



”SAA OLLA PITKIN JA POIKIN, MENNÄ SINNE JA TÄNNE”

toimijuus vanhemman muuttovalmennuksen

jäsentäjänä

Anni Raunio

Opinnäytetyö
Toukokuu 2013
Sosiaalialan Koulutusohjelma
Sosionomi , Ylempi AMK

TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu
Sosiaalialan koulutusohjelma
Sosionomi, Ylempi AMK

ANNI RAUNIO

”Saa olla pitkin poikin, mennä sinne ja tänne”

-toimijuus vanhempien muuttovalmennuksen jäsentäjänä

Opinnäytetyö, 82 sivua, joista liitteitä 5 sivua

Toukokuu 2013

Tämän opinnäytteen tarkoituksena on selvittää, miten vanhempien toimijuus muuttuu kehitysvammaisen lapsen muuttaessa pois kotoaan. Useimmat vanhemmat toimivat omaishoitajina ennen lapsen muuttoa ja muutto merkitsee heille suurta elämänmuutosta. Opinnäytteen tavoitteena oli selvittää miten muuttovalmennusta tulee kehittää vanhempien näkökulmasta heitä paremmin tukevaksi.

Aineiston keruu toteutettiin kolmena ryhmähaastatteluna. Haastatteluihin osallistui yhdeksän vanhempaa kahdesta eri palvelukodista. Haastattelut olivat teemoitettu toimijuusteorian modaaliteettien mukaan. Saatu laadullinen aineisto analysoitiin sisällönanalyysiä hyödyntäen.

Tulosten mukaan vanhempien toimijuus oli muuttunut arjesta selviytymisestä arjesta nauttimiseksi. Arkea voidaan elää omilla ehdoilla. Vanhemmat jakavat vastuuta ja huoli oli muuttunut turvallisuuden tunteeksi. Vanhemman hoivaajan rooli muuttui osallistuvan läheisen rooliksi ja asiantuntijuuttaan vanhempi tarjosi olemalla taustavoimavarana. Vanhemmat halusivat osallistua lapsensa elämään ja nähdä, että lapsi pärjää elämässään. Vanhemman ja muuttajan keskinäinen tuki ilmeni itsemääräämisen kunnioittamisena ja sopivien tapojen löytämisenä kanssakäymiseen. Muuttopäätöksessä pysyminen ja vertaistuki nähtiin tärkeänä.

Riittävä asumispalvelun laatu ja onnistunut muutto tukivat vanhempien toimijuutta. Toimijuuden näkökulmasta muuttovalmennuksen aiheina tulisi olla itsestä huolehtiminen, muuttopäätöksen tukeminen, arjen uudelleen muotoutuminen, luottamuksen rakentaminen, tutustuminen ja tiedonsiirto. Muuttopäätöksen tukeminen, yksilöllisempi tuki, runsaampi aika tutustumiseen ja muuttovalmennuksen ulottuminen muuton jälkeiseen aikaan nähtiin kehittämisen kohteiksi.

Johtopäätöksenä voidaan todeta, että toimijuusteorian mukaiset modaaliteetit tarjosivat elämänmuutoksen tarkastelemiseen toimivan teoreettisen jäsenyyden. Jäsenyyttä voidaan hyödyntää vanhempien ryhmäkeskustelujen pohjana ja vertaistuen kehittämisessä sekä muiden työkalujen luomisessa muuttovalmennuksen työntekijöille. Muuttopäätöksen tukemisen tulisi alkaa jo ennen muuttovalmennusta ja ulottua muuton jälkeiseen aikaan kunnes uusi arki on muotoutunut. Jatkotutkimuksena voisi muuttovalmennukseen liittyen tutkia nuorten muuttajien ja heidän vanhempiensa sekä työntekijöiden toimijuutta.

Asiasanat: muuttovalmennus, toimijuus, omaishoito, kehitysvammaisuus

ABSTRACT

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

ANNI RAUNIO nimi toisin pain + prepositioita lukuunottamata kaikki alkukirjaimet isolla
"You can do what you want and go where you want"
-agency as a framework to parents moving out training
Bachelor's thesis 82 pages, appendices 5 pages
August 2011

The aim of this master's thesis was to investigate how the agency of parents changes when their intellectually disabled child moves away from home. Most of the parents were caregivers to their adult children and moving out means a big change in their lives. The purpose was to examine how moving out training should be improved to support parents more effectively.

The empirical data consisted of three group interviews. Each interviewed group comprised three parents from two different group homes. The themes of interviews were based on agency theory and modalities and the interviews were analyzed using qualitative content analysis.

The results show that parents coped with their situation but after the child moved away they could enjoy their everyday life. They felt like they were in control of their lives. They could share responsibility for the child and their concerns about the child moving out had waned. The role of care giver became the role of parent who can participate in her child's life as a parent. Parental expertise was still available when needed. Parents wanted to take part in their child's life and see that the child was coping in her new environment. Mutual support between parents and the child was expressed, for example, through the respect for the child's self-determination through agreements about how and when to be in contact. Support for the decision to move and peer support were seen as important. The agency of parents was supported by adequate quality of housing service and the successful execution of the move. From the perspective of agency, moving out training topics should be self-care, supporting the decision to move, everyday remodeling, building trust, information transfer, communication and getting to know each other. Support for decision to move, more individual support, more time to get to know each other and more support after moving were identified as targets for future development of moving out training.

The thesis concludes that agency theory in accordance with the modalities provided a good framework for approaching change of life during moving out training. The results can be utilized by agency-based discussion, peer support and developing new tools for work practice and training of staff involved in moving out training. Support for decision to move should start before moving out training and continue until new everyday life has been shaped. Future research could examine the moving out training of young people, training related to younger adult children with intellectual disability and their parents, as well as the role of employees.

Key words: moving out training, agency, caregiving, intellectual disability

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	6
2	TUTKIMUKSEN TAUSTAKÄSITTEET JA TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT.....	8
2.1	Kehitysvammaiset ihmiset yhteiskunnassa.....	8
2.2	Asuminen ja sen järjestäminen	11
2.3	Toimijuus	13
2.4	Muuttovalmennus	15
2.5	Omaishoito.....	17
2.6	Omaishoito ja omaishoiva yhteiskunnassa	18
2.7	Omaishoitoa, toimijuutta ja kehitysvammaisten ihmisten muuttoa koskevia tutkimuksia	19
3	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TOTEUTUS	22
3.1	Tutkimuksen lähtökohdat	22
3.2	Tutkimuskysymykset	22
3.3	Tutkimusmenetelmä ja aineiston keruu	24
3.4	Aineiston analyysi	26
4	TUTKIMUSTULOKSET.....	29
4.1	Vanhemman toimijuus ja sen muutokset	31
4.1.1	Arjesta selviytyjästä arjesta nauttijaksi	32
4.1.2	Vastuun kantajasta vastuun jakajaksi.....	36
4.1.3	Lapsen ehdoilla toimijasta omilla ehdoilla toimijaksi	39
4.1.4	Huolen muuttuminen turvallisuuden tunteeksi	42
4.1.5	Hoivaajasta osallistuvaksi läheiseksi	46
4.1.6	Asiantuntijasta taustavoimavaraksi.....	49
4.2	Vanhemman ja muuttajan keskinäinen tuki.....	51
4.2.1	Pärjäämisen varmistaminen	52
4.2.2	Vanhemman ja muuttajan suhde	55
4.2.3	Asumisen laadun varmistaminen	57
4.3	Muuttovalmennuksen kehittäminen.....	58
4.3.1	Itsestä huolehtiminen ja omien voimavarojen tunnistaminen.....	59
4.3.2	Muuttopäätöksen tukeminen	60
4.3.3	Arjen uudelleen muotoutuminen.....	61
4.3.4	Luottamuksen rakentaminen	62
4.3.5	Tutustuminen	64
4.3.6	Tiedonsiirto	65

5	JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA	67
5.1	Johtopäätökset.....	67
5.2	Eettisyys ja luotettavuus	70
5.3	Pohdinta	71
	LÄHTEET.....	74
	LIITTEET	78
	Liite 1: Teemahaastattelun runko	78
	Liite 2. Haastateltavien esitiedot	79
	Liite 3. Tiedote vanhemmille	80
	Liite 4. Tutkimuksen suostumuslomake.....	81
	Liite 5: Esimerkki analyysistä	82

1 JOHDANTO

”siitä nyt todella nauttii jos sä et tänään halua mitään tehdä niin ei sun tarte tehdä ja sitten jos halutaan lähtee johonkin niin sitten lähetään. semmonen vapaus. se tuntuu mukavalta”

Edellä esitetty puheenvuoro on erään haastatellun vanhemman kuvaus omasta arjestaan lapsen muutettua omaan kotiinsa. Kehitysvammaisen lapsen muutto lapsuudenkodista voi merkitä vanhemmille tunnemyllerrystä, muutoksia päivittäisessä elämässä ja kotiin jäävien ihmissuhteissa. Muutosvaihe voi olla raskas, mutta voi myös tuoda mukanaan tyytyväisyyttä ja uusia mahdollisuuksia.

Kehitysvammaisten Palvelusäätiö on omaisjärjestötaustainen valtakunnallinen palveluiden kehittäjä ja tuottaja. Kehitysvammaisten Palvelusäätiön tavoitteena on löytää yksilöllisiä ratkaisuja ja luoda laadukkaita palvelumalleja erityisiä tarpeita omaavan ihmisen ja hänen läheistensä tueksi. Kehitysvammaisten Palvelusäätiö on toteuttanut muuttovalmennusta vuodesta 1991 lähtien, joten sillä on valtakunnallisesti jaettavaa kokemusta ja tietotaitoa toiminnasta.

Muuttovalmennuksen tarve on kasvanut laitoshajautuksen ja uusien asumisen suuntauksien myötä. Kehitysvammaisten asuminen – uusi reformi 2010–2015 -raportissa Hynynen ja Huhta (2011, 8) näkevät tärkeänä, että uuteen asuntoon muuttajilla ja heidän omaisillaan on mahdollisuus tarpeen mukaiseen muuttovalmennukseen. Kehitysvammaisen henkilön ja tarvittaessa hänen läheistensä mukanaolo palvelujen suunnittelussa ja järjestämisessä on tärkeää asiakkaan osallisuuden ja itsemääräämisen turvaamiseksi. Usein omaishoitajana toimiminen on muokannut perheen arkea merkittävästi ja muutos on kaikille perheen jäsenille suuri. Merja Paavola (2006, 127) on tutkinut kehitysvammaisten ihmisten itsenäistymistä ja jatkotutkimusaiheeksi hän nimeää vanhemmuuden tutkimisen nuoren itsenäistymisen jälkeen. Siirtymä omaishoitajuudesta läheisen rooliin vie aikaa ja vanhemmat tarvitsevat siinä tukea. Kiinnostukseeni lähteä tutkimaan aihetta vaikutti työkokemukseni tilapäishoidon parissa, jossa omaishoitajina toimivien vanhempien arki näyttäytyy usein raskaana. Omaishoitajuus oli siten luonteva lähtökohta tarkastella vanhemman toimijuuden muutosta lapsen muutettua omaan kotiin.

Tässä opinnäytetyössä aihetta lähestytään toimijuuden ja muuttovalmennuksen kehittämisen näkökulmasta. Opinnäytteeni tarkoituksena on tarkastella vanhempien toimijuuden muutosta lapsen muuttaessa pois kotoa, vanhemman ja lapsen keskinäistä tukea ja lopuksi läheisten muuttovalmennusta ja sen kehittämistarpeita. Opinnäytteen aineisto koostuu kolmesta ryhmähaastattelusta, jotka on analysoitu laadullista sisällönanalyysiä käyttäen. Kappaleessa kaksi käsitellään kehitysvammaisuutta ja asumisen suuntauksia tutkimuksen taustana, sillä kehitysvammaisen ihmisen onnistunut muutto ja asuminen ovat muuttovalmennuksen tavoitteena. Teoreettisena lähtökohtana tässä opinnäytteessä on toimijuus, jonka jälkeen käsitellään muuttovalmennusta ja omaishoivaan liittyviä näkökulmia. Vanhempien toimijuutta on määrittänyt kehitysvammaisen ihmisen omaishoitajana toimiminen. Tutkimuksen toteuttamista käsitellään kolmannessa kappaleessa, jonka jälkeen esitellään analyysin pohjalta syntyneitä tutkimustuloksia vanhempien toimijuudesta, muuttajan ja vanhemman keskinäisestä tuesta ja muuttovalmennuksen kehittämisestä. Lopuksi päädytään johtopäätösten kautta pohdintaan, jossa käsitellään opinnäytteen toteutusta, luotettavuutta ja eettisyyttä sekä opinnäytteen merkitystä ja muuttovalmennuksen kehittämisajatuksia.

2 TUTKIMUKSEN TAUSTAKÄSITTEET JA TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

Kehitysvammaisten ihmisten ja heidän läheistensä palveluissa eletään murroskautta. Tätä opinnäytettä varten haastatellut vanhemmat ovat eläneet ja kohdanneet arjessaan kehitysvammaisten ihmisten palvelujen kehityskulun sekä arvojen ja lainsäädännön muutokset niin vanhemman kuin omaishoitajan roolissa. Asenteet, asumisen vaihtoehdot ja perheen saama tuki vaikuttavat siihen, milloin muutto ajankohtaistuu. Seuraavaksi käsitellään kehitysvammaisten ihmisten asemaa yhteiskunnassa ja asumisen suuntauksia tutkimuksen taustana. Sen jälkeen käsitellään toimijuutta teoreettisena lähtökohdanna. Muuttovalmennus tukee omaishoitajana toimineiden vanhempien elämänmuutosta. Muuttovalmennuksen tarkastelusta siirrytään omaishoitoa koskeviin näkökulmiin. Lopuksi tässä kappaleessa käsitellään muita aihetta koskevia tutkimuksia.

