

"MUSTA TULEE NÄIN HYVÄ AIKUINEN"

Siirtymävaihe nuoruudesta aikuisuuteen psyykkisesti kehitysvammaisilla

Sari Aspinmaa

Marjo-Rita Maikkola

Erityispedagogiikan
Pro gradu -tutkielma
Talvi 1997
Erityispedagogiikan laitos
Jyväskylän yliopisto

TIIVISTELMÄ

Aspinmaa, Sari & Maikkola, Marjo-Rita

"Musta tulee näin hyvä aikuinen" Siirtymävaihe nuoruudesta aikuisuuteen psyykkisesti kehitysvammaisilla.

Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos. Erityispedagogiikan pro gradu -tutkielma, 1997, 91 s.

Tutkimuksemme aihe oli psyykkisesti kehitysvammaisten henkilöiden siirtymävaihe nuoruudesta aikuisuuteen. Tutkimuksemme tarkoituksena oli kuvailla psyykkisesti kehitysvammaisten nuorten elämäntilannetta ja minäkuvaa siirtymävaiheessa sekä nuorten tulevaisuuden suunnitelmia.

Tutkimukseemme osallistui viisi tyttöä ja kuusi poikaa, jotka olivat psyykkisesti kehitysvammaisia. Nuoret olivat iältään 15 - 20-vuotiaita. Tutkimuksessamme perehdyimme aiheesta tehtyihin aikaisempiin tutkimuksiin ja lisäksi teimme 13 teemahaastattelua.

Haastatelluista nuorista osa opiskeli erityisammattikoulussa ja osa toimintakeskuksen jatkokoryhmässä. Nuoret olivat tyytyväisiä opiskelualaansa. Erityisammattikoulussa opiskelevat nuoret asuivat viikot asuntolassa ja lomien aikana kotona. Jatkokoryhmäläiset asuivat kotona. Kaikilla nuorilla oli harrastuksia. Suurimmalla osalla nuorista oli ystäviä, jotka olivat nuorten kanssa samanikäisiä. Kaikilla ystävyysuhteet eivät olleet erityisen läheisiä. Nuorten oli vaikea kuvailla itseään. Kukaan ei halunnut muuttaa itsessään mitään. Lähes kaikki nuoret pitivät itseään kehitysvammaisena. Nuoret pystyivät määrittelemään oman ikävaiheensa mutta joillakin nuorilla identiteetti oli vielä selkiytymätön. Nuorilla ei myöskään ollut selvää käsitystä aikuisuuteen siirtymisestä.

Nuorten tulevaisuuden suunnitelmiin kuului itsenäinen asuminen ja työn hankkiminen. Nuoret, joilla ei ollut vielä seurustelusuhdetta, halusivat seurustella tulevaisuudessa. Nuoret kokivat olevansa ulkopuolisia tulevaisuudestaan päätettäessä.

Jatkokoulutukseen pääseminen tarjoaa nuorelle mahdollisuuden elämässä tarvittavien taitojen opetteluun, itsenäistymiseen ja sosiaalisten suhteiden luomiseen. Nuorten mukaan ottaminen tulevaisuuden suunnitteluun on tärkeää, etteivät nuoret kokisi itseään

ulkopuolisiksi. Onnistunut siirtymävaihe edellyttää varhaista perehtymistä eri elämäntilanteisiin. Nuorelle voidaan laatia yksilöllinen siirtymävaiheen suunnitelma, jossa otetaan huomioon nuoren eri elämäntilanteisiin liittyvät tarpeet ja toiveet. Siirtymävaiheen suunnitelman tarkoituksena on löytää nuorelle sopiva jatkokoulutuspaikka tai työ peruskoulun päätyttyä.

Asiasanat:

kehitysvammaisuus

mental retardation

siirtymävaihe

transition

nuoruus

youth

aikuisuus

adulthood

siirtymävaiheen suunnitelma

transition plan

ALKUSANAT

Tutkimuksemme lähtökohtana on ollut oma kiinnostuksemme psyykkisesti kehitysvammaisten nuorten siirtymävaihetta kohtaan. Tämän tutkimuksen tarkoituksena on selvittää kvalitatiivisin tutkimusmenetelmin siirtymävaiheessa olevan psyykkisesti kehitysvammaisen nuoren elämäntilannetta, käsitystä itsestä siirtymävaiheen aikana sekä tulevaisuuden suunnitelmia. Tutkimuksemme päävaiheet ovat muodostuneet siirtymävaiheesta tehtyihin aikaisempiin tutkimuksiin perehtymisestä sekä lokakuun 1996 aikana haastattelemalla kerätyn empiirisen aineiston analysoinnista.

Koko tutkimuksen ajan olemme tehneet erittäin tiivistä yhteistyötä, joten emme voi eritellä työstä toistemme tekemää osuutta. Tämän vuoksi molemmat pyydämme saada työstämme saman arvosanan.

Osoitamme kiitoksemme ohjaajillemme yliassistentti Tuula Matikaiselle ja apulaisprofessori Oiva Ikoselle sekä kaikille haastatteluissa mukana olleille nuorille.

Jyväskylässä 12. päivänä tammikuuta 1997

Sari Aspinmaa

Marjo-Rita Maikkola

Sisältö

1 JOHDANTO	1
2 SIIRTYMÄVAIHE NUORUUDESTA AIKUISUUTEEN	3
2.1 Yleistä aikuisuuteen siirtymisen määrittelyä	3
2.2 Psykkisesti kehitysvammaisten siirtymävaiheesta	5
3 PSYKKINEN KEHITYSVAMMAISUUS	12
3.1 Psykkisen kehitysvammaisuuden määrittelyn kehittyminen	12
3.2 Määritelmän yleisestä rakenteesta tänään	13
4 ELÄMÄNKAARIAJATTELU AIKUISUUTEEN SIIRTYMISEN PERUSTANA	16
4.1 Elämänkaarajattelun lähtökohdat	16
4.2 Eriksonin psykososiaalinen vaiheteoria	18
5 AIKUISUUTEEN SIIRTYMINEN PSYKKISESTI KEHITYSVAMMAISEN NUOREN ELÄMÄN VAIHEENA	21
5.1 Siirtymävaiheen elämäalueet	21
5.1.1 Työ ja koulutus	22
5.1.2 Asuminen ja perhe-elämä	27
5.1.3 Harrastukset ja vapaa-aika	28
5.1.4 Yhteiskunnan jäsenyys	32
5.2 Siirtymävaiheen tukialueet	32
5.2.1 Terveyspalvelut	32
5.2.2 Taloudellinen tuki	33
5.3 Siirtymävaiheen suunnitelma kehitysvammaisen nuoren tulevaisuuden suunnannäyttäjänä	34
6 TUTKIMUSONGELMAT	37
7 TUTKIMUKSEN SUORITTAMINEN	38
7.1 Kohderyhmä	38
7.2 Tutkimusmenetelmä	38
7.3 Tutkimuksen toteuttaminen	40
7.4 Aineiston analysointi	42
7.5 Tutkimuksen luotettavuus	43
8 TUTKIMUKSEN TULOKSET	46
8.1 Psykkisesti kehitysvammaisen nuoren elämäntilanne	46
8.1.1 Koulutus	46
8.1.2 Työ	49

8.1.3 Asuminen	49
8.1.4 Harrastukset ja vapaa-aika	50
8.1.5 Tukipalvelut	52
8.1.6 Sosiaaliset suhteet	53
8.2 Psykkisesti kehitysvammaisen nuoren käsitys itsestä ja aikuisuudesta	57
8.3 Psykkisesti kehitysvammaisen nuoren tulevaisuuden suunnitelmat	62
8.3.1 Asumiseen liittyvät suunnitelmat	64
8.3.2 Nuorten työtoiveet	67
8.3.3 Sitoutuminen parisuhteeseen	67
9 TULOSTEN TARKASTELU	69
9.1 Ongelma 1	69
9.2 Ongelma 2	73
9.3 Ongelma 3	74
10 DISKUSSIO	77
LÄHTEET	81
LIITTEET	88

1 JOHDANTO

Kiinnostuksemme psyykkisesti kehitysvammaisten nuoruutta kohtaan heräsi, kun havaitsimme tietomme psyykkisesti kehitysvammaisten nuoruudesta olevan vähäistä. Oman kiinnostuksemme lisäksi myös kentältä tuleva tiedon tarve aiheesta innosti meitä tutkimaan psyykkisesti kehitysvammaisten siirtymävaihetta (transition) aikuisuuteen. Koimme haasteeksi myös sen, että aiheesta tehty suomalainen tutkimus on vähäistä.

Ihmisen elämänkaari voidaan jakaa eri vaiheisiin. Nuoruus ja siirtyminen aikuisuuteen ovat merkittäviä vaiheita ihmisen elämässä. Tutkimuksessamme pyrimme selvittämään psyykkisesti kehitysvammaisen nuoren elämäntilannetta siirtymävaiheessa ja sitä, kuinka nuori kokee itsensä siirtymävaiheen aikana. Tarkoituksenamme on lisäksi selvittää psyykkisesti kehitysvammaisen nuoren eri elämäntilanteisiin liittyviä tulevaisuuden suunnitelmia.

Koulutuksen merkitys on lisääntynyt ajan myötä. Tämän vuoksi myös psyykkisesti kehitysvammaisten koulutukseen ja työhön on aikaisempaa enemmän kiinnitettävä huomiota, jotta he eivät syrjäytyisi yhteiskunnasta. Psyykkisesti kehitysvammaisten koulutuksen ja työn kehittämisen ajankohtaisuus edellyttää tiedon hankintaa siirtymävaiheesta, koska siirtymävaiheessa tehdään tärkeitä ratkaisuja liittyen esimerkiksi koulutukseen ja työhön. Siirtymävaiheesta saadun tutkimustiedon avulla saadaan selvitettyä, minkälaisia ongelmia psyykkisesti kehitysvammaisten nuorten siirtymävaiheeseen liittyy. Ongelmien pohjalta voidaan kehittää erilaisia ratkaisuja, joilla on mahdollista helpottaa nuoren suuntautumista tulevaisuuteen.

Yhdysvalloissa siirtymävaiheen tutkimus ja yksilöllisten siirtymävaiheen suunnitelmien (Individualized Transition Plan) laatiminen on huomattavasti kehittyneempää kuin Suomessa. Tarve siirtymävaiheen tutkimiseen ja yksilöllisten siirtymävaiheen suunnitelmien laatimiseen on ilmeinen myös Suomessa. Tämän vuoksi on hyvin todennäköistä, että Suomessa tämän aihealueen tutkimus tulee lisääntymään ja saamaan vaikutteita muista maista.

Tutkimuksemme perustuu siirtymävaiheesta tehtyihin aikaisempiin tutkimuksiin ja 11:n psyykkisesti kehitysvammaisen nuoren haastatteluun. Aikaisempien tutkimusten pohjalta olemme perehtyneet valitsemaamme tutkimusaiheeseen. Aikaisemmat tutkimukset ovat auttaneet hahmottamaan psyykkisesti kehitysvammaisten nuorten siirtymävaihetta kokonaisuutena.

Psyykkisesti kehitysvammaisia nuoria haastatteleamalla olemme halunneet tuoda esille nuorten oman näkemyksen siirtymävaiheesta. Olemme korostaneet nuorten näkökulmaa, koska nuoret itse ovat keskeisimmässä asemassa tulevaisuutensa suunnittelussa.

2 SIIRTYMÄVAIHE NUORUDESTA AIKUISUUTEEN

2.1 Yleistä aikuisuuteen siirtymisen määrittelyä

Aikuisuuteen siirtymisellä (transition) tarkoitetaan vaihetta, jolloin nuori pyrkii irrottautumaan lapsuuden kodistaan, itsenäistymään emotionaalisesti sekä taloudellisesti ja suuntautumaan lapsuuden kodin ulkopuolisiin ihmissuhteisiin (esim. Ahponen 1989; Pulkkinen 1984; Repetto, White & Snauwaert 1990). Newmanin ja Newmanin (1987, 33) mukaan nuoruus käsittää yksilön elämänsä ikävuodet 12 - 22. He jakavat nuoruuden vielä kahteen eri kauteen. Varhaisnuoruus käsittää ikävuodet 12 - 18 ja myöhäisnuoruus ikävuodet 18 - 22.

Yksi tärkeimmistä siirtymävaiheista on siirtyminen nuoruudesta aikuisuuteen (Hanley-Maxwell, Whitney-Thomas & Pogoloff 1995, 3). Se ei ole erillinen ajanjakso elämässä, vaan osa elämän läpi kestävässä prosessissa. Siirtymävaihe on merkityksellinen koko perhettä koskeva tapahtuma, johon yhdistyy mahdollisesti täydellinen elämänmuutos (Hanley-Maxwell ym. 1995, 7). Chadsey-Ruschin (1984) mukaan siirtymävaiheella aikuisuuteen ei ole varsinaista alkamisajankohtaa. Siirtymävaiheeseen sisältyy monien aikuisuuteen liittyvien roolien kehittymistä ja vastuunottamista. (Blalock 1988, 4.)

Koulun päättymisen ja astuminen aikuisten maailmaan on merkityksellinen vaihe kaikille nuorille. Koulun päättymisen jälkeen nuorille asetetaan uusia vaatimuksia yhteiskunnan taholta. Tavallisesti ajatellaan, että nuori siirtyy työelämään ja itsenäistyy koulun päätyttyä. Tämän tulisi olla mahdollista myös kehitysvammaisille nuorille. (Wehman, Parent, Wood, Talbert, Jasper, Miller, Marchant & Walker 1989, 97.) Siirtymävaihetta nuoruudesta aikuisuuteen voidaan pitää monella tapaa kriittisenä, sillä tehdyt ratkaisut vaikuttavat koko loppuelämään (Ahponen 1989, 22).

Irtaantuminen vanhemmista voidaan ymmärtää moniulotteisena tehtävänä, joka voidaan saavuttaa asteittaisesti nuoruusiän ja varhaisaikuisuuden kuluessa. Itsenäisyydellä ei

tarkoiteta hylkäämistä, vieraantumista tai fyysistä eroa vanhemmista. Itsenäisyys on erillinen psykologinen tila, jossa vanhemmat ja lapset ovat hyväksyneet toistensa yksilöllisyyden. (Newman ym. 1987, 376.) Itsenäistymiseen kuuluu päivittäisessä elämässä tarvittavien taitojen lisäksi myös riskinottoa ja mahdollisuuksia seikkailuihin ja jännittäviin kokemuksiin (Corbett & Barton 1992, 29). Itsenäistymisen tulisi olla elämäntapaa parantava asia sekä kehitysvammaiselle nuorelle itselleen että hänen vanhemmilleen (Tyynelä 1995, 34).

Nuoren siirtymävaiheeseen kuuluu fyysinen kypsyminen. Poikien fyysiset muutokset liittyvät painon nousuun, lihasmassan lisääntymiseen ja liikunnallisten taitojen kehittymiseen. Tyttöjen nuoruusiän fyysistä kehitystä leimaavat rintojen kasvu, painon muutokset ja kuukautisten alkaminen. Loganin (1980) mukaan menstruaatiota käsitellään usein hygieniaan liittyvänä asiana eikä niinkään seksuaalisuuteen tai sukukypsyyden saavuttamiseen kuuluvana tapahtuma. Nuorten kokemilla fyysisillä muutoksilla on psykologisia vaikutuksia: 1. muutosten kautta nuoret alkavat kokea itsensä aikuisiksi 2. muutokset vaikuttavat sukupuoliroolin omaksumiseen 3. nuoret tulevat narsistisemmiksi tai itsekeskeisimmiksi 4. fyysisiin muutoksiin liittyy nuorilla ambivalentteja tunteita. (Newman ym. 1987, 320-328.)

Varhaisnuoruuden aikana nuori selvittää itselleen omaa minäkuvaansa. Minäkuvan selvittäminen tapahtuu aikaisempien kokemusten ja nykyhetken tilanteiden pohjalta. Varhaisnuoren itsearviointi tapahtuu sen kautta, mitä ikätoverit hänestä ajattelevat. Murrosikään kuuluu epä tietoisuus omasta itsestä ja vaikeus hahmottaa omaa identiteettiä. Nuoren itsearviointi voi horjua helposti, koska käsitys omasta itsestä on vielä epäselvä. (Wahlström 1985, 100, 106.)

Minäkuvalle tarkoitetaan asennoitumistapaa itseä kohtaan. Minäkuva kertoo, miten yksilö kokee itsensä vanhempien, ystävien ja opettajien heijastamana. Se määrittää hyväksymisen ja paheksumisen asteen ja määrän, jonka perusteella yksilö kokee itsensä kykeneväksi, menestyväksi ja ihmisenä arvokkaaksi. Minäkäsitys on joukko minäkuvia, jotka ovat muodostuneet mielikuvista ja itseen kohdistuvista asenteista ja arvostuksista. Lapsi oppii jo varhaisessa vaiheessa vertailemaan itseään ja suorituksiaan muiden suorituksiin. Lapsen käsitys itsestä rakentuu vähitellen, kun hän vertailujen avulla saa palautetta omasta

onnistumisestaan. Minäkuvan kehityksen lähtökohtana pidetään kehonkaavan hahmottumista. (Kääriäinen 1988, 13-18.)

Meadin (1963) mukaan minäkuvan laatuun ja itsearvostukseen vaikuttavat ympäristön suoraan tai epäsuorasti välittämät arvot. Ympäristön hyväksyvät ilmaisut tukevat myönteisen minäkuvan syntymistä. Toistuvat moitteet ja torjunta lisäävät epävarmuutta ja kehittävät minäkuvaa kielteiseen suuntaan. (Kääriäinen 1988, 19.)

Pölkkin (1978, 43) mukaan ystävyys-suhteiden määrä ja laatu on yhteydessä minäkuvaan. Nuoret, joilla on monenikäisiä ystäviä, pystyvät mainitsemaan itsestään myönteisiä asioita paremmin kuin ne, joilla on pääasiassa samanikäisiä tai nuorempia ystäviä.

Kehitys- ja sosiaalipsykologia sekä sosiologia ovat yleensä ne alat, joihin aikuisuuteen siirtymävaiheen tutkimus kuuluu. Roolisiirtymä ja rooliodotus ovat olleet keskeisiä käsitteitä sosiaalipsykologiassa ja sosiologiassa aikuistumista tarkasteltaessa. (Matikainen 1994, 40).

2.2 Psykkisesti kehitysvammaisten siirtymävaiheesta

Aikuistumisprosessi on vaikeampi vammaiselle nuorelle kuin ei-vammaiselle nuorelle, koska vammaiselle nuorelle on saattanut muodostua kielteinen minäkuva, johon liittyy fyysisiä tai psyykkisiä rajoituksia (Ahponen 1989, 21). Kehitysvammaisten henkilöiden siirtymävaiheet saattavat viivästyä ja joskus siirtymävaiheet jäävät keskeneräisiksi. Tähän on monia syitä. Yksi näistä on kehitysvammaisuus itsessään. Tämä merkitsee esimerkiksi sitä, että kehitysvammaiset nuoret eivät kognitiivisesti saavuta nuoruusikää (Anderson 1984, 68). Syyinä voi olla myös vanhempien ja asiantuntijoiden vastahakoisuus sallia kehitysvammaisen henkilön oman tahdon ilmaisemista sekä omaa elämää koskevien päätösten tekoa (Knowlton, Turnbull, Backus & Turnbull 1988, 45.) Whelanin ja Speaken (1982) mukaan kehitysvammaisen iästä huolimatta häntä kohdellaan usein lapsena läpi elämän. Käytännössä tämä saattaa ilmetä siten, että hänen puheesta ei aina välitetä ja hän ei saa itse tehdä päätöksiä. Tämä vaikeuttaa kehitysvammaisen nuoren astumista aikuisen rooliin. (Tyynelä 1995, 6.)

Tyynelä (1995) kuvasi tutkimuksessaan vanhempien käsityksiä 10. luokkaa käyvien kehitysvammaisten nuorten itsenäistymisprosessista ja tarkasteli perheen tukitoimia peruskoulun jälkeisessä siirtymävaiheessa. Vanhemmat arvioivat nuorten itsenäisen elämän valmiuksia vaatimattomiksi. Vanhempia huolestutti nuorelle sopivan asumismuodon ja työn löytyminen. Nuorten valinnanmahdollisuudet peruskoulun jälkeen ovat huonot. Kehitysvammaisten nuorten ammatinvalintaan ei juurikaan kiinnitetä huomiota. Yleensä vaihtoehdot rajoittuvat erityisoppilaitoksiin ja työkeskuspaikkoihin. Asumispalvelut keskittyvät kehitysvammaisten ryhmille tarkoitettuihin suojattuihin yksikköihin. Selviytymistä siirtymävaiheesta edesauttoi perheen itsenäinen toiminta ja avoin vuorovaikutus perheen sisällä ja ympäristön kanssa.

Nuorille koulun päättäminen merkitsee siirtymistä aikuisten yhteisöön. Vanhemmille tämä merkitsee sopeutumista roolien ja vastuun muutoksiin. Vanhemmat haluavat toisaalta lastensa itsenäistyvän, mutta toisaalta he eivät tunne olevansa valmiita siirtymävaiheen tapahtumiselle. Ferguson, Ferguson ja Jones (1988) ovat tutkineet vaikeasti psyykkisesti kehitysvammaisten nuorten siirtymävaihetta aikuisuuteen vanhempien näkökulmasta.

Fergusonin ym. (1988) tutkimuksen tarkoituksena oli kuvailla, millaisia vaikeasti psyykkisesti kehitysvammaisten lasten vanhempien käsitykset siirtymävaiheesta ovat, vertailla kahden eri sukupolvea edustavien vanhempien käsityksiä siirtymävaiheesta sekä pohtia, kuinka vanhempien käsitykset johtaisivat parempaan vanhempien ja ammatti-ihmisten yhteistyöhön suunniteltaessa siirtymävaihetta. Tutkimuksessa haastateltiin 15 perhettä, joissa oli yhteensä 17 vaikeimmin psyykkisesti kehitysvammaista siirtymävaiheessa olevaa nuorta. Tutkimusmetodina käytettiin haastattelua ja tutkimusperheistä koottu aineisto käsiteltiin kvalitatiivisin menetelmin.

Edellä mainitun tutkimuksen tuloksena Ferguson ym. (1988) tunnistivat kolmenlaisia siirtymävaiheeseen liittyviä muutosprosesseja: 1. muutokset yhteiskunnan palvelujärjestelmissä, 2. muutokset perhe-elämässä ja 3. muutokset nuoreen suhtautumisessa eli niin sanotut statusmuutokset. Tutkimuksessa kuvattiin vanhempien asennoitumista näihin muutosprosesseihin sekä viranomaisten ja lähiyhteisön tarjoamia tukitoimia, joita perheillä on siirtymävaiheessa käytettävissä. Tutkijat havaitsivat aikuisuuteen liittyvien kulttuuristen normien muuttuneen voimakkaasti. Tutkimuksessa ilmeni, että aikaisemmin

vammaisten lasten vanhemmat eivät olettaneet vammaisilla nuorilla esiintyvän erityistä siirtymävaihetta aikuisuuteen.

Gallivan-Fenlon (1994) on tutkinut amerikkalaisten perheiden ja muiden siirtymävaiheeseen (esimerkiksi opettajien ja työnantajien) osallistuvien henkilöiden näkökulmasta vammaisten nuorten siirtymistä nuoruudesta aikuisuuteen. Tutkimuksessa pyrittiin selvittämään a) mitä toiveita kaikilla siirtymävaiheeseen osallistuvilla henkilöillä on siirtymävaiheen suhteen, b) kuinka nämä henkilöt havaitsevat ja kokevat siirtymävaiheen, c) mitä käsityksiä heillä on vammaisten työstä, yhteiskunnassa elämisestä sekä perheiden ja muiden siirtymävaiheeseen osallistuvien välisestä yhteistyöstä, d) mitä siirtymävaiheeseen liittyviä seurauksia vammaiset nuoret ja heidän vanhempansa ovat jo kokeneet ja kuinka nämä seuraukset on ymmärretty. Metodina käytettiin kolmea kvalitatiivista menetelmää: puolistrukturoitua haastattelua, osallistujien observointia ja sisällönanalyysia.

Tutkimustulokset osoittivat, että siirtymävaihe ei ollut tutkijoiden ja viranomaisten oletusten mukainen. Suurin osa tutkimukseen osallistuneista nuorista ei saavuttanut elämisen, työskentelyn ja vapaa-ajan päämääriä integroiduissa ympäristöolosuhteissa. Vammaiset nuoret ja heidän vanhempansa eivät myöskään osallistuneet täysipainoisesti siirtymävaiheen prosessiin. Perheet kokivatkin tarvitsevansa lisää tietoa nuoren siirtymävaiheesta. (Gallivan-Fenlon 1994.)

Lichtenstein ja Michaelides (1993) ovat tutkineet neljän amerikkalaisen kehitysvammaisen nuoren siirtymävaihetta nuoruudesta aikuisuuteen. Tutkimuksen päämääränä oli selvittää koulunsa päättävien kehitysvammaisten nuorten kokemuksia aikuisuuteen siirtymisestä. Haastatteluissa kysyttiin sitä, miten tutkittavilla nuorilla oli elämä sujunut ja kuinka he pärjäsivät työn hakemisessa ja työssä. Lisäksi kysyttiin heidän koulukokemuksiaan ja suhteitaan tukipalveluihin. Tutkimusmetodina käytettiin strukturoituja haastatteluja.

Tutkimuksessa ilmeni, että kehitysvammaisten nuorten vanhemmat eivät saaneet osallistua riittävästi IEP-prosessiin (Individualized Education Plan) ja myös nuoret suljettiin suunnittelun ulkopuolelle. Erityisopetuksessa korostetaan yksilöllisyyttä osoittaen nuoren tarpeet, mutta näihin tarpeisiin ei voida vastata niin kauan kuin nuoret suljetaan prosessin ulkopuolelle. Tutkimuksen perusteella elämänlaadun todettiin käsittävän työolosuhteiden

lisäksi riippumattomuuden kokemuksen, tunteen itsestä aikaansaavana yksilönä ja yhteisöön integroitumisen. Huomion kiinnittäminen kehitysvammaisen nuoren yksilöllisiin tarpeisiin on paras tapa nopeuttaa siirtymävaiheen prosessia teorian tasolta käytäntöön.

Morningstarin, Turnbullin ja Turnbullin (1996, 249-258) tutkimuksessa selvitettiin oppimisvaikeuksista, emotionaalista ja käyttäytymishäiriöistä kärsivien henkilöiden sekä lievästi kehitysvammaisten henkilöiden näkemyksiä perheen sitoutumisen merkityksestä siirtymävaiheessa nuoruudessa aikuisuuteen. Nuoret tunsivat tarvitsevaansa perheensä apua tulevaisuutensa suunnittelussa. Tutkimukseen osallistuneiden nuorten tulevaisuuden suunnittelun auttamisessa olivat olleet mukana ystävät, vanhemmat, sisarukset, sukulaiset, opettajat ja aikuispalvelujen tarjoajat. Nuorten mielestä perheenjäsenet voivat auttaa heitä a) varmistamalla heidän koulunkäyntinsä, b) osallistumalla koulutuskuluihin, c) auttamalla heitä kotoa muuttamisessa ja d) auttamalla heitä löytämään työtä. Tutkimukseen osallistuneista nuorista suurin osa koki yksilöllisen opetussuunnitelman (IEP) merkityksettömänä. Yksi syy tähän oli se, että kaikilla nuorilla ei ollut mahdollisuutta osallistua yksilöllistä opetussuunnitelmaa koskeviin kokouksiin.

Siirtymävaihe nuoruudesta aikuisuuteen voi olla hyvin haastava vaihe vammaisille nuorille. Tämä johtuu siitä, että palvelujärjestelmissä tapahtuu muutoksia, kun vanhojen palvelujärjestelmien tilalle tulee uusia. (Hanley-Maxwell ym. 1995, 3-11.) Samoin koulun päätösvaihe on merkityksellinen osa itsenäistymisprosessia. Aikaisemmin koulupäivän tuoma säännöllinen päivärytmi muuttuu koulun päätyttyä tulevaisuuden epävarmuudeksi. (Ahponen 1989, 22.)

Perheen, naapureiden, opettajien ja ystävien odotukset nuoren käyttäytymisen suhteen muuttuvat nuoren kehityksen myötä (Newman ym. 1987, 394). Nämä odotukset voivat osaltaan lisätä nuoren kokemaa siirtymävaiheen stressiä. Siirtymävaiheen aiheuttamaa stressiä voidaan vähentää antamalla nuorelle mahdollisuus kontrolloida enemmän omaa elämänsä ja kokeilla erilaisia elämäntyyplejä, jotka tyydyttävät yksilön omia haluja ja tarpeita. Tämän tarkoituksena on yksilön todellisen elämänlaadun paraneminen. (Karan, Lambour & Greenspan 1990, 91.) Vammaisille nuorille tulisi sallia myönteisten kokemusten lisäksi myös mahdollisuus kokea epäonnistumisia, stressiä ja pettymyksiä

(Corbett ym. 1992, 61). Niin myönteisten kuin kielteisten kokemusten läpikäyminen auttaa nuorta saamaan realistisen kuvan arkipäivän elämästä.

Szymanskin (1994, 402) mukaan siirtymävaihe on prosessi, joka sisältää nuoren itsensä lisäksi koulun, yhteisön, työpaikan ja perheen kiinnostuksen kohteet ja käsittää ihmisen koko elämänkaaren. Siirtymävaiheet voivat tapahtua ilman suunnittelua tai vähäisen suunnittelun seurauksena mutta ne voivat olla myös integroidun suunnittelun tuloksia. Asiantuntijoiden pitäisi kiinnittää huomiota siirtymävaiheen prosessin lisäksi myös palvelujen ja ohjelmien (programs) laatuun, joita yksilö kohtaa siirtymävaiheen jälkeen. (Sobsey & McDonald 1988, 35.) Siirtymävaiheen suunnittelussa palvelujen ja opetusohjelmien pitäisi rakentua yksilön tarpeiden ympärille mieluummin kuin pakottaa yksilö mukautumaan valmiisiin palveluihin ja opetusohjelmiin (Karan ym. 1990, 91). Asiantuntijat voivat auttaa valmistautumista siirtymävaiheeseen kahdella tavalla: 1. heidän pitää luoda muodollinen prosessi siirtymävaihetta varten, kun yksilö siirtyy ohjelmasta toiseen 2. heidän täytyy tarjota tietoa ja tukea perheille ennen siirtymävaihetta, sen aikana ja sen jälkeen. Asiantuntijoiden tulisi rohkaista vanhempia ohjelmien suunnitteluun. Vanhempien tehtävänä on itse päättää missä määrin he haluavat olla mukana ohjelmissa ja suunnitteluprosessissa. (Sobsey ym. 1988, 36-38.)

