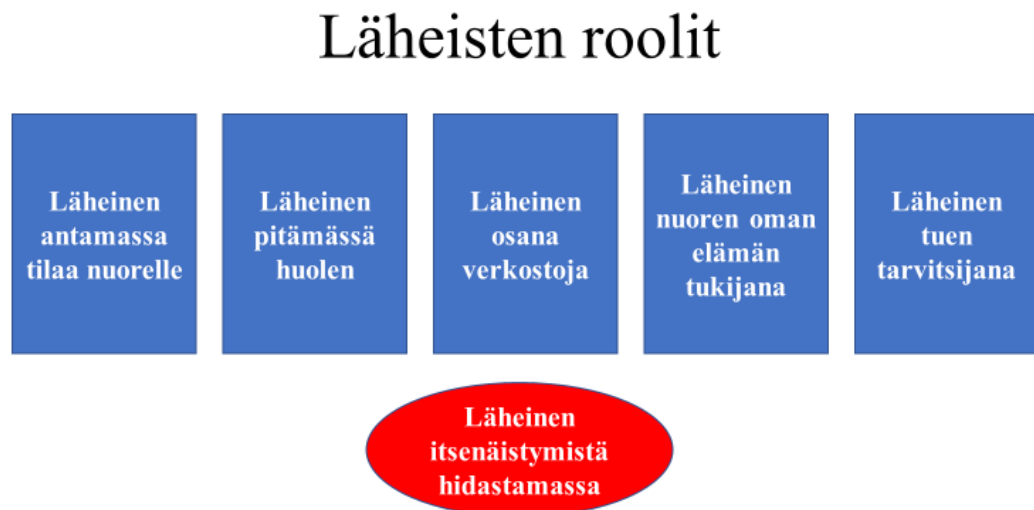
teemoja käytettiin teemoittelun pohjana, mutta myös uusia teemoja nousi esiin. Lopullisessa analyysissä tarkasteltiin läheisten kokemia tuen tarpeita lapsikeskeiseen ja -lähtöiseen sekä perhekeskeiseen ja -lähtöiseen ajatusmalliin peilaten.

7 LÄHEISTEN TUEN TARPEET

Opinnäytetyön tekijä halusi tietää, miten erityistä tukea tarvitsevan nuoren läheiset kokevat oman roolinsa silloin, kun nuori on itsenäistymässä. Tätä varten tehtiin neljä haastattelua. Haastatteluun osallistui neljä läheistä. Heistä yksi oli äiti, yksi isä ja lisäksi haastateltiin kahta sisarusta. He kaikki olivat eri perheistä.

Haastattelut toteutettiin yksilöllisinä teemahaastatteluina. Ajankohta haastatteluille oli tammi – helmikuussa 2018. Haastattelut litteroitiin, teemoiteltiin, ja käsiteltiin sisälönanalyysiä käyttäen.

Teemoittelun tuloksena saatiin viisi yläluokkaa (KAAVIO 1), jotka kuvaavat läheisen erilaisia rooleja nuoren itsenäistymisvaiheessa. Näiden viiden eri näkökulman lisäksi aiheistosta nousi esiin myös se, että läheinen voi myös toiminnallaan hidastaa nuoren itsenäistymistä. Läheisten roolit nuoren elämässä vaikuttavat siihen, millaista tukea läheiset kokevat tarvitsevänsä.



KAAVIO 1. Läheisen roolit haastattelujen teemoittelun pohjalta.

Seuraavaksi esitellään haastattelujen tuloksia. Tuloksista selviää se, kuinka KAAVIO 1:ssä esitetyt yläluokat ovat muodostuneet. Kaikki lainauksissa mainitut nimet on muutettu yksityisyyden suojaamisen vuoksi.

Kolme vastaajista nosti esiin sen, että on läheisen vastuulla jättäytyä taka-alalle esimerkiksi sellaisissa asioissa, joista nuori kykenee selviytymään itse. Tuen tarpeen määrä kuitenkin määrittelee sen, millaisissa asioissa läheiset voivat jäädä taka-alalle. Fyysisen tilan antaminen ja itsenäistymisen mahdollisuudet riippuvat paljolti siitä, millainen nuori on kyseessä. Eräs vastaajista voi jättää nuoren yksin kotiin tietäen, että nuori osaa käyttää puhelinta, mutta eräs toinen vastaaja ei voi päästää nuorta juuri hetkeksikään silmistä, koska nuorella ei ole vaarantajua.

Mahdollistamisella tässä tarkoitetaan sitä, että läheinen mahdollistaa nuorelle: valintoja ja päätöksentekoa, onnistumisen kokemuksia ja omaa elämää irrallaan läheisistä. Yksi vastaajista nosti esiin sen, että nuori itse ei välttämättä halua tai osaa täysin tehdä itsenäisesti valintoja. Tällaisissa tilanteissa läheisillä on merkittävä rooli olla rakentamassa valitsemisen mahdollisuuksia. Näin eräs läheinen kertoi roolistaan mahdollisuuksien rakentajana:

Läheinen 4: On yritetty edesauttaa ettei kaikkia pureskella valmiiks tai kaikkea valita etukäteen. Kirjaa kun luetaan niin kysytään että mistä ruvetaan lukemaan. Sit jotain dvd juttuja jos katellaan niin siin on erilaisia kansia ja kysytään et mikä levy näistä otetaan.

Kolme läheisistä nosti esiin sen, että on nimenomaan heidän vastuullaan olla tekemättä puolesta ja laittaa nuori itse tekemään valintoja ja päätöksiä omien kykyjensä mukaan. Onnistumisen kokemukset olivat näiden kolmen vastaajan mielestä tärkeitä hetkiä nuorelle. He korostivat myös sitä, että joskus onnistumisen kokemukset ovat kiinni siitä, antavatko läheiset mahdollisuuden yrittää.

Läheinen 3: se halus alkaa oppiin asioita mitkä äiti oli tavallaan niinku tehny ite niinku ehkä helpottaakseen omaa työtään tai sitte niinku arkityötä tai sitte muute mut hän halus oppia syömään ite mikä tuntu ihan mahdottomalta meidän päässä mut se oppikin et se pystyy syömään tosi paljon ja juomaan itse.

Läheisen oma päätös etäisyyden ottamisesta ja varsinkin vanhempien irrottautuminen ”symbioosista” nuoren kanssa nousi myös kolmen vastaajan kohdalla vahvasti esiin. Läheisen etäisyyden ottamiseen kuuluu olennaisena osana se, että läheinen sivuuttaa omat

tunteensa ja erottaa ne nuoren tahdosta. Myös nuoren päätösten hyväksyminen ja tukeminen niissä tilanteissa, kun itse tekisi toisin, nousi esiin yhden vastaajan puheessa.

Kolmen vastaajan mielestä itsenäisyyteen kuuluu myös se, että nuori on välillä eri mieltä läheisten kanssa. Mielenpitoon ja erimielisyyden ilmaiseminen ei välttämättä tarvitse tapahtua sanoin vaan niitä voidaan ilmaista myös teoin. Nuorilla on ollut omat tapansa ilmaista ajatuksiaan:

Läheinen 2: Ja sit juuri se et häntä ei enää kuljeteltu auton perässä niinku ennen vanhaan. Hän pisti hanttiin ja sano mitä hän tykkää tehdä ja mitä ei.