2.1 Kehitysvammaiset ihmiset yhteiskunnassa

Kehitysvamma tarkoittaa vaikeutta ymmärtää ja oppia uusia asioita. Kehitysvamman aste vaihtelee vaikeasta vammasta lievään vaikeuteen oppia asioita. Kehitysvammaisuus luokitellaan edelleen WHO:n tautiluokituksen (ICD-10) mukaan lievään, keskivaikeaan, vaikeaan ja syvään kehitysvammaisuuteen. (Vammaisten henkilöiden ympärivuorokautiset asumispalvelut, valtakunnallinen valvontaohjelma 2012–2014). Suomessa on kaikkiaan noin 40 000 ihmistä, joilla on kehitysvamma. Heistä suuri osa asuu vielä aikuisinakin vanhempiansa tai muiden omaistensa kanssa. Erilaisissa ryhmäkodeissa ja asumisryhmissä asuu runsaat 9 000 sekä tukiasunnoissa tai itsenäisesti runsaat 3 000 kehitysvammaista henkilöä. Laitoksissa asuu noin 2 000 kehitysvammaista henkilöä. Vaikeimmin kehitysvammaisia ja monivammaisia ihmisiä on kaikista kehitysvammaisista 5–10 %. (Kehitysvamma-alan verkkopalvelu Vernerinet, 2013.) Perustuslain mukaan jokaisella, joka ei kykene hankkimaan ihmisarvoisen elämän edellyttämää turvaa, on oikeus välttämättömään toimeentuloon ja huolenpitoon. Julkisen vallan on turvattava jokaiselle riittävät sosiaali- ja terveyspalvelut ja edistettävä väestön terveyttä. Sen on myös tuettava perheen ja muiden lapsen huolenpidosta vastaavien mahdollisuuksia turvata lasten, myös vammaisen lapsen sisarusten, hyvinvointi ja yksilöllinen kasvu (Kaski 2011, 16.)

Kehitysvammaisuutta voidaan tarkastella monesta eri näkökulmasta. Perinteisesti kehitysvammaisuutta – kuten muutakin vammaisuutta – on tarkasteltu medikaalisesta eli lääketieteen näkökulmasta. Viime vuosina on voimistunut erityisesti sosiaalinen näkökulma. Sosiaalinen malli hyväksyy lääketieteellisen vamman määritelmän, mutta väittää että toimintarajoitteet eivät ole suoraa seurausta niistä. (Miettinen 2010, 49.)

Vammaiset ja erityisesti kehitysvammaiset henkilöt nähdään helposti yhteiskunnallisena taakkana. Eettisestä näkökulmasta ja eettisten teorioiden perusteella ainakaan kehitysvammaiset eivät näyttäydy täysivaltaisina ihmisinä. On koko yhteiskunnan edun mukaista pitää huolta sen jäsenistä riippumatta heidän suorituskyvyn tai ominaisuuksien vaihtelusta. Vammaisten ihmisten tasa-arvoisen aseman saavuttaminen edellyttää sekä ammatillisen että poliittisen kulttuurin muutosta. (Vehmas 2005, 209–211.)

YK:n yleissopimuksen vammaisten henkilöiden oikeuksien (19. artikla) mukaan vammaisilla henkilöillä on oikeus elää yhteisössä, jossa heillä on yhdenvertaiset valinnanmahdollisuudet. Vammaisen henkilön tulee voida valita oman asuinpaikkansa sekä sen kenen kanssa ja missä hän haluaa asua. Hänellä on mahdollisuus erilaisiin kotiin annettaviin palveluihin. Kaikille tarkoitetut yhteisön palvelut ja järjestelyt ovat myös vammaisten henkilöiden saatavilla. (YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista 2006, 27, Getting life 2012,17.)

Kehitysvammaisen ihmisen kansalaisuuden tavoitteena ei ole pelkästään itsenäinen asuminen omassa asunnossa, vaan kehitysvammaisen henkilön täysivaltainen kansalaisuus omassa yhteisössään. Tämä tapahtuu kehitysvammaisten ihmisten valinnanvapauksia ja -mahdollisuuksia lisäämällä. Täysivaltaiseen kansalaisuuteen kuuluvat kaikki elämän osa-alueet. Simon Duffyn (2013, 15- 17) mukaan kansalaisuus koostuu kuudesta osa-alueesta, joita ovat itsemääräämisoikeus, elämän suunnittelu, yhteisön jäsenyys, aktiivinen tuki, asuminen ja toimeentulo.

Englannissa toteutettiin vuosina 2006–2009 projekti Personalised Transition – henkilökohtainen muutos. Projektin tarkoituksena oli parantaa nuorten kehitysvammaisten ihmisten ja heidän perheidensä saamaa tukea nuoren itsenäistyessä. Alison Cowen (2010, 18–10) on määritellyt neljä avainasiaa henkilökohtaiseen muutosvaiheeseen, jotka ovat perheen johtoasema (family leadership), kansalaisuuden opetussuunnitelma, henkilökohtainen budjetointi ja asiantuntijoiden koordinointi.

Personalised Transition -projektissa huomattiin, että perheillä on suuri rooli nuoren tukemisessa kohti aikuisuutta. Tämä tarkoittaa sitä, että perheille pitää antaa mahdollisuus työskentelyyn niin, että he löytävät positiivisia mahdollisuuksia. Nuoren pitää olla mukana suunnittelussa ja toimijoiden pitää kuunnella mitä hän ja hänen perheensä oikeasti haluavat. Tärkeää on löytää ne asiat, jotka toimivat hyvin. (Cowen 2010, 20–23.) Usein ajatellaan, että perheen huomioiminen tarkoittaa lapsen äänen huomiotta jättämistä. Kuitenkaan vanhemman kuuleminen ei tarkoita, että lapsen tai nuoren ääni jää kuulematta. Perhe on peruspilari hyvälle elämälle. Perheen johtoasema edellyttää, että nuorta ja vanhempaa kunnioitetaan ja arvostetaan ja heille annetaan tilaisuuksia tutkia tulevaisuuden mahdollisuuksia omasta näkökulmastaan. (Murray 2011, 5.) Perheet tuntevat monesti, että ammattilaisilla on ennakkoluuloja heitä kohtaan ja heitä kohdellaan usein ongelmana nuoren elämässä. Näin ei kuitenkaan saisi olla, koska monesti juuri perheet ovat tärkeitä tukijoita nuorille läpi heidän elämänsä. (Duffy & Murray 2010, 10.)

Kansalaisuuden opetussuunnitelman mukaan yksilökeskeisellä elämänsuunnittelulla pystytään varmistamaan, että nuori on aina keskiössä, kun tehdään hänen elämäänsä koskevia suunnitelmia, päätöksiä tai valintoja. Nuoren pitää saada kertoa oma mielipiteensä ja sitä pitää myös kunnioittaa. Henkilökohtainen budjetointi puolestaan auttaa niin perheitä kuin ammattilaisiakin tulevaisuuden tarkemmassa suunnittelussa ja varmistaa sen toteutumisen. (Cowen, 24–25, 29–30.) Ammatillinen tuki on tärkeää, mutta sen pitää olla koordinoitua, yksinkertaistettua ja asianmukaista riippuen nuoren ja hänen perheensä tarpeista. Muutosprosessi onnistui hankkeessa, koska ammattilaisilla oli tahto työskennellä yhdessä. Jokaisen toimijan pitää tietää oma roolinsa sekä muiden toimijoiden roolit. Myös ammattilaisten työskentelyn lähtökohtana on, että nuori ja hänen perheensä ovat keskiössä. (Cowen, 2010, 32–36.)

Personalised Transition -hankkeessa todettiin, että kehitysvammainen nuori tarvitsee vahvoja liittolaisia saavuttaakseen onnistuneen muutoksen. Jotta saavutetaan tasa-arvoinen kumppanuus perheen ja ammattilaisten välillä, tulee kaikkien osapuolien kunnioittaa toisiaan ja olla tasa-arvoisesti mukana. Lisäksi nuori tarvitsee yksilöllistä tukea. (Cowen 2010, 35–36.) Hankkeen edetessä ymmärrettiin, että jokainen on tärkeä muutosprosessissa. Lopullinen menestys riippuu siitä kuinka hyvin pystymme tuomaan ihmisiä yhteen tunnistamaan ja tunnustamaan yhteisen ihmisyytemme. (Duffy & Murray 2010,10.)

2.2 Asuminen ja sen järjestäminen

Kehitysvammaisten ihmisten asumisen järjestäminen Suomessa mukailee muiden Pohjoismaiden, USA:n ja Ison-Britannian malleja. Laitosasumisen hajauttamisen ensimmäinen vaihe toteutettiin länsimaissa ryhmäkotien rakentamisena kehitysvammaisille ihmisille. Näin toimittiin myös Suomessa ja 1980- ja 1990-luvuilla rakennettiin ryhmäkoteja vastaamaan kehitysvammaisten henkilöiden asumisen tarpeeseen. Ryhmäkodin katsottiin turvaavan parhaiten kehitysvammaisen henkilön hyvinvointia ja hyvinä puolina korostettiin esimerkiksi asumisen turvallisuutta ja yhteisöllisyyttä, jota yhdessä asumisen nähtiin tarjoavan. Ryhmäkotimallista muodostui kehitysvammaisten asumisen järjestämisen hallitsevin muoto Suomessa. Asuntoryhmiä, joissa kehitysvammaisella henkilöllä on käytössään oma asunto ja jaettuja yhteistiloja muiden samaan asumisryhmään kuuluvien henkilöiden kanssa, alettiin rakentaa 1990-luvun puolessa välissä. (Hintsala & Ahlsten 2011, 18) Perinteisen ryhmäkotimallin toistuminen on ongelmallinen kehitysvammaisten henkilöiden yksilöllisen asumisen kehittämisen näkökulmasta. Tukiasuminen nähdään vahvasti Kehas-ohjelman mukaisena asumisratkaisuna, joka mahdollistaa yksilöllistä asumista. Sen etuna on tuen räätälöinti, sen mahdollisimman hyvä kohdentaminen sekä tuen henkilökohtaisuus. Laajuus, jolla tukiasumista tulevaisuudessa voidaan käyttää, riippuu merkittävästi siitä, millaisia palveluja asukkaan kotiin on mahdollista tuottaa. Tukiasuminen nähdään vielä lievästi kehitysvammaisten henkilöiden asumismuotona, mutta tukiasumisen tulisi olla mahdollinen asumismuoto kaikille, myös vaikeimmin vammaisille henkilöille. (Mietola, Teittinen & Vesala 2013, 92, 111.)

Ympäri vuorokautisia palveluja voidaan järjestää vammaisille henkilöille joko sosiaalihuoltolain (710/19829), vammaispalvelulain (380/1987) tai kehitysvammaisten erityis- huollosta annetun lain (519/1977) perusteella. Vaikeavammaisten palveluasuminen ja henkilökohtainen apu kuuluvat erityisen järjestämisvelvollisuuden piiriin. (Valvira 2012, 10.) Kunnilla on vastuu vammaisten henkilöiden asumisen ja palvelujen järjestämisestä sekä asiakkaiden yksilöllisten tarpeiden ja oikeuksien toteutumisesta sosiaali- huollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista annetun lain (812/2000) mukaisesti. (Hynynen & Huhta, 2011, 9.)

Kehitysvammaisten erityishuollon tarkoituksena on edistää kehitysvammaisen suoriutumista päivittäisistä toiminnoista, hänen omintakeista toimeentuloaan ja sopeutumistaan yhteiskuntaan, sekä turvata hänen tarvitsemansa hoito ja muu huolenpito. Yksilöllistä erityishuolto-ohjelmaa toteutettaessa on pyrittävä siihen, että sellaisen henkilön asuminen, joka ei voi asua omassa kodissaan, mutta joka ei ole laitoshuollon tarpeessa, järjestetään muulla tavoin. Vammaispalvelulaissa tai -asetuksessa ei ole määritelty miten asuminen ja palvelut järjestetään. Palveluasuminen voidaan järjestää esimerkiksi palvelutalossa tai asiakas voi asua omassa kodissaan, jonne järjestetään tarvittavat palvelut. (Valvira 2012, 11.)

Erityislainsäädännön lisäksi vammaisten henkilöiden asumista ohjaavat osana yleistä asumisen kehittämistä ympäristöministeriö ja Valtion asuntorahasto (ARA Suunniteluopas 2011). Lisäksi kehitysvammaisten asumisen neuvottelukunta on antanut laatusuosituksen kehitysvammaisten henkilöiden asuntojen rakentamiseen vuosiksi 2010–2017. Valtioneuvosto on 21.1.2010 tehnyt periaatepäätöksen ohjelmaksi kehitysvammaisten asumisen ja siihen liittyvien palvelujen järjestämiseksi vuosina 2010–2015 ja päättänyt ohjelman toimenpiteiden toteuttamisesta. (Valvira 2012, 11.) Erityishuoltopiirit tai vastaavat kuntayhtymät ovat yhdessä kuntien ja muiden keskeisten toimijoiden kanssa vuonna 2010 laatineet alueelliset suunnitelmat asumisohjelman toimeenpanosta ja sen edellyttämistä laitoshoidosta sekä vanhempien luona asumista korvaavista asumis- ja palvelutarpeista (Hynynen & Huhta, 2011, 8.)

YK:n yleiskokous hyväksyi vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen ja sen valinnaisen pöytäkirjan 13.12.2006. Yleissopimus tuli kansainvälisesti voimaan 3.5.2008, kun 20 jäsenvaltiota oli saattanut päätökseen sopimuksen kansalliset ratifiointitoimet. YK:n vammaisten ihmisten ihmisoikeussopimuksen mukaan vammaisilla ihmisillä tulee olla oikeus valita asuntonsa ja se kenen kanssa he asuvat. Sopimuksen mukaan vammaisia henkilöitä ei saa pakottaa eristäviin asumisen järjestelyihin vaan lähtökohtana tulee olla asuminen tavallisessa asuinympäristössä muiden ihmisten kanssa. (Hintsala & Ahlsten, 2011, 18–19.)