Psyykkisesti kehitysvammaisen nuoren, joka on siirtymässä nuoruudesta aikuisten elämään, tarpeiden ennakoiminen on tärkeä ensiaskel kohti integraatiota ja jatkuvaa yksilöllistä kehitystä (Bradley 1988, 275). Koulun keskeyttäminen, työttömyys, alityöllisyys ja heikko taloudellinen asema kuvaavat psyykkisesti kehitysvammaisen nuoren siirtymävaiheen ongelmia. Siirtymävaiheen ongelmia voidaan vähentää kiinnittämällä huomiota siirtymävaiheen prosessin kolmen eri vaiheen kehittämiseksi: 1. yläasteen ja keskiasteen vaihe, jossa kiinnitetään huomiota opinto-ohjelmaan liittyviin asioihin, yksilöllisen ohjelman suunnitteluun ja toteuttamiseen sekä uran suunnitteluun 2. siirtymävaihe, jossa huomio kiinnitetään koulupalvelujen ja yhteiskunnallisten palvelujen yhteistyöhön 3. aikuisena yhteisössä elämisen vaihe, jossa huomio kiinnitetään työhön, koulutukseen ja päivittäiseen elämiseen liittyviin tarpeisiin. (Patton & Browder 1988, 294.)

Siirtymävaiheessa huomioitavia tekijöitä:

A. Perheen realististen toiveiden ja mieltymysten määrittäminen

- 1) Mahdollisten unelmien toteuttaminen.
- 2) Perheen tulevaisuuden näkemysten kehittäminen.

B. Valinnan mahdollisuuksien selvittäminen

- 1) Tieto mahdollisuuksista; kriittisten kysymysten esittäminen.
- 2) Arvioiminen, kuinka valinnan mahdollisuudet kohtaavat tarpeet.

C. Nuoren taitojen ja perheen resurssien arvioiminen

- 1) Halukkuus henkilöiden kykyjen ja taitojen tutkimiseen.
- 2) Riskien ja kustannusten harkitseminen.

D. Tulevaisuuden ohjelmista päättäminen

- 1) Vastuunottaminen tulevaisuuden vaikeista päätöksistä.
- 2) Tavoitteiden asettaminen suunnitteluryhmälle.

E. Varhainen ohjelmien soveltaminen

- 1) Aktiivisen asenteen omaksuminen.
- 2) Avun kysyminen tarvittaessa.

(Transition planning for adults with intellectual disabilities 1992.)

Nuoren siirtymävaiheessa on tärkeää selvittää sekä nuoren itsensä että perheen realistisia toiveita ja mieltymyksiä, jotka liittyvät nuoren tulevaisuuteen. Päämääränä tulisi olla mahdollisten unelmien toteuttaminen. Tarvittaessa perheen tulevaisuuden näkemyksiä tulee kehittää toteuttamiskelpoisiksi. Siirtymävaiheen aikana on tarpeellista tutkia nuorelle tarjoutuvia eri valinnan mahdollisuuksia. Nuoren ja perheen pitäisi saada tietoa tarjolla olevista mahdollisuuksista. Lisäksi tulisi arvioida, kuinka valinnan mahdollisuudet kohtaavat perheen sekä nuoren tarpeet ja kyvyt. Siirtymävaiheessa tehtäviin valintoihin voi liittyä epäonnistumisen mahdollisuuksia. Perheen käytettävissä olevat resurssit tulee arvioida sen suhteen, riittävätkö ne vastaamaan mahdollisiin epäonnistumisiin ja kustannuksiin. Siirtymävaiheen suunnitteluryhmän yhtenä tehtävänä on päättää tulevaisuuden ohjelmista ja niihin sisältyvistä tavoitteista. Suunnitteluryhmän eri osapuolten on otettava vastuu tulevaisuuden vaikeista päätöksistä. Siirtymävaiheessa on olennaista, että suunniteltuja ohjelmia sovelletaan mahdollisimman varhain. Suunnitteluryhmän jäsenten tulee omaksua aktiivinen asenne suunniteltujen ohjelmien toteutumiseksi. Siirtymävaiheessa olevaa nuorta ja hänen perhettä voidaan rohkaista kysymään apua tarvittaessa.

Siirtymävaihetta nuoruudesta aikuisuuteen on määritelty monin eri tavoin. Määritelmässä on monia yhteisiä piirteitä. Siirtymävaihetta pidetään yleisesti kriittisenä elämänvaiheena ja se käsittää ihmisen koko elämänkaaren. Siirtymävaiheeseen kuuluu tärkeiden päätösten tekeminen. Näillä päätöksillä on vaikutusta ihmisen koko elämään. Siirtymävaiheessa ympäristö asettaa uusia vaatimuksia ja odotuksia, jotka edellyttävät nuoren itsenäistymistä ja aikuisuuteen kuuluvien roolien omaksumista. Kehitysvammainen nuori ei yksin pysty selviytymään siirtymävaiheen vaatimuksista, vaan hän tarvitsee tuekseen perheensä ja eri alojen asiantuntijoita.

3 PSYKKINEN KEHITYSVAMMAISUUS

3.1 Psyykkisen kehitysvammaisuuden määrittelyn kehittyminen

Samuel Gridley Howe yritti luokitella kehitysvammaiset omaksi ryhmäkseen vuonna 1846. Ajan myötä kehitysvammaisuutta tarkoittavat käsitteet sisältöineen ovat muuttuneet lääketieteen, ihmisen oppimismahdollisuuksia koskevan tiedon ja asenteiden muuttumisen vaikutuksesta. Kehitysvammaisuuden määrittelyssä on aikaisemmin korostunut kliininen ajattelu, jolloin jälkeenjääneisyyttä mitattiin tilastollisin tai lääketieteellisin menetelmin. Nykyisin kehitysvammaisuuden määrittelyssä lähdetään henkilön mahdollisuuksista sopeutua yhteiskuntaan. Tällöin kehitysvammaisuus nähdään eräänlaisena asemana sosiaalisessa järjestelmässä. Tätä asemaa ylläpidetään tietyllä roolikäyttäytymisellä. (Lindstedt 1991, 146.)

Kliinisessä käsittelytavassa kehitysvammaisuutta pidetään biologispohjaisena yksilön ominaisuutena, joka ilmenee lapsuuden eri vaiheessa ja säilyy suhteellisen muuttumattomana läpi elämän. Vajavuuden toteamisen menetelminä käytetään standardoituja psykologisia testejä ja lääketieteellisiä menetelmiä. Sosiaalisen tarkastelutavan mukaan kehitysvammaisuus nähdään ensisijaisesti hankittuna sosiaalisena asemana. Tällöin on kysymys ristiriidasta ympäristön asettamien suoriutumisosotusten ja yksilön puutteellisen suorituskyvyn välillä. Ympäristön taholta leimautuu kehitysvammaiseksi, jos ei selviydy yhteiskunnan jäsenelle asetetuista vähimmäisvaatimuksista. Sosiaalinen tarkastelutapa tarjoaa kliiniseen verrattuna puitteet kehitysvamma-käsitteen laaja-alaisemmalle tulkinnalle. Käytännössä kehitysvammaisuus todetaan sekä kliinisten että sosiaalisten kriteerien avulla. (Lindstedt 1991, 147-148.)

AAMR (American Association on Mental Retardation) on julkaissut ensimmäisen kehitysvammaisuuden määrittelyn vuonna 1921. AAMR julkaisi yhdeksännen kehitysvammaisuuden määritelmän 1992. Määritelmä on seuraava:

Kehitysvammaisuus tarkoittaa tämänhetkisen toimintakyvyn huomattavaa rajoitusta.

Sille on ominaista merkittävästi keskimääräistä heikompi älyllinen toimintakyky, johon samanaikaisesti liittyy rajoituksia kahdessa tai useammassa seuraavissa adaptiivisten taitojen yksilöllisesti sovellettavista osa-alueista: kommunikaatio, itsestä huolehtiminen, kotona asuminen, sosiaaliset taidot, yhteisössä toimiminen, itsehallinta, terveys ja turvallisuus, oppimiskyky, vapaa-aika ja työ. Kehitysvammaisuus tulee ilmi ennen 18 vuoden ikää. (Kehitysvammaisuus 1995, 7-11.)

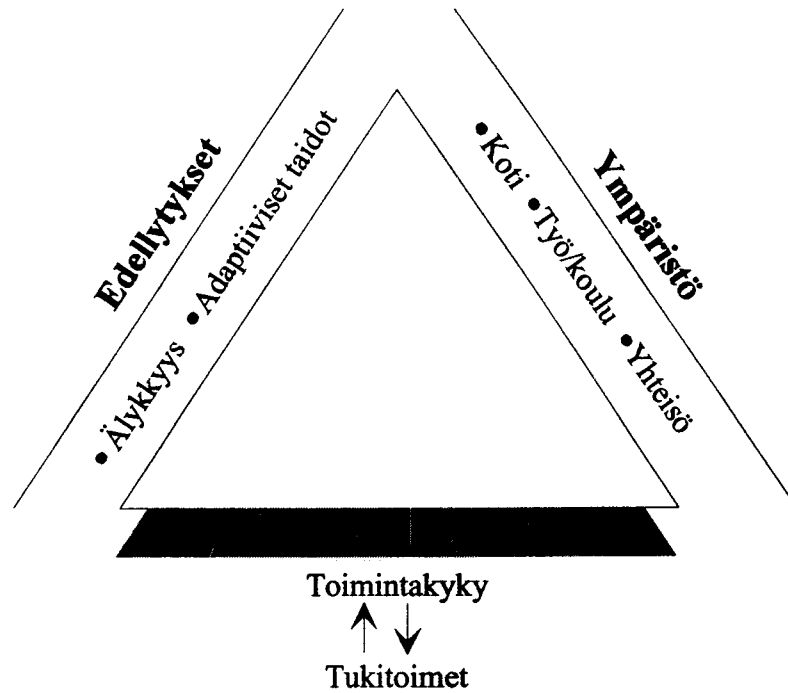
Seuraavat neljä olettamusta ovat olennaisen tärkeitä määritelmää sovellettaessa.

1. Pätevässä arvioinnissa otetaan huomioon kulttuuriset ja kielelliset eroavuudet sekä erot kommunikaatioon ja käyttäytymiseen liittyvissä tekijöissä.
2. Mahdolliset adaptiivisten taitojen rajoitukset tulevat esiin henkilön ikäryhmälle tyypillisissä yhteisöllisissä ympäristöolosuhteissa ja ne osoittavat yksilöllisten tukitoimien tarpeen.
3. Joidenkin adaptiivisten rajoitusten rinnalla voi esiintyä samanaikaisesti muiden adaptiivisten taitojen tai muiden henkilökohtaisten kykyjen vahvuuksia.
4. Oikein suunnatun pitkäaikaisen tuen avulla kehitysvammaisen henkilön toimintakyky joka päiväisessä elämässä yleensä paranee. (Kehitysvammaisuus 1995, 11.)

3.2 Määritelmän yleisestä rakenteesta tänään

Kehitysvammaisuudella tarkoitetaan tiettyä heikentyneen toimintakyvyn tilaa, joka esiintyy suhteessa yhteisöön, tulee ensimmäisen kerran esiin lapsuusiässä ja jossa älyllisten toimintojen rajoituksiin liittyy adaptiivisten taitojen puutteet. Kehitysvammaisen henkilön toimintakyvyn taso pystytään määrittelemään vasta, kun tunnetaan hänen yksilölliset edellytyksensä ja ymmärretään yksilön oman ja hänen sosiaalisen ympäristönsä rakenne ja odotukset.

Kehitysvammaisuuden määrittelyssä ratkaisevat tekijät ovat edellytykset (tai kyvyt), ympäristö ja toimintakyky. Tämä on esitetty kuviossa 1.



KUVIO 1 Kehitysvammaisuuden määritelmän yleinen rakenne
(Kehitysvammaisuus 1995, 20)

Kuviossa 1 toimintakyky on kuvattu kolmion kannassa, joka korostaa sitä, että kyseessä on ensisijassa toiminnallinen malli. Edellytykset sijoittuvat kolmion vasempaan sivuun, mikä kuvaa sitä, että kehitysvammaisuudessa toimintakyky kytkeytyy nimenomaan älyllisen toimintakyvyn ja adaptiivisten taitojen rajoituksiin. Tämä erottaa kehitysvammaisuuteen liittyvän toimintakyvyn rajoituksen muiden syiden aiheuttamista toimintarajoituksista, kuten fyysisistä tai tunne-elämään liittyvistä rajoituksista. Nämä piirteitä kuvaavat osatekijät on sijoitettu vain kolmion toiselle sivulle, mikä osoittaa, että ne ovat välttämättömiä mutta pelkästään niiden pohjalta ei voida täysin ymmärtää kehitysvammaisuuden käsitettä. Kolmion oikealle sivulle sijoittuvat erilaiset ympäristöt, joissa kehitysvammaiset elävät, oppivat, leikkivät ja työskentelevät ja ovat kanssakäymisessä ja vuorovaikutuksessa muiden ihmisten kanssa. Kolmio on tasasivuinen, koska kehitysvammaisuuden täydellinen ymmärtäminen edellyttää myös näiden ympäristöolosuhteiden kartoittamista. Sijoittamalla nämä osatekijät (edellytykset ja ympäristöolosuhteet) saman rakenteen vastakkaisille puolille (kolmion sivuille) luodaan malli, jolla pyritään osoittamaan, että niiden välinen vuorovaikutus on kehitysvammaisuuden käsitteen keskeinen sisältö. Malli tuo esiin myös sen, että tukitoimien tarve heijastaa yksilön toimintakykyä ja

että tukitoimet tai niiden puute voi vastavuoroisesti vaikuttaa toimintakykyyn. Tukitoimet eivät kuitenkaan sisälly kolmioon, koska ne eivät varsinaisesti kuulu kehitysvammaisuuden käsitteeseen vaan ovat ennemminkin reaktio siihen. (Kehitysvammaisuus 1995, 21.)

4 ELÄMÄNKAARIAJATTELU AIKUISUUTEEN SIIRTYMISEN PERUSTANA

4.1 Elämänkaarajattelun lähtökohdat

Elämänkaarajattelun mukaan ihmisen kehitys jatkuu koko elämän ajan. Ihmisen käyttäytyminen, piirteet, ajattelutavat ja tunteet muuttuvat ihmisen elämän kuluessa. Kehityksen suhteen henkilöiden välillä vallitsee huomattavia yksilöllisiä eroja. Näin jokaisen ihmisen elämästä muodostuu ainutlaatuinen yksilöllinen kokonaisuus. Yksilöiden välisistä eroista huolimatta ihmisen elämäkaaresta erottuu yleisiä kehityksen lainmukaisuuksia. Yksilön kehitystapahtumien ymmärtäminen tapahtuu parhaiten suhteuttamalla kehitystapahtumat kehityksen yleisiin lainmukaisuuksiin. (Dunderfelt 1992, 13; Kuusinen & Korkiakangas 1992, 87.)

Elämänkaarajattelun kehittämässä Charlotte Bühler on tehnyt perustavan laatuista työtä. Bühler erotti ihmisen elämästä viisi vaihetta ja näiden vaiheiden hän oletti olevan kiinteästi sidoksissa ihmisen kronologiseen ikään. Hänen näkemyksensä mukaan epigeneettinen periaate ohjaa kehitystä. Tällöin psyykinen kehitys ja biologinen kypsyminen perustuvat sisäänrakennettuun suunnitelmaan. Tämä suunnitelma luo ajoituksen ja järjestyksen toisiaan seuraaviin elämänvaiheisiin ja niitä leimaaviin psyykkisiin prosesseihin. (Dunderfelt 1992, 24; Kuusinen ym. 1992, 102.)

Bühlerin jaottelun ensimmäinen päävaihe käsittää ikävuodet 0 - 15:een. Tämän ikävaiheen aikana yksilö ei kykene juurikaan suuntaamaan toimintaansa yksilöllisesti. Ikävuosina 15 - 25 yksilö kokeilee ja etsii itsenäisyyttä. Kehitysvammaisilla kehitys harvoin etenee Bühlerin jaottelun mukaisesti. Tässä ikävaiheessa kehitysvammaiset yksilöstä riippuen kokeilevat ja etsivät itsenäisyyttä. Kuitenkin monet kehitysvammaisista ovat vielä riippuvaisia muiden tuesta. Yksilön ollessa 25 - 45/50-vuotias toiminta on määrätietoista ja suunnattua. Samoin 25 - 45/50-vuotiaiden kehitysvammaisten toiminta ei useinkaan ole määrätietoista, vaan he saattavat vasta tässä vaiheessa kokeilla ja etsiä itsenäisyyttä. Usein kehitysvammaisten itsenäisyys on kuitenkin hyvin vähäistä tässäkin elämänvaiheessa.

Oman itsen ja menneen ajan toimintaa arvioidaan kriittisesti 50 - 65/70 ikävuosien aikana. Yli 65-vuotiaana yksilön elämää voi leimata päämäärien täydentyminen, epäonnistuminen tai katkeruus. (Dunderfelt 1992, 24-25.)

Bühlerin tapaan Robert Havighurst otaksuu kehityksen etenevän yksilön kronologisen iän mukaisesti vaiheittain. Vaiheiden säännönmukaisuus perustuu biologiseen kehitykseen ja sosiaalisten odotusten mukaisiin kehitystehtäviin. Havighurst viittaa kehitystehtävän käsitteellä siihen, että jokaisessa vaiheessa kehitys edellyttää sopeutumista ympäristön ja yksilön biologisen kehityksen asettamiin vaatimuksiin. (Kuusinen ym. 1992, 114.)

Havighurstin jakama elämänskaari sisältää kuusi vaihetta. Varhaislapsuuden (0 - 6v) kehitystehtäviä ovat muun muassa kävelemään ja puhumaan oppiminen sekä lukemis- ja kirjoittamisvalmiuksien oppiminen. Lapsuuden keskivaiheen (6 - 12v) aikana lapsen itsenäisyys kehittyy ja hän oppii ryhmätoiminnan fyysisiä ja sosiaalisia valmiuksia. Kehitysvammaisilla lapsilla kehitys on usein Havighurstin teoriasta poikkeavaa. Lapsuuden keskivaiheessa kehitysvammaisten itsenäisyyden kehitys on vähäistä ja kehitysvammaisuus voi hidastaa ryhmätoiminnan sosiaalisten valmiuksien oppimista. Nuoruudessa (12 - 18v) identiteetin tunne kehittyy, nuori hyväksyy oman ulkomuotonsa ja omaksuu käyttäytymistä ja tulevaisuuden suunnitelmia ohjaavia arvoja. Kehitysvammaisten nuorten identiteetti ei välttämättä kehity tässä ikävaiheessa ja tulevaisuuden suunnitelmia ohjaavat arvot voivat olla hyvin kehittymättömiä. Varhaisaikuisuuteen (18 - 35v) kuuluu ammattiuralle antautuminen, perheen perustaminen ja yhteiskuntaelämän velvollisuuksien omaksuminen. Keski-ikäisenä (35 - 60v) yksilö sopeutuu itsensä, puolisonsa ja vanhempiensa ikääntymiseen sekä osallistuu yhteiskuntaelämään. Myöhäisikäisyydessä (60v -) yksilö siirtyy eläkkeelle, sopeutuu taloudellisen tilanteen muutokseen ja puolison kuolemaan. (Kuusinen ym. 1992, 114-116.)

Havighurstin elämänskaariteoriaa voidaan pitää hyvin pelkistävänä ja amerikkalaiseen keskiluokan elämäntapaan ja arvomaailmaan sidoksissa olevana. Havighurstin teorian voidaan ajatella ylläpitävän harhaisia tai jopa täysin perusteettomia käsityksiä kullekin ikäkaudelle luonteenomaisesta käyttäytymisestä, koska teoria keskittyy eri ikävaiheiden tyypillisiin piirteisiin tietyssä yhteiskunnallis-kulttuurisessa ympäristössä. (Kuusinen ym. 1992, 117.)

Bühlerin ja Havighurstin elämänkaariteoriat muistuttavat Erik H. Eriksonin elämänkaari-teoriaa. Valitsimme oman tutkimuksemme teoreettiseksi viitekehyykseksi Eriksonin psykososiaaliseen vaiheteoriaan, koska se on kiistämättä tunnetuin ihmisen koko elämänkaarta koskevista kehitysteorioista. Lisäksi Eriksonin teoria asettaa ihmisen minuuden keskeiselle sijalle ja se ilmentää myös psykofyysistä ihmiskäsitystä. Erikson on keskittynyt erityisesti nuoruuden ja aikuisuuden kehitysvaiheisiin ja yksilön identiteetin kehitykseen. Toisin kuin Havighurstin teoria Eriksonin teoria ei ole sidoksissa vain tiettyyn yhteiskunnalliskulttuuriseen ympäristöön. Erikson olettaa yhteiskunnan järjestelmän vaikuttavan valmistavasti yksilön valintoihin, mutta tästä huolimatta yksilö itse tekee itsenäisesti päätökset ja valinnat oman sisäisen, psyykkisen kehitysvaiheensa edellytysten perusteella. (Dunderfelt 1992, 212-214; Kuusinen ym. 1992, 102.)

4.2 Eriksonin psykososiaalinen vaiheteoria

Eriksonin (1950/1982) kahdeksanvaiheinen psykososiaalinen vaiheteoria kuvaa ihmisen kehitysvaiheita suhteessa sosiaalisen ympäristön muutoksiin. Ympäristö asettaa yksilölle uusia vaatimuksia. Jokainen uusi vaatimus aiheuttaa psykososiaalisen kriisin, jonka onnistunut ratkaiseminen saa aikaan uuden psyykkisen voiman tai itseä koskevan perustunteen, jonka avulla voidaan kohdata ympäristön taholta tulevat uudet sopeutumisvaatimukset.

Vauvaiän kehitystehtävänä on perusluottamuksen saavuttaminen, jonka vastakohtana on epäluottamuksen syntyminen. Lapselle on jo varhaisessa vaiheessa tärkeää saada kokea olevansa turvassa. Tämän kautta lapselle muodostuu perusluottamus. Epäluottamus syntyy turvattomuuden kokemuksesta. (Dunderfelt 1992, 220; Erikson 1982, 239-242.)

Varhaislapsuudessa syntyy itsenäisyyden tunteen perusta. Vanhempien asettamat liian korkea vaatimukset lasta kohtaan voivat saada lapsen tuntemaan häpeää ja epäilyä omaa itseä kohtaan. (Dunderfelt 1992, 220; Erikson 1982, 242-245.)

Leikki-ikässä lapsen kehityksen kannalta on tärkeää, että lapsen aloitteellisuus huomoidaan. Tämä tuottaa lapselle elämyksen hänen toimintansa tärkeydestä ja merkityksel-

lisydestä. Lapsi voi kokea syyllisyyden tunteita, jos hänen toimintaansa ei oteta todesta. (Dundefelt 1992, 219-220; Erikson 1982, 245-247; Kuusinen ym. 1992, 107-108.)

Pystyvyydentunne muodostuu lapselle kouluiässä, kun hän vertaisryhmässä saa kokemuksia omasta pystyvyydestään työyhteisön jäsenenä. Pystyvyydellä tarkoitetaan kykyä työhön ja toimintaan sekä halua saada aikaan jotakin, joka on arvokasta. Epäonnistumisista saattaa seurata alemmuudentunne ja oman toiminnan aliarvioimista. (Dunderfelt 1992, 219; Erikson 1982, 247-248; Kuusinen ym. 1992, 108.)

Eriksonin teorian mukaan nuoruusiän psykososiaalinen kriisi muodostuu identiteetin etsimisestä ja roolien hajaantumisesta. Nuoruus alkaa, kun yksilö on omaksunut erilaisia taitoja ja saavuttanut seksuaalisen kypsyyden. Nuoret ovat erityisen kiinnostuneita omasta ulkoisesta olemuksestaan ja heillä on tarve verrata omaa käsitystään itsestään muiden näkemykseen heistä. Nuoret pyrkivät yhdistämään aikaisemmin omaksumiaan rooleja ja taitoja muodostaakseen itselleen sopivan ammatti-identiteetin. (Erikson 1982, 249.)

Eriksonin psykososiaalisessa vaiheteoriassa nuoruusiän kehitysvaiheen onnistunut ratkaisu tuottaa tulokseksi minäidentiteetin elämyksen. Tämän elämyksen avulla yksilön on mahdollista tunnistaa itsensä joksikin siinä sosiaalisessa todellisuudessa, jonka osa hän on ja jonka hän tuntee hallitsevansa sekä ymmärtävänsä. Epäonnistuminen identiteetin etsimisessä johtaa roolien sekaannukseen ja vaikeuteen tehdä omaa elämää koskevia valintoja. Roolihämmennys aiheuttaa myös elämyksen siitä, ettei nuori tunne itseään ja hänen on vaikea vakiintua johonkin ammatti-identiteettiin. Identiteetin onnistuneen löytämisen tuloksena elämän perusvoimaksi tulee elämys minän aitoudesta. Erilaiset kulttuurittain vaihtelevat rituaalit kuten konfirmaatio, vahvistavat nuoren uutta identiteettiä. (Erikson 1982, 249-250; Kuusinen ym. 1992, 108-109.)

Eriksonin mielestä tärkein kehitystehtävä nuoren aikuisen elämässä on siirtyminen läheisyyteen eristyneisyyden sijasta. Läheisyys on kykyä liittyä ja jakaa itsensä toisten ihmisten kanssa ilman oman identiteetin menettämisen pelkoa. Läheisyyden psykososiaalinen vastakohta on eristyneisyys, jolla tarkoitetaan kyvyttömyyttä liittyä omana itsenään toiseen ihmiseen ja valmiutta eristyä toisista silloin kun heidän käyttäytymisensä tuntuu uhkaavan omaa minää. Varhaisaikuisuuden psykososiaalisen kriisin onnistunut ratkaisu

tuottaa elämän perusvoimaksi rakkauden. (Erikson 1982, 250-253; Kuusinen ym. 1992, 109.)

Eriksonin psykososiaalisessa vaiheteoriassa aikuisuus edustaa peruluottamuksen, itsenäisyyden, aloitekyvyn, ahkeruuden, identiteetin ja rakkaussuhteen saavuttamista. Yksilöiden kypsyminen näihin asioihin tapahtuu eri ikäisinä, eikä kukaan saavuta niitä lyhyen ajan kuluessa. Niihin kypsytään vaihtelevalla nopeudella asteittaisten ja päällekkäisten psykososiaalisten kasvu- ja kehitysprosessien kautta. Kehitysvammaisuus esiintyy ensimmäisen kerran näiden kehitysprosessien aikana, jolloin se eroaa tiloista, jotka ilmaantuvat vasta, kun aikuisuus on saavutettu. (Kehitysvammaisuus 1995, 26.)

Keski-ikänsä toimintaa ohjaa luovuus, jolla tarkoitetaan halua synnyttää ja ohjata seuraavaa sukupolvea. Erikson tarkoittaa huolenpidolla aktiivista halua toimia seuraavan sukupolven hyväksi. Tämän vaiheen psykososiaalisen kriisin epäonnistunut ratkaisu voi johtaa lamaantumiseen, jolloin yksilö huolehtii vain itsestään. (Dunderfelt 1992, 216-217; Erikson 1982, 253; Kuusinen ym. 1992, 109-110.)

Vanhuudessa olennaista on, että ihminen hyväksyy eletyn elämänsä. Elettyn elämäänsä tyytyväinen ihminen saavuttaa minän eheyden. Minän eheys voi jäädä saavuttamatta, jos eletty elämä tuntuu merkityksettömältä ja yksilö kokee jäljellä olevan ajan liian lyhyeksi uuden elämän aloittamiseksi. Tästä voi seurata epätoivon tunteita sekä kuolemanpelkoa. (Dunderfelt 1992, 216; Erikson 1982, 254-256; Kuusinen ym. 1992, 110.)

Eriksonin teoria korostaa ihmisen kehitystä suhteessa ympäristön vaatimuksiin. Eriksonin teoriaa on kritisoitu, koska sen mukaan kehitys ja muutos ovat sopeutumista ympäristön taholta tuleviin muutoksiin. Lisäksi se saattaa heijastaa liian myönteistä suhtautumista vallitseviin sosiaalisiin instituutioihin ja tukea vallitsevia arvoja ja normien mukaista toimintaa. (Kuusinen ym. 1992, 110.)