Läheinen 3: sit kaikilla jossai vaiheessa et vanhemmat alkaa vaan ärsyttää, ni just se ylihöösääminen ja semmonen naaman nyppiminen ja semmonen hoito niin Vilelläkin tuli se että kun äiti meni aamulla herättään niin se yritti tyyliin lyödä sieltä vaik se ei oo yhtään sen tyylistä, et se itsenäistymisen halu on niin vahva

Läheinen 4: Mutta se että tota kun on mieluisa asia ni lähteminen sinne on paljon helpompaa ja kyllähän hän niinkun näyttää fyysisesti valumalla lattialle et ei kiinnosta.

Kolmella vastaajalla nousi esiin myös se, että etäisyyden ottaminen ja tilan antaminen laittaa nuoren ottamaan vastuun omasta tekemisestään. Yhdellä läheisellä oli jaettavanaan oma tarinansa siitä, kuinka pakollinen ero ja etäisyys läheisistä oli vienyt erityistä tukea tarvitsevan nuoren toimintakykyä eteenpäin. Kyseessä oli vaikeavammaiseksi diagnosoidun nuoren pitkä sairaalajakso erinäisten fyysisten syiden vuoksi.

Läheinen 2: mehän oltiin aina just semmoset hössöttävät omaiset että oltiin aina vastattu hänen puolesta tai yhdessä hänen kanssaan. Mut se sairaalajakso oli silloin nuorena sellanen tilanne, että hän joutu itse vastaamaan lääkäreitten, sairaanhoitajien kysymyksiin ja se tilanne vei myös hänen puhettaan, puhekykyään eteenpäin. Koska hän joutu tekemään sitä itse.

Huolenpidon ja itsenäisen toiminnan tukeminen varsinkin käytännön asioissa koettiin myös läheisten merkittäväksi tehtäväksi. Yksi vastaajista nosti esiin sen, kuinka varhaisessa vaiheessa käyty keskustelu mahdollistaa nuorelle tarpeeksi aikaa prosessoida itsenäistymistä ja sitä, mitä se käytännössä tarkoittaa. Vastaaja myös nosti esiin läheisen roolin realistina.

Läheinen 1: Siitähän mä aina sille vähän sanon kun sehän puhuu hirveesti että mä haluan sit mun omassa talossa näin ja näin se suunnittelee jotakin asuntoansa, niin mä oon aina puhunu sitte et sähän et voi ensimmäiseks ostaa omakotitaloa, et ensimmäisenä ihmiset yleensä asuu kerrostalossa

Myös sisarusten merkitys huolenpitäjänä nousi esiin kahden vastaajan puheissa. Vanhempien ikääntyessä heidän roolinsa täydentäminen tai korvaaminen voi nousta ajankoh- taiseksi. Kuitenkaan sisarusten pääasiallisen hoitovastuun ottaminen ei ollut haastatelta- vien mielestä itsenäistymistä ja omaan kotiin muuttoa poissulkeva asia. Samalla tavalla kuin vanhemmille voi käydä jotain, myös sisaruksille voi sattua jotain, minkä vuoksi he eivät voi olla tukemassa ja auttamassa nuorta. Sisarusten merkitys nuoren ”vertaisena” eikä auktoriteettina nousi esille nuoren itsenäistymistä tukevana asiana kahdessa haastat- telussa.

Läheinen 2: Se on ihan eri tavalla sitä varmaan ne vanhemmat sitten kiinni siinä lapsessaan kun sisarukset, joilla on se sama itsenäistymisen ja irtaan- tumisen kuvio siitä kotoo myös kun vammaisella lapsella.

Läheinen 3: Sisar osaa ajatella niinku ehkä järkevämmiin ku äiti. Et mitä se haluaa ettei ajattele niin paljoo omien tunteitten kautta et mitä mä haluan et mun lapselle tapahtuu vaan et miten mä haluan et mun veljelle tapahtuu.

Haastatteluissa nousi esiin se, että sisarusten esimerkki pois kotoa muuttamisessa tukee nuoren oman muuton prosessointia. Sisarusten uuden asunnon näkeminen konkretisoi sitä, mitä muuttaminen oikeastaan on. Erään nuoren sisarukset eivät ole vielä muuttaneet pois kotoa, mutta hänen ystävänsä toimi vastaajan mukaan nuorelle esimerkkinä ja ver- taisena.

Läheiset ovat monesti niitä, jotka ovat olleet nuoren elämässä jo hyvin pitkän aikaa. Eräs vastaajista nosti esiin sen, kuinka itsenäistyvälle nuorelle on tärkeä tietää, että läheiset ovat osa hänen elämäänsä vastaisuudessakin. Yksi vastaajista koki läheisverkoston merkityksen nuoren omaan kotiin muuttamisen jälkeen merkittäväksi.

Kaksi vastaajaa nosti esiin sen, kuinka läheiset ovat mahdollistamassa myös oman elämän aikaisempien vaiheiden läpikäyntiä. Toinen kertoi siitä, kuinka nuori muistelee lapsuutta ja puhuu henkilöistä, joita lapsuudessa tapasi. Toinen vastaaja on huomannut nuoren muistelevan omaa lapsuuttaan, kun on viettänyt aikaa vastaajan perheen kanssa.

Läheinen 3: Vilellä on joku semmonen ikäkriisi mä huomaan kun se tulee meille ni sillä tulee oma lapsuus mieleen siitä ku se on meillä.. on lapsia ja on nuoria ja jengii.. lapset puhuu höpöjä ja teinit nauraa niille ja.. nii sille tulee ihan selkeesti niinku se hyvä olo siitä et se saa olla meillä ku se on vähän niinku hänen lapsuudesta.

Läheisen asiantuntijuus tarkoittaa sitä, että läheiset kokevat tuntevansa nuoren parhaiten. Varsinkin enemmän tukea tarvitsevan nuoren läheiset käyttävät omaa asiantuntijuuttaan siihen, että tekevät päätöksiä nuoren puolesta. Eräs läheisistä kertoi siitä, kuinka hän omaishoitajana päättää nuoren puolesta. Yksi läheinen kertoi olevansa vastuussa nuoren asumisyksikön valinnasta, koska nuoren oma kyky tehdä päätöksiä on rajattu.

Eräessä haastattelussa nousi esiin läheisten roolin päätöksentekijänä erityisesti varhaisessa lapsuudessa. Vastaaja korosti puheissaan muutenkin sitä, että läheiset tuntevat nuoren paremmin kuin yhteiskunta, minkä vuoksi he pystyvät ajattelemaan asioita paremmin nuoren kannalta. Samaa mieltä hänen kanssaan oli myös kaksi muuta vastaajaa.

Läheinen 1: Yhteiskuntahan ei tuu erityislapsille sanomaan että sun pitää käyttää tätä taksia tai et sun pitää.. kyllähän se perhe tekee sen valinnan. Hänelle ei otettu taksi-kyytiä vaikka sitä hänelle tarjottiin silloin alakouluikässä. Salla (pikkusisko) oli vaunuissa ja mä saatoin Severin kouluun ja olin vastassa ja sit tehtiin semmosta..et mun mielest sil ei ollu puhelinta ku vast jouluna et sitten sil oli jotenkin että sit oltiin paluumatkalla vähän kauempana vastassa et tuu tähän asti ite ja sit vähän ajan päästä et tuut kotiin ite ja sit se lähtikin kouluun ite.