Hallituksen asuntopolitiikan tavoitteena on sovittaa yhteen ihmisten asumisen toiveet ja tarpeet, yhteiskunnan tarpeet ja kestävä kehitys. Hallitus edistää jokaisen mahdollisuuksia tarpeitaan ja toiveitaan vastaavaan asumiseen. Kehitysvammaisten asumisohjelman tavoitteena on mahdollistaa kehitysvammaisille henkilöille yksilöllinen asuminen, joka

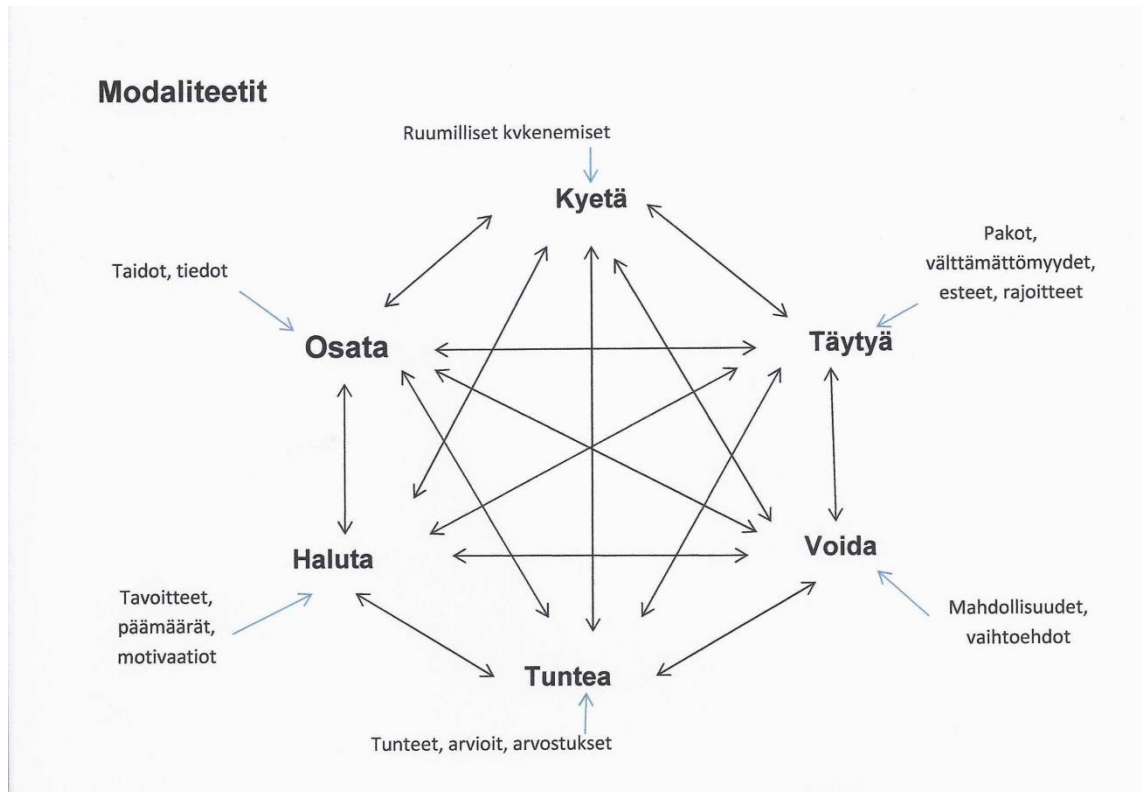
vahvistaa heidän osallisuuttaan, yhdenvertaisuuttaan sekä perus- ja ihmisoikeuksien toteutumista yhteisössä sekä yhteiskunnassa. (Hynynen & Huhta 2011, 7; Valvira 2012, 11.)

2.3 Toimijuus

Toimijuuden (agency) käsite on lähtöisin sosiologiasta ja se on viime aikoina noussut esiin varsinkin ikääntyvien ihmisten toimintakykyä tutkittaessa. Toimijuus on monitahtoinen käsite ja sitä on määritelty monin eri tavoin. Sen avulla voidaan tutkia hyvin erilaisia ihmisryhmiä ja ilmiöitä. Kyse on ihmisen käyttäytymisestä ja toiminnasta sekä niiden luonteesta ja merkityksestä. Olennaista toimijuudessa on, että ihminen nähdään subjektina. Toimijuuden käsite on sosiologiassa liitetty Anthony Giddensiin, jonka keskeisiä ideoita on näkemys rakenteiden kaksinaisuudesta. Rakenteet sekä rajoittavat ja määräävät että mahdollistavat ja ohjaavat yksittäisten ihmisten sekä ihmisryhmien toimintaa. Toimijana ihminen omaksuu, kantaa ja uusintaa rakenteita, mutta myös käyttää niitä hyväkseen. Rakenteet luovat sekä rajoja että uusia toimintamahdollisuuksia. Toimijuuden määritelmät korostavatkin toimijuuden tarkoituksellisuutta ja valinnan vapautta. (Jyrkämä 2008, 191–192.)

Jyrkämä (2008, 192) tarkastelee toimijuutta Giddensin struktuuriteoriaan perustuen. Giddensin (1984, 5-13) mukaan toimijuudessa on aina kyse aikomuksellisesta toiminnasta ja siihen liittyy valinnan mahdollisuus. Ihminen elää osana yhteiskuntaa ja sen rakenteita. Toimijuutta voidaan tarkastella ulkoapäin toimijuuden koordinaattien avulla, joita ovat ikä, ajankohta, ikäryhmään tai sukupuoleen kuuluminen sekä paikallisuus. Jyrkämä hahmottelee Pariisin koulukunnan modaliteettiteorian pohjalta toimijuuden modaliteetit, joita ovat *osaaminen*, *kykeneminen*, *täytyminen*, *voiminen*, *haluaminen* ja *tunteminen*. Niiden vuorovaikutukselliseen dynamiikkaan ihminen törmää jatkuvasti erilaisissa arkisissa tilanteissa. *Kyetä*-modaliteetissa on kyse fyysisistä ja psyykkisistä kyvyistä ja kykenemisestä. *Osata*-modaliteetissa puolestaan viitataan tietoihin ja taitoihin, joita ihminen on elämänsä aikana hankkinut. *Haluta* ilmaisee tahtomista, tavoitteita sekä motivaatiota. *Täytyä*-modaliteettiin kuuluvat sosiaaliset ja fyysiset esteet, pakot ja rajoitteet. Elämäntilanteeseen ja siihen liittyvät rakenteet ja tekijät ovat *voida*-modaliteetin ulottuvuuksia. Ihmisen ominaisuus liittyy tunteitaan kohtaamiinsa asioihin ja arvottaa niitä ilmenee *tuntea*-modaliteetin kautta. Jyrkämä (2008, 194) näkee toimi-

juuden olevan jotakin, joka syntyy, muotoutuu ja uusiutuu modaalisten ulottuvuuksien yhteen kietoutuvana prosessina ja kokonaisdynamiikkana. Modaliteetit ovat toisistaan erillään pidettäviä näkökulmia, mutta ne kytkeytyvät toisiinsa. Siinä missä koordinaatit antavat mahdollisuuden tarkastella toimijuutta ulkoapäin, voi modaliteettien kautta toimijuutta tarkastella ihmisen omista lähtökohdista käsin. (Jyrkämä 2008, 193–195.)



KUVIO 1: Toimijuuden modaliteetit (Jyrkämä 2008, 195)

Toimijuus tutkimuksen viitekehyksenä mahdollistaa tutkittavien arkielämän ja elämäntilanteiden analysoinnin ja ymmärtämisen. Toimijuuden tutkimuksessa on huomioitava, että toimijuus on suhteessa aikaan, paikkaan ja tilanteeseen. Toimijuus on dynaaminen prosessi, jossa modaliteetit muuttuvat, vaikuttavat toisiinsa ja ilmennevät eri tavoin. Toimijuus on vuorovaikutuksellista, sillä toimijuus toteutuu suhteessa toisiin ihmisiin ja erilaisissa tilanteissa määrittelemme toistemme toimijuutta. Lisäksi toimijuus on kokemuksellista, tulkinnallista ja usein myös neuvoteltavissa tilanteen ja sen merkityksen mukaan. (Jyrkämä 2008, 196.)

Modaliteetti-mallia voidaan soveltaa sekä yksilöanalyysiin että elämäntilanneanalyysiin. Esimerkiksi vanhemman elämänmuutos muokkaa hänen toimijuuttaan hänen omista lähtökohdistaan käsin. Vastaavasti kehitysvammaisen ihmisen onnistunut muutto ja asuminen edellyttävät hänen toimijuutensa tarkastelua. Tässä opinnäytetyössä toimijuus jäsentää muutosta, jonka vanhemmat käyvät läpi lapsen muuttaessa pois lapsuudenkodista. Toimijuuden käsitteen ja tutkimuksen avulla on mahdollista analysoida ja ymmärtää heidän arkielämäänsä. Vanhemmat määrittelevät toimijuuttaan uudesta elämäntilanteesta käsin.

2.4 Muuttovalmennus

Kehitysvammaisten Palvelusäätiö on valtakunnallinen omaisjärjestötaustainen palveluiden kehittäjä ja tuottaja, joka toiminnallaan tukee erityistä tukea tarvitsevaa ihmistä ja hänen läheisiään. Kehittämistoiminnan keskeisiä teemoja ovat kehitysvammaisen ihmisen ja hänen läheistensä valinnanmahdollisuuksien lisääminen, ihmisen oman äänen kuulemisen edistäminen, yksilöllisten palvelumallien kehittäminen sekä työyhteisöjen tukeminen. Muuttovalmennus on osa Kehitysvammaisten Palvelusäätiön kehittämistoimintaa, jonka tehtävänä on erilaisten hankkeiden koordinointi ja koulutustoiminta. Muuttovalmennusta tehdään Raha-automaattiyhdistyksen avustuksella yhteistyössä kuntien ja alueellisten toimijoiden kanssa. Kehitysvammaisten Palvelusäätiö on toteuttanut muuttovalmennusta vuodesta 1991 lähtien ja syntynyttä kokemusta ja tietotaitoa jaetaan valtakunnallisesti.

Kehitysvammaisten Palvelusäätiön muuttovalmennus on palveluohjauksellista ja perheorientoitunutta toimintaa, joka tukee muuttajaa ja hänen läheisiään tulevassa elämänmuutoksessa. Muuttovalmennuksen tavoitteina ovat muuttajan ja hänen läheistensä valmistautuminen elämänmuutokseen ja pehmeä muutto uuteen kotiin. Muuttovalmennukseen kuuluu tunneprosessien ymmärrettäväksi tekeminen sekä käytännön asioista tiedottaminen ja ohjaaminen. (Puranen & Leinonen, 2008, 122.)

Kehitysvammaisten Palvelusäätiön muuttovalmennuksen alkuvaiheessa kartoitetaan muuttavien henkilöiden toimintakyky ja päivittäinen avuntarve. Kartoitukset toimivat pohjana toimintakyvyn ja avuntarpeen muutosten arvioinnille sekä yksikön resursoinnin ja kilpailutusten apuna. Onnistuneen muuttovalmennuksen tehtävänä on saattaa asuk-

kaat ja heidän omaisensa yhteistyön tielle (Puranen & Leinonen 2008, 122.) Muuttovalmennukseen on varattava riittävästi aikaa, jotta kehitysvammaisen muuttaja, hänen perheensä ja tulevan asuinpaikan työntekijät saavat riittävästi aikaa keskinäisen vuorovaikutuksen ja luottamuksen rakentamiseen (Puranen, 2007, 20).

On erityisen tärkeää, että tukea tarvitsevan henkilön läheiset suhtautuvat itsenäistymiseen myönteisesti ja kannustavasti. Läheisille suunnattu muuttovalmennus tarjoaa mahdollisuuden tiedon jakamiseen, vertaistukeen ja muuttajaa kannustavien toimintamallien pohtimiseen. (Konola, Kekki, Tiihonen & Marjamäki 2011, 36.) Läheisten muuttovalmennuksen sisältönä on tutustuminen ja toiveiden selvittäminen, tiedon jakaminen, asiantuntijailtojen ja tutustumiskäyntien järjestäminen, vertaistapaamisten järjestäminen sekä elämänmuutokseen liittyvien asioiden ja muuttoon liittyvien tunteiden läpi käyminen. Läheisten kannattaa lisäksi aloittaa muuton jälkeisen tulevaisuuden pohtiminen jo hyvissä ajoin ennen muuttoa. Erityisesti lapsen muutto lapsuudenkodista on vanhemmille suuri elämänmuutos, joka herättää monenlaisia tunteita. Vanhempien arki ja rooli vanhempina muuttuvat (Konola ym. 2011, 36.)

Läheisten asiantuntemus on keskeinen voimavara, jonka turvin voidaan luoda innovatiivisesti uusia toiminta- ja palvelumuotoja. Kehitysvammaisten Palvelusäätiön kehittämistoiminnan tavoitteena on osallistaa kehitysvammaisia henkilöitä ja heidän läheisiään toiminnan ja palveluiden kehittämiseen. Kehittämistoiminnassa läheisten kanssa tehtävä yhteistyö toteutuu eri tavoin. Muuttovalmennuksessa perheiden kanssa tehtävä työ on toiminnan lähtökohtana. Ohjaus- ja tukiryhmissä olevat läheisten edustajat ovat konkreettisesti mukana toiminnan kehittämisessä. Kehitysvammaiset henkilöt osallistuvat kehittämistyöhön esimerkiksi asiantuntijaryhmätoiminnan sekä vertaistutkimuksen kautta. KVPS – konsernissa yhteistyötä tukemaan ja kehittämään käynnistettiin syksyllä 2010 ”Toimiva läheisyhteistyö hyvän elämän tukena” –koulutushanke, jonka tavoitteena on tuoda läheiset entistä tiiviimmin mukaan toiminnan kehittämiseen. Kehittämistoiminnan organisoiman kolmivuotisen hankkeen aikana tehdään hyviä käytäntöjä näkyviksi ja kehitetään uusia. (Vuosikirja 2011,15.)