5 AIKUISUUTEEN SIIRTYMINEN PSYKKISESTI KEHITYSVAMMAISEN NUOREN ELÄMÄN VAIHEENA

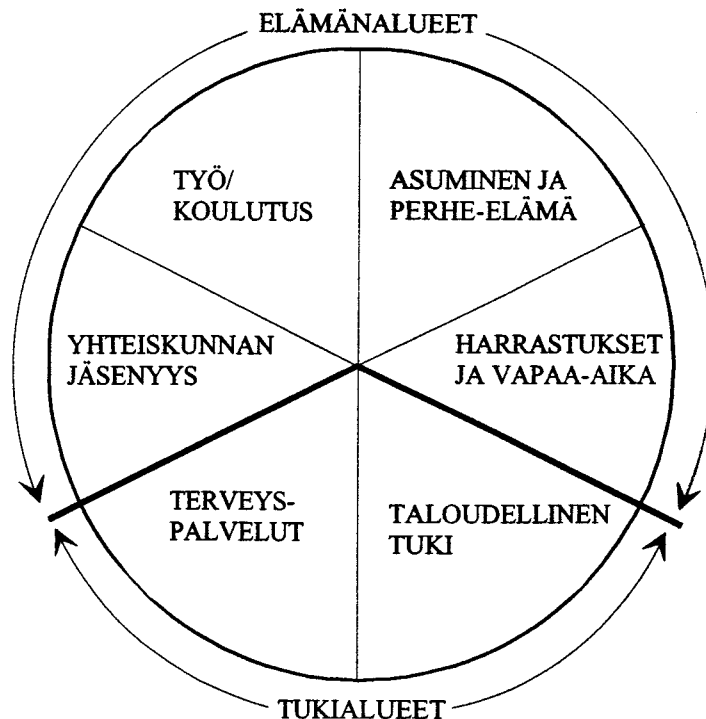
5.1 Siirtymävaiheen elämäalueet

Psyykkisesti kehitysvammaisten nuorten valmistautuminen koulun jälkeiseen elämään tapahtuu usealla eri elämän osa-alueella. Siirtymävaiheen suunnittelussa pitää kiinnittää huomiota niihin osa-alueisiin, joissa aikuinen henkilö toimii. Tämän lisäksi siirtymävaiheen suunnitteluun kuuluu tukialueita (support domains), jotka mahdollistavat yksilön osallistumisen elämän eri osa-alueille. Elämän osa-alueet sisältävät: 1) työelämän tai koulutuksen työhön, 2) asumisen ja perhe-elämän, 3) harrastukset ja vapaa-ajan ja 4) yhteisöllisen osallistumisen. Tukialueet käsittävät yleiset terveystalvelut sekä taloudellisen tuen. Jos nämä siirtymävaiheen kuusi aluetta otetaan huomioon, voidaan yksilöllisen siirtymävaiheen prosessin suunnittelun merkityksellisyys taata vammaisille nuorille ja heidän perheilleen. (Patton ym. 1988, 295-296.)

Olemme käyttäneet tutkimuksessamme teoriataustana Eriksonin psykososiaalista vaiheteoriaa, joka kuvaa ihmisen kehitystä suhteessa sosiaalisen ympäristön muutoksiin ja vaatimuksiin. Tämän lisäksi olemme tarkastelleet siirtymävaihetta Pattonin ja Browderin esittämien siirtymävaiheen aluiden kautta. Eriksonin teorialla sekä Pattonin ja Browderin esittämällä jaottelulla ei ole varsinaisesti selvää keskinäistä yhteyttä, mutta mielestämme näiden kahden tarkastelutavan välillä ei ole ristiriitaa.

Tutkimuksemme keskittyessä siirtymävaiheen tarkasteluun Eriksonin teoria luo hyvän pohjan siirtymävaiheen ymmärtämiselle, koska elämänkaariteoriassa eri siirtymävaiheet ovat selvästi erotettavissa. Pattonin ja Browderin malli esittelee eri alueita, joiden kautta useimmat ihmiset järjestävät elämänsä. Siirtymävaiheen kokonaisvaltainen ymmärtäminen edellyttää perehtymistä yksilön kokemuksiin psyykkisiin muutoksiin sekä ympäristön asettamiin uusiin vaatimuksiin. Tämän vuoksi on aiheellista tarkastella näitä kahta näkemystä yhdessä mahdollisimman kokonaisvaltaisen käsityksen saamiseksi.

SIIRTYMÄVAIHEEN SUUNNITELMAN ALUEET



KUVIO 2 Siirtymävaiheen alueet

(Patton ym. 1988, 296)

5.1.1 Työ ja koulutus

Nykyään on vallalla kansainvälinen pyrkimys kehitysvammaisten ammatillisten valmiuksien lisäämiseen sekä heille sopivien työpaikkojen luomiseen (Berkell 1988, 160). Suomalaiset psyykkisesti kehitysvammaiset ovat vammansa perusteella oikeutettuja työkyvyttömyyseläkkeeseen. Tämän vuoksi heidän ei ole oletettukaan sijoittuvan palkkatyöhön ja koulujärjestelmässä ei ole kiinnitetty riittävästi huomiota työkasvatukseen. Peruskoulun tehtäväksi ei ole mielletty oppilaiden työelämään integroitumisen edistämistä. (Matikainen 1996, 77.) Tämän lisäksi myös riittämättömät työmahdollisuudet vaikeuttavat integroitumista ja yhteiskunnallisen hyväksynnän saavuttamista. Tästä syystä vammaisen henkilön ja hänen perheensä tulisi osallistua entistä enemmän siirtymävaiheen palveluiden suunnitteluun ja arviointiin. (Hasazi ym. 1988, 192.)

Vammaisen nuoren vanhempien tulisi tiedostaa, että ammatillisten valmiuksien hankkiminen on olennainen osa nuoren siirtymistä aikuisuuteen. Monet perheet ovat parhaimpia vammaisen nuoren tukijoita työhön liittyvissä asioissa. (Stowitschek ym. 1989, 148.) Wehmanin ym. (1989, 97-98) mukaan kehitysvammaisten nuorten pitäisi saada työpaikka jo ennen koulun päättymistä, jotta he voisivat olla yhteiskunnan tuottavia jäseniä.

Työn alueella kehitysvammaiset ovat kykeneviä kilpailemaan muiden kanssa. Kehitysvammaisten nuorten vahvimpina työtaitoina voidaan pitää sopeutuvuutta työtilanteisiin, tunnollisuutta sekä suhteita muihin työntekijöihin. Kehitysvammaisille vaikeita asioita voivat olla aloitekyvyn ja itseluottamuksen puute, hidas työskentelytahti sekä vaikeudet päätöksenteossa. (Anderson 1984, 31-32.)

Opettajat ovat vanhempien lisäksi avainasemassa tukemassa oppilaiden siirtymistä koulusta työhön. Kouluissa pitäisi tarjota ammatillista opastusta ja ohjausta oppilaille ja heidän vanhemmilleen. Ammatillisen opetuksen integroiminen meneillä olevaan opetussuunnitelmaan on parempi vaihtoehto kuin erillisten ohjelmien luominen. (Berkell 1988, 162-166.) Matikaisen (1996, 73) mukaan koulua ympäröivän todellisuuden, esimerkiksi työelämän, suhdetta opetussuunnitelmiin on pohdittu erittäin vähän. Samoin oppilaiden ja opettajien asenteita, kokemuksia, osaamista sekä tietoja työelämästä ja työstä on tutkittu vähän (Matikainen 1996, 739). Tämän päivän yhteiskunnassa työ ja muut elämän vaatimukset muuttuvat niin usein, että nuoruudessa hankittu koulutus ei ole riittävä läpi elämän. Tämä suuntaus on muuttanut käsityksiä siitä, että koulutuksen tarve päättyy nuoruudessa. Nykyään ajatellaan koulutuksen jatkuvan läpi elämän myös vammaisilla henkilöillä. (Sobsey ym. 1988, 30.)

Kehitykselliselle siirtymiselle nuoruudesta aikuisuuteen on tärkeää ammatillisten päämäärien saavuttaminen ja sopivan työn hankkiminen. Ammatilla ja itse hankitulla taloudellisella riippumattomuudella on sekä suoria että epäsuoria vaikutuksia elämänlaatuun. Työ voi parhaimmillaan olla keskeinen tekijä elämänlaadun kannalta. Elämänlaadun keskeinen tekijä on yksilön kokema tunne siitä, että hän kuuluu johonkin ryhmään. Työssä yhteenkuuluvuus kohdistuu työtovereihin. Itsetuntoa kohottaa itsensä kokeminen hyväksi ja tärkeäksi työntekijäksi. Työtehtävien tarkoituksenmukaisuus saa työntekijän

työskentelemään tehokkaammin. Tyytyväisyyttä ja mielihyvää lisäävät toimiva työyhteisö ja miellyttävän työn tekeminen. Työntekijän sisäiseen tyytyväisyyteen vaikuttavat esimerkiksi itsensä kokeminen työyhteisön tärkeäksi jäseneksi, onnistuneet työsuoritukset ja myönteinen palaute. (Autio 1993, 3-4.)

Työ voi kuitenkin olla myös elämänlaatua heikentävä tekijä. Yksilön masennusta ja tyytymättömyyttä voivat lisätä työn merkityksettömyys ja kiireisyys, työn yksitoikkoisuus, työpaikan ihmissuhdeongelmat ja omien vaikutusmahdollisuuksien puute. Hyvä työyhteisö auttaa yksilöä tuntemaan itsensä toimivaksi ja aktiiviseksi. Yksilön kannalta on tärkeää, että hän voi tuntea käyttävänsä hyväksi kykyjään ja saavansa aikaan jotakin merkityksellistä. Omiin työtehtäviin vaikuttamismahdollisuudet lisäävät työntekijän aktiivisuutta, kiinnostusta ja elämisen tunnetta. (Autio 1993, 3-4.)

Psyykkisesti kehitysvammaisia nuoria tulee auttaa ymmärtämään omat rajoittuneet työtaidot. Omien rajoittuneiden mahdollisuuksien tiedostaminen on tärkeää realistisen minäkuvan muodostumiselle. Välisalo-Leinosen (1993) mukaan ammatillinen identiteetti kehittyy suhteessa koulutukseen ja työelämään. Ammatillisen identiteetin muotoutuminen vaikeutuu, jos nuori aikuinen ei pääse koulutukseen tai sopivaan työhön. (Välisalo-Leinonen 1993, 31-32.) Vanhemmat tarvitsevat neuvoja, kuinka ohjata nuoria löytämään omat rajansa. Kehitysvammaisten ammatilliset vaihtoehdot sisältävät toimintakeskusten, suojatyöpaikkojen, avointen työmarkkinoiden ja tuetun työn mallien tarjoamat työmahdollisuudet. Tuetun työn mallit käsittävät pääasiassa neljä erilaista työllistymisen vaihtoehtoa: 1) yksilölliset työpaikat, 2) pienyritykset, 3) liikkuvat työryhmät (mobile work crews) ja 4) erityisosastot (enclaves). Tuettu työ tarjoaa monille vammaisille henkilöille mahdollisuuden ensimmäistä kertaa työn saamiseen ja sen ylläpitämiseen sekä yksilön mahdollisesti tarvitseman tuen. (Wehman ym. 1988, 172-192.) Schafer, Banks ja Kregel (1991, 106) ovat osoittaneet, että työn säilyttäminen tuetussa työssä on vaikea ongelma monille kehitysvammaisille nuorille.

Lehmannin ja Bakerin (1995, 32) tutkimuksessa selvitettiin äitien odotuksia, jotka koskivat kehitysvammaisten nuorten asumista, työtä, koulutusta ja sosiaalisia suhteita. Tutkimuksen mukaan kehitysvammaisten äidit olettivat nuorten tarvitsevan työssään jonkin tyyppistä tukea. Lisäksi kehitysvammaisten nuorten äideillä oli tarkempi käsitys

siitä, millaiseen työhön nuoret saattavat sijoittua kuin ei-vammaisten nuorten äideillä. Vammaisten nuorten äidit toivoivat nuorten sijoittuvan samanlaisiin työympäristöihin kuin ei-vammaiset nuoret. Äidit painottivat työn tarjoamia mahdollisuuksia socialisaation edistämisessä.

Tuottavan työn pääpiirteet sisältävät tarkoituksenmukaisen työn mahdollisimman vähän rajoittavassa ympäristössä, vuorovaikutuksen ei-vammaisten henkilöiden kanssa työhön liittyvissä toiminnoissa ja yhdenmukaisen palkan muiden työntekijöiden kanssa (Berkell 1988, 161). Shaferin, Ricen, Meltzerin ja Haringinin (1989, 141) mukaan työpaikoilla kehitysvammaisten henkilöiden suhteet muihin työntekijöihin jäävät vähäisiksi työn aikana ja työn jälkeen. Parhaat mahdollisuudet yhteydenpitoon työtovereiden kanssa ovat ruoka- ja kahvitaukojen aikana (Autio 1993, 16; Anderson 1984, 27). Ilman mahdollisuutta kehittää sosiaalisia suhteita työtovereiden kanssa kehitysvammaisilla nuorilla ei ole saatavilla sosiaalista tukea, joka olisi välttämätöntä käsiteltäessä työstä johtuvia stressitekijöitä.

Psyykkisesti kehitysvammaisten työnsaannin esteenä ovat usein ennakkoluulot ja kielteiset asenteet. Työnsaantia voi viivyttää myös asioiden hidas eteneminen. Vammaisten työllistymistä saattaisi edistää, jos lääneissä toimisi jonkinlainen pr-henkilö tai asiamies/konsultti, jonka tehtävänä olisi markkinoida vammaisia työntekijöinä sekä seurata heitä avoimille työmarkkinoille sijoittumisen alkuvaiheessa. Vammaisten sijoittuminen normaaliin työelämään integraatitavoitteiden mukaisesti edellyttää ympäristön tukea ja yksilöllisesti suunniteltujen työpaikkojen luomista. (Ikonen 1996, 180.)

Kehitysvammainen nuori on oppivelvollisuutensa peruskoulussa suorittuaan 17-vuotias. Peruskoulun päätyttyä kehitysvammainen nuori on yhä enemmän perheensä tuen varassa, sillä viranomaisten vastuu nuoren tulevaisuudesta vähenee. Vanhemmat ja nuoret tarvitsevat tietoja asumiseen, jatkokoulutukseen ja työmahdollisuuksiin liittyvistä vaihtoehdoista, sillä pelkästään vanhempien kasvatustietoisuus ei riitä siirtymävaiheesta selviytymiseen. (Tyynelä 1995, 62.)

Vammaisuus vaikeuttaa urasuunnittelua ja siihen liittyvää opiskelualan valintaa, ammattitaidon hankkimista ja sopivan ammatin valitsemista (Tyynelä 1995, 4). Kehitysvammaisen

nuoren vanhemmilla on merkittävä osa nuoren koulutusuran suunnittelussa ja valitsemisessa. Vanhempien tulee ohjata nuorta löytämään realistiset nuorelle sopivat koulutusvaihtoehdot. Vanhemmille tulee tarjota apua, jotta he osaavat ohjata nuorta koulutus- ja ammattiuran valitsemisessa (Zetlin & Hosseini 1989, 411).

Kehitysvammaisen nuoren koulutusmahdollisuuksia suunniteltaessa on huomioitava vammaan laatu ja aste sekä muut mahdolliset lisävammat, koulutuspaikkojen tarjonta ja koulutuspaikkojen sijainti. Aikuistuva kehitysvammaisen nuori omine yksilöllisine piirteineen on otettava opetuksen suunnittelun ja toteutuksen lähtökohdaksi. Ammatillisen koulutuksen järjestäminen parantaa kehitysvammaisen mahdollisuuksia tyydyttävän työn saannin suhteen. (Remes & Lehto 1991, 27-28.)

Suomen lakien perusteella kaikilla vammaisilla on oppivelvollisuus sekä oikeus yleisiin asumispalveluihin ja ammattiopetukseen (Ikonen 1991, 30). Kaikille opiskelijoille, joilla vamma, sairaus tai muu syy vaikeuttaa selviytymistä ammatillisista opinnoista ilman erityistoimenpiteitä tai -olosuhteita, pyritään takaamaan ammatillisen koulutuksen jatko- paikka keskiasteen koulutuksesta säädetyin lain (487/87) perusteella (Mänty 1996, 387). Käytännön tasolla on kuitenkin osoittautunut, että osa harjaantumiskoulutaisista kehitysvammaisista ja suurin osa vaikeimmin kehitysvammaisista ja monivammaisista nuorista jäävät edelleen näiden palvelujen ulkopuolelle. Palvelujen ulkopuolelle jäämisen yhtenä syynä on vammaisille soveltuvien koulutuspalvelujen puute. (Ikonen 1993, 67.)

Kehitysvammaisille on tarjolla Suomessa erilaisia koulutusvaihtoehtoja. Kehitysvammaisille soveltuvia opiskelu- ja koulutuspaikkoja ovat

1. kansanopistot
2. ammatilliset erityisoppilaitokset
3. muut ammatilliset oppilaitokset
4. ammatilliset aikuiskoulutuskeskukset
5. oppisopimuskoulutus
6. kansalais- ja työväenopistot
7. muu kurssitoiminta (Remes ym. 1991, 28).

Ammatillisissa oppilaitoksissa lukuvuonna 1987-1988 opiskeli yhteensä 83 keskiasteisesti

tai vaikeasti kehitysvammaista oppilasta. Lukuvuonna 1994-1995 opiskeli ammatillisissa oppilaitoksissa 620 kehitysvammaista. (Salminen 1996, 356.)

Ammatillisen erityisopetuksen tavoitteena opiskelijan työelämään sijoittumisen lisäksi on tietojen ja taitojen kokonaisvaltainen kehittäminen, jotta opiskelija integroituisi yhteiskuntaan mahdollisimman itsenäisesti. Koulutuksen toivotaan vaikuttavan myös opiskelijan asumiseen, vapaa-aikaan ja sosiaalisiin suhteisiin. (Mänty 1996, 387.)

5.1.2 Asuminen ja perhe-elämä

Kehitysvammaisen nuoren peruskoulun jälkeistä elämäntilannetta suunniteltaessa tulee tärkeäksi näkökulmaksi nuoren selviytyminen itsenäisestä asumisesta. Itsenäisen asumisen edellyttämien taitojen opettelu nuoren lapsuudenkodissa ei aina ole paras vaihtoehto nuoren itsensä eikä perheen kannalta. Kotona asuessaan nuori voi olla liian riippuvainen vanhemmistaan ja itsenäistyminen saattaa hidastua tai estyä. Vanhemmat eivät välttämättä osaa opettaa nuorelle kaikkia niitä taitoja, joita nuori itsenäisessä asumisessa tarvitsee. Vanhempien käsitys nuoren itsenäisestä selviytymisestä ei muodostu realistiseksi, jos vanhemmat holhoavat kotona asuvaa nuorta liiaksi. Tämän vuoksi on tärkeää, että nuorilla olisi mahdollisuus päästä oppivelvollisuuden päätyttyä itsenäiseen asumiseen ja elämiseen valmentaville kursseille. Vanhemmista ei saisi muodostua ensisijaisia kouluttajia nuoren itsenäistämässä, sillä vanhemmat ovat oikeutettuja irrottautumaan omista aikuistuvista lapsistaan. Myös kehitysvammaisella nuorella on oikeus irrottautua vanhemmistaan ja elää itsenäisesti kykyjensä vastaavalla tavalla lapsuudenkodin ulkopuolella. (Tyynelä 1995, 34.)

Useat kehitysvammaiset nuoret ovat halukkaita asumaan itsenäisesti omassa asunnossa. Nuoret eivät ole kuitenkaan aina pohtineet itsenäistä asumista erityisen perusteellisesti pitemmälle tulevaisuuteen. (Anderson 1984, 12.) Monet psyykkisesti kehitysvammaiset ovat kykeneviä asumaan itsenäisesti, jos heille tarjotaan riittävää taloudellista ja sosiaalista tukea (Close & Keating 1988, 173). Palvelujärjestelmiä kehittämällä voidaan psyykkisesti kehitysvammaisille luoda asumisjärjestelyjä, jotka ovat aikaisempaa vähemmän rajoittavia. Frank, Sitlington, Cooper ja Cool (1990, 66) ovat päätyneet siihen tulokseen, että lievästi kehitysvammaisista nuorista koulun päättämisen jälkeen asuu kotona 60 - 70% ja 17 - 23% muuttaa itsenäisesti asumaan. Keskiasteisesti kehitysvammaisista nuorista 30 -

36% muuttaa erilaisiin tuettuihin asumismuotoihin tai laitoksiin ja suurin osa heistä jää kotiin asumaan.

Lehmannin ym. (1995, 30) tutkimuksessa kehitysvammaisten äidit odottivat aikuistuvien nuorten muuttavan kotoaan koulun päättymisen jälkeen. Äidit toivoivat yleisesti, että lapset jäisivät kodin lähetyville, jotta perheellä olisi paremmat mahdollisuudet säännölliseen yhteydenpitoon. Tutkimuksessa mukana olleista äideistä monet olivat epävarmoja siitä, kenen kanssa nuoret tulevat asumaan ja minkä tyyppisessä asumismuodossa. Luckassonin (1988, 201-202) mukaan monilla kehitysvammaisilla on kyky valita oma asumismuotonsa mutta monien nuorten kehitysvammaisten henkilöiden, jotka muuttavat lapsuuden kodistaan asumaan itsenäisesti, oma tahto on jätetty huomioon ottamatta.

Jos kehitysvammaiselta puuttuu itsenäisessä elämässä vaadittavia taitoja, sitä varten on kehitetty valmiusohjelmia, joissa terapian ja harjoittelun avulla kyseisiä taitoja voidaan oppia. Taitojen kehityttyä henkilön odotetaan itsenäistyvän niin, että hän kykenee valitsemaan itselleen sopivan asumismuodon ja elämäntyylin. Tuettu asuminen takaa sen, että jokainen yksilö voi itse valita oman asumismuotonsa ja elämäntyylinsä, joka on mahdollista saavuttaa palvelujen tarjoaman jatkuvan tuen avulla. Tuettu asuminen on menestyksellistä kun palvelujen käyttäjät kokevat, että palvelut heijastavat yksilön omia, hänen perheensä ja palvelujen rahoittajien arvoja ja toiveita. (Boles, Horner & Bellamy 1988, 102-103.)

Tuetun asumisen käsitteen mukaan paikka, jossa henkilö asuu ei ole riippuvainen vamman laadusta tai tuen tarpeesta. Yksilön tarvitsemaan tukeen valitussa asumismuodossa vaikuttaa hänen yksilölliset taitonsa, perheen ja ystävien yhteistyö sekä yksilön tulot monien muiden tekijöiden lisäksi. Tuettu asuminen sisältää myös henkilökunnan tuen päivittäisissä toiminnoissa, sosiaalisen verkoston ylläpitämisen edistämisen, kuljetusavun sekä muita toimintoja, jotka johtavat valitun elämäntyylin toteutumiseen. (Boles ym. 1988, 102-103.)

5.1.3 Harrastukset ja vapaa-aika

Kyvylle aloittaa ja ylläpitää tarkoituksenmukaisia vapaa-ajan harrastuksissa on yhteisöön sopeutumista edistävä vaikutus. Dattilo (1987) on todennut, että kehitysvammaisilla

nuorilla on harvoin samat mahdollisuudet kuin muilla ikätovereillaan oppia vapaa-aikaan liittyviä taitoja ja sen seurauksena he eivät kykene valitsemaan kuinka viettäisivät vapaa-aikansa. Verhovenin, Schleienin ja Benderin (1982) mukaan rajoittuneista työmahdollisuuksista johtuen kehitysvammaisilla henkilöillä on enemmän vapaa-aikaa kuin muilla (Ittenbach 1991). Dattilon (1987) tutkimuksen perusteella kehitysvammaiset henkilöt osallistuvat vapaa-ajan toimintaan muita harvemmin. Anderson (1984, 58-59) esittää, että yhtenä syynä kehitysvammaisten nuorten vähäiseen omaehtoiseen harrastustoimintaan kodin ulkopuolella saattaa olla tiedonpuute erilaisista harrastusmahdollisuuksista. Harrastustoimintaan osallistumisen esteiksi saattaa muodostua myös nuoren passiivisuus, puutteelliset akateemiset ja sosiaaliset taidot, kommunikaatiovaikeudet, vaikeudet rahan käytössä sekä ystävien puute (Anderson 1984, 58-59).

Kehitysvammaiset nuoret viettävät vapaa-aikaansa katsomalla televisiota, kuuntelemalla radiota tai kasetteja tai yksinkertaisesti vain ovat kotona (Anderson 1984, 51-53; Kregel, Wehman, Seyfarth & Marshall 1986, 39; Tyynelä 1995, 26). Vapaa-ajan harrastukset luovat mahdollisuuksia sosiaaliseen vuorovaikutukseen, itsearviointiin ja itseluottamuksen kehittymiseen. Harrastusten myötä kokemukset itsenäisistä valinnoista lisääntyvät ja vapaa-ajan viettäminen muodostuu mielekkäämmäksi erilaisissa yksilö- ja ryhmätilanteissa.

Vapaa-ajan merkityksen tiedostaminen on tärkeää psyykkisesti kehitysvammaiselle nuorelle, jotta hän ymmärtäisi vapaa-ajan ja vapaa-ajan viettomahdollisuuksien merkityksen. Ymmärrettyään nämä käsitteet, nuoren kyvyt osallistua vapaa-ajan toimintoihin lisääntyvät tuottaen tyydytystä ja nautintoa. Siirryttäessä nuoruudesta aikuisuuteen vapaa-ajan taidoilla on integroiva merkitys toimittaessa yhdessä muiden kanssa. (Dattilo & St.Peter 1991, 424-427.)

Psyykkisesti kehitysvammaisilla nuorilla on samanlaiset kyvyt oppia vapaa-aikaan liittyviä taitoja kuin muilla ikäisillään. Vammaisiin nuoriin kohdistuva ylisuojelevaisuus vähentää kuitenkin nuoren omaa kykyä ottaa vastuuta vapaa-aikaan liittyvistä toiminnoista. Oppiakseen vapaa-aikaan liittyviä taitoja vammaiset tarvitsevat normaalia enemmän ohjausta, vahvistamista ja mahdollisuuksia harjoitella uusia hankittuja taitojaan. Vammaisella nuorella tulee olla mahdollisuus itse valita haluamansa vapaa-ajan viettotapa. (Dattilo ym.

1991, 427.)

Psyykkisesti kehitysvammaisille nuorille, joilla ei ole ollut mahdollisuutta oppia harrastuksiin ja vapaa-aikaan liittyviä taitoja, siirtymävaihe voi olla kriittinen aika oppia ja ylläpitää näitä taitoja. Vapaa-ajan palveluiden ensisijaisena päämääränä tulisi kehittää vapaa-aikaan liittyviä taitoja, joilla pyritään lisäämään kehitysvammaisen päivittäistä elämänlaatua. Vapaa-ajanohjaajien ja perheiden tulisi työskennellä yhdessä parantaakseen ja laajentaakseen kehitysvammaisille tarkoitettuja vapaa-ajanpalveluja (Dattilo & Schleien 1994, 57).

Kehitysvammaisten harrastustoimintaa voidaan tukea monipuolistamalla harrastusmahdollisuuksia ja opettamalla vapaa-ajan taitoja. Erityisesti kehitysvammaisille tarkoitettujen vapaa-ajan harrastusmahdollisuuksien tulisi toimia edistävänä tekijänä kohti yleisiä vapaa-ajan toimintoja. (Anderson 1984, 59.)

Kyky luoda yksilöiden välisiä suhteita ja niiden ylläpitäminen on tärkeä tekijä yhteisöön sopeutumisessa. Sosiaaliset suhteet edistävät yksilön kykyä liittyä toisiin ihmisiin, sosiaalisen kontrollin kehittymistä ja yhteiskunnallisten arvojen hankkimista. Ystävien sosiaalinen tuki on tärkeää psyykkisesti kehitysvammaisille nuorille heidän kohdatessaan uusia kehitystehtäviä, kuten oman identiteetin muodostaminen, itsenäistyminen, pitkäaikaisten ammatillisten päämäärien suunnitteleminen ja kestävien sosiaalisten suhteiden luominen.

Ystäväpiirin suosio ja hyväksyntä nuoruudessa voi perustua hyvään ulkonäköön, liikunnalliseen kyvykkyyteen, sosiaaliluokkaan, koulusuoriutumiseen, tulevaisuuden päämääriin, uskonnolliseen tai etniseen ryhmään kuulumiseen ja erityiskykyihin. Ystäväpiiriin kuuluminen lisää nuoren itseluottamusta ja estää nuorta tuntemasta yksinäisyyttä. Seurustelukokemus auttaa nuoren sukupuoliroolin selkiytymistä. Seurustelusuhteessa nuori saa osakseen rakkautta ja hyväksyntää ja oppii arvostamaan itseään miehenä tai naisena sekä oppii hyväksymään oman seksuaalisuutensa. Nuoruuteen kuuluu erilaisten uusien kokemusten kartuttaminen esimerkiksi alkoholin kokeileminen. Sen kautta nuori voi osoittaa jonkin asteista itsenäisyyttä vanhemmistaan. Näiden uusien kokemusten myötä nuoret saattavat kohdata tilanteita, joita he eivät ole aiemmin kohdanneet. Tilanteet voivat vaatia moraalista arviointia, harkintaa ja toimintapäätöksiä.

(Newman ym. 1987, 337-388.) Kehitysvammaisen nuoren kehityksen kannalta on tärkeää, että hän saa mahdollisuuden kokea nuoruuteen kuuluvia uusia elämäkokemuksia.

Kehitysvammaisilla nuorilla ystäväpiirin suosio ei ole itsestäänselvyys. Vammaisten nuorten ystäväpiirin muodostumista voi vaikeuttaa esimerkiksi poikkeava ulkonäkö, heikko liikunnallinen kyvykkyys ja alhainen kouluasuoritus. Kehitysvammaiselle nuorelle vertaisryhmän merkitys on tärkeä, koska ryhmässä nuori voi samaistua muihin ikätovereihin. Kehitysvammaisilla yleensä nuoruuteen luettavat kokemukset voivat tulla ajankohtaisiksi keskimääräistä myöhemmässä ikävaiheessa.

Lehmannin ym. (1995, 34-35) tutkimuksessa mukana olleista vammaisten äideistä useimmat eivät olettaneet nuoren sitoutuvan vakavampiin parisuhteisiin vielä useaan vuoteen koulun päättymisen jälkeen. Vammaisten äidit toivoivat nuorten avioituvan mutta eivät olleet varmoja, olisiko se todellisuudessa mahdollista. Äidit eivät yleisesti halunneet nuorten hankkivan lapsia, koska he eivät uskoneet nuorten lastenhoitotaitoihin. Äidit pohtivat myös lasten hankkimiseen liittyviä lääketieteellisiä ongelmia.

Abery, Thurlow, Bruininks ja Johnson (1990) ovat todenneet kehitysvammaisen henkilön sosiaalisen elämän jäävän hyvin rajoittuneeksi ja keskittyvän melkein yksinomaan perheeseen ja palkattuihin hoitajiin (Ittenbach ym. 1991, 6). Läheiset ystävyys-suhteet tarvitsevat tilaa ja yksityisyyttä (Corbett ym. 1992, 72). Kehitysvammaisten henkilöiden ja ei-vammaisten henkilöiden väliset todelliset ystävyys-suhteet ovat harvinaisia (Green, Mactavish, Schleien & Benepe 1995, 106-107). Kennedy, Horner ja Newton (1989) sekä Zetlin ja Murtaugh (1988) ovat osoittaneet, että ystävyys-suhteet ei-vammaisten kanssa jäävät usein lyhytkestoisiksi (Ittenbach 1991). Andersonin (1984, 50) mukaan tähän voi olla syynä nuorten elämäntilanteiden erilaisuus sekä kehitysvammaisten ja ei-kehitysvammaisten nuorten ajattelutapojen eroaminen. Tyypillistä on, että kehitysvammaisen nuori jatkaa asumistaan kotona ja vastaavasti ei-kehitysvammaisen nuori muuttaa kotoa, alkaa mahdollisesti seurustella ja perustaa perheen (Anderson 1984, 50).