Kaikille läheisille oli selvää, että täysin yksin he eivät nuoren itsenäistymistä pysty tukemaan. Läheisten oman verkoston yksimielisyys nuoren tulevaisuudesta nousi myös voimakkaasti esiin kolmessa haastattelussa. Läheisten omalla verkostolla tarkoitetaan tässä vanhempia ja sisaruksia saman perheen sisällä, sekä muita lähisukulaisia. Nämä kolme vastaajaa nostivat esiin sen, kuinka läheisverkoston yksimielinen asenne nuoren tulevaisuutta kohtaan edesauttaa merkittävästi hänen itsenäistymistään.

Nuoren asumisyksikön työntekijöiden ja läheisen välillä tapahtuva yhteistyö koettiin tärkeäksi, ja myöskin läheisen omaa olemista tukevaksi asiaksi kahden vastaajan puheissa. Nuoren viihtyminen asumisyksikössä tuo turvaa myös läheisille. Luottamuksen saaminen työntekijöihin ja nuoresta irti päästäminen ei kuitenkaan ole helppo asia, kuten seuraava esimerkki kertoo:

Läheinen 3: Mä vaadin et haluan nähdä ketkä Villeä hoitaa ja sittehan ne hoitajat tuotiin sinne palaveriin näytille sitten. Ja sit sie oli yks sellanen tatuoitu ja lävistetty mies ja mä ajattelin et toi nyt ainaki ryöstää Villen vähintään ni sehän on ku veli Villelle nykyään. Sillain oli jännä et vaikka mäkään en niinku ikinä ihmisiä kategoroi ni sillan ku oli kyse siitä kuka hoitaa Villeä ni mä olin kauheen tarkka.

Sama läheinen totesi myös, että on valmis ryhtymään omaishoitajaksi, jos esimerkiksi kilpailutusten takia nuori oltaisiin siirtämässä liian kauas tai sopimattomaan paikkaan. Vastaajat kokivat läheisen roolin nuoren oman elämän tukijana näkyvän niin käytännön asioissa auttamisessa kuin kannustamisessa ja tulevaisuuden suunnittelussakin. Nuoren omassa elämässä tukeminen oli yhdellä vastaajalla leffa- ja keikkalippujen varaamista ja toisella asioista selvän ottamista. Kolme vastaajaa koki myös tärkeäksi asiaksi sen, että nuorelle annetaan mahdollisuuksia elää ja mennä siellä, missä muutkin nuoret ovat.

Läheisten mahdollisuus keskustella omaa mieltä askarruttavista asioista koettiin tärkeäksi kaikkien vastaajien puheissa. Keskusteluapu läheisille voi joskus löytyä läheisistä sukulaisista, kuten eräällä vastaajalla on ollut. Kaksi vastaajista on saanut apua vertaistukiryhmistä. Neljäs vastaaja sai vertaistukea esim. lähimarketissa asioidessaan, kun keskusteli siellä samankaltaisessa tilanteessa olevan läheisen kanssa.

Eräs vastaajista korosti sitä, kuinka ympärillä olevien ihmisten suhtautuminen vammaisuuteen ns. ”normaalina asiana” on ollut häntä itseään tukeva asia. Hän koki, että ympärillä olevat sukulaiset auttoivat pitämään ajatukset erityistä tukea tarvitsevan nuoren tulevaisuudesta positiivisena. Hän koki myös, että nuoren oman persoonan näkeminen tuen tarpeiden takaa on asia, joka auttaa pitämään positiivista ajattelua yllä.

Läheinen 2: mun kotiovesta ei koskaan astu sisälle downin syndroomasta kärsivä mies vaan sieltä tulee Sami, sieltä tulee mun veli. Ja sit me aletaan hömpötteleen. Toki tietosuus vammaisuudesta ja sen mukanaan tuomista piirteistä ja ominaisuuksista auttaa siinä toiminnassa ja tulevaisuuden suunnittelussa, miettimisessä, mutta eihän se määritä millään tavalla.

Vastauksista kävi ilmi, että joskus läheinen voi omalla toiminnallaan hidastaa tai jopa sabotoida nuoren itsenäistymistä. Tällaisissa tilanteissa läheisten omat tunteet ja ajatukset olivat niin voimakkaita, että se haittasi nuoren itsenäistymistä. Tällöin uusien asioiden opettelu pysähtyi siihen, että läheisillä ei ollut jaksamista antaa nuoren yrittää itse. Kolme vastaajaa kertoi esimerkkejä siitä, kuinka läheisten liiallinen ”hössötys” voi olla haitaksi nuorelle. Eräs vastaaja kertoi siitä, kuinka on nähnyt liiallisen ”hössötyksen” laskevan nuoren itsetuntoa. Toinen vastaaja havaitsi nuoren toimintakyvyn kärsineen siitä, että hänen puolestaan tehtiin liikaa.

Läheinen 1: se lapsi kipuilee siinä et mä olen jo iso, oon jo kymppivuotias ja sit niil on vaikka eskari-ikänen pikkusisar ja se eskari-ikänen saa jo tehdä asioita itse ja sit häntä pidetään että et voi kävellä siitä kerrostalon ovelta kymmentä metriä siihen taksille.

Läheinen 3: Sillä alko tuleen ehkä jossai vaihees semmosta vähän apatiaa siinä sit sillain niinku... tietenki jos sust tulee vähän niinku semmone peräkammarin poika et sie on vaan se äiti sun elämässä ja se telkkari ja... ei kukaan halua semmosta elämää...

Läheisten rooli nuoren tukijana sisältää vastaajien mukaan oman asiantuntijuutensa hyödyntämistä nuoren elämässä. Nuoren ohjaus, neuvonta ja auttaminen on läheisille luon-

taista, koska he tuntevat nuoren hyvin jo pitkältä ajalta. Oma rooli nuoren asioiden asiantuntijana auttaa vastaajia tarkastelemaan asioita nuoren kannalta paremmin, kuin ulkopuoliset sitä tekevät.

Läheiset kokivat omien tuen tarpeidensa olevan sosiaalisia: asioita on hyvä jakaa jonkun kanssa, asiantuntijan tai vertaisten. Itselle saatu tieto ja sitä kautta luottamus nuoren elämän suhteen koettiin myös merkittäviksi asioiksi läheisen kannalta katsottuna. Asioista selvän ottaminen ja nuoren elämässä aktiivisesti mukana oleminen on vastaajille tärkeää. Vastaajista kolme korostivat koko perheen huomioimisen merkitystä, yksi nuoren itsensä tukemisen merkitystä.

8 VANHEMPIEN TOIVEITA AIKUISUUDEN KYNNYKSELLÄ -TOIMINTAAN

Läheisille tehtiin verkkokyselyn Aikuisuuden Kynnyksellä -toimintaan liittyen. Kyselylinkki saatekirjeineen (Liite 1) lähetettiin marraskuussa 2017 sähköpostitse. Viesti lähetettiin Kehitysvammaisten Palvelusäätiön verkostoille, jotka jakoivat sitä omille verkostoilleen. Tästä syystä ei voi tietää kuinka moni henkilö vastaanotti viestin ja olisi periaatteessa siihen voinut vastata.

Kyselyvastauksia tuli kuusi (6), joista kaksi oli täysin samanlaisia ja todennäköisesti siis samalta henkilöltä. Vastausaikojen ollessa muutaman minuutin päässä toisistaan on todennäköistä, että vastaaja ei tiennyt vastaustensa tulleen perille. Näin ollen näitä kahta vastausta käsitellään yhtenä, jolloin lopullisia vastauksia on viisi (5).