2.5 Omaishoito

Kehitysvammaisista ihmisistä suurin osa asuu kotona vanhempiensa kanssa. Kotihoidossa on tällä hetkellä hyvin vaikeavammaisia henkilöitä ilman riittäviä tukitoimia. Omaiset ovat pyrkineet parhaansa mukaan oppimaan hyvinkin vaativan hoidon periaatteet. He ovat samalla myös sitoutuneet hoitoon siinä määrin, etteivät huomaa väsymistään. (Kaski 2011,12.) Terveystieteiden tutkimuskeskuksen (THL) vuonna 2012 tekemän omaishoidon tuen kuntakyselyn mukaan kehitysvammaisten osuus omaishoidon hoidettavista on 15 % (Kansallinen omaishoidon kehittämisohjelma 2013).

Laissa *omaishoidolla* tarkoitetaan vanhuksen, vammaisen tai sairaan henkilön hoidon ja huolenpidon järjestämistä kotiooloissa omaisen tai muun hoidettavalle läheisen henkilön avulla. *Omaishoitaja* on lain mukaan hoidettavan omainen tai muu hoidettavalle läheinen henkilö, joka on tehnyt omaishoitosopimuksen. *Omaishoitosopimuksella* tarkoitetaan hoitajan ja hoidon järjestämisestä vastaavan kunnan välistä toimeksiantosopimusta omaishoidon järjestämisestä. *Omaishoidon tuella* tarkoitetaan kokonaisuutta, joka muodostuu hoidettavalle annettavista tarvittavista palveluista sekä omaishoitajalle annettavasta hoitopalkkiosta, vapaasta ja omaishoitoa tukevista palveluista (Laki omaishoidon tuesta 2005). Kaikki omaistaan hoitavat eivät kuitenkaan kuulu omaishoidon tuen piiriin. Omaishoito on käytännössä perheen, muiden omaisten ja sukulaisten tuottamaa hoivaa hoidettavan kotona. Omaishoitotilanne mielletään usein ikäihmisten hoitamiseksi, vaikka monet hoidettavat läheiset ovat lapsia tai työikäisiä.

Omaishoitoa tutkineen Mikkolan (2009, 34) mukaan tärkein motiivi on hoivan saajan ja antajan välinen henkilökohtainen suhde, joka on olemassa hoivan tarpeesta riippumatta ja edellyttää yhteenkuuluvaisuuden tunnetta. Pelkistetysti kyseessä ovat rakkaus ja velvollisuudet, jotka voivat vaikuttaa keskenään ristiriitaisesti. Omaishoitotilanteiden monitahoisuutta ja ristiriitaisuutta lisäävät entisestään kohtaamiset palvelun järjestäjien ja tuottajien kanssa sekä näihin kohtaamisiin liittyvät odotukset. (Valokivi & Zechner 2009, 153.) Omaishoitajuus on rooli, joka tulee omaishoitajan elämään muiden jo olemassa olevien roolien rinnalle. Omaishoitajan identiteetissä auttajan roolia vahvempana on usein rooli vanhempana, puolisona tai perheenjäsenenä. (Nissi-Onnela & Kaivolainen 2011, 58.)

Läheiseen ihmissuhteeseen perustuva hoiva sisältää parhaimmillaan erityisiä laatutekijöitä, joita ei virallisessa hoivassa saavuteta. Omaishoivan riskinä on, että hoiva yksityistyy kodin seinien sisäpuolelle ja perheen harteille. Hoivan antajasta tehdään ympärivuorokautinen hoivatyöntekijä. (Mikkola, 2009, 34-35.)

2.6 Omaishoito ja omaishoiva yhteiskunnassa

Omaishoiva on merkittävä osa sosiaalipoliittisten kysymysten ratkaisua, mutta omaishoivassa on kyse myös moraalista, kulttuurista ja sosiaalisista normeista. Omaishoivaa on ryhdytty tukemaan julkisin palveluin ja etuuksin ja etenkin ne omaishoitajat, jotka saavat omaishoidon tukea kiinnittyvät osaksi kunnan sosiaali- ja terveystalouden järjestelmää. (Valokivi & Zechner, 2009, 126–127.) Omaishoidon tuki sosiaalipalveluna on osa kunnan sosiaali- ja terveystalouden kokonaisuutta. Omaishoidon tuen strategia kytetään kunnan talousarvioon ja -suunnitelmaan, joissa osoitetaan voimavarat omaishoidon tukeen. (Omaishoidon tuki 2006..) Omaishoidon tukeminen ei ole suomalainen erityispiirre, vaan sitä järjestetään lähes jokaisessa Euroopan maassa muodossa tai toisessa (Kröger 2009, 119).

Perheen ja lähiyhteisöjen jäsenilleen tarjoama apu ja tuki ovat Suomessa hoivan tuottamisessa tärkeitä. Pohjoismaisten palveluvaltioiden formaalit hoivapalvelut lähinnä täydentävät perheen informaalista apua. Pohjoismaiden kaltaisissa maissa, joissa julkisia hoivapalveluja on tarjolla monia muita maita enemmän, ei ole ollut havaittavissa perheen hoivaroolin vähenemistä. (Kröger 2009, 115–117.) Omaisten antama hoiva ei ole kuitenkaan enää itsestään selvästi perheiden velvollisuus, sillä yhteiskunta jakaa vastuuta monin tavoin. Niin hoivan tarvitsijat kuin omaishoivaajat odottavat, että hyvinvointivaltio tarjoaa palveluja ja etuuksia, jotka tukevat omaishoivatilannetta. Hoivan yhteiskunnallistumisesta huolimatta läheisten hoivaaminen kotona on edelleen vahva moraalinen ja kulttuurinen velvoite. (Valokivi & Zechner, 2009, 129–130.)

Hoivapalvelujen kannalta omaishoivassa ratkaisevaa on epävirallisen ja virallisen hoivan rajapinta. Omaishoiva asettuu siten julkisen ja yksityisen toiminnan välimaastoon. (Kröger 2009, 116; Valokivi & Zechner 2009, 129.) Yhtäältä omaishoidon tuen voidaan katsoa informalisoidun formaaliksi hoitoksi, sillä se tuo perheenjäsenten välisiin hoivasuh-

teisiin työsuhteen ja rahatalouden piirteitä. Toisaalta omaishoidon sulauttaminen osaksi kunnallista sosiaalipalvelujärjestelmää merkitsee myös formaalin informalisointia ja kunta tuottaa osan palveluista ei-ammattillisena omaishoitona. Sekä kotihoito että laitoshoido määrittyvät tällöin omaishoidon tukipalveluiksi. Omaishoitajista on tullut puoliammatillisia hoivatyöntekijöitä, jotka vastaavat yhteiskunnan kasvaviin hoivatarpeisiin. (Kröger 2009, 120–121.) Omaisiaan hoitavat eivät näytä kuitenkaan mieltävän tekemäänsä hoivatyötä palveluksi kunnan tai muiden palveluiden joukossa. Tämä johtuu siitä, että kyse on itselle läheisestä henkilöstä ja hoivaa annetaan useimmiten kotona. Läheisen hoivaaminen ei myöskään muistuta perinteistä työelämää työaikoineen ja muine etuineen vaan omaishoiva usein määrittää elämää ympäri vuorokauden. Hoiva nivoutuu osaksi jokapäiväistä elämää eri tavalla kuin ansiotyö eivätkä työelämän edut ja työajat koske hoivaajaa. (Valokivi & Zechner 2009, 129, 140.)

Hoivan tarvitsija on palveluiden pääasiallinen käyttäjä ja hänellä on kuluttajans keskeinen rooli. Jos hoivan tarvitsijalla ei ole kykyä toimia kuluttajana, omaishoivaajan ja muiden läheisten tehtävänä on toimia hoivan tarvitsijan puolestapuhujana tai palvelujen epäsuorana käyttäjänä. Kuntien näkökulmasta omaishoivaajat nähdään myös palvelujen tuottajina, ei vain palvelujen käyttäjinä. Omaishoidon sopimuksella omaishoivaaja lupaa tehdä hoivatyötä ja kunta puolestaan tarjoaa sekä hoivatyötä tekeväälle että hoivan tarvitsijalle tiettyjä palveluja. Luvattuja palveluja ei aina kuitenkaan ole saatavilla ja omaishoitaja ei voi esimerkiksi pitää lakisääteisiä vapaapäiviään. (Valokivi & Zechner 2009, 152.)

2.7 Omaishoitoa, toimijuutta ja kehitysvammaisten ihmisten muuttoa koskevia tutkimuksia

Omaishoitoa koskevat tutkimukset keskittyvät pääosin puolisohoivaan, mutta omaishoitajana toimimisessa toteutuu samoja arkisia asioita riippumatta siitä onko hoidettava puoliso tai oma aikuinen lapsi.

Ulla Halosen (2011) tutkimuksessa *Hoivaa miten taidat – omaishoitajan arki ja toimijuus* on selvitetty omaishoitajien arkea ja sitä määrittäviä tekijöitä sekä toimijuutta kolmitasoisen mallin avulla. Tutkimus liittyy Omaishoitajat ja Läheiset -liiton Ovet-projektiin, jonka yhtenä tavoitteena on omaishoitajien toimijuuden vahvistaminen. Hoi-

van sitovuus vaikutti arjen kulkuun ja toimijuuteen pakottavana rakenteena. Omaishoitajat voidaan jakaa toimijuutensa perusteella kolmeen ryhmään: vahvaan, sopeutuneeseen ja heikkoon toimijaan. Tuula Mikkola (2009) on puolestaan väitöskirjassaan tutkinut puolisohoivan arjen toimijuutta. Tutkimuksen mukaan pitkään jatkuessaan hoiva muodostuu ruumiillisena ja emotionaalisenä toimintana osaksi jokapäiväistä arkea ollen välttämätöntä. Puolisot haluavat toiminnallaan vahvistaa toistensa toimijuutta. Liina Sointu (2011) on tutkinut millaisia ulottuvuuksia puolisoaan kotona hoitavan läsnäololla on ja miten puolisoaan kotona hoitavat kokevat sen hoivan arjessa. Tutkimuksensa johdopäätöksenä Sointu esittää, että sosiaalipoliittisilla käytännöillä, kuten hoivapalveluilla, voidaan säädellä läsnäolon intensiivisyyttä omaishoivan arjessa.

Kehitysvammaisen ihmisen muuttoa ja itsenäistymistä on tutkittu eri näkökulmista. Asumisvalmennuksen suunnittelija Katja Toivasen (2002) sosionomi amk -työn ”*Passaa asua*” - *Kehitysvammaisen ihmisen muuton tukeminen ja uuteen kotiin sopeutuminen* keskeisenä teemana oli kuvata muuttoprosessia kehitysvammaisen ihmisen näkökulmasta ja heidän itsensä kokemana. Johanna Niemelän (2012) ylempi amk –opinnäytteen tehtävänä oli selvittää soveltuuko vertaismentorointi muuttovalmennuksen tueksi ja miten sen avulla voidaan tukea kehitysvammaisen muuttajan omaisia. Vertaismentoroinnin tavoitteena on hyödyntää kehitysvammaisten ihmisten omaisten kokemusasiantuntijuutta muuttamiseen liittyvissä kysymyksissä ja kehitysvammapalveluiden kehittämisessä. Tutkimuksessa ilmeni, että vertaismentoroinnin onnistuminen edellyttää mentoroinnin koordinoitua. Kehitysvammaisten Palvelusäätiön muuttovalmennus oli mukana muuttovalmennuksen toteuttamisessa.

Minna Heinonen (2010) on pro gradu –tutkielmassaan tarkastellut kehitysvammaisen ihmisen itsemääräämisoikeutta suunniteltaessa tulevaisuuden asumismuotoa. Heinonen toteaa, että kyselynä toteutetun tutkimuksen haaste oli saada kehitysvammaisen ihmisen oma ääni kuuluviin. Tutkimuksen aineisto on jäsenetty toimijuuskäsitteen avulla. Merja Paavola (2006) on tutkinut kehitysvammaisten nuorten itsenäistymistä ja sen tukemista. Hänen mukaan kehitysvammaisen ihmisen onnistunut muutto edellyttää vanhempien myönteisistä asennetta muuttoa kohtaan.

Lea Vaitti (2009) on tutkinut vanhempien kokemuksia kehitysvammaisen perheenjäsenen asumispalveluista ja niihin vaikuttamisesta. Tulosten mukaan lainsäädännöllä turvatut vaikuttamismahdollisuudet vesittyvät valinnan mahdollisuuksien rajallisuuteen asu-

mispalveluissa. Vanhemmat pyrkivät valvomaan vammaisen perheenjäsenensä etuja, mikä saattaa aiheuttaa vanhempien ja henkilökunnan välille ristiriitoja. Vanhemmat mielsivät myös itsensä asumispalveluja käyttäväksi asiakkaaksi.

Sanna Strömberg (2007) on pro gradu- tutkielmassaan *Kehitysvammaisen perheenjäsenen itsenäistymisen ikääntyvien äitien ajatuksissa* lähestynyt itsenäistymisen teemaa kolmesta eri näkökulmasta. Teema-alueet olivat itsenäistymisen äitien ajatuksissa, itsenäistymisen ja perheen elämäntilanne sekä itsenäistymisen ja tuen tarpeet. Tutkimuksen mukaan vanhemmille sysättiin edelleen paljon vastuuta tiedon ja tuen omaehtoisesta hakemisesta. Useimmat äidit kokivat, että tuki on erityisen vähäistä juuri heidän tämänhetkessä elämäntilanteessaan. Itsenäistymiseen liittyviä tukitoimia ei koettu olevan riittävästi tarjolla eikä niistä myöskään liiemmin tiedetty. Äitien itsenäistymistä koskevaa ajattelua suhteutettiin perheen elämäntilanteeseen. Äidit jäsensivät perheen elämäntilannetta vahvasti yhteiskunnallisten kokemusten kautta. Yhteiskunnalta ei elämäntilanteen varrella ollut juuri tullut tukea. Kehitysvammaista lasta hoitaneet äidit toimivat paitsi äiteinä, hoitajina ja kasvattajina myös esimerkiksi puheterapeutteina ja fysioterapeutteina.