Abery, Thurlow, Bruininks ja Johnson (1989) ovat tulleet siihen tulokseen, että huolimatta sosiaalisten taitojen kehittymisestä kehitysvammaisen sosiaaliset suhteet ja ystävyys-suhteet kuitenkin vähenevät (Ittenbach ym. 1991, 7). Vammaisten ja ei-vammaisten

välisen ystävyysuhteen ohella myös vammaisten väliset suhteet ovat merkittäviä (Green ym. 1995, 92). Bullockin (1988) ja Sparrowin sekä Maynen (1990) mukaan monien kehitysvammaisten on vaikeaa tehdä eroa ystävien, tuttavien ja palvelujen tarjoajien välillä. Tämän vuoksi he saattavat nimetä ystävikseen henkilöitä, jotka eivät todellisuudessa ole varsinaisia ystäviä. (Green ym. 1995, 92-93.) Tyynelä (1995, 28) on todennut, että kehitysvammaiset nuoret nimeävät parhaimmiksi ystävikseen perheenjäseniä, aikuisia sukulaisia tai heidän kouluympäristönsä aikuisia.

5.1.4 Yhteiskunnan jäsenyys

Yhteiskunnan jäsenyys on tärkeää kaikille huolimatta vamman laadusta. Vammaista nuorta pitää tukea osallistumaan yhteiskunnallisiin toimintoihin, vaikka hänellä ei olisi vielä yhteiskunnallisiin toimintoihin osallistumista edellyttäviä taitoja. Vammaisen nuori voi osallistumalla oppia tarvittavat taidot. (Wilcox 1988, 120-121.)

Yhteiskunnan täysivaltainen jäsenyys vaatii tietoa laillisten oikeuksien ja sosiaali-politiittisten kysymysten välisistä monimutkaisista suhteista sekä tietoa kehitysvammaisuuden aiheuttamista rajoituksista, jotka voivat osaltaan estää aikuisen aseman saavuttamista (Luckasson 1988, 210).

Vammaisen henkilön yhteiskunnan jäsenyyttä edistävät työ, harrastukset, henkilökohtaisten oikeuksien ja uskonnollisen vakaumuksen mukainen toiminta ja taloudellinen toimeentulo (Carney & Orelove 1988, 138). Yhteiskunnassa on lakisääteisesti määrätty kansalaisille erilaisia oikeuksia ja velvollisuuksia. Nämä samat oikeudet ja velvollisuudet koskevat myös vammaisia henkilöitä. Vammaisten henkilöiden aseman parantamiseksi on perustettu erilaisia vammaisliikkeitä ja -järjestöjä. Vammaisten henkilöiden perheillä on myös tärkeä merkitys vammaisen perheenjäsenen etujen valvomisessa.

5.2 Siirtymävaiheen tukialueet

5.2.1 Terveyspalvelut

Kehitysvammaisten nuorten kyvyt vaihtelevat siinä, kuinka itsenäisesti he pystyvät huolehtimaan omista tarpeistaan. Jokaisella kehitysvammaisella nuorella on omat

yksilölliset kyvyt ja tarpeet, joihin voidaan vastata erilaisilla tukipalveluilla. (Patton ym. 1988, 296). Patton ym. (1988, 295) ovat erottaneet kaksi yleisintä vammaisen henkilön tarvitsemaa tukipalvelualueita, jotka ovat taloudellinen tuki ja terveyspalvelut. Terveyspalveluilla tarkoitetaan muun muassa perusterveydenhoitoon liittyviä palveluja, mielenterveyspalveluja sekä kuntoutusohjausta. Kuntoutusohjaukseen kuuluu vammaisen henkilön ja hänen lähiyhteisönsä ohjaaminen sekä vammaisen henkilön toimintamahdollisuuksien lisäämiseen liittyvistä erityistarpeista tiedottaminen. (Asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 1987.)

Suomessa lainsäädännön mukaan kunnan tulee ehkäistä ja poistaa vammaisten toimintamahdollisuuksia rajoittavia esteitä siten, että he voivat toimia yhteiskunnan tasavertaisina jäseninä. Vammaisten henkilöiden tarvitsemat palvelut ja tukitoimet järjestetään siten, että ne tukevat heidän omatoimista suoriutumistaan. (Asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 1987.) Jokaiselle vammaiselle henkilölle annetaan palveluja ja taloudellisia tukitoimia, joita kunta voi halutessaan myöntää myös vammaisen henkilön lähiomaiselle tai hänestä huolehtivalle henkilölle (Saariaho 1993, 7).

Kehitysvammahuollon johtava periaate on erityishuollon palvelujen toissijaisuus. Kehitysvammainen on muiden tavoin oikeutettu käyttämään hyväkseen yhteiskunnan tarjoamia yleisiä palveluja. Kehitysvammaisten terveydenhuoltopalvelut, päivähoido ja opetus pyritään järjestämään yhä useammin normaalipalvelujen piirissä. Erityishuollon toissijaisuus edellyttää, että vaikeudet, jotka estävät yleisten palvelujen käyttöä pyritään poistamaan. Kehitysvammaiset saavat tarvitsemiaan palveluja kehitysvammalain perusteella, jos normaalipalvelujen käyttö ole jostain syystä mahdollista. (Lindstedt 1991, 156-157.)

5.2.2 Taloudellinen tuki

Taloudellinen tuki sisältää sosiaaliavustukset, asumiseen liittyvän tuen sekä muut mahdolliset avustusmuodot (Patton 1988, 296). Suomessa lain perusteella vammaiselle henkilölle korvataan hänen vammansa tai sairautensa edellyttämän tarpeen mukaisesti kokonaan tai osittain kustannukset, jotka hänelle aiheutuvat henkilökohtaisen avustajan palkkaamisesta ja päivittäisistä toimista suoriutumiseen tarvittavien välineiden, koneiden

ja laitteiden hankkimisesta. Vastaavasti korvataan ylimääräiset kustannukset, jotka aiheutuvat vamman tai sairauden edellyttämän vaatetuksen ja erityisravinnon hankkimisesta. Kunnan on korvattava vaikeavammaiselle henkilölle asunnon muutostöistä sekä asuntoon kuuluvien välineiden ja laitteiden hankkimisesta hänelle aiheutuvat kohtuulliset kustannukset, jos hän vammansa tai sairautensa vuoksi välttämättä tarvitsee näitä toimenpiteitä suoriutuakseen tavanomaisista elämän toiminnoista eikä hän ole jatkuvan laitoshuollon tarpeessa. (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 1987.)

Sen jälkeen kun erilaisilla tukipalveluilla on pystytty vastaamaan vammaisen henkilön tarpeisiin, voidaan olettaa yksilön pystyvän ottamaan paremmin vastuuta itsestään (Patton ym. 1988, 296). Vammaisen ei tarvitse kuntoutua osallistuakseen yhteiskunnan toimintaan, vaan osallistuminen tulisi tehdä mahdolliseksi tukipalveluiden avulla. Cambellin ja Essexin (1994, 222) mukaan siirtymävaiheen ihanteellisena päämääränä voidaan pitää vammaisen mahdollisimman normaalia ja täysipainoista elämää. Tämä edellyttää kuitenkin henkilölle tarpeellisia tukitoimia. Tyynelä (1995, 62) on havainnut, että tukitoimien ja palvelujen ongelmana on usein järjestelmien hajanaisuus, puutteellinen tiedottaminen ja perheiden ongelmien yksilöllisyys.

5.3 Siirtymävaiheen suunnitelma kehitysvammaisen nuoren tulevaisuuden suunnannäyttäjänä

Yksilöllinen siirtymävaiheen suunnitelma (Individualized Transition Plan = ITP) on monipuolinen asiakirja ja avain onnistuneeseen siirtymiseen nuoruudesta aikuisuuteen. Yksilöllinen siirtymävaiheen suunnitelma voi muodostaa osan yksilöllistä opetussuunnitelmaa (Individualized Education Plan = IEP) oppilaan ollessa koulussa. (Parent, Everson, Wood & Baker 1988, 143.)

Yksilölliseen siirtymävaiheen suunnitelmaan sisältyy ammattiin, asumiseen, vapaa-aikaan, sosiaalisiin suhteisiin ja muihin yhteiskunnassa elämiseen tarvittaviin taitoihin liittyviä päämääriä. Havikin ja Menningerin (1981) mukaan siirtymävaiheen suunnitelmassa pitää ennakoida avioitumiseen, lasten saamiseen ja perheen perustamiseen liittyviä asioita (Hanley-Maxwell ym. 1995, 206). Yksilöllinen siirtymävaiheen suunnitelma on moniammatillinen ja monivuotinen prosessi, joka painottaa koulutuksesta ja aikuispalve-

luista vastaavien asiantuntijoiden sitoutumista suunnitteluun. Yksilöllisen siirtymävaiheen suunnitelman tarkoituksena on helpottaa vammaisen työelämään siirtymistä ja työpaikan säilyttämistä sekä integroitumista yhteiskuntaan. Sen avulla pyritään yhdistämään niin koulutuksellisia kuin muitakin yhteiskunnallisia palveluja siirtymävaiheen suunnitelman toteuttamiseksi. (Stowitschek & Kelso 1989, 142-143.)

Wehman, Kregel ja Barcus (1985) ovat sitä mieltä, että muodollinen yksilöllinen siirtymävaiheen suunnittelu pitäisi aloittaa neljä vuotta ennen koulun päättymistä. Sobseyn ym. (1988, 38-39) mukaan siirtymävaiheen suunnittelu tulisi aloittaa jo lapsen ollessa 3-4-vuotias. Tällöin voidaan aloittaa lapsen ja perheen valmistaminen seuraavaan ympäristöön, johon lapsi siirtyy. Esikoulun rooli siirtymävaiheen prosessissa on luoda pohja asteittaiselle siirtymiselle kohti aikuisuutta.

Siirtymävaiheen suunnittelun aloittaminen varhaisessa vaiheessa on tärkeää, koska monilla virastoilla ja yhteiskunnan tarjoamilla palvelupaikoilla saattaa olla pitkät jonotusajat. Jatkuvien palvelujen turvaamiseksi suunnitelmat on tehtävä hyvissä ajoin. Riittävän varhaisessa vaiheessa aloitettu suunnittelu antaa vanhemmille ja heidän lapsillensa aikaa tutustua tarjolla oleviin palveluihin ja palvelujärjestelmien toimintaan.

Hardmanin ja McDonnellin (1987) sekä Wehmanin, Kregelin ja Barcusin (1985) mukaan yksilöllisen siirtymävaiheen suunnitelman tulisi sisältää vuosittaisia päämääriä ja lyhyen aikavälin tavoitteita. Hasazin, Salembirin ja Finckin (1983) mukaan siirtymävaiheen suunnitelmaan kuuluvilla tavoitteilla tulee olla aikarajat (Stowitschek ym. 1989, 143). Hardman ym. (1987) ovat sitä mieltä, että siirtymävaiheen suunnitelmaa pitää arvioida.

Jokaisella nuorella on ainutlaatuiset tarpeet ja siksi siirtymävaiheen suunnitelman toteuttaminen tulee tehdä yhteistyössä eri alojen ihmisten kanssa. Tämän vuoksi jokainen siirtymävaiheen suunnitteluryhmä on erilainen. Yleensä ryhmään kuuluvat kaikki ne henkilöt, joilla on merkittävä osa nuoren elämässä. Suunnitteluryhmään voi kuulua nuoren ja hänen perheensä tai huoltajansa lisäksi opettajat, ammatinvalinnanohjaaja, erityiskasvatuksen asiantuntija, puheterapeutti, fysioterapeutti ja sosiaalityöntekijä. Siirtymävaiheen suunnitteluryhmän pitäisi olla toisaalta riittävän pieni, jotta suunnitelma olisi kattava ja toteutettavissa oleva mutta toisaalta niin suuri, että se sisältäisi kaikki

tarvittavat koulutus- ja aikuispalvelujen tarjoajat. Nuoren yksilölliset tarpeet määrittelevät ryhmän koostumuksen. (Parent ym. 1988, 143.)

Siirtymävaiheen suunnittelun myötä on havaittu tarve erityisesti siirtymävaiheeseen perehtyneisiin henkilöihin. Nämä henkilöt ovat vastuussa nuoren koulun jälkeisten ohjelmien ja palveluiden suunnittelusta sekä perheiden auttamisesta vakiinnuttamaan nuoren elämään liittyviä päämääriä. He toimivat myös yhteistyössä koulun henkilökunnan ja muiden siirtymävaiheen suunnittelussa mukana olevien henkilöiden kanssa sekä tukevat perheitä ja vammaisia oppilaita läpi siirtymävaiheprosessin. (Patton ym. 1988, 301-307.)

Kouluvuosien aikana nuori saa tarvitsemansa palvelut, vaikka vanhemmat eivät olisikaan aktiivisesti mukana suunnitteluprosessissa. Aikuisiässä palveluiden etsiminen ja saaminen ovat enemmän vanhempien vastuulla. Siirtymävaiheen suunnitelma tulee tehdä vanhempien kanssa, ei vanhempia varten. Yksilöllisen siirtymävaiheen suunnitelman kautta vanhemmat oppivat kuinka kehittää palveluja, taitoja ja elämän päämääriä lapsilleen. Lisäksi vanhemmat saavat tietoa aikuispalveluiden mahdollisuuksista. Vanhempia opastetaan tutkimaan ja arvioimaan aikuispalveluja sekä selviytymään mahdollisista ongelmatilanteista. (Patton ym. 1988, 297-298.) Vaikka yksilöllinen siirtymävaiheen suunnitelma on monimutkainen toteuttaa, se voi toimia siltana nuoruuden ja aikuisuuden välillä (Stowitschek ym. 1989, 148.)

6 TUTKIMUSONGELMAT

Psyykkisesti kehitysvammaisten nuorten siirtymävaihetta on tutkittu maassamme vähän (Anderson 1984; Tyynelä 1995). Tämän vuoksi on aiheellista selvittää siirtymävaiheessa olevan psyykkisesti kehitysvammaisen nuoren elämäntilannetta. Siirtymävaiheessa yksilön identiteetti kehittyy ja muuttuu, tästä syystä on tarpeellista tarkastella psyykkisesti kehitysvammaisen nuoren käsitystä itsestä. Aikuisuuteen siirtymiseen liittyy tulevaisuuden suunnitteleminen ja suunnitelmien mahdollinen toteuttaminen. Psyykkisesti kehitysvammaisten nuorten omien tulevaisuuden suunnitelmien selvittäminen on tärkeää, jotta nämä suunnitelmat voidaan ottaa huomioon nuoren tulevaisuudesta päätettäessä.

1. Millainen on psyykkisesti kehitysvammaisen nuoren elämäntilanne siirtymävaiheessa?
2. Millaisena psyykkisesti kehitysvammaisen nuori kokee itsensä siirtymävaiheen aikana?
3. Millaisia tulevaisuuden suunnitelmia psyykkisesti kehitysvammaisella nuorella on?

7 TUTKIMUKSEN SUORITTAMINEN

7.1 Kohderyhmä

Haastateltavat valitsimme käyttämällä harkinnanvaraista otantaa. Poimimme otokseen sellaiset henkilöt, jotka harkintaamme perustuen edustivat hyvin tutkimuksemme tarpeita. (Soininen 1995, 103.) Tutkimuksen kannalta oli oleellista, että haastateltavat olivat psyykkisesti kehitysvammaisia, iältensä mielellään 17-22-vuotiaita sekä mahdollisimman selkeän puhekyvyn omaavia. Haastattelimme yhteensä 13:a henkilöä, joista 12 oli psyykkisesti kehitysvammaisia ja yksi oli heikkolahjainen. Haastattelutilanteiden yhteydessä emme selvittäneet haastateltavien kehitysvammaisuuden astetta. Haastattelujen perusteella päättelimme haastateltujen ymmärtämisen tason vastaavan Kylénin sovelluksen B- ja C-tasoa. Gunnar Kylén on kehittänyt sovelluksensa Piaget'n kehitysteorian pohjalta. Se auttaa ymmärtämään erityisesti kehitysvammaisen ihmisen kehitystä. Kylén kuvaa kehitysvammaisten tapaa ymmärtää ympäröivää todellisuutta ja olla vuorovaikutuksessa ympäristön kanssa A-, B- ja C-tason avulla. (Lehtinen & Pirttimaa 1993, 10-18.) Haastatelluista kuusi oli tyttöjä ja seitsemän oli poikia. Haastatelluista nuorin ilmoitti iäkseen 15 vuotta, joka ei todennäköisesti ollut hänen oikea ikänsä. Oletimme hänen olevan vanhempi, koska hän opiskeli peruskoulun jälkeisessä jatkoryhmässä. Lisäksi hänelle lukujen käsittäminen tuotti selviä vaikeuksia, joten hän saattoi ilmaista oman ikänsä virheellisesti. Muiden haastateltavien ikä vaihteli 16:sta 20:een ikävuoteen. Osalla haastateltavista oli kommunikointivaikeuksia, joka vaikeutti puheen ymmärtämistä. Jätimme tutkimuksemme ulkopuolelle kaksi haastatelluista, koska toinen heistä oli heikkolahjainen ja toinen ei joko kyennyt tai halunnut vastata kysymyksiimme. Haastatelluista viisi opiskeli erityisammattikoulussa ja kuusi toimintakeskuksen jatkoryhmässä.

7.2 Tutkimusmenetelmä

Valitsimme tutkimusmenetelmäksi teemahaastattelun. Käyttämämme puolistrukturoitu haastattelumenetelmä sopii käytettäväksi, kun halutaan selvittää emotionaalisesti arkoja

päivittäin tottuneet keskustelemaan, esimerkiksi aikomuksistaan ja arvostuksistaan. Teemahaastattelu lähtee oletuksesta, että myös yhteisiä jokapäiväisiä kokemuksia voidaan tutkia. Teemahaastattelun nimitys johtuu siitä, että se kohdennetaan tiettyihin teemoihin, joista keskustellaan. Teemahaastattelu on puolistrukturoitu menetelmä, koska haastattelun aihepiirit eli teema-alueet ovat tiedossa. Puolistrukturoidulle menetelmälle on tyypillistä, että kysymysten tarkka muoto ja järjestys puuttuu. (Hirsjärvi & Hurme 1985, 35-36.)

Haastattelijalla on mahdollisuus jatkaa ja syventää keskustelua teema-alueiden pohjalta niin pitkälle kuin tutkimusintressit edellyttävät ja haastateltavan edellytykset sekä kiinnostus antavat myöten. Teemahaastatteluun ei sisälly kysymysten tarkkaa ennakkokonstruointia, vaan riittää tiettyjen päälinjojen hahmottelu. Kysymykset jaetaan sisällön mukaan tosiasiakysymyksiin ja mielipidekysymyksiin. Teemahaastattelun periaatteen mukaan kaikki kysymykset ovat tyypistä riippumatta avonaisia. (Hirsjärvi & Hurme 1985, 42-44.)

Tämän tutkimuksen teema-alueet (Liite 2) valitsimme psyykkisesti kehitysvammaisten nuorten siirtymävaiheesta aikuisuuteen tehtyjen aikaisempien tutkimusten perusteella. Tutkimuksemme pääteemat muodostuivat keskeisistä elämän osa-alueista (Patton ym. 1988, 295-296).

Esihaastatteluilla on välttämätön ja tärkeä osa teemahaastattelussa. Esihaastattelujen merkitys korostuu erityisesti tilanteissa, joissa tutkittava joukko poikkeaa tutkijan omasta maailmasta. Esihaastatteluilla hankitaan kuva haastateltavan kohdejoukon elämysmaailmasta ja sanavalinnasta. Esihaastattelujen tavoitteena on testata haastattelurunkoa, aihepiirien järjestystä sekä kysymysten muotoilua. (Hirsjärvi ym. 1985, 57-58.)

Tämän tutkimuksen esihaastatteluina toimi keväällä 1995 suoritettut teemahaastattelut, jotka teimme samasta aiheesta tehtyä proseminarityötä varten. Esihaastattelujen avulla pystyimme muotoilemaan vaikeiksi koettuja kysymyksiä helpommiksi. Pääteema-alueet säilyivät entisellään ja tämän lisäksi katsoimme tarpeelliseksi lisätä pari uutta teema-aluetta. Esihaastattelut olivat osoittaneet, että psyykkisesti kehitysvammaisten on vaikea keskustella teema-alueista ilman teema-alueeseen liittyviä tarkentavia kysymyksiä. Tämän vuoksi on omassa haastattelurungossamme teema-alueisiin liitetty suhteellisen paljon

tarkentavia kysymyksiä.

7.3 Tutkimuksen toteuttaminen

Suoritimme haastattelut lokakuun 1996 aikana. Käytännössä haastattelut suoritettiin siten, että haastattelimme yhdessä jokaista haastateltavaa. Nauhoitimme kaikki haastattelut. Kehitysvammaisten haastattelujen nauhoittaminen auttaa tutkijaa ymmärtämään paremmin haastateltavien puhetapaa ja ääntämistä (Knopp Biklen & Moseley 1988,158). Haastattelujen kesto vaihteli puolesta tunnista noin tuntiin. Osa haastatteluista suoritettiin eräässä toimintakeskuksessa ja loput haastatteluista suoritettiin eräässä erityisammattikoulussa. Aloitimme tutkimuksen empiirisen osan toteuttamisen haastateltavien hankkimisella. Kävimme itse henkilökohtaisesti alustavasti sopimassa toimintakeskuksen erityisopettajan kanssa haastattelujen suorittamisesta sekä ajankohdasta ja samalla jätimme haastattelulupa-anomukset (Liite 1) haastateltavien oppilaiden vanhemmille toimitettaviksi. Muutama päivä käyntimme jälkeen varmistimme puhelimitse haastattelujen suorittamisajankohdan.

Ohjaajamme Oiva Ikonen otti puhelimitse yhteyttä valitsemamme erityisammattikoulun johtajaan ja tiedusteli mahdollisuutta suorittaa haastatteluja koulun oppilaille. Tämän jälkeen otimme vielä itse yhteyttä johtajaan ja sovimme tarkemmin haastattelujen suorittamisesta sekä esitimme toiveemme haastateltavien suhteen.

Toimintakeskuksessa haastattelimme viittä poikaa ja kahta tyttöä. Haastateltavat olivat 15 - 17-vuotiaita. Jätimme litteroimatta yhden pojan haastattelun, koska hän vastasi mekaanisesti "en tiiä" jokaiseen esitettyyn kysymykseen. Toimintakeskuksessa haastattelut suoritettiin tyhjässä luokkahuoneessa. Luokkahuone toimi samalla kioskina sekä materiaalivarastona. Tämän vuoksi haastattelutilanne keskeytyi useita kertoja, koska haastattelun ulkopuoliset henkilöt asioivat luokkahuoneessa. Ajoittain haastattelutilannetta häiritsi myös luokan ulkopuolinen melu. Suoritimme haastattelut viikonlopun jälkeen heti maanantaina. Lieneekö tällä ollut vaikutusta siihen, että haastateltavat eivät mielestämme paneutuneet vastaamaan esitettyihin kysymyksiin. Välillä haastateltavat eivät selvästikään yrittäneet miettiä vastauksia, vaan vastasivat nopeasti "en tiiä" tai jättivät kokonaan vastaamatta. Tällaisissa tapauksissa kehotimme haastateltavaa miettimään kaikessa

rauhassa vastauksia. Haastateltavien keskittymistä saattoi häiritä myös opintoihin liittyvä muu päivätoiminta sählypeleineen ja leipomisineen. Haastateltavissa oli selvästi havaittavissa jännittämistä. Tämän vuoksi he saattoivat mieltää kysymykset vaikeiksi. Toimintakeskuksessa suoritettujen haastattelujen jälkeen tunsimme itsemme pettyneiksi, sillä haastattelut eivät välttämättä vastanneet odotuksiamme.

Erityisammattikoulussa haastattelimme neljää tyttöä ja kahta poikaa. Haastateltujen ikä vaihteli 17:stä 20:een ikävuoteen. Yhden tytön haastattelua emme katsoneet aiheelliseksi litteroida, koska myöhempien selvittelyjen jälkeen paljastui, että hän oli heikkolahjainen. Emme päässeet aloittamaan haastatteluja etukäteen sovitun aikataulun mukaisesti. Haastattelujen aloittamista viivästytti henkilökunnan koulutus ja haastateltavien henkilöiden sijoittuminen eri puolille laajaa koulualueetta. Haastattelutilaksi saimme rauhallisen huoneen, jonne ei kantautunut häiritsevää melua. Kaksi ensimmäistä haastattelua sujui mutkattomasti, mutta niiden jälkeen haastateltavien löytäminen muodostui ongelmalliseksi. Tämä johtui siitä, että haastateltavien valinnasta vastannut henkilö poistui paikalta ilmoittamatta meille, keitä oli tarkoitus haastatella jatkossa. Hän ei myöskään ollut tiedottanut muuta henkilökuntaa haastateltavista, joten se vaikeutti haastattelujen etenemistä.

Lisää ongelmia tuotti myös se, että osa haastateltavista oli noin viiden kilometrin päässä eri kouluyksikössä, jonne jouduimme yllättäen menemään. Vaikeudet jatkuivat myös siellä. Haastattelujen suorittamiseen ei oltu mitenkään varauduttu, eikä meitä ollut kukaan vastaanottamassa. Harhailujen ja tiedustelujen jälkeen pääsimme aloittamaan yhden henkilön haastattelun. Tämän jälkeen haastattelimme yhtä tyttöä, josta ilmeni jo haastattelutilanteessa, ettei hän ollut psyykkisesti kehitysvammainen. Suoritimme kuitenkin tytön haastattelun loppuun. Halusimme varmistaa opettajilta haastatellun tytön diagnoosin. Paikalla olleet opettajat eivät tienneet varmuudella tytön taustaa ja ohjasivat meidät tiedustelemaan asiaa koulun sosiaalityöntekijältä. Sosiaalityöntekijä sanoi olevansa kiireinen ja ettei hänellä ollut oikeutta kertoa meille tyttöä koskevia tietoja. Lopulta sosiaalityöntekijä tavoitti tytön puhelimitse ja pyysimme itse lupaa hänen tietojensa tarkistamiseen. Luvan saatuaamme saimme tietää tytön diagnoosin, jonka perusteella hän ei kuulunut tutkimuksemme kohderyhmään. Tässä vaiheessa iltapäivä oli jo pitkällä ja oppilaiden koulupäivä loppumaisillaan. Saimme kuitenkin muutaman opettajan

avustuksella yhden haastateltavan lisää.

Emme olleet tyytyväisiä tapaan, jolla asiat haastattelujen osalta oli järjestetty erityisammattikoulussa. Huolimatta siitä, että olimme etukäteen sopineet haastatteluista ja esittäneet valintakriteerit haastateltavien suhteen niin mikään ei tuntunut toimivan, esimerkiksi joidenkin haastateltavien puheesta oli erittäin vaikea saada selvää. Onneksi saimme kuitenkin haastattelut suoritettua ja haastatteluvastausten yleinen taso oli sisällökkäämpi kuin haastateltavien vastausten taso toimintakeskuksessa. Erityisammattikoulussa haastateltavien käyttäytyminen oli vapautunutta ja haastattelutilanteet sujuivat häiriöttä.

Haastattelutilanteessa kysyimme teema-alueet yleensä samassa järjestyksessä mutta haastateltavien haluista ja taidoista riippuen aiheiden käsittelyn syvyys ja laajuus vaihteli. Monilla haastateltavista oli vaikeuksia ymmärtää kaikkia esitettyjä kysymyksiä. Erityisen vaikeiksi koettiin abstrakteja käsitteitä sisältävät kysymykset kuten tulevaisuus, ystävyys ja tukipalvelut. Monet vastasivat kysymyksiin hyvin lyhyesti.

Haastattelijan on joskus vaikeaa ymmärtää haastateltavan puhetta ja kieltä. Haastateltavalle voi tuottaa vaikeuksia ymmärtää haastattelijan käyttämiä käsitteitä. (Knopp Biklen ym. 1988, 157.) Pyrimme vaikuttamaan mahdollisimman vähän haastateltavien vastauksiin ja yritimme välttää johdattelevia kysymyksiä. Jouduimme haastattelutilanteessa kuitenkin usein muokkaamaan kysymyksiä useampaan kertaan, jos haastateltava ei ymmärtänyt kysymyksen ensimmäistä muotoa. Koetimme antaa haastateltaville eri vastausvaihtoehtoja, jos he eivät ymmärtäneet kysymystä eri muodoissa esitettyinä.

7.4 Aineiston analysointi

Aloitimme tutkimusaineiston analysoinnin litteroimalla haastattelunauhut. Litteroitua tekstiä tuli yhteensä 111 sivua. Nauhojen purkaminen oli työlästä ja aikaavievää, koska monien haastateltavien puhe oli epäselvää. Jouduimme kuuntelemaan nauhoja ajoittain useampaan kertaan ja siitä huolimatta joskus haastateltavien puheesta ei saanut selvää. Kirjoitimme haastattelut mahdollisimman sanatarkasti puhtaaksi. Merkitsimme myös haastateltavien puheessa esiintyvät tauot sekä haastateltavien huokailut. Olemme käyttäneet suoria lainauksia haastatteluista raportoinnissa, jotta voisimme kuvata

haastateltavien ajatuksia ja tuntemuksia mahdollisimman todenmukaisesti (Patton 1990, 374-375; Syrjälä, Ahonen, Syrjäläinen & Saari 1994, 13).