Kyselyyn vastaajista neljä olivat äitejä, yksi isä. Kaikki vastaajat asuvat samassa taloudessa nuoren kanssa. Vastaajien asuinpaikat jakautuivat kaupunkiin, taajamaan ja maaseudulle.

Vastaajat toivovat Aikuisuuden Kynnyksellä -toiminnassa käsiteltävän seuraavia teemoja:

- Nuoren itsemääräämisoikeuden tukeminen
- Nuoren itsemääräämisoikeuden toteuttaminen
- Nuoren sosiaalisista suhteista puhuminen
- Läheisen oman roolin muutos
- Nuorelle tarkoitetut tuet ja palvelut
- Jatko-opinnot
- Läheisen omat ajatukset ja tunteet (4 vastaajaa, yksi ei halunnut tätä)

Vastaajien ajatukset nuoren itsenäistymiseen liittyen jakautuivat niin, että yksi vastaaja koki itsenäistymisen olevan vaikea asia ja 4 vastaajaa koki sen helpoksi asiaksi itselleen. Kukaan vastaajista ei pelännyt, että nuoren itsenäistyminen etäännyttäisi heitä toisistaan.

Osa vastaajista koki ajatuksen nuoren ”irti päästämisestä” vaikeaksi, kun taas osalle se tuntui kohtuullisen helpolta asialta. Muiden ihmisten suhtautuminen nuoreen ja nuoren mahdollisen syrjinnän kokeminen koulun ja kodin ulkopuolella huolestutti vastaajia.

Viimeisessä kysymyksessä kysyttiin: *Jos unelmasi ja toiveesi kävisivät toteen, miltä teidän perheenne elämä näyttäisi viiden vuoden päästä?* Vastauksista eniten esiin nousseita toiveita olivat: nuorella opiskelu- tai työpaikka sekä oma asunto johon saa riittävää tukea itsenäiseen elämiseen.

Nuoren itsemääräämisoikeus koetaan tärkeäksi teemaksi. Nuoren tulevaisuus ja käytännön asiat ovat läheisten kannalta tärkeitä. Itsenäistymisen kokeminen on yksilöllistä: toisille se on helpompaa, kuin toisille. Läheiset toivovat itselleen välineitä siihen, kuinka tukea nuorta.

9 JOHTOPÄÄTÖKSIÄ TUTKIMUSTULOKSISTA

Tämän opinnäytteen tavoitteena oli selvittää läheisten kaipaamaa tukea itsenäistymisen ollessa ajankohtaista. Tutkimuskysymyksiä, joihin aineistolla pyrittiin vastaamaan, oli kaksi:

1. Millaista tukea läheiset kokevat tarvitsevansa nuoren itsenäistymisen ollessa ajankohtainen?
2. Mitä läheiset toivovat Aikuisuuden Kynnyksellä -toiminnalta?

Erityistä tukea tarvitsevan nuoren läheisten tiedontarve kertoo siitä, että tällä hetkellä tieto esim. jatko-opintomahdollisuuksista ei syystä tai toisesta heitä tavoita. Näitä syitä voivat olla esim. tiedonkulun vaikeudet koulun ja kodin välillä, tietoa ei ole helposti saatavilla tai läheisillä ei ole voimavaroja selvittää näitä asioita itsenäisesti.

Sosiaalisen tuen tarve voi kertoa siitä, että läheiset haluavat tukea omalle toiminnalleen ja ajatuksilleen esim. itsemääräämisoikeuteen liittyvissä kysymyksissä. Läheisillä on myös tarve sosiaaliseen kanssakäymiseen ja vertaistukeen. Jotkut saavat sosiaalista tukea omasta lähipiiristään, toiset voivat saada sitä vertaisryhmistä.

Läheisille kohdistetun tuen muoto (lapsikeskeinen/perhekeskeinen) riippuu siitä, millainen rooli läheisellä on. Jos läheisen omat tunteet ja ajatukset ovat itsenäistymisen tiellä, tai läheinen tekee liikaa nuoren puolesta, on perhekeskeiselle ja -lähtöiselle toiminnalle tarvetta. Myös sisarusten rooli esimerkin näyttäjänä kohdistaa katset perheen kokonaisuuteen. Läheisen rooli tuen tarvitsijana myös korostaa koko perheen huomioimisen merkitystä. Jos taas läheinen kokee asiakseen antaa nuorelle tilaa, vastuuta ja mahdollisuuksia itsenäiseen elämään kotona ja kodin ulkopuolella, on lapsikeskeinen ja -lähtöinen näkökulma jo läheisen omassa toiminnassa huomioituna.

Itsenäistyvän erityistä tukea tarvitsevan nuoren läheisverkoston tukemisen lähtökohdat ovat hyvin yksilöllisiä, ja riippuvat siitä, millainen rooli läheisellä on nuoren elämässä. Samassa Aikuisuuden Kynnyksellä -ryhmässä voi olla läheisiä, joilla tarve olisi selkeästi perhekeskeiselle ja -lähtöiselle toiminnalle. Samalla tavalla siellä voi olla läheisiä, jotka kaipaavat lapsikeskeistä ja -lähtöistä näkökulmaa enemmän. Tämän vuoksi olisi syytä

sisällyttää toimintaan kumpaakin näkökulmaa, jotta läheisten roolien moninaisuus ja yksilökohtaiset erot niissä tulisivat huomioituiksi.

Romakkaniemi (2012) tutki kehitysvammaisten lasten isien saamaa tukea tutkimuksessaan. Tutkimustuloksina saatiin se, että isät toivoivat itselleen sosiaalista tukea: tietoa lapsen hoidosta ja palvelujärjestelmästä, kokemusten jakamista, sekä muuta tiedollista, emotionaalista ja konkreettista tukea. Tämän opinnäytetyön tulokset ovat hyvin samankaltaisia, kuin Romakkaniemen (em.) tutkimus.

10 POHDINTA

Kvalitatiivista tutkimusta tehdessä tekijän oma arvomaailma muovaa sitä, kuinka ilmiötä ymmärretään (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2014, 161). Opinnäytetyön tekijän omat ajatukset ja asenteet perheen merkityksestä ovat saattaneet vaikuttaa siihen, millaiseen suuntaan analyysi on lähtenyt muotoutumaan. Objektiiivisen näkökulman puute vaikuttaa siihen, kuinka luotettavana tuloksia voidaan pitää.

Tutkimuskysymyksen asettelu ”millaista tukea läheiset tarvitsevat” sisältää jo itsessään oletuksen, että läheiset a) ovat osallisina prosessissa ja b) tarvitsevat tukea. Kehitysvammaisten Palvelusäätiön toiminnassa mukana oleminen on kuitenkin vapaaehtoista ja toiminta kohdistetaan perheille, jotka kokevat tarvitsevansa tukea. Tällöin tutkimuskysymyksen asettelua voidaan pitää asianmukaisena.

Haastatteluista saatujen tulosten siirrettävyyttä voidaan kyseenalaistaa sillä, että kolme neljästä haastateltavasta työskentelevät erityistä tukea tarvitsevien henkilöiden parissa. Heidän oma tietotaitonsa saattaa vaikuttaa siihen, kuinka he kokevat roolinsa läheisinä. Toisaalta se taas kertoo siitä, kuinka läheisen oma koulutus ja arki erityistä tukea tarvitsevan henkilön kanssa tukevat toisiaan. Voidaan kysyä, kokevatko muutkin alalla työskentelevät erityistä tukea tarvitsevien henkilöiden läheiset samoin.