Edellä mainitut tutkimukset vahvistavat opinnäytetyön tutkimusasetelmaa ja puoltavat toimijuusteorian käyttöä viitekehystenä.

3 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TOTEUTUS

Tämän opinnäytetyön tavoitteena on tutkia kehitysvammaisten lasten vanhempien toimijuutta lapsen muuttaessa pois kotoaan. Aikuisen lapsen muutto omaan kotiin merkitsee suuria muutoksia sekä muuttajan että vanhemman elämään. Tämän opinnäytteen tarkoituksena on selvittää, miten muuttovalmennus edistää vanhempien toimijuuden muutosta ja miten muuttovalmennusta tulee kehittää vanhempien näkökulmasta heitä paremmin tukevaksi. Muuttovalmennuksen toimintamallin kehittäminen on ajankohtaista muuttovalmennuksen tarpeen lisääntyessä. Uusien asumisen mallien myötä tarvitaan myös uusia toimintatapoja ja työkaluja. Opinnäytteellä pyritään luomaan pohjaa tähän kehitystyöhön.

3.1 Tutkimuksen lähtökohdat

Kehitysvammaisten Palvelusäätiö on panostanut läheisyhteistyön kehittämiseen omalla koko organisaatiota koskevalla läheisyhteistyön koulutuksella vuosina 2010–2013. Muuttovalmennuksen toiminnan ja kehittämisen tukena toimii KOHO-työryhmä, joka koostuu läheisistä ja asiantuntijoista. KOHO-työryhmässä, johon myös opinnäytteen tekijä kuuluu, pohdittiin 3.2.2012 läheisten näkökulman kehittämistä muuttovalmennuksessa. Läheisten kokemuksia muuttovalmennuksesta arvioidaan jokaisen muuttovalmennuksen yhteydessä kerätyn kirjallisen palautteen avulla, mutta varsinaista tutkimusta aiheesta ei ole tehty. Opinnäytteen tekijä päätti ryhmän kannustamana selvittää aihetta opinnäytteen avulla.

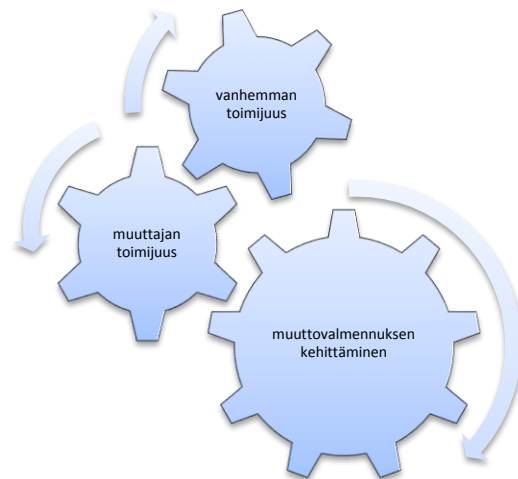
3.2 Tutkimuskysymykset

Opinnäytetyön tavoitteena on selvittää miten vanhemmat kokevat toimijuutensa elämänmuutoksessa ja miten muuttovalmennukseen työmenetelmiä tulisi kehittää toimijuuden näkökulmasta vanhempien toimijuutta ja kehitysvammaisen itsenäistymistä tukeviksi.

Tutkimuskysymykset, joihin tässä opinnäytetyössä pyritään vastaamaan ovat:

1. Mitä on kehitysvammaisen vanhemman toimijuus?
2. Miten vanhemman toimijuus ja muuttajan toimijuus tukevat toisiaan?
3. Miten vanhempien toimijuutta voidaan tukea muuttovalmennuksessa?

Tutkimusaineiston analyysivaihe osoitti, että tutkimussuunnitelman mukainen tutkimuskysymys ”miten vanhemman toimijuus tukee muuttajan toimijuutta” on yksisuuntainen ja lähtökohtaisesti huono. Toimijuus on interaktionaalista ja tapahtuu suhteena ja suhteessa toisiin ihmisiin. (Jyrkämä 2008, 196.) Analyysin edetessä ilmeni, että vanhempien toimijuus tukee muuttajan toimijuutta ja muuttajan toimijuus vanhemman toimijuutta. Opinnäytteen tekijä katsoi siten parhaaksi muuttaa tutkimuskysymyksen vuorovaikutuksellisuutta tarkastelevaksi.



KUVIO 2: Eri osatekijöiden välinen yhteys

Kuviossa 2 kuvataan opinnäytteen eri osatekijöiden yhteyttä toisiinsa. Opinnäytteessä toimijuusteoria toimii vanhemman toimijuuden tarkastelun lähtökohtana. Muutto on kehitysvammaisen ihmisen ja hänen omaishoitajana toimineen vanhemman yhteinen muutosprosessi, jolla on vaikutusta heidän toimijuuteensa. Muuttovalmennuksen kehittämisen kohteet muodostuvat näiden osatekijöiden pohjalta.

3.3 Tutkimusmenetelmä ja aineiston keruu

Tämä opinnäyte on laadullinen tutkimus. Tutkimuksen aineisto kerätään teemahaastatteluin ja aineisto käsitellään sisällönanalyysin avulla. Laadullisessa tutkimuksessa on kysymys todellisen elämän kokonaisvaltaisesta kuvaamisesta ja tutkimisesta. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2010, 161.) Tästä lähtökohdasta on valittu aineiston keruun tapa. Aineiston keruu tapahtui kohdennetuina teemahaastatteluin ryhmähaastatteluin. Haastatteluja oli kolme ja kuhunkin ryhmään osallistui kolme vanhempaa. Haastattelut toteutettiin tammikuussa 2013. Ryhmähaastattelun avulla opinnäytteen tekijän tavoitteena oli saada monipuolinen aineisto. Ryhmähaastattelu on tehokas haastattelun muoto, sillä samalla saadaan tietoja usealta henkilöltä yhtä aikaa. (Hirsjärvi ym. 2010, 210–211.)

Teemahaastattelussa tutkimusongelmasta poimitaan keskeiset aiheet tai teema-alueet, joita haastattelussa on välttämätöntä käsitellä tutkimusongelmaan vastaamiseksi (Vilkka 2005, 101). Teemoittamalla haastattelun opinnäytteen tekijä halusi varmistaa, että haastattelu tuottaa vastauksia tutkimuskysymyksiin. Haastattelun teemat ovat toimijuuden modaliteettien mukaiset. Toimijuuden modaliteetit ovat kyetä, täytyä, voida, tuntea, haluta ja osata. Toimijuus rakentuu näiden modaliteettien kautta. (Jyrkämä 2008, 195.)

Teemahaastattelut kestävät yleensä tunnista kahteen tuntiin. Haastattelijan on varauduttava toisaalta puheliaisiin, toisaalta niukkasanaisiin haastateltaviin. Tämän takia on syytä tehdä koehaastatteluja ennen varsinaista haastattelua. (Hirsjärvi ym. 2010, 211.) Ennen varsinaisia haastatteluja tehtiin joulukuussa 2012 koehaastattelu, johon osallistui yksi vanhempi. Koehaastattelun tarkoituksena oli testata haastattelun teemoja ja kysymyksiä. Ne vaikuttivat tehdyn koehaastattelun pohjalta asianmukaisilta. Haastateltava arvioi haastattelua ja kahta kysymystä tarkennettiin sen jälkeen.

Haastattelun etuna on, että siinä voidaan säädellä aineiston keruuta joustavasti tilanteen ja vastaajien mukaan. Lisäksi haastateltavat saadaan yleensä helposti mukaan ja he ovat myös jälkikäteen helposti tavoitettavissa. (Hirsjärvi ym. 2010, 205–206.) Haastattelijalla on mahdollisuus toistaa kysymys, oikaista väärinkäsityksiä ja selventää ilmausten sanamuotoa ja keskustella haastateltavien kanssa. Kysymykset voidaan esittää siinä järjestyksessä, jonka tutkija katsoo aiheelliseksi. Haastattelussa on tärkeintä saada mahdollisimman paljon tietoa halutusta asiasta. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 73.)

Teemahaastattelussa haastattelijan tehtävä on huolehtia, että haastateltava ryhmä pysyy astetuissa teemoissa ja että ryhmähaastattelussa kaikki pääsevät osallistumaan keskusteluun. Ryhmähaastattelun tavoite on keskustelun aikaansaaminen ja edistäminen. Haastattelija itse ei osallistu keskusteluun. (Vilkkä 2005, 103–104.) Avoimuudessa teemahaastattelu on lähellä syvähaastattelua. Teemahaastattelussa edetään tiettyjen etukäteen valittujen teemojen ja niihin rakentuvien tarkentavien kysymysten mukaan. Periaatteessa etukäteen valittavat teemat perustuvat tutkimuksen viitekehykseen. Teemahaastattelussa pyritään löytämään merkityksellisiä vastauksia tutkimuksen tarkoituksen ja ongelmanasettelun mukaisesti. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 75.)

Haastattelut noudattelivat teemoja melko hyvin, myötäillen kuitenkin keskustelun luontevaa kulkua. Tarvittaessa teemaan palattiin ja haastattelija toisti teeman mukaisen kysymyksen tai selvensi sitä. Jotkut teemat, lähinnä liittyen kehitysvammaisen ihmisen toimijuuden tukemiseen, eivät herättäneet juurikaan keskustelua, jolloin haastattelija päätti siirtyä eteenpäin. Aihetta kuitenkin sivuttiin useassa yhteydessä. Vanhemman ja lapsen vuorovaikutus on väistämättä osa vanhemman toimijuutta, mikä tuli ilmi ryhmähaastatteluissa. Kysymysten muotoilu olisi vaatinut näiltä osin tarkempaa pohtimista etukäteen. Voi myös olla, että vanhempien ja lapsen suhdetta on vanhempien vaikea arvioida ryhmätilanteessa. Joihinkin teemoihin palattiin haastateltavien aloitteesta uudelleen. Haastattelija tulkitsi tällöin asian olevan haastateltaville erityisen tärkeä. Haastateltavat kertoivat haastattelun jälkeen, että teemat ohjasivat keskustelua hyvin. He kokivat haastattelun positiivisena kokemuksena ja saivat toisiltaan keskustelun kautta vertaistukea.

Haastattelut tehtiin kahdessa eri palvelukodissa. Aikaa kehitysvammaisten ihmisten muutosta uuteen kotiin oli vajaasta vuodesta puoleentoista vuoteen. Vanhemmilla oli siis jo kokemusta arjesta muuton jälkeen ja muuttovalmennuksen päätöstapaaminen oli pidetty. Palvelukodin johtajat toimivat haastateltavia haettaessa yhteyshenkilöinä. Toisen palvelukodin johtaja informoi haastattelusta palvelukodin joulujuhlan yhteydessä ja toisessa palvelukodissa opinnäytteen tekijä itse kävi kertomassa meneillään olevasta tutkimuksesta. Kaikki haastateltavat olivat olleet mukana muuttovalmennuksessa. Palvelukodeissa asuu viisitoista kehitysvammaista ihmistä. Mitään muita erityisiä kriteerejä ei haastateltavien valitsemiseksi ollut. Tutkimuksen luotettavuuden varmistamiseksi huomioitiin se, että haastateltavat eivät olleet haastattelijalle muista yhteyksistä liian tuttuja henkilöitä.

Tutkittavalla on oikeus tietää mihin tarkoitukseen hän antaa tietojaan ja miten tutkimustuloksia käytetään. Yleinen periaate on, että tutkittaville pitää antaa niin paljon asianmukaista tietoa, että haastateltavat voivat päättää osallistumisestaan tutkimukseen. (Vilkkä 2005, 154–155.) Haastattelun onnistumisen kannalta suositellaan, että haastateltavat voivat tutustua haastateltuun aiheeseen etukäteen. On eettisesti perusteltua kertoa mitä haastattelu koskee ja mihin haastateltavat lupautuvat. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 7.)

Haastateltavia informoitiin tutkimuksesta sekä kirjallisesti (Liite 3) että suullisesti ennen haastatteluja. Ennen haastatteluja haastateltavilla oli mahdollisuus esittää asiasta kysymyksiä ja he allekirjoittivat tutkimusluvan (Liite 4). Haastattelut aloitettiin kotoisesti kahvittelun merkissä ja sen tarkoituksena oli edesauttaa avoimen ja turvallisen ilmapiirin syntymistä. Osa haastateltavista oli keskenään tuttuja pitkältä ajalta ja osa oli tutustunut vasta muuttovalmennuksessa. Ryhmän keskusteluissa tämä seikka tuli esiin, mutta ei vaikuttanut haastattelujen kulkuun häiritsevästi, vaan kaikki osallistuvat haastatteluun tasavertaisesti. Haastattelujen ilmapiiri oli vapautunut ja rento. Haastattelut kestivät 1 tuntia 44 minuuttia, 1 tuntia 53 minuuttia ja 2 tuntia 16 minuuttia. Kaksi haastatteluista toteutettiin palvelukodin asukkaan kotona ja yksi palvelukodin ryhmähuoneessa. Yhden haastattelun kohdalla puhe häiriintyi pariin otteeseen, koska ikkunasta näkyvä toiminta kiinnitti haastateltavien huomion. Muutoin tilat toimivat haastatteluympäristöinä hyvin. Haastattelut nauhoitettiin ja kuvattiin digitaalisesti.

Haastateltavilta kysyttiin taustatietoja kirjallisesti (Liite 2). Haastateltavista viisi oli naisia ja neljä miehiä. Heistä kuusi oli toiminut omaishoitajana. Nuorin haastateltavista oli 50-vuotias ja vanhin 74-vuotias ja haastateltavien keski-ikä oli 64,6 vuotta. Haastateltavista kuusi oli eläkkeellä ja kaksi oli edelleen työelämässä. Vanhemmista kahdeksan oli itse ollut muutossa aloitteen tekijänä.