Tutkimuksessamme esitetyt haastatteluotteet olemme kirjoittaneet erittäin tarkasti haastateltavien puhetta jäljitellen, jolloin lukija saattaa virheellisesti mieltää tekstissä esiintyvät erikoiset sanat ja ilmaukset kirjoitusvirheiksi. Haastateltavien oikeat nimet olemme muuttaneet ja samoin muut sellaiset tiedot, joiden kautta henkilöt olisivat identifioitavissa. Haastatteluotteissa olemme käyttäneet kolmea pistettä (...) ilmaisemaan haastateltavien puheessa esiintyviä pitkiä taukoja.

Perehdyimme tutkimusaineistoon lukemalla läpi litteroidut haastattelut useaan kertaan. Haastatteluaineistoa lukiessamme ja sen jälkeen keskustelimme haastattelujen sisällöistä ja vertailimme näkemyksiämme. Aineistoa aloimme käsitellä siten, että etsimme jokaisesta haastattelusta haastattelurungossa esiintyneet teema-alueet, jonka jälkeen kokosimme yhteen jokaisesta haastattelusta tiettyyn teema-alueeseen sisältyneet asiat. Tämän jälkeen vertasimme jokaisesta haastattelusta löytyneitä teema-alueita keskenään. Etsimme haastatteluaineistosta yhtäläisyyksiä ja eroavuuksia sekä mahdollisia säännönmukaisuuksia (Patton 1990, 403). Lisäksi vertailimme aikaisempien tutkimusten tuloksia ja tämän tutkimuksen teoriataustaa analysoimaamme haastatteluaineistoon.

Tarkoituksenamme oli ymmärtää syvällisemmin psyykkisesti kehitysvammaisen nuoren nykytilannetta sekä käsityksiä tulevaisuudesta ja aikuisuuteen siirtymisestä analysoimamme haastatteluaineiston avulla.

7.5 Tutkimuksen luotettavuus

Kvalitatiivisen tutkimuksen tarkastelun yksi ongelmallisimmista seikoista on validiteetin osoittaminen. Tätä pidetään usein yhtenä kvalitatiivisten menetelmien ongelmallisena puolena. Validiteetilla osoitetaan, kuinka pitkälle analyysissä käsitellyt indikaattorit ilmaisevat sitä, mitä niiden on tarkoitus ilmaista. Validiteetti voidaan jakaa sisäiseen ja ulkoiseen validiteettiin. Tutkimuksella on sisäistä validiteettia silloin, kun tutkimuksen teoreettiset ja käsitteelliset määritteet ovat loogisessa suhteessa toisiinsa. Ulkoinen validiteetti osoittaa teoreettisten johtopäätösten ja empiirisen aineiston välisen suhteen.

Aineiston sisäinen validiteetti voidaan tarkistaa päättelyn avulla ja teoreettisten johtopäätösten teossa voidaan hyödyntää aikaisempia tutkimuksia samasta tai samankaltaisesta aiheesta. Haastattelututkimuksessa ulkoisella validiteetilla tarkoitetaan sitä, että haastateltava on antanut totuudenmukaista tietoa kyseisestä aiheesta. Kvalitatiivisen tutkimuksen validius perustuu tutkimuksen yksityiskohtaiseen kuvaukseen. (Grönfors 1982, 173-178.)

Validiteettiin liittyy myös reliabiliteetin osoittaminen. Reliabiliteettia on silloin, kun kerätty aineisto ei sisällä ristiriitaisuuksia. (Grönfors 1982, 175.) Haastattelun reliabiliteetilla tarkoitetaan sitä, saadaanko samanlainen tulos käytettäessä toista haastattelijaa tai saman haastattelijan toistaessa haastattelun samoissa oloissa. Saman henkilön haastattelemisen toistamiseen muuttaisi haastattelun keinotekoiseksi, koska itse teemahaastattelutilanne on ainutkertainen. (Hirsjärvi ym. 1985, 129.)

Jokaisen tutkimuksen tavoitteena tulisi olla tulosten ja todellisuuden mahdollisimman hyvä vastaavuus. Teemahaastattelulla voidaan tehdä oikeutta todellisuuden moni-ilmeisyydelle. Tavoitteena on pyrkimys kuvata haastateltavien todellisia ajatuksia ja kokemuksia. Määriteltäessä teemahaastattelun luotettavuutta on haastattelemisen lisäksi huomioitava koko tutkimusprosessi eri vaiheineen. Mekanistista luotettavuuden määrittelyä ei pitäisi korostaa liikaa menetelmien luonteen vuoksi. Tutkijan omaa käsitystä tulosten ja todellisuuden vastaavuudesta voidaan pitää luotettavana luotettavuuden ilmaisimena. (Hirsjärvi ym. 1985, 128-130.)

Enerothin (1989, 59-61, 74) mukaan kvalitatiivisessa menetelmässä on niin sanottu keksijämenetelmä, jolla ei ole tarkoitus mitata määriä, vaan löytää ominaisuuksia eri ilmiöistä. Tämän vuoksi reliabiliteettiongelma ei ole merkityksellinen kvalitatiivisessa tutkimuksessa. Kvalitatiivisen tutkimuksen pyrkimyksenä ei ole lopullinen tieto tai totuus, sillä jokainen ilmiön tutkimus tai käsite on vain vaihe jatkuvassa tiedon kehityksessä.

Tutkimuksessamme olemme lisänneet sisäistä validiteettia teoreettisten johtopäätösten teossa hyödyntämällä aikaisempia tutkimuksia saamankaltaisista aiheista. Ulkoisen validiteetin osoittaminen on ongelmallista, koska on vaikeaa selvittää, kuinka totuudenmukaisesti haastateltava on vastannut. Haastateltavien antamat vastaukset vaikuttivat

aidoilta ja esittämämme kysymykset olivat sellaisia, ettei totuudenmukaisen vastaamisen olisi pitänyt tuntua haastateltavista vaikealta. Tosin esittämiemme kysymysten ymmärtäminen saattoi tuottaa monille haastatelluille vaikeuksia. Tutkimuksemme tarkka kuvaaminen on lisännyt tutkimuksen validiteettia.

Tutkimusaineistomme ei sisällä juurikaan ristiriitaisuuksia. Haastateltavat vastasivat kysymyksiimme johdonmukaisesti. Ristiriitaisten vastausten antaminen oli harvinaista. Aineistomme vähäinen ristiriitaisuus lisää reliabiliteettia. Mielestämme tutkimuksemme tulokset ja todellisuus vastaavat toisiaan, joten sitä voidaan pitää luotettavana validiteetin ilmaisimena.

Tutkimustulosten siirrettävyys toiseen kontekstiin on riippuvainen siitä, kuinka samankaltaisia tutkittu ympäristö ja sovellusympäristö ovat. Tutkija ei voi yksin tehdä johtopäätöksiä tulosten siirrettävyydestä, sillä hän tuntee ainoastaan tutkimusympäristön. Tutkimusympäristön tuntemus voi jäädä suhteellisen vieraaksi. Omaa tutkimusta tehdessämme olimme vain hyvin rajoitetun ajan haastattelupaikoissa ja haastattelut keskittyivät rakennusten yhteen huoneeseen. Myös tutkimustulosten hyödyntäjällä on vastuu sovellusarvon arvioimisesta. Tämän vuoksi tutkijan on kuvattava riittävän laajasti aineistoaan ja tutkimustaan, jotta lukijan on mahdollista pohtia tutkimustulosten soveltamista myös muihin kuin tutkittuihin konteksteihin. (Tynjälä 1991, 390.) Tähän olemme pyrkineet edellä selostaessamme omaa tutkimustamme ja sen aineistoa mahdollisimman tarkasti.

8 TUTKIMUKSEN TULOKSET

8.1 Psykkisesti kehitysvammaisen nuoren elämäntilanne

Haastatellut nuoret olivat hyvin samanlaisessa elämäntilanteessa. Kaikki nuoret opiskelivat ja asuivat kotona. Erityisammattikoulussa opiskelevat nuoret asuivat viikot koulun asuntolassa ja he menivät yleensä viikonloppuisin kotiinsa. Kysyessämme tyytyväisyyttä nykyiseen elämäntilanteeseen nuoret vaikuttivat olevan hyvin tyytyväisiä. Yksi haastatelluista oli tyytymätön elämäntilanteeseensa.

Satu 17 vuotta:

H: Oletko sinä tyytyväinen tähän nykyiseen elämäntilanteeseen?

S: On se oltava.

H: On oltava?

S: On on.

Ulla 17 vuotta:

H: Ootko sä tyytyväinen tähän sun nykyiseen elämäntilanteeseen?

U: Olen.

H: Kaikki on hyvin?

U: Siksi mä olen rauhallinen olen, minä olen tyytyväinen olen, kyllä.

Matti 20 vuotta oli nuorista ainoa, joka oli tyytymätön nykyiseen elämäntilanteeseensa.

Hän koki muiden määräävän hänen omista asioistansa liikaa:

H: Ootko sä tyytyväinen tähän nykyiseen elämäntilanteeseen?

M: Tää on hurjan ankeeta, minä on nanomu tästä hommasta, että tää on niin ankeeta minä en saa puhua mittää sanaa, johtaja aina määrää täällä. Mitä tää meinaa?

8.1.1 Koulutus

Kaikki haastatellut nuoret opiskelivat joko toimintakeskuksen jatkoryhmässä tai erityisammattikoulussa. Ennen erityisammattikouluopintoja osa nuorista on saattanut opiskella jossakin muualla esimerkiksi kansanopistoissa. Kehitysvammaisen nuoren pääseminen jatkokoulutukseen ei ole aina ongelmaton. Jotkut nuorista joutuvat hake-

maan opiskelupaikkaa useampaan kertaan. Yksi haastatelluista oli ensin päässyt varasijalle, jonka jälkeen hän lopulta sai opiskelupaikan.

Opiskelupaikan valinta

Haastatellut nuoret olivat saaneet tietoa nykyisestä opiskelupaikasta pääasiassa omilta opettajiltaan. Kaikilla haastatelluista ei ollut selvää käsitystä siitä, mistä he olivat saaneet tietoa opiskelupaikastaan. Vanhempien mielipide oli vaikuttanut seitsemän nuoren opiskelupaikan valintaan. Kolme näistä nuorista koki saaneensa päättää vanhempiensa kanssa yhdessä opiskelupaikan valinnasta. Kolmen nuoren mielestä päätöksen oli tehnyt opettaja. Vain yksi nuorista tunsivat tehneensä päätöksen itsenäisesti.

Teemu 17 vuotta kertoi opiskelupaikkansa valitsemisesta:

H: Kuinka sää oot valinnu tän paikan, miten sää oot osannu tulla tänne?

T: Mää kävin täällä tutustumassa viime syksynä.

H: Kuka päätti sen, että sää tuut tänne?

T: Meiän isä ja äiti.

H: Oliko sun mielipiteellä mitään vaikutusta siihen päätökseen?

T: Ei.

Emma 17 vuotta:

H: Miten sää valitsit tän nykyisen opiskelupaikan?

E: Kun ensimmäisessä koulussa kysyttiin, missä toiset niinku entiset luokkakaverit oli ja siit mie sain tietää, et täällä on tällönen hyvä paikka, tänne vois tulla opiskelemaan. Et laitoin hakupaperit koulussa, oli niinku viimest vuotta, mie sit laitoin tänne, kun mie olin ensin tutustumassa. Olin täällä ja sit kautta sitten tulin.

H: Kuka sen päätti, että sää haet tänne opiskelemaan?

E: Mie oon sitten ite päättäny.

Tyytyväisyys opiskelupaikkaan

Kaikki nuoret, yhtä lukuunottamatta, olivat tyytyväisiä opiskelupaikkaansa. Tyytyväisyyteen vaikutti opiskelupaikan mukavat ihmiset ja mahdollisuus oppia uusia asioita. Yhden nuoren tyytymättömyys opiskelupaikkaa kohtaan johtui mahdollisesti siitä, että hän oli ollut alunperin opiskelupaikan varasijalla. Tyytymättömyyttä aiheutti lisäksi erimielisyydet johtajan kanssa sekä opiskelukavereiden puute.

Kirsi 20 vuotta:

H: Ootko sää tyytyväinen tähän opiskelupaikkaan?

K: Olen.

H: Miksi?

K: Täällä kiva opettaja, kivat luokkaystävät.

Matti kertoi tuhtuneena olleensa opiskelupaikan varasijalla:

H: Ootko sää ollu tyytyväinen tähän opiskelupaikkaan?

M: Öö minä ei ole tyytyväinen, tämmönen minä olin täällä näin kaks vuotta täällä näin, niin nytten minä olen kolmas varalla. Minä olin kuka minä tämmönen hölmöyttä teki tommonen päätös teki täällä näin. Kaikki hullu hullumeininkiä täällä on, tuo minä häkenny tänne niin minä en päässy, kolmas varalla, tuommosia tyhmyyksiä pitäis saada pois. Kuka tämmönen päättää?

H: Ootko sää kuitenkin tykänny olla täällä?

M: No en minä, vähän tykänny joskus ei, heh heh.

Opiskelukaverit

Haastatelluista kymmenellä oli opiskelukavereita, vain yhdellä ei ollut ollenkaan opiskelukavereita. Erityisammattikoulun asuntolassa asuvat nuoret tapasivat opiskelukavereitaan useammin vapaa-aikana kuin toimintakeskuksen jatkoryhmässä olevat nuoret. Tosin yksi asuntolassa asuvista nuorista kertoi, ettei hän tavannut lainkaan opiskelukavereitaan. Jatkoryhmässä opiskelevat nuoret tapasivat opiskelukavereitaan hyvin satunnaisesti. Jatkoryhmäläisillä aika, jolloin opiskelukavereita tavattiin rajoittui yleensä koulu-aikaan.

H: Onkos sulla opiskelukavereita?

M: Joskus ei, ei ole.

H: Ei ketään?

M: Ei oo ketään. Minun entinen koulussa on ollu minulla, täällä ei mittään muuta täällä harmia. Aina aina johtajan puheeseen minä aina ollu.

H: Onko sulla opiskelukavereita?

E: On.

H: Tapaatko sää sitten näitä sun opiskelukavereita iltaisin ja viikonloppuisin?

E: Kyl niitä sitten viikonloppuisin sin näkee, jos ne on täällä ja toiset lähtee viikonlopuks kotiin ja toiset jää sitten tänne. Toiset lähtee joka viikonlopuks sit kotiin.

H: Tapaatko sää näitä opiskelukavereita vapaa-aikana?

T: Kyllä.

H: Tapaattekos te iltaisin vai viikonloppuisin vai kuinka?

T: Ei me silleen vapaa-aikana oo tavattu, silloin tällöin nähään.

8.1.2 Työ

Haastatellut nuoret eivät varsinaisesti käyneet missään töissä. Jatkoryhmässä opiskelevien nuorten opiskeluun sisältyi alihankintatöiden tekeminen. Samoin erityisammattikoulussa opiskelevat nuoret tekivät erilaisia työtehtäviä. Nuoret pitivät pääsääntöisesti työtehtävistään. Yksi haastatelluista nuorista koki työnsä ajoittain yksitoikkoisena.

H: Kuuluuko tähän sinun opiskeluun semmosia työhommia?

M: Työhommia, savityö paras.

H: Tykkäätkö sää siitä työstä?

M: Kyllä.

H: Miltä tuntuu, onko se työ sulle liian helppoa, sopivaa vai vaikeeta?

M: Öö vaikeeta joo nyt minä harjoittelen, minä käyny valmentava puoli, teen kupin minä tein tormella painetaan. Työ onnittu aika hyvin, titte ei millään onnistu, ei millään onnistu. Minä suutun, minä en tee ikinä, sitten minä opin tuon, aha minä tiedän hyvin onnistu tuon jälkeen. Niin sitten minä tein kruukat, tuo onnistu oikein hyvin! Tuo yhdessä puol, annettiin miulle.

Veera 18 vuotta:

H: Tykkäätkö sää tästä työstä, mitä sää täällä nyt teet?

V: Joo tykkään.

H: No onko ne työt sulle liian helppoja, sopivia vai liian vaikeita?

V: Sopivia ne ihan on.

8.1.3 Asuminen

Kaikki haastatellut asuivat vielä kotona. Erityisammattikoulussa opiskelevat nuoret asuivat viikot koulun asuntolassa ja kävivät kotona viikonloppuisin ja lomien aikana. Nuoret olivat tyytyväisiä sen hetkiseen asumismuotoonsa. Yhdellä haastatelluista oli jo käynyt mielessä kotoa pois muuttaminen.

Teemun mielessä oli jo käynyt ajatus kotoa pois muuttamisesta:

H: Kenen kanssa asut?

T: Mää asun vielä kotona.

H: Ootko sää tyytyväinen siihen asumismuotoon, että sää asut siellä kotona vielä?

T: Kyllä se välillä tuntuis, että lähtis muualle asumaan.

Jari 20 vuotta:

H: Miten sää asut tällä hetkellä?

J: Kotona!

H: Niin viikot sitten täällä?

J: Niin viikot oon täällä ja viikonloputkin täällä.

H: Ootko sää tyytyväinen näihin asumisjärjestelyihin?

J: Kyllä!

Nuorista kuusi koki tarvitsevansa apua asumiseen liittyvissä asioissa. Nuorista kolme kertoi tarvitsevansa apua esimerkiksi raha-asioiden hoitamisessa ja lääkkeiden oton muistuttamisessa. Loput kolme nuorta sanoi tarvitsevansa asumiseen liittyvää apua mutta he eivät osanneet nimetä, millaista apua he tarvitsisivat. Neljä nuorta oli sitä mieltä, että he eivät tarvitse minkäänlaista apua asumisessa.

Aleksi 17 vuotta:

H: No tarvitsetko sää apua asumiseen liittyvissä asioissa? Esimerkiksi jos sää mietit, että asuisit yksin niin onko jotakin semmosia asioita, joissa sää tarttisit ehkä apua?

A: Kyllä se raha-asia ja laskujen maksaminen on semmonen.

Pekka 15? koki olevansa varsin itsenäinen asumisen suhteen:

H: No tarttetko sää apua tämmösiin asumiseen liittyvissä asioissa?

P: En.

H: Minkälaisissa asioissa sää tarttisit apua?

V: Ainakin hyvä, että välillä muistuttais lääkeotossa.

H: Onko jotain muuta?

V: Sitte ainaki niissä pyykkihuoneen laittamisessa.

8.1.4 Harrastukset ja vapaa-aika

Jokaisella nuorella oli harrastuksia. Suosituimpia harrastuksista olivat musiikin kuuntelu, television katselu, pyöräily, tietokoneella pelaaminen ja kaupungilla käyminen. Erityisen suosittua tietokoneella pelaaminen oli jatkoryhmässä opiskelevien poikien keskuudessa. Nuorilla oli paljon myös liikunnallisia harrastuksia, kuten lenkkeily, judo, ratsastus, sulkapallo ja kävely. Haastatelluista vain kaksi osallistui kerhotoimintaan. Yhdeksän nuorta tunsu että heillä on riittävästi harrastuksia.

Jari oli hyvin aktiivinen harrastaja ja hän oli ainoa, joka mainitsi myös lukemisen

harrastukseen. Erityisammattikoulussa järjestettiin erilaista kerhotoimintaa, johon hän osallistui innokkaasti:

H: Minkälaisia harrastuksia sinulla on?

J: Hmm siitä on kai paljonkin tota oon tota hmm ajaa pyörällä, sitte tota ja tota ja sitte tota pyörällä ja sitte hmm. Tota mää paljon kuuntelen musiikkia ja niin tota sitte lukeminen on tota ja sitte pitäs harrastaa sitte ja kyllä mä ja oon minä kerhossakin ollu tota musiikkikerhossa ja niin täälläkin on musiikkikerho ja liikuntakerho ja niin ja.

H: Mitä sää teet kaikkein mieluiten vapaa-aikana?

J: Mielelä tuota mä kahton paljon teeveetäkin tuota tuota ja sitten hmm mielelä.

Matti kertoi avoimesti omista harrastuksistaan:

H: Onko sulla muita harrastuksia tuon rumpujen soiton lisäksi?

M: Öö kissanhoitto, soitto ja niitä o puuhommat tossa on.

H: Mitä sää teet kaikkein mieluiten vapaa-aikana, mikä on kaikista kivoin juttu?

M: Kiva juttu, ää syö ja makkaa niin syö ja makkaa, juo kaljaa, juo maitua, juo kahvia tuosa vastaus oli! Käy lenkillä. Minä kova lenkillä oon minä oon.

H: Minkälaisia harrastuksia sinulla on?

K: No talvella mää hiihdän, kesällä käyn rannalla joskus otta aurinkko ja sitte käyn kaupunkilla diskossa.

H: Tuntuuko susta, että sulla on riittävästi erilaisia harrastuksia?

K: Kyllä mulla aika paljon.

Satua harmitti, kun hän oli joutunut luopumaan joistakin urheiluharrastuksistaan kuten turbokeihäänheitosta:

H: Tuntuuko, että sinulla on riittävästi harrastuksia?

S: Ei enää kun yleensä mää viime vuonna olin SIU:n kisoissa.

H: Etkö sää sitten enää käy näissä harrastuksissa?

S: Ei ei ku täällä ei käy. Me käytiin koulun kaa.

Ensisijaisesti kavereiden kanssa vapaa-aikaansa sanoi viettävänsä viisi nuorta. Näistä nuorista neljä asui erityisammattikoulun asuntolassa, jolloin heillä oli paremmat mahdollisuudet tavata kavereitaan ja viettää heidän kanssa vapaa-aikaa kuin jatkoryhmässä opiskelevilla nuorilla. Neljä nuorta mainitsi viettävänsä vapaa-aikaansa myös vanhempiensa ja sisarustensa kanssa. Kolme nuorta kertoi olevansa vapaa-aikana yksin. Kuusi nuorta haluaisi viettää vapaa-aikaansa kavereiden kanssa. Kolme nuorista ei tiennyt, kenen kanssa haluaisi olla vapaa-aikana. Yksi nuorista halusi olla vapaa-aikana yksin.

H: Kenen kanssa sää vietät vapaa-aikaa?

P: Yksin.

H: Entäs kavereitten kanssa?

P: Joskus.

H: Kenen kanssa sää sitten haluaisit viettää vapaa-aikaa, jos sää saisit valita niin?

P: Jossain kavereitten kanssa.

Risto 17 vuotta:

H: Kenen kanssa sinä vietät vapaa-aikaa?

R: Perheen kanssa.

H: Onko ketään muita?

R: Ei.

H: Entäs kaverit?

R: No kavereitten kanssa vähän.

H: Kenen kanssa sinä haluaisit viettää vapaa-aikaa?

R: No kaikkien näiden oppilaitten kanssa.

H: Eikö se onnistu vai mikset sää vietä niitten kanssa?

R: Mää oon yrittäny mutta ei onnistu.

H: Kenen kanssa sää vietät vapaa-aikaa?

K: Ystävien kanssa ja siskon vauvan kanssa.

H: Kenen kanssa sää haluaisit viettää vapaa-aikaa?

K: Siskon poikaystävän ja isä isä isän kanssa.

8.1.5 Tukipalvelut

Kysyessämme haastateltavilta tukipalveluista huomasimme, että nuorten oli vaikea ymmärtää tukipalvelu-käsitettä. Yritimme selventää käsitettä nuorille esittämällä erilaisia esimerkkejä tukipalveluista. Kuusi nuorta sanoi tarvitsevansa tukipalveluja, kuten kuljetusta ja tukihenkilöä. Yksi haastatelluista uskoi tarvitsevansa tulevaisuudessa yksin asuessaan jonkinlaisia tukipalveluja. Viisi nuorista oli sitä mieltä, etteivät he tarvitse tukipalveluja. Nuoret kertoivat voivansa kysyä apua tarvittaessa esimerkiksi vanhemmilta, opettajalta, taksi-sedältä ja poliisiasemalta.

Veeralle tuotti vaikeuksia ymmärtää tukipalvelu-käsite, hän ymmärsi sen hyvin konkreettisella tavalla:

H: Tarttetko sää erilaisia tukipalveluja kuljetusta tai tarttetko sää tukihenkilöä?

V: Ei ja tuosha kenkien pohja on kengässä on tuki.

H: Tarvitsetko erilaisia tukipalveluja, esimerkiksi kuljetusta tai terveydenhuoltopalveluja tai?

S: Kyllä mää ainakin täällä koululla mut viiään kuljetus vie.

H: Saatko sää riittävästi tämmösiä tukipalveluja?

S: Kyllä mää. Mulla on semmonen tukihenkilö, jonka kanssa mää käyn kaupungilla ja kaikkea.

8.1.6 Sosiaaliset suhteet

Kahdeksalla nuorella oli ystäviä. Tosin yksi heistä kertoi, että hänellä oli ystäviä vain koulussa. Kahdella nuorella ei ollut lainkaan ystäviä. Yksi nuorista kertoi muiden ystäviensä lisäksi myös sukulaistensa olevan hänen ystäviään. Yksi haastatelluista mainitsi ainoiksi ystävikseen perheenjäsenet. Ystävät olivat pääasiassa opiskelukavereita. Kahden nuoren ystävät olivat kotipiiristä. Seitsemällä nuorella ystävät olivat samanikäisiä kuin he itse. Yhdellä nuorella lähes kaikki hänen ystävänsä olivat häntä nuorempia.

Pekalla ei ollut juurikaan ystäviä, eikä hän kokenut heitä läheisiksi:

H: Onko sinulla ystäviä?

P: ...

H: Ei oo yhtään ystävää?

P: Ei oikeestaan.

H: Miten niin ei oo?

P: Ei ainakaan läheisiä.

Jari kertoi innostuneesti laajasta ystäväpiiristään:

H: Onko sinulla ystäviä?

J: On ja paljon.

H: Keitäs he ovat?

J: Höh ketä se on niin tuota.

H: Vai onko ne täältä koulusta vai onko sieltä kotoa vai kummastakin paikasta?

J: Kumpikin paikassa on tota tota niin tuota niin se Lehtosen Teuvo on ainaki sieltä Iitistä ja Kuopiossa se Tuomo Virtanen.

H: Vähän niinku ympäri Suomea?

J: Niin tuota ja sitten on tota sukulaiset ja serkut tota.

H: Minkäs ikäisiä nää sun ystävät on?

J: Vähän vanhempi on se Tuomo on minusta vähän vanhempi tota 21 ja sitten se Lehtonen on tota vähän vanhempi meitä ja tota menee toistakymmentä.

Veera oli nuorista ainoa, jolla oli itseään huomattavasti nuorempia ystäviä:

H: Onko sulla ystäviä?

V: On mulla tuolla Seinäjoella ja missä täällä kaikkia ympäri on.

H: Onko ne opiskelukavereita vai ihan muita?

V: Opiskelukavereita ja muita.

H: Onko ne sinun ikäisiä vai onko ne vanhempia vai nuorempia?

V: No yks on minun ikäinen ja sitten nuorempia.

H: Onko ne paljonkin sua nuorempia?

V: On ne.

H: Minkäs ikäisiä ne on?

V: Ne on nyt semmosia meitä pienempiä lapsia ku mää hoijan niitä, viiteen kuuen vuojen

vanhoja.

Haastatellut nuoret viettivät vapaa-aikaa ystäviensä kanssa hyvin monella tavalla. Neljä nuorta ei tehnyt ystäviensä kanssa mitään, koska he eivät tavanneet ollenkaan toisiaan vapaa-aikana. Ystäviensä kanssa vapaa-aikaa nuoret viettivät muun muassa pelaten, käymällä lenkillä, olemalla pihalla ja olemalla muuten vain yhdessä.

H: Mitäs te teette yhdessä?

J: Käyään vierailulla ja käyään lenkillä ja käyään kirkollakin aina täällä aina silloin tällön pyhänä asioilla ja sillä lailla.

H: Mitäs sää teet niitten kavereitten kanssa yhdessä?

K: Hmm käyn ulukona ja lenkillä ja pelataan jotakin ja ollaan vaan.

Veera tunsii olevansa jo aikuinen mutta siitä huolimatta hän mielellään leikki lasten leikkejä häntä nuorempien ystäviensä kanssa:

H: Mitäs teette yhdessä näitten ystävien kanssa?

V: Ainaki me leikitään, uiaan hyvin rannasta ja.

H: Mitä te leikitte?

V: Meiän kaikkia leikkiä.

H: Osaatko sää sanoa jonkun leikin?

V: Kotista ja piilosta.

Nuoret kuvailivat hyvää ystävää reiluksi, kivaksi, rehelliseksi ja mukavaksi. Yksi haastatelluista ei osannut esittää minkäänlaisia toiveita hyvälle ystävälle. Nuoret kertoivat erilaisia keinoja, kuinka ystävyyttä voidaan pitää yllä. He ehdottivat, että ystävyyttä voisi pitää yllä esimerkiksi kehumalla ystävää, keskustelemalla ystävien kanssa ja soittamalla ystäville. Viisi nuorta koki vaikeaksi kuvailla, miten ystävyyttä voisi pitää yllä.

H: Millainen on sun mielestä hyvä ystävä?

K: Läheinen, rakkautta.

H: Minkälainen sun mielestä on hyvä ystävä?

P: Pitää arvottaa.

H: Minkälaisia ominaisuuksia sinä arvostat hyvässä ystävässä?

P: ... Ei ainakaan kiusaa eikä.

H: Entäs muuta?

P: Eikä heti petä, jos jotain sanoo niin ei vastaa ollenkaan.

H: Miten tällaista ystävyyttä vois ylläpitää?

P: Olla koko ajan sen kanssa, ettei vaan yhen päivän olis sitte.

H: Minkälainen on sun mielestä hyvä ystävä?

V: Semmonen mukava ja auttava ja reilu reilu kaveri.

H: Miten sun mielestä ystävyyttä pidetään yllä niin että sää säilytät ne ystävät?

V: Kirjotan kirjeitä ja kortteja lähettelee.

H: Mitenkä tätä ystävyyttä pidetään yllä, miten sää itelläs pysymään ne ystävät, että sulla aina on joku kaveri?

U: No mä tuon aina hänet mun huoneeseen aina.

H: Entäs muuta?

U: No sit me ollaan no no oltiin niinku sillo keittiössä oltiin ei muuta.

Nuorten mielestä ystävyys oli tärkeää sen vuoksi, että ei tarvitse olla yksin ja voi keskustella ystävän kanssa. Viisi nuorta ei osannut kertoa, miksi ystävyys oli heille tärkeää.

H: Mikä ystävydessä on sinulle tärkeää?

S: ... Tuo on vaikea.