On mahdollista, että haastateltavat halusivat antaa sellaisia vastauksia, mitä opinnäytetyön tekijän odotettiin haluavan (Hirsjärvi & Hurme 2015, 35). Monet asiat ovat saattaneet vaikuttaa lopputulokseen. Kuitenkin tulokset antavat jonkinlaista viitettä siitä, kuinka asioiden todellinen laita voisi olla.

Opinnäytetyön tekijä oli tehnyt teemahaastattelun mukaisen haastattelurungon, ja lisäksi muutamia tarkentavia keskustelunaiheita teemoihin liittyen. Näitä tarkentavia aiheita ei kuitenkaan tarvittu kuin harvoin. Haastateltavat läheiset toivat puheissaan esiin runkoon kirjattuja teemoja ja aiheita, vaikka runko ei ollut heidän nähtävillään. Tämä osaltaan vie pois ajatusta siitä, että teemat ja niiden tarpeellisuus olisivat olleet pelkästään opinnäytetyön tekijän ajatuksia.

Haastatteluissa haasteita toi opinnäytetyön tekijän kokemattomuus. Ensimmäisessä haastattelussa opinnäytetyön tekijän oli hieman haastavaa tarttua keskustelussa esiin nousseisiin seikkoihin, jotka eivät suoraan teemoihin liittyneetkään. Viimeisessä haastattelussa luontevuus aitoon keskusteluun oli helpompaa. Tämä osaltaan voi vaikuttaa haastattelujen lopputuloksiin ja siihen, kuinka luotettavana tuloksia voidaan pitää.

Hirsjärvi & Hurme (2015) nostavat esiin haastattelijan tekemät virheet kysymystekniikassa. Opinnäytetyön tekijä yritti jo haastattelurunkoa tehdessä kiinnittää huomion johdattelevien kysymysten välttämiseen. Välillä opinnäytetyöntekijä kuitenkin huomasi kysyvänsä johdattelevia kysymyksiä. Johdattelevien kysymysten käyttö voi viedä keskustelua haastateltavan toivomaan suuntaan, mikä ei ole tarkoituksenmukaista. Haastattelu aineistonkeruumenetelmänä kuitenkin mahdollisti sen, että haastatteliija pystyi muotoilemaan kysymystä uudelleen.

Haastatteluihin osallistuneet henkilöt oli helppo tavoittaa ja haastatella. Kyseessä oli palvelujen piirissä olevia tai palveluista tietoisia henkilöitä, jotka ovat halunneet ja haluavat nuoren itsenäistyvän mahdollisimman paljon. Opinnäytetyön tulokset voisivat olla täysin erilaisia, jos kohderyhmä olisi ollut esim. palveluiden ulkopuolella olevat perheet, joissa lapsen itsenäistymistä ei pidetä ajankohtaisena tai edes tarpeellisena.

Kaikki haastateltavat olivat kantasuomalaisia ja maan keskiosista. Jos haastateltavat olisivat olleet esim. maahanmuuttajataustaisia, voisivat tulokset olla hyvin erilaisia. Kulttuuri, asuinpaikka ja muut ulkoiset tekijät voivat vaikuttaa siihen, kuinka läheiset kokevat oman roolinsa ja tuen tarpeensa.

10.1 Työn eettisyydestä

Eettisesti hyvässä tutkimuksessa lähtökohtana tulee olla ihmisarvon kunnioittaminen. Itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen tutkimuksessa tarkoittaa sitä, että tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. (Hirsjärvi ym. 2014, 25.) Sekä kyselyyn vastaamisen että haastatteluun osallistumisen kerrottiin olevan vapaaehtoista. Opinnäytetyön tekijä kertoi haastateltaville sähköpostitse lisätietoja opinnäytetyöstä ja haastattelusta, ja varmisti vielä uudestaan haastateltavien suostumisen haastatteluun.

Opinnäytetyön tekijä katsoi tärkeäksi tuoda myös kyselyvastaukset esiin työssä, vaikka vastauksia tulikin ennako-odotuksiin nähden vähän. Jokainen vastaaja kertoi omia kokemuksiaan sekä ajatuksiaan ja halusi tuoda ne esiin opinnäytetyöhön. Vaikka kyselyvastaukset eivät mahdollistaneet numeerista analyysiä, ovat läheisten ajatukset silti merkittäviä ja tuovat omat vastauksensa tutkimuskysymykseen. Opinnäytetyön tekijällä on velvollisuus raportoida tulokset, vaikka niitä tulisi vähän tai hän itse olisi eri mieltä vastaajien kanssa.

Aineiston luokitteluvaiheessa tarkkuutta vaadittiin erityisesti silloin, kun luokiteltava aineisto erosi aiemmista aineistoista. Aineisto saattoi myös olla ristiriidassa opinnäytetyön tekijän omien asenteiden kanssa. Tällöin opinnäytetyön tekijän piti kiinnittää huomio siihen, että hän ei omalla toiminnallaan muokkaa aineistoa haluamaansa suuntaan.

Opinnäytetyön tekijä kokee, että nuoren itsenäistyminen vaikuttaa myös läheisten elämään. Myös Kehitysvammaisten Palvelusäätiöllä tarkastellaan perhettä kokonaisuutena, ja itsenäistyvän nuoren ohella huomio automaattisesti kiinnitetään myös läheisiin. Työn tekijällä ja tilaajalla oli ennako-oletus siitä, että läheiset myös tarvitsevat itselleen tukea. Tämä ajatusmalli läheisten merkityksestä itsenäistyvän nuoren elämään on saattanut vaikuttaa siihen, kuinka työ on muodostunut.

10.2 Opinnäytetyön tekijän ajatuksia ja jatkotutkimusideoita

Opinnäytetyön tekijä ajatteli, että läheiset kokisivat tarvitsevansa selkeästi perhekeskeistä ja -lähtöistä näkökulmaa työskentelyyn, joka tukisi heitä nuoren itsenäistyessä. Kuitenkaan tämä ennako-oletus ei saanut tukea niiden henkilöiden vastauksista, jotka osallistuivat tämän opinnäytetyön tekemiseen. Opinnäytetyön tekijän odotukset tuloksia kohtaan johtuivat hänen ajatuksestaan perheen tärkeydestä. Ajatus koko perheen tärkeydestä sai hänet myös valitsemaan opinnäytetyönsä aiheeksi läheisiä ja perhekeskeisyyttä korostavan näkökulman.

Läheiset kuvailivat omia tuen tarpeitaan suoraan kysyttäessä lähinnä perhekeskeiseltä ja -lähtöiseltä kannalta, jolloin oma sosiaalisen tuen tarve korostui. Kuitenkin haastattelujen pohjalta nousseet läheisten roolit kertovat siitä, että heidän tilanteessaan lapsikeskeinen

ja -lähtöinen näkökulma on hyvin keskeistä. Pitäisikö lapsikeskeiseen ja -lähtöiseen näkökulmaan siis kiinnittää enemmän huomiota perheille suunnatuissa palveluissa? Vai olisi siko perheille suunnatuissa palveluissa tarpeen kääntää katsetta enemmän perheeseen, jos arjessa lapsikeskeisyys ja -lähtöisyys korostuu joka tapauksessa?