3.4 Aineiston analyysi

Saatu laadullinen aineisto analysoitiin sisällönanalyysiä hyödyntäen. Opinnäytetyön tekijä perehtyi saatuun aineistoon huolellisesti lukemalla ja kuuntelemalla sen useita kertoja. Samalla arvioitiin miten aineistoa tulisi käsitellä, jotta tutkimuskysymyksiin saadaan vastauksia. Prosessin edessä aineistoa lähestyttiin niin aineistosta nousevien

teemojen, tutkimuskysymysten kuin haastatteluteemojen näkökulmasta. Aineisto osoitautui laajaksi ja monipuoliseksi vaatien paljon perehtymistä ja huolellisuutta. Opinnäytteen tekijä päätti käsitellä aineistoja haastattelun teemojen perusteella. Näin toimijuusteorian mukaiset modaliteetit toimivat analyysia ohjaavina teemoina. Opinnäytteen tekijä arvioi jäsenyyksen toimivan muuttovalmennuksen kehittämisen runkona myös jatkossa, sillä modaliteettien avulla arki näyttäytyy monipuolisesti.

Tutkimusmetodologiaa esittelevässä kirjallisuudessa laadullinen analyysi jakautuu aineistolähtöisyyden lisäksi teorialähtöiseen ja teoriaohjaavaan analyysiin. Aineistolähtöisessä analyysissä pyritään luomaan tutkimusaineistosta teoreettinen kokonaisuus, jolloin analyysiyksiköt valitaan aineistosta tutkimuksen tarkoituksen ja tehtävänasettelun mukaisesti. Analyysiyksiköt eivät ole etukäteen sovittuja tai harkittuja. Teorialähtöisessä analyysissä analyysi nojaa johonkin tiettyyn teoriaan, malliin tai auktoriteetin esittämään ajatteluun ja tutkittava ilmiö määritellään jonkin jo tunnetun mukaisesti. Teoriaohjaavan analyysin avulla voidaan ratkaista aineistolähtöisen analyysin ongelmia. Teoriaohjaavassa analyysissä on teoreettisia kytkentöjä, mutta ne eivät pohjaudu suoraan teoriaan tai teoria voi toimia apuna analyysin etenemisessä. Analyysiyksiköt valitaan aineistosta, mutta aikaisempi tieto ohjaa tai auttaa analyysia. Aikaisemman tiedon merkitys ei ole teoriaa testaavaa vaan uusia ajatusuria avaavaa. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 95–97.)

Tutkimusaineisto järjestetään abstrahoimalla sellaiseen muotoon, että johtopäätökset voidaan irrottaa yksittäisistä henkilöistä, tapahtumista ja lausumista ja siirtää yleiselle käsitteelliselle ja teoreettiselle tasolle. Aineiston analysoinnin mahdollistaa sen saattaminen analysoitavaan muotoon, mikä tarkoittaa yleensä aineiston litteroimista. (Metsämuuronen 2006, 122.) Tutkimuksen aineisto litteroitiin ja litteroitua tekstiä tuli yhteensä 107 sivua. Litterointi tapahtui tarkasti ja ryhmäkeskusteluun liittyvä päällekkäin puhuminen ja muut epäselvät kohdat tarkistettiin nauhoitetun kuvan avulla. Myös muiden puheen myötäily ja nauraminen kirjattiin. Tarkkaan litterointiin päädyttiin, jotta aineistosta nousevat tärkeät asiat eivät jäisi huomiotta. Aineistoon sisältyi huumoria ja värikkäitä ilmauksia, jotka olisivat voineet viedä opinnäytteen tekijän huomion muulta sisällöltä. Opinnäytteen tekijä nimesi haastateltavat uudelleen keksityillä nimillä siten, että haastateltavat eivät ole tunnistettavissa.

Teemoittelussa painotetaan mitä kustakin teemasta on sanottu. Kaiken kaikkiaan kyse on laadullisen aineiston pilkkomisesta ja ryhmittelystä erilaisten aihepiirien mukaan. Ennen varsinaista teemojen etsimistä aineisto voidaan ryhmitellä. Alustavan ryhmittelyn jälkeen aineistosta voidaan etsiä varsinaisia teemoja eri aiheista. Ideana on etsiä aineistosta tiettyä teemaa kuvaavia näkemyksiä. Jos aineisto on kerätty teemahaastatteluna, on aineiston pilkkominen suhteellisen helppoa, koska haastattelun teemat muodostavat jo itsessään jäsennyksen aineistoon. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 93.)

Litteroinnin jälkeen aineistosta tehtiin pelkistetyt ilmaisut, jotka ryhmiteltiin tutkimuskysymysten mukaisesti. Aineistosta nousi tutkimuskysymysten lisäksi muita asioita, jotka ryhmiteltiin selvyyden vuoksi omaksi ryhmäkseen. Ryhmittelyn jälkeen pelkistetyt ilmaisut luokiteltiin kysymysten teemojen mukaisesti alaluokkiin. Alaluokista muodostettiin yläluokkia, joiden pohjalta opinnäytteen tekijä rakensi pääluokkia eli teemoja modaliteettien avulla. Teemojen avulla nimettiin vanhempien toimijuuden muutosta kuvaavat sanaparit, vanhempien ja lapsen välistä tukea kuvaavat teemat sekä teemat muuttovalmennuksen kehittämistä varten. Nämä kolme kokonaisuutta ovat tutkimuskysymysten mukaiset.

4 TUTKIMUSTULOKSET

Toimijuus-käsitteen avulla on mahdollista ymmärtää ja analysoida ihmistä arkitilanteissa, heidän elämäntilanteitaan sekä vuorovaikutusta ja asemia suhteessa palvelujärjestelmän instituutioihin. Ihminen törmää arjessaan jatkuvasti osaamisen, kykenemisen, täytymisen, voimisen, haluamisen ja tuntemisen vuorovaikutukselliseen dynamiikkaan. (Jyrkämä 2008, 195-196.) Arjen tilanteissa toimijuus siis muotoutuu ikään kuin useamman modaliteetin yhdistelmänä. Esimerkiksi tässä opinnäytetyössä vanhemmat kuvaavat lapsensa elämään osallistumista vapaaehtoisena velvollisuutena. Tällöin vanhemman toimijuutta ohjaa sekä haluaminen että täytyminen.

Ensimmäisessä tulosluvussa vanhempien toimijuus ja sen muutokset esitellään modaliteetteihin jaoteltuna, mutta samat aineistosta nousevat teemat, kuten arjen rytmin muuttuminen, toistuvat eri modaliteettien näkökulmista. Jyrkämä (2008) huomauttaa, että toimijuusanalyyseissa on huomioitava toimijuuden prosessuaalisuus ja toimijuus dynaamisena prosessina. Tässä opinnäytetyössä on jo lähtökohtaisesti kysymys toimijuuden muutoksesta. Vanhemmat muistelevat arkeaan ennen muuttoa ja vertaavat nykyistä arkeaan aikaisempaan elämäntilanteeseensa.

Toimijuuden kontekstuaalisuus, kohteellisuus, sen sidostuminen paikkaan, aikaan ja tilanteeseen ovat Jyrkämän (2008) mukaan tutkimuksen näkökulmasta olennaista. Tässä opinnäytteessä vanhempia yhdistävä tekijä on lapsen kehitysvammaisuus ja kotoa pois muuttaminen palvelukotiin. Vaikka taustatiedoissa kysyttiin joitakin koordinaatteihin liittyviä asioita, kuten ikää ja onko työelämässä vai eläkkeellä, ei näiden tekijöiden vaikutusta arvioida analyysissä.

Vanhempien toimijuus ja muuttajan toimijuus ovat vuorovaikutuksessa keskenään ja tukevat toisiaan muutosprosessissa. Luvussa 4.2 käsitellään muuttajan ja vanhemman keskinäistä tukea elämänmuutoksessa. Jyrkämä (2008) toteaa, että toimijuus on interaktionaalisuutta ja toteutuu suhteena ja suhteessa muihin ihmisiin. Toimijuutta määritellään suhteessa muihin ihmisiin erilaisissa arjen tilanteissa ja erilaisten asioiden suhteeseen.

Muuttovalmennuksen kehittämistä vanhempien näkökulmasta koskevaan tutkimuskysymykseen saadaan vastauksia modaaliteeteista nousevista vanhempien toimijuuden muutoksista, lapsen ja vanhempien keskinäisestä tuesta sekä vanhempien suorista toiveista muuttovalmennuksen kehittämiseksi. Näitä seikkoja käsitellään kolmannessa tuloluovussa.

Opinnäytteen tekijä päätti kutsua muuttaneita aikuisia kehitysvammaisia ihmisiä tilanteen mukaan joko muuttajaksi tai lapseksi. Lapsi on vanhemmilleen aina lapsi iästä huolimatta ja lapsi-sanana käyttäminen tuntui opinnäytteen tekijästä luontevalta. Silloin kun taas opinnäytteen tekijä haluaa korostaa kehitysvammaisen ihmisen itsenäisyyttä tai aikuisuutta, käytetään nimitystä muuttaja. Vanhempia kutsutaan vanhemmiksi koko opinnäytetyön läpi.

4.1 Vanhemman toimijuus ja sen muutokset

Seuraavissa alaluvuissa vanhempien toimijuuden muutoksia on käsitelty modaliteettien pohjalta. Modaliteetit ovat yhteydessä toisiinsa ja vanhemman toimijuuteen vaikuttaa useampi modaliteetti kulloisenkin tilanteen mukaan. Aineiston analyysin pohjalta on muodostettu kunkin modaliteetin mukaan toimijuuden muutosta kuvaavat sanaparit (kuvio 3), joita käsitellään seuraavissa alaluvuissa.

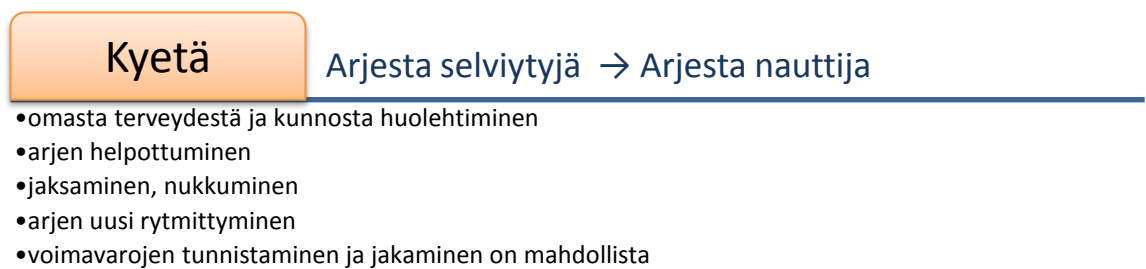
Vanhemman toimijuuden muutos



KUVIO 3: Vanhemman toimijuuden muutos

4.1.1 Arjesta selviytyjästä arjesta nauttijaksi

Kyetä-modaliteetti ilmaisee fyysistä ja psyykkistä kykenemistä, jotka vaihtelevat tilanteesta toiseen ja jossa tapahtuu muutoksia vanhenemisen myötä (Jyrkämä 2008, 195). *Kyetä*-modaliteetin näkökulmasta vanhempien toimijuutta ennen lapsen muuttoa kuvaa arjesta selviytyminen (kuvio 4). Lapsen muutettua omaan kotiin vanhemmat pystyvät keskittymään enemmän omaan hyvinvointiinsa eikä pääpaino ole enää *arjesta selviämässä vaan arjesta nautitaan aikaisempaa enemmän*.



KUVIO 4: *Kyetä*-modaliteetti

Vanhempien mahdollisuus vaikuttaa omaan arkeensa parantaa heidän elämänlaatuaan ja jaksamistaan. Vanhemmat kuvailivat suurimman muutoksen tapahtuneen arjen rytmin muuttumisena sekä arjen helpottumisena. Konkreettisimpana muutoksena arjessa vanhemmat kuvasivat mahdollisuuden nukkua yönsä rauhassa. Varuillaan olo ja osalla vanhemmista yölliset hoitotoimenpiteet olivat vaikuttaneet nukkumiseen ja jaksamiseen. Arjen rytmittyminen lapsen aikataulun mukaan ja hoidon sitovuus olivat vaikeuttaneet omasta terveydestä huolehtimista.

Puolisohoivaa ja siihen liittyvää läsnäoloa tutkinut Sointu (2011, 165) toteaa, että huolehtiminen sekä valveilla ja varuillaan oleminen ovat intensiivisimmillään hyvin kokonaisvaltaista läsnäoloa, jolloin jää vähän mahdollisuuksia keskittyä omien tarpeidensa kuuntelemiseen ja itselle mieluisaan toimintaan.

Fyysinen rasitus vähentyi lapsen muutettua kotoa pois etenkin vaikeimmin vammaisten vanhemmilla. Joillakin vanhemmista oli ollut huolia terveyden ja oman jaksamisen kanssa. Tutkimusten mukaan omaishoitajat kokevat fyysisen terveydentilansa keskimääräistä heikommaksi ja heillä esiintyy enemmän kroonisia sairauksia kuin muilla

samanikäisillä. Tyypillisiä fyysisiä sairauksia ovat tuki- ja liikuntaelinsairaudet ja päänsärky. Omaishoitajilla on myös diagnosoitu keskimääräistä yleisemmin depressiota ja ahdistusta. Omaishoitajien sidonnaisuus hoidettavan hoitoon ja huolenpitoon saattaa nostaa kynnystä varata aikaa oman terveyden hoitamiseen. (Omaishoidon tuki 2006,32.) Myös oma ikääntyminen mietitytti vanhempia. Vanhemmat kokivat helpottavana asiana mahdollisuuden huolehtia omasta terveydestä ja hyvinvoinnista. Aikaisemmin sairastaminen tai omasta terveydestä huolehtiminen vaati osalla vanhemmista joko tilapäishoidon järjestämistä tai selviämistä hoitotyöstä sairaanakin.