H: Minkä takia sulle on tärkeää, että sulla on niitä ystäviä?

S: Ettei jouvu olemaan yksin.

Kirsi kertoi hyvin avoimesti käsityksiään ystävydestä:

H: Mikä siinä ystävydessä on sinulle tärkeintä?

K: Se on jotakin ihanampaa.

H: Minkä takia on tärkeää, että sulla on ystäviä?

K: Kun ne auttaa minua ja ja luottaa minuun ja rakastelee joskus.

H: Mikä ystävydessä on sinulle tärkeää?

V: Ei siinä oikeestaan ollenkaan, että ystäviä ja ne on ne tykkää minusta ja sit ne sanoo, sää oot mukava kaveri.

Seurustelu

Esitimme nuorille seurusteluun ja seksuaalisuuteen liittyviä kysymyksiä. Osa nuorista koki nämä aroiksi ja hämmentäviksi aiheiksi, joista he lopulta kuitenkin halusivat mielellään keskustella. Kolme tyttöä ilmoitti, että heillä oli poikaystävät. Yhdellä pojalla oli tyttöystävä. Kahden nuoren seurustelu oli kestänyt jo pidemmän aikaa ja kahdella muulla seurustelu oli käytännössä kaukoihastusta. Näistä neljästä nuoresta vain yksi tapasi seurustelukumppaniaan kouluajan ulkopuolella ja he viettivät aikaansa yhdessä pyöräillen. Ne nuoret, joilla ei vielä ollut seurustelukumppania toivoivat sellaisen löytyvän. Lähes kaikki nuoret olivat sitä mieltä, että heillä olisi mahdollisuus seurusteluun. Yhdellä nuorella ei omasta mielestään ollut mahdollisuutta seurusteluun.

Jarilla oli haku päällä:

H: Onkos sulla tyttöystävää?

J: Ei ole ja tota tota ja tuota ja sitä se se kahtattaa.

H: Niinku etsimisen alla?

J: Niin etsimen alla ja on tarpeen.

H: Mitä sää luulet, että olisko sulla mahdollisuutta seurustella, jos sulla olis tämmönen tyttöystävä?

J: Kyllä.

Matti oli hyvin ennakkoluuloinen tyttöjen suhteen:

H: Kun sää oot siellä kapakoissa käyny niin onkos sieltä löytyny sulle tyttöystävää?

M: Tyytyttävä, joo joo mitä vielä. Minä en mittään hääveile, oon minä joskus hääveilly. Minä oon tuonu tänne näin tekteksiä tänne tänne näin oon tuonu tämmösen lehtiä tänne ei saa tuola, ne on kielletty.

H: Mitäs sää luulet, että jos sää löytäisit tämmösen tyttöystävän niin voisitko sää seurustella sen kanssa?

M: Heti alakkaa tyttöystävästä joo joo mitä vielä.

H: Luuletko, että sää voisit seurustella jonkun tytön kanssa?

M: Minä ei oo varmasta tuosta tytöstä miten minä ei oo varma tuo tekee tai jos käyttää huumeita tytöt antaa tommosta minä en ole. Ei missään lapaluksessa.

Nuoresta iästään huolimatta Risto oli ehtinyt seurustella jo kauan:

H: Onko sulla tyttöystävää?

R: No on.

H: Tapaatteko te vapaa-aikana?

R: No tapa tavataan ta tavataan myö jossakin.

H: Kuinka kauan te ootte olleet yhdessä tai tunteneet toisenne?

R: Tosi kauan.

H: Kuinka usein sä tapaat tätä tyttöystävää?

R: Välillä aina perjantaisin ja joskus.

Kolme nuorta kertoi, että heillä on mahdollisuus seksuaalisiin suhteisiin. Nuorista kolme oli sitä mieltä, ettei heillä olisi mahdollisuutta seksuaalisiin suhteisiin. Loput nuorista eivät osanneet vastata esitettyyn kysymykseen. Seksuaalisuuteen liittyvistä asioista nuoret olivat saaneet tietoa vanhemmiltaan ja koulustaan. Kuusi nuorta ilmoitti, etteivät he olleet saaneet lainkaan tietoa seksuaalisuuteen liittyvistä asioista.

Matin mielestä seksuaalisuudesta ei ollut tarpeellista puhua:

H: Luuletko, että sulla olis mahdollisuuksia seksuaalisiin suhteisiin?

M: Hmm seksitystä mitä vielä!

H: Ootko sää miettiny semmosta?

M: Ei ole.

H: Onko sulle kukaan kertonu tämmösistä asioista?

M: Terveystenhoitaja.

H: Pitäiskö tämmösistä asioista puhua?

M: Terveystenhoitaja nanomu pitää puhua, minä en halua.

H: Mitä sää luulet, olisiko sulla mahdollisuutta tämmösiin seksuaalisiin suhteisiin?

V: Ei.

H: Miksi ei?

V: En mää tiä, äiti ja isi on semmosia, ettei ne anna.

H: Onko tää semmonen aihe, että onko sulle puhuttu tästä?

V: Ei.

H: Mitä sää luulet, että jos sulla olis tämmönen poikaystävä niin olisiko teillä mahdollisuuksia seksuaalisiin suhteisiin?

E: Ei.

H: Minkä takia, osaatko sää sanoa?

E: En, ei siin niinku oo sillä viissiin jos jotain asiaa ei halua tehdä ja pitää sanoa ei kiitos, jos toinen pyytää.

8.2 Psyykkisesti kehitysvammaisen nuoren käsitys itsestä ja aikuisuudesta

Monille nuorille tuotti vaikeuksia kuvailla itseään ja aikuista ihmistä. Jouduimme esittämään itsensä kuvailuun liittyviä tarkentavia kysymyksiä, jotta nuoret pystyivät paremmin ymmärtämään kysymyksemme. Lopulta jokainen haastateltava kykeni kuvailemaan itseään ainakin yhdellä ominaisuudella. Kaikki nuoret kuvailivat itsestään myönteisiä piirteitä. Vain yksi mainitsi hyvien ominaisuuksiensa lisäksi olevansa joskus kiukkuinen.

H: Minkälainen sä oot?

R: No tommonen aika nuori.

H: Minkäluontonen sinä oot?

R: Hyvä luontonen.

H: Minkälaisena sinä pidät itseäsi? Jos sinä kuvailisit meille kun me ei sinua tunneta niin?

J: Mää oon tota sano tota etunimi, sukunimi ja ikä ja ja niin ja missä mää asun ja.

H: Entäs luonteenpiirteitä, osaisitko sää niitä sanoa meille?

J: Luonteenpiirte mää oon tota huumorimies minä.

H: Minkälaisena sää pidät itseäsi? Jos sää kuvailisit meille niin minkälainen sinä olet?

M: Normaali minä olen tämmönen väri, sitten minä olen hyvin tyytyväinen, en yhtään lappele minä yhtään nyrkin heiluttele, yhtään välehtelee muut oikein välehtelee.

Kirsillä oli harvinaisen myönteinen käsitys itsestään:

H: Minkälaisena sää pidät itseäsi, jos sää kuvailisit meille kun me ei tunneta sinua niin mitä sää kertoisit?

K: ...

H: Vaikka luonteenpiirteitä, että minkälainen sää oot?

K: Mää oon ihan mukava, kaunis, ihana ja.

Kukaan haastateltavista ei halunnut muuttaa itsessään mitään, vaan yhtä lukuun ottamatta kaikki olivat hyvin tyytyväisiä itseensä. Yksi tyttö tunsi joskus tyytymättömyyttä itseään kohtaan, jos hän vertasi itseään siskoonsa.

H: Haluaisitko sää joskus muuttaa jotain itsessäs? Onko jotain sellaisia asioita, että välillä tuntuu, että voi kumpa mää en oliskaan tämmönen?

A: Ei oo.

H: Olet ihan tyytyväinen ittees?

A: Oon.

H: Haluaisitko sää muuttaa jotakin itsessäsi?

S: ... En oikein.

H: Oletko tyytyväinen itseesi?

S: Oon.

H: Tuleeko koskaan semmosia hetkiä, et miks mää oon tämmönen?

S: Mun siskon takia tulee, kun se aina meikkaa ja laittaa, et miks mää en tommonen, miks pitää jotkut olla tällasia, tuokin blondi tossa kävelee.

Yhdeksän nuorta oli tiedostanut olevansa kehitysvammaainen ja yksi koki olevansa vain ajoittain. Yksi nuori ei osannut vastata esitettyyn kysymykseen.

H: Pidätkö sää itseäsi kehitysvammaisena?

R: No pidän mää vähän.

H: Miltä se tuntuu sinusta?

R: Kauheelta.

H: Mikä siinä on kauheeta?

R: En tiä.

H: Pidätkö sää itseäsi kehitysvammaisena?

M: Kyllä on. Minun äiti on nanonu ja isä.

H: Pidätkö sää itteäs kehitysvammaisena?

V: En mää hirveenä.

Emma oli tiedostanut ihmisten erilaisuuden ja oman kehitysvammaisuutensa:

H: Pidätkö sää itseäsi kehitysvammaisena?

E: No pidän kyl mie sen ittekin tiän.

H: Miltä se susta tuntuu?

E: No ei mua sillä viissiin häiritte, ei se mua haittaa, on toisetkin kehitysvammaisia ei kaikki oo niinku normaalia.

Haastateltavat pystyivät selvästi valitsemaan annetuista vaihtoehdoista sen ikävaiheen, jossa he kokivat parhaillaan olevansa. Monille tuotti vaikeuksia perustella sitä, miksi he olivat tiettyssä ikävaiheessa. Viisi haastateltua sanoi olevansa nuoria ja heidän ikänsä vaihteli 16 - 20 vuoden välillä. Kaksi henkilöä, iältään 20-vuotiaita, koki olevansa nuoria aikuisia. Neljä haastateltua tunsu itsensä aikuisiksi. He olivat iältään 15 - 18-vuotiaita. Kukaan ei sanonut olevansa enää lapsi. Valitsemalleen ikävaiheelle nuoret esittivät perusteluiksi iän, luonteen ja kyvyn päättää asioistaan.

Teemu 17 v:

H: Koetko sää olevasi lapsi, nuori vai aikuinen?

T: Nuori.

H: Millähän perusteella? Mikä susta tekee nuoren? Onko se sun ikä vai joku muu?

T: Ikä esimerkiksi.

Ulla 17 v oli päätellyt olevansa aikuinen verratessaan itseään pikkuveljeensä:

H: Koetko sää olevasi lapsi, nuori vai aikuinen?

U: Nyt nyt minä olen nyt aikuinen nyt.

H: Sinä olet nyt aikuinen?

U: Olen nyt.

H: Minkä takia sää oot päätyne siihen, että sää oot nyt aikuinen?

U: No veli nytten on vielä lapsi vielä.

H: Sää oot siitä ajatellu, että sää oot aikuinen?

U: Kyllä. Mun äiti sanoi kyllä, kyllä.

Jari 20 v tunsu olevansa siirtymässä aikuisuuteen:

H: Koetko sää olevasi lapsi, nuori vai aikuinen?

J: Hmm nuori, aikuinen siellä välissä nuori ja aikuinen.

H: Että et enää ihan nuorikaan mutta et vielä aikuinenkaan?

J: Aikuinen mä olen jo nyt pikkuhiljaa.

H: Miksi sää oot sitä mieltä, että sää olet jo lähes aikuinen?

J: Tuota mä osaan päättää, mä osaan päättää, mä osaan tuota päättää mihin mä menen ja mä tota osaan hoitele tota asioita hoitamaan ja.

Nuoren käsitys aikuisuudesta

Monen haastatellun nuoren mielestä aikuisuuteen siirtyminen tuntui mukavalta. Nuorten mielestä aikuisuuteen siirtymiseen liittyi esimerkiksi täysi-ikäiseksi tuleminen, aikaisempaa runsaampi syöminen ja suuremmaksi kasvaminen. Kaksi nuorta ei osannut kuvailla tuntemuksiaan aikuiseksi tulemisesta.

Ullan oli ilmeisesti vaikea ymmärtää aikuisuuden käsitettä:

H: Vaikka sää äsken totesit, että sää oot aikuinen, niin miltä susta tuntu se aikuiseksi tuleminen?

U: No kyllä mä syön paljon. Kyllä mä syön, se kasvattaa.

H: Entäs mitä muuta?

U: No mä käyn usein lenkillä ja juoksen paljon hyvin pihalla.

Risto vaikutti tyytyväiseltä kehityksensä kulkuun:

H: Miltä susta tuntu, kun susta tuli aikuinen?

R: No, vähän ihmeelliseltä?

H: Mikä siinä tuntu ihmeelliseltä?

R: Että musta tulee näin hyvä aikuinen.

H: Miltä tämä aikuisuuteen siirtyminen sinusta tuntuu?

M: Melkein tuosta seksistä joo.

H: Tuntuuko se susta vaikealta, kun kohta kaikki odottaa, että sinusta tulee aikuinen, kun sää oot nyt vielä nuori?

M: Aukuinen. Minä en saa ajokorttia, minä oon soittaja.

H: Miltä tää aikuisuuteen siirtyminen on sinusta tuntunut?

V: Ihan mukavalta.

H: Mikä siinä on tuntunut mukavalta?

V: On vähän isompi, eikä tarvi kotona saa olla koululla täällä.

Nuorilla ei ollut selvää käsitystä siitä, millainen on aikuinen ihminen ja miten aikuisen tulee käyttäytyä. Nuoret pystyivät kertomaan paremmin, millainen on aikuinen ihminen, kun pyysimme heitä vertaamaan, kuinka aikuinen eroaa lapsesta tai nuoresta. Nuoret kuvailivat aikuisen olevan vanhemman näköinen, asuvan itsenäisesti, tekevän töitä ja syövän terveellisesti. Kaksi nuorta ei kyennyt kuvailemaan aikuista ihmistä.

Satu oli sitä mieltä, että aikuisen ihmisen erottaa ulkonäöstä:

H: Millainen sun mielestä on aikuinen ihminen?

S: Tuo on vaikea.

H: Miten se eroaa nuoresta?

S: Se on vanhemman näkönen.

H: Onko muuta?

S: Se on isompi ja pitempi.

H: Millainen on sinun mielestä aikuinen ihminen?

M: Millanen? Syö terveesti, ulkolia, ajaa pyörällä. Ens keväänä minä saan tommone maastopyörä.

H: Minkälaista käyttäytymistä aikuiselta odotetaan?

M: Mie teen ite päätän. Minä ajan ajan pyörällä tuonne hushiiteen.

H: Mitenkä aikuinen ihminen eroaa esimerkiksi nuoresta tai pienestä lapsesta? Mitä eroa niillä on?

M: Leroa, voi herran jestas, tuota oikeesti ne on niin hauskoa.

H: Aikuiset vai lapset?

M: Niin lapset niin.

H: Millainen on aikuinen?

M: Aikunen aina komentelee tuosta noin komentellee suoraan vaan minä en halua.

H: Millainen on sinun mielestä aikuinen ihminen?

K: Mää viimeks täytin 19 vuotta, niin ikä tulee niin aikuistuu täällä.

H: Millä tavalla aikuinen ihminen eroaa pienestä lapsesta?

K: Mun sisko on pien tyttövaiva, onko se vuoden ikä voi olla lapsesta olla.

H: Miten aikuisen ihmisen pitäisi käyttäytyä ja toimia?

K: Hyvin.

H: Onko sitten jotakin semmosia vaatimuksia tai odotuksia, että aikuiselta ihmiseltä odotetaan?

K: Kyllä niinku on.

H: Minkälaisia?

K: Kasvattaa lapsia.

Haastatelluista nuorista yhdeksän oli sitä mieltä, että muut pitävät heistä. Yksi nuorista ei tiennyt, että pitävätkö muut ihmiset hänestä. Yksi haastateltava ajatteli muiden pitävän hänestä ajoittain. Haastatellut ajattelivat muiden ihmisten ajattelevan heistä pääasiassa myönteisiä asioita. Tosin yhdellä nuorella ei ollut käsitystä siitä, mitä muut ihmiset hänestä mahdollisesti ajattelevat. Nuoret ajattelivat muiden pitävän heitä esimerkiksi mukavina ja normaaleina ihmisinä. He olivat myös sitä mieltä, että muut ovat hyväksyneet heidät.

H: Uskotko, että muut ihmiset tykkää sinusta?

M: Tykkäämistä tykkäämistä mitä vielä. Joskus ei joskus kyllä.

H: Millon ne ei tykkää sinusta?

M: Jos minä käyn kapakassa käy minä muut ei tykkää.

H: No millos muut tykkää sinusta?

M: Jos minä en käy missää käy niin sitten ne alakkaa tykkäämään.

H: Mitä luulet, että muut ihmiset ajattelee sinusta?

M: Höö sanotaa huu sanotaan, että Melkein melkein tyytyväinen.

H: Uskotko sää, että ihmiset pitää sinusta?

K: Uskon.

H: Miten sää oot päätyyny semmoseen tulokseen?

K: No kun minä sanon uskon, että ne auttaa ja tulee toimeen keskenään.

H: Mitä luulet, että muut ihmiset ajattelee sinusta?

K: Kyllä se niinku myö eilen käytiin diskossa, niin ajateltiin että poikia tai tyttöi miten kävi.

H: Mitähän ne ajatteli sinusta?

K: Nätiltä tytöltä näytti.

H: Entäpä mitä muut ihmiset sun mielestä ajattelee sinusta?

J: Tuota hmm tyytyväinen on kai tyytyväinen tota ihmisetkin tota ja tuota ja näkee tota tota me ollaan kaikki erilaisia.

Ullalla oli vahva tunne siitä, että muut pitävät hänestä:

H: Mitä luulet, että muut ihmiset ajattelee sinusta?

U: Kyllä se paljo tykkää minusta kyllä.

H: Kuka?

U: No no kaikki tykkää musta.

8.3 Psyykkisesti kehitysvammaisen nuoren tulevaisuuden suunnitelmat

Nuorille tuotti vaikeuksia ymmärtää tulevaisuuden käsite. Saadaksemme vastauksen nuorten tulevaisuuden suunnitelmiin liittyviin kysymyksiin, jouduimme johdattamaan nuoria käyttämällä hyväksi pienempiä osa-alueita liittyen esimerkiksi asumiseen ja työhön. Kahdeksan nuorta osasi kertoa omista tulevaisuuden suunnitelmistaan. Kolmella nuorella ei ollut vielä suunnitelmia. Neljällä nuorella oli opiskeluun ja kolmella työhön liittyviä suunnitelmia. Kaksi nuorta oli miettinyt asumiseen liittyviä asioita. Nuoret olivat aikaisemmin maininneet haluavansa tyttö/poikaystävänsä mutta vain yksi mainitsi sen kuuluvan tulevaisuutensa suunnitelmiin.

Jarilla oli selviä tulevaisuuden suunnitelmia:

H: Kerropas onko sulla jonkinlaisia tulevaisuuden suunnitelmia?

J: Hmm mä oon vielä tuota ens vuonna tota jatkan vielä opiskelu täällä vielä tota mä haken ammattilinjoille.

H: Ootko sää jo miettiny, mikä linja se on?

J: Koti- ja laitostalouden linjalle mä menen hakemaan.

H: Onkos sulla muita tulevaisuuden suunnitelmia?

J: Asuminen toinen asia tota ja se uus tyttöystävä ja nuo tota tota tota kyllä tota siinä on kaikki.

Matti oli päättänyt jäädä kotiinsa asumaan:

H: Minkälaisia tulevaisuuden suunnitelmia sulla on?

M: Tulevuus sanotaan ääh, voi mää haukottelen tässä, joo.

H: Ootko sää miettiny tulevaisuutta?

M: Sitte minä oon sanonu en hae muuta paikkaa, en hae työ riittää minulle tämä.

H: Ootko suunnitellu, että menisit vaikka töihin tämän koulun jälkeen?

M: En minä oon oikein väsyny ritävä pari viis tuntia pitää olla pois koulusta ja työstä pitää olla vapaa, vapaalla pitää olla.

H: Mitäs sää meinaat tehdä, kun tää koulu päättyy?

M: Kotona olen.

H: Et aio töitä hakea?

M: En. Minä teen kotona töitä.

H: Minkälaisia tulevaisuuden suunnitelmia simulla on?

K: Aika paljon.

H: No minkälaisia?

K: Rehellisyys.

H: Ootko sää suunnitellu, että mitä sää sitten kun tämä koulu on täällä päättyny, mitä sää teet sen jälkeen?

K: Meen töihin ja ruveta nyt sairaanhoitajaksi.

H: Onkos muita suunnitelmia?

K: Mennä johonki sairaalaan töihin.

H: Onko sulla jonkinlaisia tulevaisuuden suunnitelmia?

V: Ei, ainaki hevosella meinasin ainaki hankkia.

H: Hevosen meinaat hankkia. Onkos muita?

V: Ei, koira.

H: Entäs onkos tämmösiin työhön tai asumiseen liittyviä suunnitelmia?

V: Äitillä kyllä varmasti jotaki.

H: Kerro minkälaisia?

V: Oma huone alakerrasta ainaki ja telkkari ja videokin.

Neljän nuoren tulevaisuuden suunnitteluun oli osallistunut opettaja. Kahdeksan nuorta kertoi, että myös heidän vanhempansa olivat osallistuneet suunnitteluun. Kuusi nuorta tunsu itse saaneensa olla mukana tulevaisuuden suunnittelussa. Yksi nuorista mainitsi, että hänen tulevaisuuttansa olivat suunnitelleet vain kaverit.

Teemu oli suunnitellut omaa tulevaisuuttaan vanhempiensa kanssa:

H: Ketkä ovat osallistuneet tähän sun tulevaisuuden suunnitteluun?

T: ...

H: Kenen kanssa sää oot pohtinu, mitä sää teet?

T: Vanhempien kanssa.

Veeran tulevaisuutta oli suunniteltu kolmessa sukupolvessa:

H: Ketkä siihen sun tulevaisuuden suunnitteluun on osallistuneet?

V: Äiti ja isi tietysti ja sitte pari mummoa.

H: Ootko sää itte?

V: Oon.

H: Ketkä tähän sun tulevaisuuden suunnitteluun osallistuu tai mietitäänkö sitä missään?

E: No yhdessä sitä ollaan niinku se kuuluu niinku ei se kouluaikaan kuulu, se niinku vapaa- aikaan ja semmisiin kuuluu.

H: Onko esimerkiksi vanhemmat ja sinä, niin ootteko te puhuneet sun tulevaisuudesta?

E: Kyllä me ollaan sillä viissiin puhuttu, et sit tulevaisuudessa mitä sitä pystyy ku koulut on käyny ajattamaan, muuttaako kotoa pois tai jatkaako niinku opiskelua tai semmosta.

Haastatellut nuoret kokivat oman tulevaisuutensa varsin ongelmattomana. Ainoastaan yksi nuori oli huolissaan tulevaisuudestaan. Yksi nuorista ei pystynyt muistamaan, onko hänellä tulevaisuuteen liittyviä ongelmia.

Matti oli huolestunut monista tulevaisuuteen liittyvistä asioista:

H: Onko sulla mitään tulevaisuuteen liittyviä ongelmia?

M: Hmm.

H: Huolestuttaako mikään asia?

M: Kyllä on vähän tämmönen pelottaa, huolissaan minä olen.

H: Mistä sää oot huolissaan?

M: Tosta noin melkein kaikista.

H: Mistä kaikista?

M: Mistä kaikista, saako täällä nanaa täällä oikein ääneen?

H: Kyllä saa sanoa.

M: Minä nyrkääntyin johtajat, johtajat kuule alakaa rähäkkä miulle tosta noin vaan, niin on minä tiedän tämän tämän talossa, minä tiiän ite täällä ei johtajat määrää.

H: Kenen pitäis määrätä?

M: Minä määrää minää määrään mun omasta asilasta.

H: Onko mitään semmosia tulevaisuuteen liittyviä ongelmia?

K: Ei ainakaan mun mielestä ollu.

8.3.1 Asumiseen liittyvät suunnitelmat

Nuorilla oli erilaisia asumiseen liittyviä suunnitelmia. Viisi nuorista halusi mieluiten asua yksin. Kaksi nuorta ei halunnut muuttaa pois kotoaan, vaan he halusivat jatkaa asumistaan vanhempien kanssa. Kaksi nuorta toivoi voivansa asua kaverinsa kanssa. Yksi nuorista

suunnitteli asuntolaan muuttamista ja yksi ei vielä tiennyt, miten haluaisi asua. Niille nuorille, jotka halusivat muuttaa pois kotoaan, asumisetäisyydellä vanhemmista ei ollut suurta merkitystä. Kysyessämme nuorilta kenen kanssa he haluaisivat asua, seitsemän nuorta vastasi eri tavalla kuin aikaisemmin asumista koskevaan kysymykseen. Viisi nuorista halusi asua kaverinsa kanssa. Nyt vain kolme nuorta halusi asua yksin. Samoin kuin vanhempien kanssa halusi asua enää yksi. Kahdelle nuorelle ei ollut vielä selvinnyt, kenen kanssa he haluaisivat asua.

Ulla viihtyi vanhempiensa kanssa:

H: No, jos sää saisit nyt itte valita, niin kuinka sää asuisit?

U: No mä saan olla kyllä oma oma kotona.

H: Siis äidin ja isän kanssa vai yksin?

U: No äidin ja isän kanssa.

Risto haaveili rivitalossa asumisesta:

H: No miten sää haluaisit asua, jos sää saist itte päättää?

R: No varmaan kämpässä tai jossakin.

H: Missä kämpässä?

R: Varmaan rivitalossa tai jossakin.

H: Yksin vai?

R: Yksin.

H: Kenen kanssa sää sitten haluaisit asua?

K: No yh kavereitten tai sitten pojan kanssa.

Monelle nuorelle kotoa pois muuttaminen tuntui varsin ongelmattomalta. Nuorilla, joilla kotoa pois muuttaminen tuotti ongelmia, ongelmat liittyivät vanhempien jättämiseen, imurointiin ja oman asunnon oven kiinni pitämiseen. Yhden nuoren ongelmana oli rumpujen siirto, joka esti kotoa pois muuttamisen kokonaan. Kaksi nuorta ei osannut kertoa, mikä kotoa pois muuttamisessa tuntuu vaikealta.

Sadulle ero vanhemmista tuntui vaikealta:

H: Mikä siinä kotoa pois muuttamisessa tuntuu tällä hetkellä vaikealta?

S: Siellä on mun vanhemmat.

H: Voiko joku asia siinä kotoa pois muuttamisessa tuntua vaikealta?

J: Vaikeimmia öh hmm hmm niin tuota ei saa tuota laskea tuota tota tota tota kauppiasta ja tota ja pitäis olla ovi lukossa tuota ei tule ylimääräisiä.

Matti pelkäsi muuttamisen estävän hänen soittoharrastuksensa:

*H: Mikä siinä tuntuu vaikealta siinä kotoa pois muuttamisessa, minkä takia sinä et halua?
M: Kato mimulla itellä on rummut, mulla on työlä minä soittaja, minä soitan rumpua, hei!
H: Ai sää oot rumpali?
M: Niin rumpali niin on. Jos minä en saa muuttamaan pois, miten saahaan rummut sisälle, tuota ei mitenkään. Miten on kerrostalo on vielä on soittamaan, hei avakaa ovi, avakaa ovi! Tänne ei mittään soittamaan tulla!*

Nuorten ei ollut helppo ilmaista, miten kotoa pois muuttamista voisi helpottaa. Viiden nuoren mielestä kotoa pois muuttamista ei voinut helpottaa mitenkään. Kaksi nuorta ajatteli, että vanhemmat voisivat auttaa jotenkin mutta eivät osanneet sanoa miten. Yksi nuori tunsi, että kotoa pois muuttamista voisi helpottaa, jos joku kävisi katsomassa häntä. Yksi nuori koki muuttamisen helpottuvan kotiin soittamisella ja yksi nuori väliasuntoon muuttamisella.

H: Millä tavalla siitä kotoa pois muuttamisesta vois tehdä helpompaa? Voisko joku auttaa sinua siinä?

P: Vois.

H: Osaatko sää sanoa mitenkä?

P: ... Kävis välillä siellä.

H: Mites sitä vois helpottaa, voisko sitä jollakin lailla helpottaa, että ei tuntuis niin vaikealta lähteä sieltä kotoa?

T: Silloin tällöin soittais kotia.

Kolme nuorta tunsi voivansa päättää täysin itsenäisesti omasta asumisestaan. Neljän nuoren mielestä vanhemmat tekivät heidän asumistaan koskevat päätökset. Nuoret mainitsivat myös sisarukset ja koulun rehtorin osallistuvan asumista koskevaan päätöksen tekoon.

H: Kuka sun asumisesta päättää tai ootteko te esimerkiksi kotona, että jos sää joskus muutat kotoa pois, niin kuka siitä päättää?

S: Vanhemmat.

H: Entäs sää itse?

S: ...

H: Onko sinun mielipiteellä mitään merkitystä siinä päätöksenteossa?

S: On siinä.

H: Mutta kuka sen päättää, että milloin sää lähdet kotoa pois?

P: Ite.

H: Kuka tästä sun asumisesta on päättäny tai kuka päättää myöhemmin, mitä sää luulet?

V: Isi varmaan.

H: Entäs sinä itte?

V: Joo.

8.3.2 Nuorten työtoiveet

Nuorten työtoiveet vaihtelivat yksilöittäin. Kolmella nuorella ei ollut työtä koskevia toiveita. Kolme poikaa halusi suuntautua puualalle. Muiden nuorten toivetoita olivat yrttien putsaaminen, polttopuiden teko kotona, kudonta, lastenhoito ja sairaanhoitajan ammatin harjoittaminen.

H: Mitä työtä sää tekisit, jos saisit ihan vapaasti valita?

T: ...

H: Mikä se on sinun toiveammatti tai toivetyö?

T: Oisko se puuseppä.

Risto ei halunnut perinteisiin miesten ammatteihin:

H: No mitäs työtä sää tekisit, jos saisit ihan vapaasti valita?

R: Jaaha lastenhoitoa ja sitten jotakin.

Matti oli ehdottomasti sitä mieltä, että hän halusi asua ja tehdä työnsä lapsuuden kodissaan:

H: Mitä työtä sää tekisit, jos saisit ihan vapaasti valita?