Haastatteluissa kolme läheistä edustivat hyvin suoraan perhekeskeistä ja -lähtöistä näkökulmaa. He korostivat perheen merkitystä yli yhteiskunnan tuen. Yksi vastaajista taas oli sitä mieltä, että huomio tulisi kiinnittää ennen kaikkea lapseen, ja sitä kautta myös läheiset saisivat itselleen tarvittavan tuen.

Kolme selkeästi perhekeskeisyyden ja -lähtöisyyden kannalla olevaa haastateltua läheistä työskentelevät erityistä tukea tarvitsevien ihmisten parissa. Heidän puheissaan toistui ajatus siitä, että vammaisuus on normaali osa arkea. Oman ammattitaidon mukana tuoma kokemus ja tieto vaikuttivat siihen, että koko perheen rooli itsenäistymisessä korostui. Samalla myös erityisen tuen tarpeiden merkitys elämää rajoittavana tekijänä hälveni. Vammaisuuden tarkastelu sosiaalisen mallin mukaan saattaa johtua juuri siitä, että oman ammattinsa puolesta vastaajat näkevät vammaisuuden enemmän yhteisön kuin yksilön ongelmana.

Haastatteluissa näkyi se, kuinka läheisen suhtautuminen vammaisuuteen vaikutti hänen vastauksiinsa: kun vastaaja suhtautui vammaisuuteen sosiaalisen mallin mukaan, myös perheen merkitys korostui. Kun vastaaja suhtautui vammaisuuteen diagnoosia ja toimintakykyä tarkastellen, lapsikeskeisyys ja -lähtöisyys korostui. Näin ollen suhtautuminen vammaisuuteen näyttäisi vaikuttavan siihen, kuinka perheen merkitys koetaan.

Suhtautuminen vammaisuuteen taas kääntää katset perheiden moninaisuuteen: joissain perheissä vammaisuus koetaan normaalina, toisissa sitä saatetaan jopa hävetä. Myös perheen sisällä saattaa olla vaihtelua siinä, kuinka vammaisuuteen suhtaudutaan. Tämä aiheuttaa haasteita perheille suunniteltaville palveluille: kuinka kohdistaa toiminnan sisältö niin, että jokainen osallistuja kokisi saavansa palvelusta tarvitsemansa tuen?

Jos erityistä tukea tarvitsevat henkilöt mielletäisiin normaalina, katukuvaan kuuluvana asiana, läheisten pelko nuoren kiusaamisesta tai ikävistä kohtaamisista kanssaihminen kanssa voisivat pikkuhiljaa hälvetä. Läheisten huoli muiden suhtautumisesta heidän eri-

tyistä tukea tarvitsevaan nuoreensa osoittaa sen, että yleinen ilmapiiri yhteiskunnassamme ei ole vielä valmis erityistä tukea tarvitsevien ihmisten tulemiseen osaksi normaalia katukuvaa. Rensselaer Polytechnic Institute -yliopiston tutkimuksen (2011) mukaan vähemmistön (10% tai yli) mielipide voi syrjäyttää enemmistön mielipiteen, jos vähemmistö uskoo vakaasti omaan asiaansa ja tuo sitä esille. Tässä voisi olla mahdollisuus siihen, kuinka lähteä muuttamaan yhteiskunnan ilmapiiriä: pitää kovasti meteliä.

Läheiset eivät voi estää nuorta kohtaamasta ennakkoluuloja yhteiskunnassa, mutta he voivat auttaa häntä niiden kohtaamisessa (Malm ym. 2004, 399). Nuorelle on hyvä kertoa mahdollisista epämieluisista yllätyksistä, mutta niillä ei ole syytä pelotella. Joskus tulee pettymyksiä, joskus niiltä säästyy. Opinnäytetyön tekijä on kuullut, kun monesti urheilukentällä loukkaantuneen nuoren isä on sanonut:

Joka kerta kun päästän hänet kentälle pelaamaan, otan riskin, että hän voi loukkaantua. Hän itse myös tiedostaa sen saman riskin. Se ei kuitenkaan estä häntä tekemästä sitä, mistä hän pitää.

Tämä esimerkki ei päde pelkästään urheiluun, vaan myös elämään. Läheiset eivät voi vaikuttaa kaikkeen siihen, miten yhteiskunta erityistä tukea tarvitsevan nuoren ympärillä toimii. He voivat kuitenkin kannustaa nuorta elämään itsenäistä elämää siitä huolimatta.

Itsenäistyminen on terminä sellainen, joka merkitsee eri ihmisille erilaisia asioita. Haastateltavat kuvasivat itsenäisen elämän olevan toisista riippumattomuutta. Samalla he kuitenkin kokivat nuoren olevan itsenäinen, vaikka hän olisikin toisista riippuvainen esim. raha-asioissa tai fyysisesti. Erityistä tukea tarvitsevien nuorten itsenäistyminen voi ilmetä yksilöllisesti, ja nuori itse voi määritellä itsenäisyyden omalla kohdallaan toisin, kuin hänen läheisensä. Onko itsenäistymiselle tai itsenäiselle elämälle normia, jonka mukaan voidaan todeta henkilön joko olevan itsenäinen tai ei?

Jo aiemmin työssä on mainittu, että erityistä tukea tarvitsevien nuorten perheet ovat hyvin laaja kirjo erilaisia perheitä. Perheiden erilaisuus ja itsenäistymisen määritelmän monimuotoisuus ei kuitenkaan tarkoita sitä, että itsenäistymistä ei tapahtuisi joissain perheissä lainkaan. YK:n vammaissopimuksessa (2016) nostetaan esiin itsenäistymisen mahdollistamisen tärkeys. Itsenäistymisen mahdollisuus olisi siis tarjottava jokaiselle erityistä tukea tarvitsevalle nuorelle.

Jatkotutkimusideoina olisi mielenkiintoista selvittää sitä, mitkä tekijät vaikuttavat läheisten kokemukseen tuen tarpeesta (lapsikeskeinen/perhekeskeinen). Jos olisi mahdollista profiloida läheisiä ja heidän tuen tarpeitaan, voisi se helpottaa perheille suunnattujen palvelujen sisältöjen suunnittelua ja kohdentamista yksilöllisestikin. Olisi myös mielenkiintoista tarkastella lähemmin sitä, millaisissa tilanteissa läheinen hidastaa nuoren itsenäistymistä, ja voisiko tätä asiaa välttää jollain tavalla.

Opinnäytteen tekeminen on ollut opinnäytetyön tekijän oman oppimisen kannalta antoisa prosessi, joka on avannut paljon tutkimuksen tekemiseen liittyviä seikkoja. Määrällisen tutkimuksen pohjalta tehdyn opinnäytetyön vaihtuminen laadullisen tutkimuksen pohjalta tehtyyn opinnäytetyöhön vaati oman ajatusprosessinsa. Opinnäytetyön tekijä päätyi alun perin määrälliseen tutkimukseen sen vuoksi, että ajatteli numeroiden olevan enemmän omaa osaamistaan. Haastatteluista saatu sisältö kuitenkin loppujen lopuksi toi vastauksia varsinaiseen tutkimuskysymykseen paremmin kuin kysely. Lopulta kysely ja haastattelu osoittautuivat tukemaan toisiaan niin, että vastauksia tarkentaviinkin tutkimuskysymyksiin saatiin.