Meeri: ...että tää niin valtavan suuri helpotus, että sä voit hoitaa ittees niin kuin kuuluiskin

Kerttu: ...kauheeta järjestämistä ennen kuin sai sairastua

Omasta kunnosta huolehtiminen oli ollut monelle vanhemmalle tärkeää ja edelleen omasta kunnosta huolehditaan lenkkeilemällä joko yksin tai ystävän kanssa. Myös muiden harrastusten avulla pyrittiin huolehtimaan hyvinvoinnista. Vanhemmat kokivat, että omasta terveydestä huolehtiminen on helpottunut oman ajan lisääntymisen myötä. Oman ajan lisääntyminen antoi enemmän mahdollisuuksia huolehtia itsestä, mutta vaatii vanhemmilta aloitteellisuutta mikä koettiin jossain määrin vaikeana. Toisaalta lisääntynyt oma aika ja valinnanvapaus ajankäyttöön olivat vaikuttaneet siten, että lenkille ei tullut lähdettyä. Myös painon muutokset suuntaan tai toiseen liittyivät elämänmuutokseen.

Simo: fyysisen kunnan hoito on helpottunut ... on tullut itelle omaa aikaa ... ei tarte kuunnella mitään eikä nostaa mitään

Paavo: juu mulla putos painoo ihan reilusti ja että tota se oli se hyvä asia ja se tuli vähän niinku huomaamatta kun oli enemmän aikaa olla ja mennä tuolla, eikä tarvinnut tehdä sitä ruokaa

Meeri: vaikka mä kuin taoin päähäni, että nyt pitäsi kuntoilla kun on mahdollisuus lähteä. no tietysti ei kun vointi ei oo paras mahdollinen ollu. ei aina jaksa. askel rupee harventuu, mutta yritän kumminkin ja se VAPAAUS ja onnen tunne

Vanhemmat kokivat arjen helpottuneen huomattavasti, kun hoitotyö oli jäänyt pois. Entinen arki koettiin raskaaksi ja kuormittavaksi. Jatkuva suunnitteleminen ja huolehtiminen vähenivät lapsen muutettua pois kotoa.

Simo: kyllä tää on tullut helpoksi ja mukavaksi tää elämä ja oleminen. ennen kaikkea nyt tajuaa kuinka paljon pystyy antaa itelleen aikaa tai ottaa sitä. nostaa kaikenlaista fyysistä ja psyykkistä hyvinvointia.

Sinikka: kyllähän siinä semmonen rumba oli ja nyt kun kaikki semmonen jäi pois, niin ei tarvii kun ittestään huolehtia, niin onhan se helppoa

Mahdollisuus levätä tarvittaessa ja riittävästi lisää sekä psyykkistä että fyysistä hyvinvointia ja jaksamista. Vanhemmat kuvailivat muutokset nukkumisessa oman elämän kannalta hyvin merkitykselliseksi. Valvominen, yölliset hoitotoimenpiteet ja varuillaan oleminen olivat vaikuttaneet unen määrään ja laatuun. Esimerkiksi epilepsiakohtaukset olivat vuosien varrella opettaneet vanhemmat olemaan varuillaan ja nukkumaan ”koiran unta”. Vanhemmat arvostivat nukkumista ja osaavat myös nauttia siitä. Jatkuva valvominen oli myös aiheuttanut pysyviä univaikeuksia.

Päivi: viikkotolkulla valvoo ittekin yöt, niin kyllä se aika raskaaks käy ... iso muutos on ollut se nukkuminen, meni ihan vuoden verran siihen, että opettelen nukkumaan yöni ihan oikeesti kun mun ei tarvii nyt herätä mihinkään ... eihän sitä kukaan jaksaa jos ei saa öitensä nukkua...

Kerttu: mua huvittaa aina se kun ihmiset kysyy, että osaatko sä nyt nukkua kun Juha ei oo, niin nyhän mä osaan nukkua kun ei mun tarvii vahtia sitä

Simo: senhän tuntuu ihan pyhälle kun pääsee nukkuu

Meeri: kyllä se koko krooppaan vaikuttaa, fysiikkaan vaikuttaa. ja se uni mitä minä nukun on syvempää vaikka olis lyhyempää...

Simo: se mikä tuntuu varmaan ihan normaali ihmiselle kummalliselta on se, että voi mennä nukkuu kun huvittaa ja nukkua rauhassa koko yönsä ja herätä kun kello soi.

Arjen uusi rytmi vaatii vanhemmilta tottumista. Vapaus rytmittää arki oman mielen mukaan ja lisääntynyt oma aika toivat mukanaan tyytyväisyyttä ja lisäsivät jaksamista. Toisaalta säännöllisyys oli elämässä vähentynyt.

Meeri: se oli vaikee opetella, mulla on vapaus kulkea siellä (kaupungilla) kelloon kattomatta. saa tehdä mitä itte tykkää...

Paavo: oon huomannu ku kadonnut se semmonen säännöllisyys, toisaalta se on vähän ollu niinku haittakin, mutta ei se mulle mikään ongelma

Sinikka: kyllä kans huomasin sen, että kun Leena oli kotona, niin se oli säännöllisempää. lenkkeili ja kaikkee. nyt helpommin jää sinne istuu vaan ja miettii tai tekee mitä hyvänsä

Kun arki sujuu, on ihminen tyytyväinen omaan elämäänsä. Rutiinit jäsentävät ja rytmittävät ihmisen elämää. Päivittäiset rutiinit auttavat myös selviytymään. Ne vähentävät epävarmuuden tunnetta, helpottavat päivittäisen elämän sujumista ja saavat elämän tuntumaan normaalilta. Rutiinit tuovat tuttuutta, turvallisuutta ja jatkuvuutta arkeen. (Mikkola 2009, 27–28.) Arjen rutiinit ylläpitävät jaksamista ja vanhemmat kokivat, että omaa jaksamista ei miettinyt koska vaihtoehtoja ei ollut. Arkea muokattiin tilanteen mukaan. Vasta lapsen muuton jälkeen arjen rytmin ja rutiinien muututtua vanhemmat huomasivat, kuinka rasittavaa arki oli ollut.

Meeri: se on just sitä kun pakko on, niin eihän sitä silloin ajattele sitä niin, mutta kyllä minä silloin olin poikki

Meeri: sitä piti niinku itsestään selvänä asiana, mutta tässä sitä rupeekin ajatteleen itteensä

Simo: niin ei sitä ees ajatellu, aivan rutiinia

Päivi: nyhän sen huomaa sen eron, kun hän tulee kotiin sattuu olemaan lomalla. tossa joululomallakin oli muutaman päivän. kun hän oli neljä yötä niin mä olin tosi väsynyt sen jälkeen. kuinka mä olen joskus jaksanut ollenkaan elää niin...

Tilapäishoitoa oli käytetty jossain määrin omaa jaksamista tukemaan. Vapaata käytettiin omien voimien keräämiseen ja yhteisen ajan saamiseksi. Tilapäishoidon saaminen vaati hoidon varaamista hyvissä ajoin ja äkilliseen tarpeeseen sen saaminen oli vaikeaa. Yksin hoitovastuussa oleville leirit ja tilapäishoito tarjosivat mahdollisuuden. Kahden vanhemman perheissä arjen hoitovastuuta oli jaettu vuorottelemalla ja siten annettu mahdollisuus omaan aikaan ja harrastuksiin.

Päivi: ...että osas ajatella että jos hän on viikon pois niin mitä mä teen sillä viikolla, että mä en rasitu liikaa. että mä jaksan seuraavan viikon

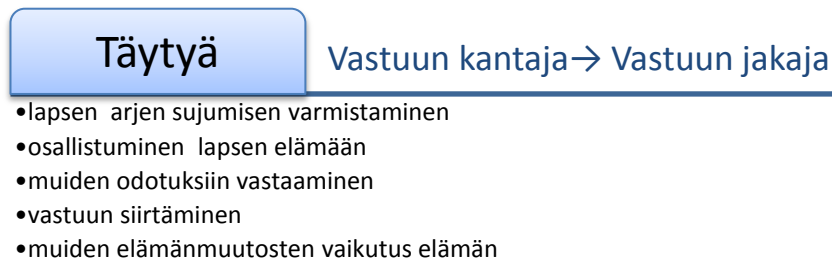
Helena: kyllä se monesti kävi niin että jos mulla oli harrastuksia illalla niin hän (puoliso) tuli ja minä menin ja sitten vaihdettiin. ...kyllä mä koin se aika rankkana. kun ikää alkoi tulla niin sitä huomas, että ei sitä jaksaa samalla tavalla.

Jukka: juu aina kun... meni johonkin leirille niin mekin lähdettiin johonkin, muuten oli semmosta vuorottelua niin ku sä sanoit. vuorotellen käytiin lenkillä ja...

Muuttovalmennuksessa vanhempien toimijuuden kyttä-olottuvuuden lähtökohdasta on tarpeen tukea vanhempia tunnistamaan ja arvioimaan omia fyysisiä ja psyykkisiä voimavarojaan. Haastattelujen perusteella hyvinvointi näillä osa-alueilla paranee muuton jälkeen huomattavasti ja sen tiedostaminen voi edesauttaa muutosprosessissa ja tukea muuttopäätöksessä pysymistä.

4.1.2 Vastuun kantajasta vastuun jakajaksi

Täytyä-olottuvuuden piiriin kuuluvat niin fyysiset kuin sosiaaliset, normatiiviset ja moraaliset esteet, pakot ja rajoitukset (Jyrkämä 2008, 195). *Täytyä*-modaliteetin näkökulmasta vanhemman rooli muuttui *vastuun kantajasta vastuun jakajaksi* (kuvio 5). Vanhemmat kokevat velvollisuudekseen osallistua lapsensa elämään ja varmistaa arjen sujumisen. Vastuun siirtäminen on pitkä prosessi, joka alkaa muuttopäätöksestä ja jatkuu usein pitkään muuton jälkeen. Vanhempien elämään ja toimijuuteen vaikuttavat myös muut elämässä tapahtuvat muutokset sekä muiden ihmisten odotukset ja toiveet.



KUVIO 5: Täytyä-modaliteetti

Lapsen asioista huolehtiminen on kuulunut vanhempien elämään vuosikymmeniä ja siitä on tullut osa normaalia arkea ja omaa identiteettiä. Pollarin (2007, 87) mukaan vammaisten lasten vanhempien odotetaan olevan tiedostavia, aktiivisia ja reflektioivia lapsensa asioiden selvittelijöitä ja vanhempien täytyy olla jatkuvasti valmiina muutokseen sekä uusiin ongelmiin. Vanhemmat ovat oppineet luovimaan palvelujärjestelmässä ja lapsen aikuistuesssa vastuu säilyy edelleen vanhemmalla niin kauan kuin lapsi asuu kotona. Vanhemman tehtävänä on vanhemmuuden lisäksi toimia omaishoivajana.

Omaishoivaajat kantavat kokonaisvastuun läheistensä hoivasta: he antavat hoivaa, paikkaavat puuttuvia palveluja sekä reagoivat äkillisiin hoivatarpeisiin ja muutoksiin palveluissa (Valokivi & Zechner 2009, 153). Välittämisen synnyttämästä moraalisesta tunteesta ja velvoitteesta seuraa itse avun, huolenpidon ja hoivan tuottaminen, joka tarkoittaa välittämistä voimakkaampaa sitoutumista toisen auttamiseen. Hoivan antaminen ja saaminen on ennen kaikkea keskinäistä riippuvuutta. (Mikkola 2009, 21) Lapsen kasvaessa ja itsenäistyessä vanhemmat joutuvat arvioimaan roolinsa vastuunkantajina ja jakamaan vastuun muiden kanssa. Vastuuta halutaan jakaa ja osa vanhemmista koki, että hoitovastuu on siirtynyt heiltä kokonaan pois. Osa koki, että vastuu on osittain säilynyt ja se kohdistui esimerkiksi epilepsian hoitoon ja kommunikointiin liittyviin kysymyksiin. Osallistuminen lapsen elämään koettiin vapaaehtoisena velvollisuutena ja osana normaalia vanhemmuutta.

Jukka: kyllä se on vähän niinku pakko, mulla ainakin

Päivi: ja on se velvollisuuskin

Jukka: ei se muutu miksikään se kuuluu vähän niinku tähän vanhemmuuteen

Päivi: ihan niinku me muistakin lapsista huolehditaan ja murehditaan miten heidän omassa elämässään

Jukka: läheisten panos on tärkeä

Vastuun siirtyminen on aikaa vievä prosessi ja vanhemmat kokivat olevansa siinä eri vaiheessa. Ne vanhemmat, jotka olivat asettaneet selkeitä tavoitteita vastuun siirtämiselle, olivat siinä myös pidemmällä. Vastuun siirtymiseen vaikuttaa se, miten vanhemmat arvioivat lapsensa kotiutuneen, kuinka muuttaja ilmaisi omaan tahtoaan ja halua irtaantua. Myös työssä käyminen tai muut elämän yllättävät tapahtumat olivat edesauttaneet vastuun siirtymistä. Vaikka elettyä arkea muuton jälkeen oli jo kulunut noin vuosi, kuvailivat vanhemmat olevansa vielä opettelemassa irtaantumista.

Simo: ...ollaan sillä periaatteella että tähän on nyt Juuson koti ja nää Juuson "vanhemmat" täällä hoitaa sen asioita.

Meeri: huomaan, teillä on aivan terve tilanne, siis mä ihan kadehdin teidän tilannetta että juuri näin se pitäis olla...hieno asia. mä en vielä tohon pystynyt. mä koen vielä sen jos mä en ole yhteyksissä johonkin aikaan niin

minulle tulee syyllisyyden tunne enkä mä olekaan tarpeeks sitten huolehtinut siitä ja mitähän ne nyt ajattelee

Kerttu: mä sillai oon päättänyt päästää irti. Uskon että ne yrittää parhaansa ja ne tekee, mutta niin ku semmonen, että huomaako ne nyt ja tietääkö ne nyt. Juhallakin on niin paljon kaikkea sairasioita... mut kyllä mä siitä irtaantumassa oon, en tiedä koska

Luottamus palvelukodin kykyyn ja haluun hoitaa asioita oli rakentunut, mutta prosessin koettiin vievän aikaa molemmiin puolin. Lapsen terveyteen, kommunikointiin, ymmärrettävyksi tulemiseen ja turvallisuuteen liittyvistä asioista huolehdittiin yhä vaikka palvelun laatuun oltiin tyytyväisiä. Keskeiseksi elämänlaadun osa-alueiksi kehitysvammaisten elämässä Matikan (2000) mukaan osoittautuivat samat asiat kuin muillekin ihmisille: esimerkiksi ihmissuhteet, työ ja terveys, mutta myös itsemääräämisoikeus, valinnan mahdollisuudet ja turvallisuus. Nämä osa-alueet osoittavat millaisten asioiden kohdalla kehitysvammaiset henkilöt voivat joutua syrjityksi tai miten heidän elämänsä eroaa ei-vammaisten elämästä. (Haarni 2006, 47.)