M: Oikeesti minä oon tuo puuta minä tien tuonne mökille, minä teen puuhommia tuon rankoa, polttopuuta minä oon tehny. Tuo on oikea ammatti miulle.

Kirsillä ammattitoive oli hyvin selvä mutta hän ei ollut vielä tiedostanut sitä, että hänellä ei todellisuudessa ole mahdollisuutta toimia siinä ammatissa:

H: Minkälaiset mahdollisuudet luulet, että sinulla olis päästä tekemään sairaanhoitajan hommia?

K: No se on niin helppo ja no kai se koko lääketieteen osa niitä helppoja tehtäviä.

H: Minkälaisia esimerkiksi?

K: Syn synnytysosastolla, siellä synnytetään lapsia.

H: Joo sää tykkäisit sinne mennä?

K: Niin.

8.3.3 Sitoutuminen parisuhteeseen

Kahdeksan nuorista olisi valmis solmimaan avioliiton tulevaisuudessa. Kaksi poikaa ei

ollut halukkaita solmimaan avioliittoa. Yksi nuori ei ollut varma halukkuudestaan avioliittoon.

Ulla oli ehdottoman varma halukkuudestaan avioitua:

H: Haluaisitko sää joskus solmia avioliiton, mennä naimisiin?

U: Naimisiin vai?

H: Niin, olisit morsian ja sinulla olis sulhanen?

U: Kyllä, kyllä tekisi mieli mennä, kyllä.

Risto oli pohtinut avioitumisen mahdollisuutta:

H: Haluaisitko solmia avioliiton sen sun tyttöystävän kanssa?

R: Joo.

H: Oot miettiny?

R: Oon.

H: Mihin tulokseen tulit?

R: Että kyllä.

H: Luuletko, että se olis mahdollista?

R: Ois se kyllä.

H: Oletko sää sen tyttöystävän kanssa puhunut tämmösestä mahdollisuudesta?

R: Ollaan me.

H: No mitäs se on mieltä?

R: Ois se kyllä hyvä irea.

H: Jos sulla ois se poikaystävä, haluaisitko sää mennä hänen kanssaan naimisiin?

E: Se niinku kyllä sitä vois niinku ajatella. Pitää kysyä ite sit mieltä mitä se on ja mikä päivä ja sit milloin.

Monille nuorille tuotti vaikeuksia selvittää avioliiton edellytyksiä. Nuoret, jotka pystyivät vastaamaan esitettyyn kysymykseen lähinnä kuvailivat avioliittoa. He kuvailivat avioliiton tuntuvan itsestä mukavalta ja hyvältä. Yksi nuori totesi ihanan puolison olevan riittävä edellytys avioliitolle.

H: Mitäs se naimisiin meno edellyttäis?

R: Onhan se vähän semmosta mukavaa.

H: Vaatiiko se jotakin asioita, että kaks ihmistä voi mennä naimisiin?

R: Vaatii se vähäsen.

H: Mitä se vaatii?

R: No vaatii jotakin.

Jarin mielestä avioliitossa on tärkeää yhdessäolo:

H: Mitäs se avioliitto edellyttäis?

J: Sitten tota asutaa kahestaan ja tota tota ja käyään kaikista ja niin tota kyllä tota ja tehään yhdessä töitä.

9 TULOSTEN TARKASTELU

Tarkastelemme tutkimustuloksiamme tutkimusongelmittain 1) minkälainen on siirtymävaiheessa olevan psyykkisesti kehitysvammaisen nuoren elämäntilanne, 2) nuoren käsitys itsestä ja aikuisuudesta ja 3) millaisia tulevaisuuden suunnitelmia nuorella on.

9.1 Ongelma 1

Olemme tarkastelleet siirtymävaiheessa olevien kehitysvammaisten nuorten elämäntilannetta esittelemämme Pattonin ja Browderin jaottelun mukaisesti. Tutkimuksessamme kaikkien haastateltujen nuorten elämäntilanne oli hyvin samankaltainen. Pääsääntöisesti nuoret olivat hyvin tyytyväisiä nykyiseen elämäntilanteeseensa. Kaikki nuoret opiskelivat, osa nuorista opiskeli toimintakeskuksen jatkoryhmässä ja osa erityisammattikoulussa. Yleensä nuoret eivät olleet päättäneet opiskelupaikastaan itsenäisesti, vaan päätökseen oli vaikuttanut vanhempien ja opettajien mielipide. Suurin osa nuorista piti opiskelupaikan valintaa onnistuneena. Jokaisen nuoren opiskeluun sisältyi taitojen harjoittelu. Nuoret kokivat opiskeluun kuuluvat työtehtävät mielekkäiksi.

Kehitysvammaisen nuoren peruskoulun jälkeiseen jatkokoulutukseen pääseminen ei ole itsestäänselvyys. Koulutukseen pääsemisen yhtenä esteenä on riittämätön koulutuspaikkojen tarjonta. Jatkokoulutusmahdollisuudet vaihtelevat alueittain, joten koulutukseen hakeutuva nuori voi joutua eriarvoiseen asemaan asuinpaikkansa vuoksi. Peruskoulussa annettava ammatinvalinnanohjaus ei ole riittävää tai huonoimmassa tapauksessa ammatinvalinnanohjausta ei ole lainkaan. Tämä osaltaan vaikuttaa siihen, että nuorilla ja heidän vanhemmillaan ei ole tietoa olemassa olevista jatkokoulutusmahdollisuuksista. Tämän tutkimuksen haastateltujen nuorten tilannetta ei voida verrata vammaisten yleiseen heikkoon koulutustilanteeseen, koska nuorilla oli jatkokoulutuspaikka joko erityisammattikoulussa tai toimintakeskuksen jatkoryhmässä. Tosin näistäkin nuorista kaikki eivät olleet saaneet jatkokoulutuspaikkaa heti peruskoulun päätyttyä.

Vanhempien ja opettajien mielipiteellä on ratkaiseva vaikutus kehitysvammaisen nuoren opiskelupaikan valintaan. Tämän vuoksi heidän tulee hankkia aktiivisesti tietoa tarjolla olevista peruskoulun jälkeisistä vaihtoehtoista ja keskustella eri koulutusmahdollisuuksista nuoren itsensä kanssa. Nuoren toiveita ja kykyjä vastaavaan jatkokoulutukseen pääseminen lisää nuoren kokemaa tyytyväisyyttä. Nuoren kannalta on tärkeää, että hän saa solmia uusia sosiaalisia suhteita sekä oppia uusia elämässä tarvittavia tietoja ja taitoja. Kehitysvammaiset nuoret ovat yleensä riippuvaisia vanhemmistaan. Jatkokoulutukseen pääsy tarjoaa nuorelle mahdollisuuden itsenäistymiseen ja irtaantumiseen vanhemmistaan, etenkin jos opiskelupaikka on muualla kuin kotipaikkakunnalla.

Eriksonin psykososiaalisen vaiheteorian mukaan nuoruusiän kehitystehtäviin kuuluu oman identiteetin kehittäminen. Koulutus tukee nuoren ammatti-identiteetin muodostumista ja lisää nuoren itsearvostusta. Varsinkin erityisammattikoulussa opiskelevien nuorten osalla oli selvästi havaittavissa oman ammatti-identiteetin selkiytymistä. Nuoret olivat tyytyväisiä opiskelualansa ja toivoivat tulevan työnsä liittyvän hankkimaansa koulutukseen.

Jatkoryhmässä opiskelevat nuoret asuivat kotona. Erityisammattikoulua käyvät nuoret asuivat viikot koulun asuntolassa ja viikonloppuisin sekä lomien aikana vanhempiensa luona kotona. Nuoret pitivät sen hetkisiä asumisjärjestelyjä heille sopivina. Kuusi nuorta tunsivat tarvitsevansa jonkinlaista apua asumiseen liittyvissä asioissa. Avun tarve liittyi muun muassa raha-asioihin ja lääkkeiden oton muistuttamiseen. Kaikki haastatellut nuoret olivat sen ikäisiä, että siinä ikävaiheessa kotona asuminen on vielä tyypillistä. Erityisammattikoulun asuntolassa asuvat nuoret olivat itsenäistymisessä asumisen osalla pidemmällä kuin jatkoryhmässä opiskelevat nuoret.

Kaikilla tutkimukseen osallistuneilla oli harrastuksia. Yleisimpiä harrastuksia olivat musiikin kuuntelu, television katselu, erilaiset liikunnalliset harrastukset ja tietokoneella pelaaminen. Nuorilla oli omasta mielestään riittävästi harrastuksia. Nuoret viettivät vapaa-aikaansa kavereidensa, sisarustensa ja vanhempiensa kanssa.

Erilaiset harrastukset ja vapaa-ajan toiminnot tuovat elämään sisältöä ja luovat mahdollisuuden sosiaaliseen kanssakäymiseen. Kuten teoreettisessa osassa olemme todenneet, Dattilo (1987) on tutkinut kehitysvammaisten nuorten vapaa-ajan toimintaa ja päätenyt

siihen tulokseen, että kehitysvammaisten nuorten on vaikeaa päättää vapaa-ajan viettotavastaan. Lisäksi tutkimuksen mukaan kehitysvammaisilla henkilöillä on muita vähemmän harrastuksia. Tutkimuksessamme päädyimme eriäviin tutkimustuloksiin. Kehitysvammaiset nuoret eivät kokeneet vapaa-aikaansa pitkästyttäväksi, sillä heillä oli runsaasti erilaisia harrastuksia. Nuorten yleisimpiin harrastuksiin kuului television katselu ja musiikin kuuntelu, mikä on samankaltainen tulos kuin teoriaosassa esittelemämme Kregelin ym. (1986) ja Tyynelän (1995) tutkimustulokset. Tutkimuksessamme nuorten harrastukset eivät rajoittuneet ainoastaan kotiin, vaan harrastustoimintaa tapahtui myös kodin ulkopuolella.

Vain yhdellä nuorista ei ollut opiskelukavereita. Erityisammattikoulussa opiskelevat nuoret viettivät enemmän aikaa opiskelukavereidensa kanssa kuin jatkoryhmässä opiskelevat nuoret. Tähän vaikutti se, että erityisammattikoulussa opiskelevat nuoret asuivat viikot koulun asuntolassa. Jatkoryhmäläisillä ystävien tapaaminen rajoittui pääasiassa koulu-aikaan, sillä ystävien tapaamista vaikeutti välimatkat ja niiden kulkeminen. Tällaisilta ongelmilta voitaisiin välttyä, jos vanhemmat opastaisivat ja mahdollisuuksien mukaan auttaisivat välimatkojen kulkemisessa. Useimmilla nuorista oli ystäviä, jotka olivat yleensä opiskelukavereita. Jotkut nuorista toivoivat, että heillä olisi enemmän kavereita erityisesti vapaa-aikana. Perheenjäsenten ja sukulaisten nimeäminen ei ollut nuorten keskuudessa yleistä, sillä vain yksi nuori nimesi perheenjäsenet ja yksi nuori sukulaiset ystävikseen. Suurimmalla osalla nuorista ystävät olivat samanikäisiä kuin he itse. Ystävien kanssa aikaa vietettiin lenkkeillen, pelaten ja yhdessä ollen.

Nuoruusiässä ystäväpiirin merkitys korostuu identiteetin muodostumisessa. Ystävät tarjoavat nuorelle sosiaalista tukea ja vertaisryhmän, johon nuori voi samaistua. Kehitysvammainen nuori voi helposti jäädä ikätovereidensa muodostamien ryhmien ulkopuolelle puutteellisten sosiaalisten taitojensa sekä itse vammaisuutensa vuoksi. Kehitysvammaiselle nuorelle vertaisryhmä on tärkeä, koska silloin nuori voi välttyä kokemasta alemmuuden tunnetta. Tässä tutkimuksessa nuorten ystävät olivat pääasiassa kehitysvammaisia. Samaan tulokseen ovat päätyneet jo aiemmin teoriaosassa mainitsemamme Green ym. (1995) tutkimuksessaan.

Poiketen esittelemästämme Tyynelän (1995) tutkimuksesta kehitysvammaisille nuorille ei ollut tyypillistä nimetä ystävikseen perheenjäseniä, sukulaisia eikä kouluympäristönsä

aikuisia. Kehitysvammaisten nuorten ystäviä olivat yleensä heidän opiskelukaverinsa, suhteet opiskelukavereihin eivät kuitenkaan olleet erityisen läheisiä varsinkaan toimintakeskuksen jatkoryhmässä opiskelevilla. Erityisammattikoulussa opiskelevien nuorten suhteet opiskelukavereihinsa olivat tiiviimpiä, koska asuntolassa asuvilla nuorilla oli paremmat mahdollisuudet viettää aikaa opiskelukavereidensa kanssa ja lisäksi heille oli järjestetty yhteistä vapaa-ajan toimintaa. Opiskelu, johon liittyy kotoa pois muuttaminen edistää sosiaalista kanssakäymistä ja nuoren itsenäistymistä.

Neljällä nuorella oli erityinen tyttö/poikaystävä. Näistä nuorista kahdella seurustelusuhde ei ollut syvällisellä tasolla, koska yhteydenpito seurustelukumppaniin oli hyvin satunnaista. Muut nuoret, lukuunottamatta yhtä, halusivat itselleen tyttö/poikaystävän tulevaisuudessa. Nuoret uskoivat, että seksuaalisuuteen liittyvät asiat eivät olleet vielä ajankohtaisia. Nuorille tuotti vaikeuksia kertoa, olisiko heillä mahdollisuuksia seksuaalisiin suhteisiin. Tähän saattoi olla syynä seksuaalisuus-käsitteen ymmärtämisen vaikeus.

Nuoruuteen kuuluu seurustelukokemusten hankkiminen. Seurustelusuhde auttaa nuorta selkeyttämään omaa sukupuoli-identiteettiään ja tuntemaan vastavuoroista hyväksyntää ja läheisyyttä. Tutkimusessa käyttämässämme Eriksonin psykososiaalisessa vaiheteoriassa varhaisaikuisuuden kehitystehtävänä on läheisyyden saavuttaminen. Tässä tutkimuksessa mukana olleilla kehitysvammaisilla nuorilla oli tarve läheisyyden kokemiseen ja tunne siitä, että halusivat jakaa itsensä muiden ihmisten kanssa. Tämä ilmeni siten, että ne nuoret, joilla ei vielä ollut seurustelusuhdetta olivat halukkaita aloittamaan seurustelusuhteen tulevaisuudessa. Nuoret itse uskoivat olevansa kykeneviä seurustelusuhteeseen ja olettivat sen olevan myös mahdollista. Tästä huolimatta nuorilla ei ollut selvää käsitystä siitä, mitä seurustelusuhde vaatii ja edellyttää.

Viisi nuorista ajatteli tulevansa toimeen ilman minkäänlaisia tukipalveluja. Tilanne ei todellisuudessa ollut välttämättä tällainen, sillä tukipalvelu-käsite oli heille liian abstrakti ymmärtää. Mielestämme kaikki haastatellut nuoret olisivat tarvinneet jonkin asteista apua jokapäiväisessä elämässään. Kuusi nuorta tarvitsi erilaisia tukipalveluja, kuten kuljetusta ja tukihenkilöä. Nuoret saivat tarvittaessa apua esimerkiksi vanhemmilta ja opettajilta.

9.2 Ongelma 2

Kaikilla nuorilla oli hyvin myönteinen minäkuva, eikä kukaan haastateltavista tuntenut tarvetta muuttaa mitään itsessään. Suurin osa nuorista oli sitä mieltä, että muut ihmiset pitivät heistä. Nuorten, jotka kykenivät ajattelemaan, mitä muut ihmiset heistä ajattelivat, voidaan katsoa olevan Kylénin sovelluksen ajattelun C-tasolla. Tällä tasolla oleva henkilö ymmärtää asioita uusista näkökulmista ja myös muiden ihmisten kannalta (Lehtinen ym. 1993, 17). Neljä haastatelluista kertoi olevansa jo aikuisia ja kaksi haastateltua oli mielestään nuoria aikuisia. Aikuisiksi itsensä mieltäneet nuoret olivat ikänsä puolesta vielä nuoria. Viisi haastateltua tunsikin itsensä nuoriksi. Nuorten mielestä aikuiseksi tuleminen tuntui lähinnä mukavalta. Nuorille tuotti vaikeuksia kuvailla aikuista ihmistä.

Tutkimuksessamme nuorten oli vaikeaa kuvailla itseään. Tähän saattoi olla syynä se, etteivät nuoret olleet aikaisemmin joutuneet kuvailemaan itseään ja pohtimaan omia piirteitään. Myös kehitysvammaisuus itsessään voi asettaa rajoituksia kyvyille kuvailla itseään. Nuoret olivat kuitenkin erittäin tyytyväisiä itseensä ja tunsivat myös muiden ihmisten pitävän heistä. Tämä on osaltaan ollut vaikuttamassa siihen, että nuorten minäkuva oli kehittynyt myönteiseksi. Vaikutti siltä, että suurin osa nuorista oli tiedostanut oman kehitysvammaisuutensa ja hyväksynyt sen. Oman kehitysvammaisuuden hyväksymistä oli edistänyt vanhempien kanssa käydyt keskustelut asiasta.

Joillakin nuorista oli havaittavissa identiteetin selkiytymättömyyttä oman ikävaiheensa suhteen. Haastatelluista nuorimmat, iältään 15 - 18-vuotiaat, kokivat olevansa jo aikuisia, vaikka iän ja haastatteluvastauksista välittyneen kuvan perusteella he eivät olleet vielä aikuisia. Psykkiseen kehitysvammaisuuteen kuuluvat toimintakyvyn rajoitukset asettavat rajat kehitykselle. Kaikki kehitysvammaiset voivat saavuttaa ikänsä puolesta aikuisuuden mutta muilta osin aikuisuus voi jäädä saavuttamatta. Tämä ei kuitenkaan käytännössä tarkoita sitä, etteikö kognitiivista kehittymistä tapahtuisi iän myötä. Erityisammattikoulussa opiskelevat nuoret olivat iältään vanhempia kuin jatkoryhmässä opiskelevat. Vanhimpien opiskelijoiden ajatusmaailma oli kypsempää ja he pystyivät paremmin pohtimaan kysytyjä asioita kuin nuorimmat opiskelijat. Vanhimpien opiskelijoiden ajatusmaailma edusti Kylénin sovelluksen C-tasoa, koska he pystyivät paremmin ymmärtämään erilaisia aika- ja tilakäsityksiä yleisemmällä tasolla (Lehtinen ym. 1993, 17). Vanhimmat opiskelijat osasivat

tilakäsityksiä yleisemmällä tasolla (Lehtinen ym. 1993, 17). Vanhimmat opiskelijat osasivat myös realistisemmin ilmaista oman ikävaiheensa. Identiteetin selkiytymistä auttaa iän myötä tapahtuva kehitys sekä ympäristön tarjoama tuki ja palaute.

Nuorten käsitys aikuisuudesta oli epäselvä. Aikuisuuden käsite voi olla kehitysvammaiselle liian abstrakti ja vaikea ymmärtää. Nuoret kuvailivat aikuista hyvin konkreettisella tavalla. Nuorten kanssa ei välttämättä oltu riittävästi keskusteltu aikuisuudesta ja aikuisuuteen siirtymisestä, jolloin nuorille ei ole muodostunut selvää kuvaa yleisestä elämäntilasta. Kaikki kehitysvammaiset nuoret eivät pysty ymmärtämään aikuisuuden käsitettä, koska se edellyttäisi kykyä käsittää abstrakteja käsitteitä kuten tulevaisuus.

9.3 Ongelma 3

Nuorten tulevaisuuden toiveisiin kuului kotoa pois muuttaminen ja itsenäinen asuminen. Nuorten tulevaisuuden asumistoiveet vaihtelivat yksilöittäin. Suurin osa nuorista halusi muuttaa pois lapsuuden kodistaan. Nuoret eivät kokeneet kotoa pois muuttamista vaikeaksi. Vain kolme nuorta sai omasta mielestään päättää itse omasta asumisestaan.

Nuorista viisi halusi tulevaisuudessa asettua asumaan jonkun kaverinsa kanssa. Nuoret eivät olleet kuitenkaan miettineet eivätkä suunnitelleet kotoa pois muuttamista erityisen tarkasti. Kuten olemme teoriaosassa esitelleet, Anderson (1984) on tutkimuksessaan todennut, että kehitysvammaiset nuoret ovat halukkaita asumaan itsenäisesti mutta he eivät ole ajatelleet sitä mitenkään perusteellisesti. Jotkut haastattelemistamme nuorista selvästi alkoivat pohtia kotoa pois muuttamista vasta siinä vaiheessa, kun heille esitettiin asumiseen liittyviä kysymyksiä.

Kotoa pois muuttamiseen voi liittyä monenlaisia ongelmia, kuten taloudelliset ongelmat sekä fyysinen ja psyykinen ero vanhemmista. Monet nuorista eivät liittäneet kotoa pois muuttamiseen lainkaan ongelmia. Syynä tähän saattoi olla se, etteivät nuoret olleet miettineet kotoa pois muuttamista ja siihen liittyviä mahdollisia ongelmia. Lisäksi kehitysvammaisten nuorten kyky kuvitella on rajoittunutta, jolloin asioiden todellisuuden ymmärtäminen vaikeutuu. Jotkut nuorista olivat sitä mieltä, että itsenäinen asuminen edellyttäisi ulkopuolista apua. Psyykkisesti kehitysvammaisten itsenäinen asuminen on

itsenäisessä elämisessä tarvittavia taitoja.

Kaikki nuoret eivät kokeneet, että he itse tai heidän vanhempansa olisivat saaneet osallistua nuorten tulevaisuuden suunnitteluun. Samanlaiseen tulokseen ovat päätyneet myös aiemmin mainitsemaamme Gallivan-Fenlon (1994) ja Lichtenstein ym. (1993) tutkimuksissaan. Nuorten mielestä heidän tulevaisuuttaan olivat suunnitelleet vanhemmat, opettajat ja kaverit. Nuoren kannalta on tärkeää, että hän voi tuntea saavansa olla mukana päättämässä omasta tulevaisuudestaan. Kehitysvammaisen nuoren omat toiveet jätetään usein huomioimatta. Tämän vuoksi nuori saattaa kokea tyytymättömyyttä tehtyihin päätöksiin ja itsenäistyminen estyy. Nuori tarvitsee päätöksen tekoon tuekseen vanhempiaan ja eri alojen asiantuntijoita, jotta päätökset ovat toteuttamiskelpoisia. Asiantuntijat voivat antaa tietoa tarjolla olevista vaihtoehdoista, joista nuorilla ja heidän vanhemmilla ei ole tietoa. Vanhemmat puolestaan pystyvät kertomaan nuoresta ja perheen resursseista asiantuntijoille.

Neljällä nuorella oli opiskeluun liittyviä tulevaisuuden suunnitelmia. Kuudesta jatkoryhmäläisestä kolme nuorta suunnitteli opiskelevansa tulevaisuudessa. Yhtä lukuunottamatta erityisammattikoulussa opiskelevilla nuorilla ei ollut opiskeluun liittyviä suunnitelmia. Erityisammattikoulussa opiskelevista nuorista kolme opiskeli ammattilinjoilla, joten heidän ei ollut tarpeellista miettiä jatkokoulutusta. Haastatellut nuoret eivät olleet sisäistäneet ajatusta elinikäisestä oppimisesta, vaan he ajattelivat nykyisen koulutuksen riittävän läpi elämän. Todennäköisesti kehitysvammaisille nuorille ei ole painotettu jatkuvan koulutuksen merkitystä tämän päivän yhteiskunnassa.

Useimmilla nuorilla oli työtä koskevia suunnitelmia. Vain yhdellä haastatelluista oli epärealistinen työtoive, sillä hän oli hakeutumassa sairaanhoitajaksi ilman koulutusta. Tämän vuoksi on tärkeää, että nuorta autetaan tiedostamaan omat rajoittuneet taidot ja kyvyt. Näin nuorta voidaan estää kokemasta epärealistisiin ammattitoiveisiin liittyviä pettymyksiä. Muiden nuorten tulevaisuuteen liittyvät työtoiveet olivat realistisia ja erityisammattikoulussa opiskelevien nuorten työtoiveet olivat yhdenmukaisia nykyisen opiskelualan kanssa. Yksi nuorista oli ehdottomasti päättänyt jäädä opiskelun päätyttyä vanhempiansa luo puutöitä tekemään. Haastatellut nuoret eivät kokeneet työnsaantia ongelmalliseksi, vaikka todellisuudessa työn saaminen ei ole itsestäänselvyys.

ongelmalliseksi, vaikka todellisuudessa työn saaminen ei ole itsestäänselvyys.

Useimmilla nuorilla avioliiton solmiminen kuului tulevaisuuden suunnitelmiin. Nuorilla ei kuitenkaan vaikuttanut olevan selvää kuvaa avioliitosta ja sen edellytyksistä. Vanhempien ylisuojelevaisuus ja ympäristön kielteiset asenteet voivat joskus estää kehitysvammaisten nuorten seurustelusuhteiden muodostumisen. Joidenkin haastateltujen nuorten seurusteluun ja avioitumiseen liittyvistä vastauksista ilmeni vanhempien ylisuojelevaisuus. Nuoret yhtä lukuunottamatta halusivat seurustella tulevaisuudessa, mutta joidenkin nuoretn vastuksista kuvastui, että heidän vanhemmillaan oli kielteisiä asenteita nuorten seurustelua kohtaan, etenkin jos siihen liittyi seksuaalisia suhteita. Kehitysvammaisille nuorille tulisi sallia mahdollisuus seurusteluun, koska se kuuluu aikuistumiseen ja auttaa nuorta irrottautumaan vanhemmistaan.

Käyttämämme taustateoria Eriksonin psykososiaalinen vaiheteoria tuki osittain tutkimuksemme tuloksia. Eriksonin teorian mukaan nuoruusiän kehitysteoriaan kuuluu identiteetin selkeytyminen. Identiteetin selkeytymistä oli selvemmin havaittavissa erityisammattikoulussa opiskelevilla nuorilla. Jatkoryhmässä opiskelevilla nuorilla identiteetin selkeytyminen oli vasta alullaan. Tähän vaikutti osaltaan se, että nämä nuoret olivat nuorempia kuin erityisammattikoulun nuoret. Eriksonin teorian mukaisesti varhaisaikuisuuden kehitystehtävä on läheisyyden saavuttaminen. Tutkimukseemme osallistuneet nuoret olivat vasta ikänsä puolesta siirtymävaiheessa aikuisuuteen. Yhteistä kaikille haastatelluille nuorille oli suuntautuneisuus ja halukkuus läheisyyteen. Haastateltujen perusteella kehitysvammaisilla nuorilla ei ollut ainakaan vielä realistista käsitystä läheisyyden edellytyksistä. Käyttämämme Eriksonin teoria ei saa tutkimustulostemme pohjalta täydellistä tukea. Tähän vaikutti, että haastatellut nuoret olivat kehitysvammaisia. Kehitysvammaisuus itsessään aiheuttaa rajoituksia eri kehitystehtävien saavuttamisen suhteen.

10 DISKUSSIO

Psyykkisesti kehitysvammaisten siirtymävaihetta nuoruudesta aikuisuuteen on tutkittu suhteellisen vähän, etenkin aiheesta tehty suomalainen tutkimus on käytännössä lähes olematonta. Siirtymävaihe aikuisuuteen on merkityksellinen ajanjakso nuoren elämässä, joten sen tutkiminen on tarpeellista. Suomessa kehitysvammaisiin kohdistuva tutkimus on keskittynyt paljolti lapsuuteen. Tutkimuksen painopiste on nyt siirtymässä myös muihinkin ikävaiheisiin, sillä niihin on havaittu liittyvän monia ongelmallisia asioita, joihin on tärkeää löytää ratkaisuja.

Siirtymävaiheessa olevat nuoret voivat kohdata monia erilaisia ongelmia, jotka liittyvät heidän tulevaisuuteensa. Peruskoulun päätyttyä kehitysvammaisen nuoren kannalta on merkityksellistä päästä jatkokoulutukseen. Tämä ei ole kuitenkaan aina mahdollista, koska koulutuspaikkoja ei ole riittävästi tarjolla. Lisäksi koulutukseen hakeutumista voi vaikeuttaa tiedonpuute. Opettajat ovat koulutuksen suhteen ensisijaisia tiedontarjoajia, joten heidän tulisi hankkia tietoa eri mahdollisuuksista ja jakaa tätä tietoa eteenpäin oppilaille ja heidän vanhemmilleen. Vastuu tiedon hankkimisesta ei kuulu yksin opettajille, vaan myös vanhempien tulee omaksua aktiivinen rooli jatkokoulutusta koskevan tiedon saamisen suhteen.

Ihanteellisinta olisi, jos kehitysvammaiset nuoret saisivat hyödyntää saamaansa koulutusta työelämässä. Käytännössä kuitenkin kehitysvammaisille tarjoutuvia ja soveltuvia työpaikkoja ei ole riittävästi. Usein käy niin, että kehitysvammaiset eivät saa koulutustaan vastaavaa työtä, vaan he päätyvät työkeskuksiin. Kehitysvammaisten työllistäminen edellyttää uusien työllistämismallien luomista, josta esimerkkinä on tuettu työllistäminen. Lisäksi kehitysvammaisten koulutusta on kehitettävä vastaamaan työelämän tarpeita.

Monet kehitysvammaiset nuoret aikuiset jäävät asumaan vanhempiensa luo kotiin, vaikka osa näistä kotona asuvista kehitysvammaisista kykenisi asumaan kodin ulkopuolella. Kehitysvammaisille soveltuvia asumismuotoja on alettu kehittää, joten kotona vanhempien kanssa asuminen ei ole enää ainoa asumisen vaihtoehto. Kehitysvammaisten itsenäinen

asuminen voidaan tehdä mahdolliseksi tarjoamalla yksilöllistä tukea. Vaikka nykyisin on tarjolla erilaisia asumisvaihtoehtoja, voivat asenteelliset esteet vaikeuttaa itsenäiseen asumiseen siirtymistä. Kehitysvammaisten kykyyn selviytyä itsenäisessä asumisessa ei luoteta tarpeeksi, vaan heidän suorituskykyään usein aliarvioidaan. Eräs suuri olemassa oleva ongelma on, että monien kotona asuvien kehitysvammaisten vanhemmat alkavat olla niin iäkkäitä, että he eivät enää pysty huolehtimaan jälkeläisistään. Tämän myötä ongelmaksi muodostuu se, mihin nämä kehitysvammaiset sijoitetaan asumaan. Tästä syystä on aiheellista kiinnittää huomiota jo siirtymävaiheessa nuoren itsenäistymismahdollisuuksiin asumisen suhteen, jotta välttyttäisiin tulevaisuudessa vastaavanlaisilta ongelmilta.