LÄHTEET

AAIDD. Definition of Intellectual Disability. [Verkkajulkaisu] Luettu 13.3.2018.
<http://aidd.org/intellectual-disability/definition#.WqePq-eYNPZ>

Aho, A-L. 2010. Isän suru lapsen kuoleman jälkeen. Tuki-interventio ja sen arviointi. Tampereen yliopisto. Tampere. Väitöstutkimus.

Aikuisuuden Kynnyksellä. Kehitysvammaisten Palvelusäätiö. [Verkkajulkaisu] Luettu 20.3.2018. <http://www.kvps.fi/palvelut/aikuisuuden-kynnyksella>

Almack, K. 2009. Parental Negotiations of the Moral Terrain of Riskin Relation to Young People with Intellectual Disabilities. Julkaisussa *Journal of Community & Applied Social Psychology*. 19: 286–298.

Arnkil, T. & Seikkula, J. 2005. Dialoginen verkostotyö. Helsinki: Tammi.

Bigby, C., Webber, R. & Bowers, B. 2015. Sibling Roles in the Lives of Older Group Home Residents with Intellectual Disability: Working with Staff to Safeguard Wellbeing. Julkaisussa *Australian Social Work*. Vol. 68, No 4, 453-468.

Bruhn, K. 1973 (1968) 1900-luvun pedagogisia virtauksia. 2 p. Helsinki: Otava.

Burke, M., Lee, C., Arnold, K. & Owen, A. 2017. The Perceptions of Professionals Toward Siblings of Individuals With Intellectual and Developmental Disabilities. Julkaisussa *Intellectual and Developmental Disabilities*. Vol. 55, No. 2, 72-83.

CP-vamma eli CP-oireyhtymä. Suomen CP-liitto ry. [Verkkajulkaisu] Luettu 15.11.2017.
<http://www.cp-liitto.fi/tietoa/vammaryhmat/cp-vamma>.

De Jong, G. 1979. Independent living: From social movement to analytic paradigm. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 60.

Ferguson, P.M. & Ferguson D.L. 1987. Parents and professionals. Teoksessa: Knoblock, P. (toim) *Understanding exceptional children and youth*. Boston: Little Brown, 346–391.

Harris, J. C. 2006. *Intellectual disability: Understanding its development, causes, classification, evaluation, and treatment*. New York: Oxford University Press.

Hiissa, T. 2010. Lapsilähtöistä kasvatusta rakentamassa. Tapaustutkimus kahdesta päiväkodista. Tampereen yliopisto. Kasvatustieteiden laitos. Pro-gradu – tutkielma.

Huttunen, E. 1989. Päivähoidon toimiva arki. Varhaiskasvatuksen käytäntöjen kehittäminen. Jyväskylä: Suomen kaupunkiliitto

Hytönen, J. 2007. Lapsikeskeisen kasvatuksen ydinkysymyksiä. Helsinki: WSOY.

Hänninen, K. 2016. Läheisyhteistyön kulmakivet. Teoksessa Kehitysvammaisten Palvelusäätiö, Elina Leinonen (toim.) *Läheisyhteistyön kulmakiviä. Henkilökunta ja läheiset yhdessä hyvän elämän tukena*. Kirjapaino Kari Ky.

- Juhila, K. 2006. Sosiaalityöntekijöinä ja asiakkaina: sosiaalityön yhteiskunnalliset tehtävät ja paikat. Tampere: Osuuskunta vastapaino.
- Järvinen, R., Lankinen, A., Taajamo, T., Veistilä, M., Virolainen, A. 2012. Perheen parhaaksi: perhetyön arkea. Helsinki: Edita. 2. uud. painos.
- Kinos, J. 2001. Lapsilähtöinen varhaiskasvatus. Teoksessa E. Hujala (toim.) Puheenvuoroja lapsista ja varhaiskasvatuksesta. Jyväskylä: Varhaiskasvatus 90, 1–57.
- Könkkölä, K. 1999. Mitä vammaisuus on? Kannanotto. Mielipidelehti Kynnys 11/99. [Verkojulkaisu] Luettu 25.11.2017.
<http://www.kvtl.fi/fi/me-itse/tavoitteemme/kannanottoja/#Mit%C3%A4%20vammaisuus%20on?>
- Lehti, S. & Pietiläinen, E. (toim.) 2016. Tiedosta teoiksi ja takaisin. Puheenvuoroja erityisen tuen käytännöistä. Oikeus oppimiseen osallisuuden ja vammaisten ihmisoikeusopimuksen näkökulmasta.
- Malm, M., Matero, M., Repo, M., Talvela, E-L. 2004. Esteistä mahdollisuuksiin. Vammaistyön perusteet. Helsinki: WSOY
- Mittler, P., Mittler, H. & McConachie, H. 1986. Working together. Guidelines for partnership between professionals and parents of young children and young people with disabilities. Guides for Special Education no. 2. Unesco ED-86/WS/47.
- Munck, P. 2015. Vammaispalvelujen käsikirja. Murrosikä ja nuoren vammaisuus. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. [Verkojulkaisu] Luettu 6.3.2018.
<https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/lapset-perheet/nuoruus/murrosika-ja-nuoren-vammaisuus>
- Möttönen, S. & Niemelä, J. 2005. Kunta ja kolmas sektori. Yhteistyön uudet muodot. Jyväskylä: PS- kustannus
- Nikulainen, S. & Nuutila, L. 2016. Veljen ja kahden siskon elämää- yhdessä ja erikseen. Teoksessa Kehitysvammaisten Palvelusäätiö, Elina Leinonen (toim.) Läheisyhteistyön kulmakiviä. Henkilökunta ja läheiset yhdessä hyvän elämän tukena. Kirjapaino Kari Ky.
- Nystedt, U. 2015. Kestääkö verkko? Sairaana tai vammaisen lapsen perheen tukiverkoston muodostuminen. Pro gradu- tutkielma. Jyväskylän yliopisto.
- Opas oikeustoimikelpoisuuden käyttämisen ja oikeusjärjestelmän saavutettavuuden lupaavista käytännöistä. Pohdintoja YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksien yleissopimuksen artiklojen 12 ja 13 toteuttamiseksi. 2015. Tukiverkosto. AJuPID-Projekti-yleiskatsaus.
- Rantala, A. 2002. Perhekeskeisyys- puhetta vai todellisuutta? Työntekijöiden käsitykset yhteistyöstä erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheen kanssa. Jyväskylän yliopisto.
- Raunio, A. 2013. ”Saa olla pitkin ja poikin, mennä sinne ja tänne”- toimijuus vanhemman muuttovalmennuksen jäsentäjänä. Tampereen ammattikorkeakoulu. Sosiaalialan koulutusohjelma. Opinnäytetyö YAMK

Rensselaer Polytechnic Institute. 2011. Minority Rules: Scientists Discover Tipping Point for the Spread of Ideas. [Verkkajulkaisu] Viitattu 20.2.2018.
<https://news.rpi.edu/luwakkey/2902>

Romakkaniemi, A. 2012. Kehitysvammaisen lapsen isänä oleminen ja siihen saama tuki. Pro gradu- tutkielma. Tampereen yliopisto.

Rönkkö, L. & Rytönen, T. 2010. Monisäikeinen perhetyö. Helsinki: WSOYpro.