Harrastukset tarjoavat mahdollisuuden luoda uusia sosiaalisia suhteita ja lisäksi ne voivat tuoda elämään sisältöä. Kehitysvammaisille suunnattuja harrastusmahdollisuuksia on tarjolla rajoitetusti, joten heidän tarpeita vastaavia harrastusmahdollisuuksia tulisi kehittää. Kehitysvammaisten harrastuksille on tyypillistä, että ne keskittyvät kotiin. Kehitysvammaisten itsenäistymistä ja sosiaalistumista edistäisi, jos kehitysvammaisille olisi tarjolla heitä kiinnostavia kodin ulkopuolisia harrastuksia. Harrastuksiin osallistumista voi estää tiedonpuute eri harrastusmahdollisuuksista. Harrastuksiin osallistuminen edellyttää tiettyjen välimatkojen kulkemista, tämä voi vaikeuttaa kehitysvammaisen osallistumista harrastustoimintaan, jos hän ei saa siihen tarvittavaa apua. Harrastuksista saadut myönteiset onnistumisen kokemukset edistävät myönteisen minäkuvan kehittymistä.

Kehitysvammaisen elämän keskittyessä ainoastaan kodin piiriin sosiaaliset suhteet ovat hyvin rajoittuneita. Jos kehitysvammaiselle nuorelle annetaan mahdollisuus osallistua koulutukseen, työhön ja erilaisiin harrastuksiin, parantaa se hänen mahdollisuuttaan luoda ja ylläpitää sosiaalisia suhteita. Oman identiteetin kehittymisen kannalta on tärkeää, että nuorella on mahdollisuus luoda suhteita myös vastakkaiseen sukupuoleen.

Kehitysvammaisten mahdollisuus elää yhteiskunnan mahdollisimman täysivaltaisena jäsenenä edellyttää erilaisten tukipalvelujen saamista. Kehitysvammaisilta itseltään ja heidän perheiltään saattaa puuttua tietoa erilaisista tukipalvelumuodoista, tämän vuoksi tietoa pitäisi jakaa perheille. Tukipalvelujen saamisen vaikeutena on palvelujen hajanaisuus. Tämän vuoksi tukipalvelujen tarjonta tulisi keskittää, jotta palvelujen saanti helpottuisi.

Siirtymävaihe nuoruudesta aikuisuuteen on olennainen vaihe ihmisen elämänkaaressa. Kehitysvammaisella nuorella siirtymävaiheeseen voi liittyä muita enemmän ongelmia. Yleensä ongelmat liittyvät siihen, että tässä vaiheessa pitäisi tehdä omaa elämää koskevia tärkeitä päätöksiä, joihin kehitysvammaisen omat kyvyt eivät riitä. Kehitysvammaisilla nuorilla ja heidän perheillään ei ole riittävästi tietoa kaikista siirtymävaiheeseen liittyvistä asioista. Ympäristö asettaa aikuistuvalla nuorelle aikaisempaa enemmän uusia vaatimuksia, joihin kehitysvammaisen nuoren on vaikea vastata ilman ulkopuolista tukea.

Kehitysvammaisen nuoren tulevaisuuden suunnittelua voidaan helpottaa laatimalla yksilöllinen siirtymävaiheen suunnitelma. Yksilöllisten siirtymävaiheen suunnitelmien tekeminen on Suomessa vasta alullaan, eikä siirtymävaiheen suunnitelmien laatiminen kuulu yhtenä osana yksilöllisiin opetussuunnitelmiin. Tämän tutkimuksen perusteella havaitsimme, että kehitysvammaisilla nuorilla olisi todellista tarvetta yksilöllisten siirtymävaiheen suunnitelmien laatimiseen, sillä nuorilla oli selkiytymätön käsitys aikuisuuteen siirtymisestä ja siihen liittyvistä asioista. Lisäksi nuoret kokivat itsensä ulkopuolisiksi omaa tulevaisuuttaan koskevassa päätöksen teossa.

Siirtymävaiheen läpikäymisen päämääränä pitäisi olla nuoren itsenäistyminen ja aikuisen roolin omaksuminen. Tämän tulisi olla mahdollista myös kehitysvammaisilla nuorilla. Kehitysvammaisen kykyyn itsenäistyä pitäisi luottaa ja itsenäistymistä tulisi tukea, jotta nuoren identiteetti selkeytyisi ja minäkuva kehittyisi myönteiseksi. Itsenäistyminen ulottuu kaikille elämänalueille, tämän vuoksi elämä tulisi nähdä laajana kokonaisuutena. Itsenäistymisen edellytyksenä on kyky ottaa vastuuta itseä koskevista asioista. Kehitysvammaisen nuoren kanssa toimivien henkilöiden tulee pyrkiä lisäämään nuoren vastuunottokykyä, eikä edesauttaa opittua avuttomuutta.

Tutkimuksemme perustui siirtymävaiheesta tehtyihin aikaisempiin tutkimuksiin sekä 11:n psyykkisesti kehitysvammaisen nuoren haastatteluihin. Aiheesta tehdyt aikaisemmat tutkimukset olivat suurimmaksi osaksi ulkomaalaisia, sillä aiheesta tehty suomalainen tutkimus on vähäistä. Huolimatta ulkomaalaisten tutkimusten ja oman tutkimuksemme välisistä yhtäläisyyksistä, tulosten suora vertaaminen on vaikeaa kulttuurierojen vuoksi. Yhdysvalloissa siirtymävaiheeseen liittyvä tutkimus ja siirtymävaiheen suunnitelmien laatiminen on huomattavasti pidemmälle kehittynyttä kuin Suomessa.

Haastattelemamme nuoret olivat hyvin samankaltaisessa elämäntilanteessa, joten tämän tutkimuksen tulosten laaja yleistäminen ei ole mahdollista. Käytännössä erilaisessa elämäntilanteessa olevien kehitysvammaisten nuorten haastateltaviksi saaminen olisi ollut erittäin vaikeaa. Käyttämäämme tutkimusmenetelmään teemahaastatteluun voi liittyä tiettyjä rajoituksia. Omassa tutkimuksessa huomasimme, että huolimatta tekemistämme esihaastatteluista haastateltaville tuotti vaikeuksia ymmärtää kaikkia kysymyksiä. Tilanteissa, joissa haastateltava ei ymmärtänyt kysymystä, oli aiheellista selventää kysymystä antamalla eri vastausvaihtoehtoja. Joissakin tilanteissa saattoi käydä niin, että haastateltava ei kyennyt ajattelemaan muita kuin valmiiksi annettuja vastausvaihtoehtoja, joista hän antoi vastaukseksi vain mieleenjääneen vaihtoehdon. Tämä vaihtoehto ei välttämättä kuitenkaan aina ollut sellainen, joka olisi vastannut todellisuutta. Lisäksi haastateltavat saattoivat antaa sellaisia vastauksia, joita he olettivat haastattelijoiden pitävän oikeina.

Kehitysvammaisten nuorten vanhempien mukaan ottaminen tutkimukseen olisi lisännyt tietoa ja todennäköisesti antanut erisuuntaisia tuloksia. Vanhemmilla on oleellinen osa nuorten siirtymävaiheessa, joten myös vanhempien tutkiminen on merkityksellistä. Tämä tarjoaa uuden jatkotutkimusaiheen siirtymävaiheesta. Jatkossa olisi syytä myös tutkia, miten siirtymävaiheen suunnitelmien laatiminen vaikuttaa nuoren aikuisuuteen siirtymiseen. Oma tutkimuksemme oli ajallisesti suhteellisen lyhykestoinen ja rajoittui nuorten haastatteluihin. Tämän vuoksi molemminpuolinen tuntemus jäi varsin pinnalliseksi. Kehitysvammaisia nuoria voisi haastatella ja observoida eri ympäristöissä kokonaisvaltaisemman kuvan saamiseksi nuoren elämästä.

Työprosessina tämän tutkimuksen tekeminen on ollut haastavaa ja mielenkiintoista mutta omalta osaltaan myös raskasta. Tutkimuksen tekeminen on avartanut meitä näkemään asioita laajemmin, myös kehitysvammaisen näkökulmasta. Tutkimuksen etenemisen ja siihen liittyvien yllättävien vastoinkäymisten myötä pitkäjännitteisyytemme, stressin sietokykymme ja periksiantamattomuutemme ovat kehittyneet. Oman haasteensa on tuonut tutkimuksen tekeminen parityönä. Parityöskentely on edellyttänyt molemmilta joustavuutta ja yhteistyökykyä. Toisaalta parityöskentely on ollut antoisaa, koska molemminpuolinen tuki on auttanut pääsemään yhteiseen tavoitteeseen.

LÄHTEET

- Ahponen, H. 1989. Vammaisten nuorten aikuistuminen ja työelämään siirtyminen. *Lapsen maailma* 48 (2), 21-22.
- Anderson, T. 1984. Nuori aikuinen. Kehitysvammaisten nuorten elämäntilanne, tulevaisuuden toiveet ja tarpeet. Kehitysvammaliitto. Valtakunnallisen tutkimuskokeiluyksikön julkaisuja 31.
- Asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 18.9.1987/759.
- Autio, T. 1993. Työ kehitysvammaisen elämässä. Kehitysvammaisten elämänlaatu-
projekti. Tutkimus- ja kokeiluyksikkö. Kehitysvammaliiton julkaisuja 15.
- Berkell, D. E. 1988. Identifying programming goals for productive employment. Teoksessa B. L. Ludlow, A. P. Turnbull & R. Luckasson (toim.) *Transitions to adult life for people with mental retardation - principles and practices*.
- Blalock, G. 1988. Transitions across the life - span. Teoksessa B. L. Ludlow, A. P. Turnbull & R. Luckasson (toim.) *Transitions to adult life for people with mental retardation - principles and practices*. Baltimore: Paul H. Brookes, 3-20.
- Boles, S, Horner, R. H. & Bellamy, G. T. 1988. Implementing transition programs for supported living. Teoksessa B. L. Ludlow, A. P. Turnbull & R. Luckasson (toim.) *Transitions to adult life for people with mental retardation - principles and practices*. Baltimore: Paul H. Brookes, 101-117.
- Bradley, V. J. 1988. Ensuring the quality of services for persons with mental retardation. Teoksessa B. L. Ludlow, A. P. Turnbull & R. Luckasson (toim.) *Transitions to adult life for people with mental retardation - principles and practices*. Baltimore: Paul H. Brookes, 275-292.
- Campbell, J. A. & Essex, E. A. 1994. Factors affecting parents in their future planning for a son or daughter with developmental disabilities. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities* 29 (3), 222-228.
- Carney, I. H. & Orelove, F. P. 1988. Implementing transition programs for community participation. Teoksessa B. L. Ludlow, A. P. Turnbull & R. Luckasson (toim.) *Transitions to adult life for people with mental retardation - principles and practices*. Baltimore: Paul H. Brookes, 137-155.
- Close, D. W. & Keating, T. J. 1988. Toward independent living. Teoksessa S. M. Pueschel

- (toim.) The young person with down syndrome. Transition from adolescence to adulthood. Baltimore: Paul H. Brookes, 173-185.
- Corbett, J. & Barton, L. 1992. Struggle for choice. Students with special need in transition to adulthood. London: Routledge.
- Dattilo, J. 1987. Recreation and leisure literature for individuals with mental retardation: Implications for outdoor recreation. *Therapeutic Recreation Journal* 11 (1), 9-19.
- Dattilo, J. & St.Peter, S. 1991. A model for including leisure education in transition services for young adults with mental retardation. *Education and Training in Mental Retardation* 26 (4), 420-432.
- Dattilo, J. & Schleien, S. J. 1994. Understanding leisure services for individuals with mental retardation. *Mental Retardation* 32 (1), 53-59.
- Dunderfelt, T. 1992. *Elämänkaaripsykologia*. Porvoo: WSOY.
- Eneroth, B. 1989. Hur mäter man "vackert"? Grundbok i kvalitativ metod. Göteborg: Tryckt hos Graphic Systems AB.
- Erikson, E. H. 1982. Lapsuus ja yhteiskunta. 2. painos. Suomentaja Esko Huttunen. Jyväskylä: Gummerus (alkuteos julk. 1950).
- Frank, A. R., Sitlington, P. L., Cooper, L. & Cool, V. 1990. Adult adjustment of recent graduates of Iowa mental disabilities programs. *Education and Training in Mental Retardation* 25 (1), 62-75.
- Ferguson, P. M., Ferguson, D. L. & Jones, D. 1988. Generations of hope: Parental perspectives on the transitions of their children with severe retardation from school to adult life. *The Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps* 13 (3), 177-187.
- Gallivan-Fenlon, A. 1994. "Their senior year": Family and service provider perspectives on the transition from school to adult life for young adults with disabilities. *The Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps* 19 (1), 11-23.
- Green, F. P., Mactavish, J., Schleien, S. J. & Benepe, S. 1995. Nondisabled adults' perceptions of relationships in the early stages of arranged partnership with peers with mental retardation. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities* 30 (2), 91-108.
- Grönfors, M. 1982. *Kvalitatiiviset kenttätömenetelmät*. Porvoo: WSOY.
- Hanley-Maxwell, C., Whitney-Thomas, J. & Pogoloff, S. M. 1995. The second shock: A qualitative study of parents' perspectives and needs during their child's transition

- from school to adult life. *The Association for Persons with Severe Handicaps* 20 (1), 3-15.
- Hardman, M. & McDonnell, J. 1987. Implementing federal transition initiatives for youths with severe handicaps: The Utah community - based transition project. *Exceptional Children* 53 (6), 493-498.
- Hasazi, B., Collins, M. & Cobb, R. B. 1988. Implementing transition programs for productive employments. *New directions*. Teoksessa B. L. Ludlow, A. P. Turnbull & R. Luckasson (toim.) *Transitions to adult life for people with mental retardation - principles and practices*. Baltimore: Paul H. Brookes, 177-195.
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 1985. *Teemahaastattelu*. 3. painos. Helsinki: Gaudeamus.
- Ikonen, O. 1991. Kehitysvammaisten aikuisten oppimiseen liittyviä näkökulmia. Teoksessa O. Ikonen (toim.) *Aikuiskoulutus ja vammaisuus. Projektin taustaa, tehtävät ja käynnistyminen*. Jyväskylän yliopiston täydennyskoulutuskeskuksen tutkimuksia ja selvityksiä 11, 29-33.
- Ikonen, O. 1993. Kehitysvammaisten opetussuunnitelmien kehittämistyöstä. Teoksessa U. Lehtinen & R. Pirttimaa (toim.) *Arjessa tapahtuu! Puheenvuoroja kehitysvammaisuudesta ja aikuiskasvatuksesta*. Jyväskylä: Kasvatustieteiden tutkimuslaitos, 61-73.
- Ikonen, O. 1996. Henkilökohtainen opiskelu- ja työllistymissuunnitelma. Teoksessa R. Venäläinen (toim.) *Tuettu työllistyminen*. Saarijärvi: Gummerus, 169-181.
- Ittenbach, R. F., Abery, B. H., Larson, S. A., Prouty, R. W. & Spiegel, A. N. 1991. Community adjustment of young adults with mental retardation: A developmental perspective. Minneapolis, MN: University of Minnesota Sport Science Institute. (ERIC Document Reproduction Service No. ED 337929).
- Karan, O. C., Lambour, G. & Greenspan, S. *Persons in transition*. 1990. Teoksessa R. L. Schalock (toim.) *Quality of life. Perspectives and issues*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation, 85-92.
- Kehitysvammaisuus: määrittely, luokitus ja tukijärjestelmät. 1995. Kehitysvammaliitto r.y. Helsinki: Hakapaino.
- Knopp Biklen, S. & Moseley, C. R. 1988. "Are you retarded?" "No, I'm catholic": Qualitative methods in the study of people with severe handicaps. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps* 13 (3), 155-162.
- Knowlton, H. E., Turnbull, A. P., Backus, L. & Turnbull, H. R. 1988. Letting go consent

- and the "Yes, what..." Problem in transition. Teoksessa B. L. Ludlow, A. P. Turnbull & R. Luckasson (toim.) *Transitions to adult life for people with mental retardation - principles and practices*. Baltimore: Paul H. Brookes, 45-66.
- Kregel, J., Wehman, P., Seyfarth, J. & Marshall, K. 1986. Community integration of young adults with mental retardation: Transition from school to adulthood. *Education and Training of the Mental Retarded* 21 (1), 35-42.
- Kuusinen, J. & Korhonen, M. 1992. Ihmisen kehitys elämänkaaren näkökulmasta. Teoksessa J. Kuusinen (toim.) *Kasvatuspsykologia*. Juva: WSOY, 85-124.
- Käärinen, H. 1988. *Minäkuvan kehitys*. Loimaa: Loimaan Kirjapaino Oy.
- Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3.4.1987/ 380.
- Lehmann, J. P. & Baker, C. 1995. Mother's expectations for their adolescent: A comparison between families with disabled adolescent and those with non-labeled adolescents. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities* 30 (1), 27-40.
- Lehtinen, U. & Pirttimaa, R. 1993. *Aikuiskasvatuksen suunnitelma NOVA*. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteiden tutkimuslaitos.
- Lichtenstein, S. & Michaelides, N. 1993. Transition from school to young adulthood: Four case studies of young adults labelled mentally retarded. *Career Development for Exceptional Individuals* 16 (2), 183-195.
- Lindstedt, O. 1991. Älykkyydeltään poikkeavat. 10. painos. Teoksessa R. Runsas
- Luckasson, R. 1988. The transition to independent living. Legal and policy issues. Teoksessa B. L. Ludlow, A. P. Turnbull & R. Luckasson (toim.) *Transitions to adult life for people with mental retardation - principles and practices*. Baltimore: Paul H. Brookes, 199-213.
- Matikainen, T. 1994. Työtaitojen kehittyminen erityisammattikouluvaiheen aikana. *Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research* 104.
- Matikainen, T. 1996. Työ ja työkasvatus. Teoksessa R. Venäläinen (toim.) *Tuettu työllistyminen*. Saarijärvi: Gummerus, 71-83.
- Morningstar, M. E., Turnbull, A. P. & Turnbull, H. R. 1996. What do students with disabilities tell us about the importance of family involvement in the transition from school to adult life? *Exceptional Children* 62 (3), 249-260.
- Mänty, T. 1996. Tuottiko ammatillinen erityisopetus tulosta? Teoksessa H. Blom, R. Laukkanen, A. Lindström, U. Saesma & P. Virtanen (toim.) *Erytisopetuksen*

- tila. Helsinki: Yliopistopaino, 386-407.
- Newman, B. M. & Newman, P. R. 1987. *Development through life: A psychological approach*. 4. painos. California: Brooks/Cole.
- Parent, W. S., Everson, J., Wood, W. & Baker, R. 1988. *The transition process. From school to employment outcomes*. Teoksessa S. M. Pueschel (toim.) *The young person with down syndrome. Transition from adolescence to adulthood*. Baltimore: Paul H. Brookes, 139-153.
- Patton, J. R. & Browder, P. M. 1988. *Transitions into the future*. Teoksessa B. L. Ludlow, A. P. Turnbull & R. Luckasson (toim.) *Transitions to adult life for people with mental retardation - principles and practices*. Baltimore: Paul H. Brookes, 293-311.
- Patton, M. Q. 1990. *Qualitative evaluation and research methods*. 2. painos. Newbury Park: SAGE Publications.
- Pulkkinen, L. 1984. *Nuoret ja kotikasvatus*. Helsinki: Otava.
- Pölkki, P. 1987. *Koulutulokkaiden minäkäsitys eri kasvuympäristöissä*. University of Jyväskylä. Reports from the department of psychology 210.
- Remes, V. & Lehto, T. 1991. *Kehitysvammaisen nuoren aikuistuminen*. Teoksessa O. Ikonen (toim.) *Aikuiskoulutus ja vammaisuus. Projektin taustaa, tehtävät ja käynnistyminen*. Jyväskylän yliopiston täydennyskoulutuskeskuksen julkaisuja 11, 26-29.
- Repetto, J. B., White, W. J. & Snauwaert, D. T. 1990. *Individualized transitions plans (ITP): A national perspective*. *Career Development for Exceptional Individuals* 13 (2), 109-119.
- Saariaho, M-L. 1993. *Kehitysvammaisen lapsen perheen saama tuki ja sen vaikutus perheen arkeen. Kehitysvammaisen lapsen arki laitoksessa ja kotona -projekti*. Tutkimus- ja kokeiluyksikkö. Kehitysvammaliiton julkaisuja 24.
- Salminen, J. 1996. *Miten ammatilliset oppilaitokset toteuttavat erityisopetusta?* Teoksessa H. Blom, R. Laukkanen, A. Lindström, U. Saresma & P. Virtanen (toim.) *Erityisopetuksen tila*. Helsinki: Yliopistopaino, 355- 362.
- Schafer, M. S., Banks, P. d. & Kregel, J. 1991. *Employment retention and career movement among individuals with mental retardation working in supported employment*. *Mental Retardation* 29 (2), 103-110.
- Shafer, M. S., Rice, M. L., Metzler, H. M. D. & Haring, M. 1989. *A survey of nondisabled*

- employees attitudes toward supported employees with mental retardation. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps* 14 (2), 137-146.
- Sobsey, D. & McDonald, L. 1988. Special education: Coming of age. Teoksessa B. L. Ludlow, A. P. Turnbull & R. Luckasson (toim.) *Transitions to adult life for people with mental retardation - principles and practices*. Baltimore: Paul H. Brookes, 21-44.
- Soininen, M. 1995. Tieteellisen tutkimuksen perusteet. Turun yliopiston täydennyskoulutuskeskuksen julkaisuja A:43.
- Stowitschek, J. J. & Kelso, C. A. 1989. Are we in danger of making the same mistakes with ITPs were made with IEPs? *Career Development for Exceptional Individuals* 12 (2), 139-151.
- Syrjälä, L., Ahonen, S., Syrjäläinen, E. & Saari, S. 1994. *Laadullisen tutkimuksen työtapoja*. Helsinki: Kirjayhtymä Oy.
- Szymanski, E. M. 1994. Transition: Life-span and life-space considerations for empowerment. *Exceptional Children* 60 (5), 402-410.
- Transition planning for young adults with intellectual disabilities. 1992. Edmonton: Alberta Education Response Centre. (ERIC Document Reproduction Service No. ED 355676).
- Tynjälä, P. 1991. Kvalitatiivisten tutkimusmenetelmien luotettavuudesta. Suomen kasvatustieteellinen aikakauskirja *Kasvatus* 22 (5-6), 387-398.
- Tyynelä, T. 1995. Koulusta elämään. Vanhempien näkökulma kehitysvammaisen nuoren itsenäistymiseen peruskoulun päätyessä. Kehitysvammaliitto r.y. Kehitysvammaliiton julkaisuja 33.
- Välisalo-Leinonen, E. 1993. Aikuistumisen portaat. Aktivointiohjelma nuorten aikuisten elämäntilanteessa. Mannerheimin Lastensuojeluliitto. Uudenmaan Paino-Center Oy.
- Wahlström, R. 1985. Varhaisnuoruuden aika. 3. painos. Teoksessa *Kasvuvuosien psyykinen kehitys*. Suomen kaupunkiliitto. Julkaisu D:12.
- Wehman, P., Kregel, J. & Barcus, J. M. 1985. From school to work: A vocational transition model for handicapped students. *Exceptional Children* 52 (1), 25-37.
- Wehman, P., Parent, W., Wood, W., Talbert, C. M., Jasper, C., Miller, S., Marchant, J. & Walker, S. 1989. From school to competitive employment for young adults with mental retardation: Transition in practice. *Career Development for Exceptional*

Individuals 12 (2), 97-105.

Wilcox, B. 1988. Identifying programming goals for community participation. Teoksessa B. L. Ludlow, A. P. Turnbull & R. Luckasson (toim.) Transitions to adult life for people with mental retardation - principles and practices. Baltimore: Paul H. Brookes, 119-135.

Zetlin, A. G. & Hosseini, A. 1989. Six postschool case studies of mildly learning handicapped young adults. *Exceptional Children* 55 (5), 405-411.

LIITE 1. Tutkimuslupa-anomus**TUTKIMUSLUPA-ANOMUS**

Olemme erityispedagogiikan opiskelijoita Jyväskylän yliopistosta ja teemme opintoihimme kuuluvaa pro gradu -tutkielmaa. Aiheenamme on siirtymävaihe nuoruudesta aikuisuuteen psyykkisesti kehitysvammaisilla henkilöillä. Tutkielmaan kuuluu yhtenä osana siirtymävaiheessa olevien nuorten haastattelu. Haastattelujen suorittamiseksi pyydämme tarvittaessa huoltajan suostumuksen nuoren haastattelua varten. Tutkielmassa haastateltavien henkilöllisyys ei tule ilmi. Haastattelut suoritetaan lokakuun 1996 aikana.

Sari Aspinmaa
Laajavuorentie 3 C 43
40740 Jyväskylä

Marjo-Rita Maikkola
Taitoniekantie 9 E 614
40740 Jyväskylä

Huoltajan allekirjoitus

LIITE 2. Teema-alueet ja haastattelukysymykset

Koulutus

1. Miten olet valinnut nykyisen opiskelupaikkasi?
2. Kuka on päättänyt opiskelupaikkasi valinnasta?
3. Oletko tyytyväinen opiskelualaasi?
4. Onko sinulla opiskelukavereita?
5. Tapaatko opiskelukavereita vapaa-aikanasi?
6. Haluaisitko jatkaa opiskelujasi?
7. Millaiset mahdollisuudet sinulla on mielestäsi päästä opiskelemaan?

Työ

1. Onko sinulla tällä hetkellä työpaikkaa?
2. Miten sait työpaikkasi?
3. Pidätkö työstäsi?
4. Onko työsi helppoa/ sopivaa/ liian vaikeaa?
5. Oletko tyytyväinen palkkaan, jota saat työstäsi?
6. Kenen kanssa käyt kahvitunnilla/ ruokailemassa?
7. Tapaatko työkavereita vapaa-aikanasi?
8. Mikä on tärkeintä työssäsi?
9. Mitä työtä tekisit, jos saisit valita vapaasti?

Asuminen

1. Miten asut?
2. Oletko tyytyväinen asumiseesi?
3. Kuinka haluaisit asua, jos saisit itse valita?
4. Kuka on päättänyt asumisesi?
5. Missä haluaisit asua?
6. Kenen kanssa haluaisit asua?
7. Teetkö kotitöitä?
8. Tarvitsetko apua asumiseen liittyvissä asioissa?
9. Tunnetko olevasi valmis muuttamaan pois kotoa?

(jatkuu)

10. Mikä kotoa pois muuttamisessa tuntuu vaikealta?
11. Millä tavalla kotoa pois muuttamista voisi helpottaa?

Harrastukset ja vapaa-aika

1. Millaisia harrastuksia sinulla on?
2. Onko sinulla riittävästi harrastuksia?
3. Tarvitsetko apua harrastuksissasi?
4. Kenen kanssa vietät vapaa-aikaasi?
5. Kenen haluaisit viettää vapaa-aikaasi?
6. Mitä teet mieluiten vapaa-aikanasi?
7. Mistä olet saanut tietoa harrastusmahdollisuuksista?
8. Onko sinun vaikea keksiä tekemistä vapaa-aikanasi?
9. Millaisia uusia asioita haluaisit kokeilla?

Tukipalvelut

1. Tarvitsetko erilaisia tukipalveluja?
2. Saatko riittävästi tukipalveluja?
3. Keneltä voit kysyä apua tarvittaessa?
4. Mistä olet saanut tietoa tukipalveluista?

Sosiaaliset suhteet

1. Onko sinulla ystäviä?
2. Keitä he ovat?
3. Minkä ikäisiä he ovat?
4. Missä olet tutustunut ystäviisi?
5. Mitä teette yhdessä?
6. Millainen on hyvä ystävä?
7. Mikä ystävyudessa on tärkeää?
8. Miten ystävyyttä pidetään yllä?
9. Onko sinulla tarpeeksi mahdollisuuksia tavata ystäviäsi?
10. Onko sinulla tyttö-/ poikaystävää?
11. Onko sinulla mahdollisuuksia seurusteluun?

(jatkuu)

12. Kuinka kauan olette olleet yhdessä?
13. Kuinka usein tapaat tyttö-/ poikaystäväsi?
14. Kuka määrää, mitä teette yhdessä?
15. Oletko onnellinen tyttö-/ poikaystävästäsi?
16. Onko sinulla mahdollisuuksia seksuaalisiin suhteisiin?
17. Haluatko solmia avioliiton?

Minäk kuva

1. Minkälaisena pidät itseäsi?
2. Haluaisitko joskus muuttaa jotain itsessäsi?
3. Kaikissa ihmisissä on puutteita, pystytkö hyväksymään omat puutteesi?
4. Uskotko ihmisten pitävän sinusta?
5. Pidätkö itseäsi kehitysvammaisena?
6. Mitä mielestäsi muut ihmiset ajattelevat sinusta?
7. Koetko olevasi lapsi/ nuori/ aikuinen?
8. Oletko tyytyväinen itseesi?

Tulevaisuuden suunnitelmat

1. Minkälaisia tulevaisuuden suunnitelmia sinulla on?
2. Ketkä ovat osallistuneet tulevaisuutesi suunnitteluun?
3. Oletko tyytyväinen nykyiseen elämäntilanteeseesi?
4. Oletko mielestäsi saanut tehdä itsenäisiä päätöksiä vai ovatko muut tehneet ne puolestasi?
5. Onko sinulla tulevaisuuteen liittyviä ongelmia?
6. Miltä aikuisuuteen siirtyminen tuntuu?
7. Millainen on aikuinen ja mitä aikuiselta odotetaan?
8. Kykenetkö ottamaan vastuuta itseäsi koskevista asioista?
9. Millaista on mielestäsi onnellinen elämä?