Saaltink, R. 2012. Protection, Participation and Protection through Participation: Young People with Intellectual Disabilities and Decision Making in the Family Context. Julkaisussa *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(11), pp. 1076-1086

Schalock, R. L. 2011. The evolving understanding of the construct of intellectual disability. Julkaisussa *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 36 (4), pp. 223-233.

Sirén, L. 2015. Vanhemmat kehitysvammaisten nuorten itsenäistymisen tukena. Opin- näytetyö. Sosiaaliala, Metropolia Ammattikorkeakoulu.

Sopeutumisvalmennus. Suomen CP-liitto. [Verkkajulkaisu] Luettu 19.3.2018.
<https://www.cp-liitto.fi/tukea/sopeutumisvalmennus>

Sosiaalihuoltolaki 1301/2014.

Suomen CP-liitto. 2017. Kurssiesite- sopeutumisvalmennuskurssit 2017. [Verkkajulkaisu] Luettu 3.10.2017. http://www.cp-liitto.fi/files/3829/kurssivihko_2017.pdf

Suvilehto, H. Erityistä tukea tarvitseva henkilö. 2014. Haastattelija Marjamäki, K. Tampere

THL. Palvelutarpeen arviointi. [Verkkajulkaisu] Luettu 10.11.2017.
<https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/palvelujen-jarjestamisprosessi/palvelutarpeen-selvittaminen#erityist%C3%A4%20tukea%20tarvitseva>

Tonttila, T. 2006. Vammaisen lapsen äidin vanhemmuuden kokemus sekä lähiympäristön ja kasvatuskumppanuuden merkitys. Helsingin yliopisto.

Vammaispalvelulaki 1987/380.

Vehmas, S. 2005. Vammaisuus: Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan. Helsinki: Gaudeamus.

YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja. 2015. [Verkkajulkaisu] Luettu 25.2.2018

LIITTEET

Liite 1. Kyselyn saatekirje.

Tämä kysely on osa sosionomiopiskelija Eveliina Huhtalan (Tampereen Ammattikorkeakoulu) opinnäytetyötä, jonka aiheena on ”Läheisverkoston tukeminen erityistä tukea tarvitsevan nuoren itsenäistyessä”. Tämän kyselyn tarkoituksena on selvittää, mitä asioita Sinä nuoren vanhempana/sisaruksena pidät tärkeinä käsitellä Aikuisuuden kynnyksellätoiminnoissa, ja millaisia ajatuksia nuoren itsenäistyminen sinussa herättää. Vanhemmilla ja sisaruksilla tarkoitetaan kyselyssä myös niitä vanhempia ja sisaruksia, joilla ei ole biologista sidettä nuoreen.

Nuoren itsenäistymisellä tarkoitetaan sitä, että hiljalleen vastuu nuoren pärjäämisestä siirtyy hänelle itselleen ja toisille aikuisille, ja hän alkaa elämään oman näköistä elämää. Itsenäistymisen huipentuma on omaan kotiin muutto, mutta itsenäinen elämä on ennen kaikkea omien ratkaisujen ja valintojen tekemistä ja vastuun ottamista omasta elämästään.

Kyselyyn vastaaminen on vapaaehtoista. Vastaukset käsitellään luottamuksellisesti, ja niin, ettei vastausten perusteella voida tunnistaa vastaajaa. Tutkimustuloksia hyödynnetään Kehitysvammaisten Palvelusäätiön Aikuisuuden kynnyksellätoiminnan kehittämisessä.

Jos sinulla on jotain kysyttävää kyselytutkimuksesta tai opinnäytetyöstäni, vastaan mielelläni kysymyksiisi.

Ystävällisin terveisin,
Eveliina Huhtala
Sosionomiopiskelija
Tampereen Ammattikorkeakoulu
eveliina.huhtala@soc.tamk.fi

Liite 2. Kyselylomake läheisille

Taustatietoja

1. Olen nuoren

äiti isä sisko veli

2. Asuinpaikkani sijaitsee

kaupungissa taajamassa maaseudulla

3. Asun samassa taloudessa nuoren kanssa

kyllä ei

Aikuisuuden kynnyksellä toiminta

4. Kuinka tärkeänä pidät alla olevien teemojen käsittelyä Aikuisuuden kynnyksellä- toiminnassa? Merkitse mielestäsi sopivin vaihtoehto.

	ei lainkaan tärkeää	ei kovin tärkeää	en osaa sanoa	tär- keää	erittäin tärkeää
Omat tunteeni ja ajatukseni nuoren itsenäistymiseen liittyen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Oman roolini muutos nuoren itsenäistyessä	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kuinka tukea nuoren itsenäistymistä	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Nuoren itsemääräämisoikeuden toteuttaminen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Nuoren sosiaaliset suhteet	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tietoa nuorelle tarkoitetuista tuista ja palveluista	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Nuoren jatko-opinnot	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Nuoren erilaiset asumismuodot	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

5. Vapaa kommenttisi Aikuisuuden kynnyksellä- toiminnassa käsiteltäviin teemoihin liit-

tyen

Muuta

6. Kuinka hyvin seuraavat väittämät kuvaavat tämän hetkisiä ajatuksiasi nuoren itsenäistymiseen liittyen? Merkitse mielestäsi parhaiten kuvaava vaihtoehto

ei pidä lainkaan paik- kaansa	ei pidä juu- rikaan paikkaansa	en osaa sanoa	pitää osit- tain paik- kaansa	pitää täy- sin paik- kaansa
--	---	------------------------------	--	--

Koen, että nuoren itsenäistyminen on minulle vaikea asia	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Minun on vaikea luottaa nuoren pärjäämiseen itsenäisesti	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Koen, että annan nuorelle arjessa mahdollisuuksia päättää asioistaan itse	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Pelkään, että nuoren itsenäistyessä minä ja hän etäännyimme toisistamme	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Minun on vaikea luottaa siihen, että nuorella on mahdollisuuksia harjoitella itsenäistymistä esim. tilapäisasunnossa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mahdollisuus siihen, että nuori jää ilman jatko-opintopaikkaa, huolettaa minua	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Minun on vaikea "päästää irti" nuoresta	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Minua huolettaa se, miten muut ihmiset suhtautuvat nuoreen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Pelkään, että nuori kokee syrjintää kodin ja koulun ulkopuolella	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Nuoren muuttaminen pois kotoa tuntuu kaukaiselta ajatukselta	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

7. Kommentoi vapaasti ajatuksiasi nuoren itsenäistymiseen liittyen

8. Jos unelmasi ja toiveesi kävisivät toteen, miltä teidän perheenne elämä näyttäisi viiden vuoden päästä?

Liite 3. Haastattelurunko

1. Itsenäistymisestä
 - a. itsenäistyminen ja itsenäinen elämä- määrittely
 - b. erityistä tukea tarvitsevien nuorten mahdollisuudet itsenäistyä nyky-suomessa
2. Erityistä tukea tarvitseva nuori
 - a. millaisina asioina itsenäisyys ilmeni ja näkyi
 - b. voimavaroja
 - c. päätöksenteko
3. Oma rooli itsenäistyessä
 - a. roolin muutos
 - b. itsenäistymisen vaikutukset omaan elämään
4. Tuki läheiselle
 - a. mitä oman prosessin tukena
 - b. KVPS toiminnoissa mukana, muualla?
 - c. 3 vinkkiä läheisille, joiden nuori on itsenäistymässä