Meeri: mulla on semmonen tuntuma että siihen menee vielä yksi vuosi

Kerttu: kyllä mäkin ajattelen sillai

Meeri: sillon ne on jo valmiit hoitaa sitä asiaa eteenpäin. pitkä prosessi

Vanhemmat kuvasivat tavoitteekseen taustavoimavarana ja normaalina vanhempana olemisen. Vaitin (2009, 15) tutkimuksessa vanhemmat puolestaan kokivat itsensä asumispalveluita käyttäväksi asiakkaaksi ja kokivat oman roolinsa asumiseen ja tukeen liittyvissä asioissa epäselväksi. Valokivi ja Zechner (2009, 152) puolestaan katsovat, että hoivan tarvitsija on palveluiden pääasiallinen käyttäjä ja kuluttaja. Jos hoivan tarvitsijalla ei ole kykyä toimia kuluttajana, omaishoivaajan ja muiden läheisten tehtävänä on toimia hoivan tarvitsijan puolestapuhujana tai palvelujen epäsuorana käyttäjänä.

Vanhempien oman ajan lisääntyminen voi synnyttää uusia odotuksia läheisiltä ja sukulaisilta. Yhden haastatteluryhmän vanhemmat näkivät velvollisuutenaan auttaa vastaavuuksista muuta ja he kokivat kiitollisuudenvelkaa niitä henkilöitä kohtaan, jotka olivat joskus auttaneet heitä. Muiden perheenjäsenten ja tuttavien odotuksiin vastaaminen herätti ristiriitaisia ajatuksia kuten seuraava keskustelu osoittaa.

Kerttu: niin tätä se sitten juur on, että kun mua tarvittas, mullakin on vähän niinku semmosia että semmoset kun joskus auttanut, auttanut mulla on siitä kauhee tarve jos ne on nii ku sairaana tai

Meeri: niin vähän niinku viitataan, että mun pitäis nyt osallistua ja auttaa näitä suvun 90- vuotiaita ja vammaisia

Kerttu: niin tää juuri ... sitten on semmosia vanhuksia, jotka soittelee että mä olen niin yksin et sääkään on yhtään täällä käyny

Vanhempien elämään voi muuttamisen lisäksi kuulua muita suunniteltuja tai suunnittemattomia elämänmuutoksia. Äkillisten muutosten ja elämänkriisien osuminen samaan aikaan lapsen muuton kanssa vie voimavaroja ja vaikuttaa irtaantumiseen. Vastuun jakaminen voi olla välttämätöntä ja auttaa selviytymään vaikeasta elämäntilanteesta kuten vanhempi seuraavassa mainitsee:

Meeri: tässä on tietysti päällekkäin niin monta asiaa

Meeri: joskus se (elämä) muuttuu täysin ja siitäkin selvitään, ehkä ei ihan heti, mutta vähitellen

Täytyä-modaliteetin perusteella muuttovalmennuksessa tulisi tukea muuttopäätöstä ja siinä pysymistä sekä vastuun siirtämistä kehitysvammaiselle ihmiselle itselleen ja häntä avustaville työntekijöille. Oma paikka ja rooli suhteessa läheisiin, työntekijöihin ja muuttajiin rakentuu ajan kanssa.

4.1.3 Lapsen ehdoilla toimijasta omilla ehdoilla toimijaksi

Voida-modaliteetti viittaa mahdollisuuksiin, joita kulloinenkin elämäntilanne ja siinä olevat rakenteet ja tekijät tuottavat (Jyrkämä 2008, 195). Vanhemmat kuvasivat painokkaasti elämänmuutokseen kuuluvan vapauden lisääntymisen, arjen rytmin muuttumisen ja suunnitelmallisuuden vähentymisen. *Voida*-modaliteetin perusteella arki muuttuu lapsen ehdoilla toimimisesta omilla ehdoilla toimimiseen (kuvio 6). Lapsen muutto merkitsi vanhemmille mahdollisuutta siirtää vastuuta ja tehdä arjessa valintoja omista lähtökohdista.

Voida

Arki lapsen ehdoilla → Arki omilla ehdoilla

- vapauden lisääntyminen
- arjen rytmin muuttuminen
- suunnittelemisen vähentyminen
- vastuun siirtyminen
- aikaa itselle

KUVIO 6: Voida-modaliteetti

Vanhempien arjen kulkuun oli vaikuttanut lapsen hoidon sitovuus ja arki muotoutui siten pitkälti lapsen ehdoilla. Omaishoitajien toimijuutta koskevissa tutkimuksissa todetaan, että monilla omaishoivaajilla on hyvin vähän mahdollisuuksia irrottautua omaishoivasta. Hoivatyö voi olla hyvin vaativaa ja hoivan tarvitsija saattaa myös tietoisesti rajoittaa hoivaajan mahdollisuuksia osallistua muihin toimintoihin. (Valokivi & Zechner 2009, 141.) Vapaus tehdä ja rakentaa arki omista lähtökohdista parantaa elämänlaatua ja näkyi tyytyväisyytenä omaan elämään. Omasta vapaudesta nautitaan ja sitä arvostetaan kuten seuraavasta käy ilmi. Jo pelkkä tietoisuus vapaudesta riittää.

Jukka: tietoisuus että voi lähteä, että on niinku vapaus

Sinikka: että istuu vaan ja nauttii, että ei tosiaan tartte ... ei oo ketään tuuppimassa tossa...

Sinikka: mutta ei silti kun nyt pääsis niin ei kauheesti oo tullut mentyäkään

Helena: ehkä se riittää aluksi jo se tietoisuus että voi lähteä, se riittää

Vanhempien kuvaama vapauden tunne liittyy myös eläkkeelle jäämiseen. Haarnin (2010, 163–164) mukaan eläkkeelle jääminen antaa mahdollisuuden valita aiempaa vapaammin mitä tekee ja mihin osallistuu. Jotkut viihtyvät mainiosti omissa oloissaan tai lähipiirissä, toiset kaipaavat liikkeelle ja muiden pariin. Mielekkään arjen poljennon ja mielekkään tekemisen löytäminen sekä muiden kohtaaminen ovat tärkeitä ja antoisia ulottuvuuksia osallistumisessa. Kolmannen elämän kulttuuria luonnehtii myös kiireen tarpeettomuus.

Arjen rytmin muuttuminen antaa arkielämälle uusia mahdollisuuksia, jotka lisäävät tyytyväisyyttä elämään. Arjen rytmi muodostui aikaisemmin lapsen arkirytmien mukaan ja vanhemmat sopeuttivat elämäänsä siihen. Esimerkiksi taksin odottaminen ja pe-

rushoidolliset tehtävät olivat osa jokapäiväistä päivärutiinia. Rauhasta ja vapaudesta nautitaan, mutta toisaalta se myös hämmentää. Arkeen uuden sisällön ja rytmin löytäminen tapahtuu vähitellen ja myös perheen sisäinen työnjako voi muuttua sen myötä. Usein toinen vanhemmista on kantanut suuremman vastuun hoidosta niissä perheissä, joissa on kaksi vanhempaa. Vanhemmat kuvaavat seuraavassa arjen rytmiä ja sen muutoksen tuomia tunnelmia.

Jukka: mä voin sanoo että se oli semmosta, että se piti alkaa aina aamulla hänen ehdoillaan ja mekin vietiin satu aina tohon työtoimintaan ja sit taas täyty olla taas kolmelta paikalla kun haettiin pois. et se oli semmosta se homma.

Simo: ...kun Reinokin asu kotona. niin kyllä se ajatusmaailma oli aamusta asti sitä että aamupuuro, aamulääke, päivärुoka, päiväkahvi, sauna, vessa, hampaat, kynnet...

Meeri: se on kuule semmosta hakua. nyt ei enää osaa mennä.

Kerttu: kun on monta vuotta ollut. alkaa olla niinku jo omissa uomissaan, että mennä rikkoon sitä

Meeri: väsy niinku nopeammin. silloin se oli niin rutiinia ja nyt taas on totuttanut ittenäni tähän omaan aikaan ja omaan vapauteen, tää on mun aikaani nyt ja mä teen ja sitten kun tulee lomalle... ei palaako se herranjumala takaisin. sama vanha aika

Lapsen asuessa kotona arki oli vaatinut jatkuvaa suunnittelua. Suunnittelemisen vähentyminen helpottaa arkea ja tuo mahdollisuuden tehdä asioita hetken mielihoiteesta.

Simo: niin yksinkertainen asia kun kaupassa käynti, se on tosi hienoo kans. mä monta kertaa sanon paulalle kun tulee töistä tehdään prismaan treffit ja evästellään siellä buffassa ja käydään kaupassa ja kierretään ja kattellaan ja tullaan rauhassa kotia

Päivi: no joo ei tarvii olla taksia vastaanottamassa eikä enää tarvii tilata taksia kun meilläkin sai aika paljon sai järjestellä asioita. äärettömän paljon sai ...

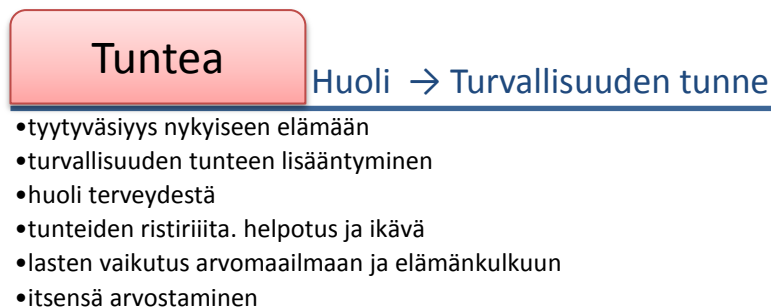
Meeri: ihan sillai ku ja kaikki nää lääkärin tilaamiset, ethän sä voinu tilata lääkäriäkään ennen kuin sä olit saanu tietää milloin Jari on pois kotoo, että oonko mä saanu sen pois hoitoon ja jos on koko päivän tutkimus meillä niin se täyty saada ... kotiin ja milloin mä sen sinne saan onko tilaa. kaikki tämmöset. monta kysymystä ensin ja sitten vasta tilaat ajan

Voida-modaliteetti ohjaa muuttovalmennusta tukemaan uuden arjen muotoutumista. Rutiinien rytmittämä arki väistyy ja tilalle tulee aikaa ja vapautta. Elämänmuutos näkyy

arjen tasolla kaikessa ja siitä johtuen on hyvä valmistautua muutokseen myös arkielämän käytännön asioiden kautta.

4.1.4 Huolen muuttuminen turvallisuuden tunteeksi

Tuntea-modaliteettiin liittyy ihmisen ominaisuus arvioida, arvottaa sekä liittää kohtaamiansa asioihin ja tilanteisiin tunteita (Jyrkämä 2008, 195). Vanhemmat olivat nykyiseen elämäänsä hyvin tyytyväisiä. Huolen ja epävarmuuden tilalle oli tullut turvallisuuden tunne siitä, että muutto on onnistunut, elämä kantaa ja tulevaisuus on turvattu (kuvio 7).



KUVIO 7: *Tuntea*-modaliteetti

Arjen uusi tasapaino oli syntymässä ja uusi arki tuntuu mukavalle. Vanhempien arkeen oli tullut luksusta, jonka kruunaa mahdollisuus rauhalliseen yöuneen.

Jukka: kyllä tää hyvää on, toivottavasti vaan jatkuu

Meeri: luksusta

Kerttu: joo ihan luksusta. nää aamut minusta niin...

Sinikka: että kyllä jo semmoisia tuntemuksia tulee, että oon tää hienoo elää tämmöstäkin elämää

Haastattelija: mitkä asiat ovat tärkeitä arjessa nyt?

Simo: nukkuminen

Kerttu: nukkuminen kyllä niin (naurua) se on kyllä kaikista tärkeintä (naurua) ihan tyhmää tunnustaa

Simo: niin on, se on hienoo

Kerttu: oon nauranu niin

Simo: se vapaus kun saa mennä nukkumaan kun haluaa

Sopivaa asumisyksikköä oli odotettu kauan ja oli suuri helpotus kun lapsen tulevaisuus on turvattu. Vanhemmat olivat nähneet vaivaa asumisen järjestymiseksi ja heille on tärkeää, että asumisyksikkö on lähellä ja on tarpeisiin nähden sopiva. Omat voimavarat, ikääntyminen ja terveys olivat mietityttäneet vanhempia kuten vanhemmat pohtivat seuraavassa.

Meeri: se on että se vapaus. kun me ikäännyttään, ei me terveenä varmaan loppuun saakka pysytä

Kerttu: se juu, että mä enää jaksa ja sillä siisti

Meeri: mitäs jos mulla vaikka aivoissa katkee verisuoni tai jotain. eihän Jari osaa sitä apua hakee seisoo siellä ja ihmettelee vaan että mikset sää siitä nouse

Simo: sanotaan sillai, että nyt on selusta turvattu, että täällä on paikka

Meeri: selusta on turvattu ja sä voit sairastaa puhtaalla...

Turvallisuuden tunne lisääntyy kun palvelun laatuun ollaan tyytyväisiä ja arki sujui sekä vanhemmilla että heidän lapsillaan. Vanhemmat olivat jo kokeneet monta muutosta kehitysvammaisten palveluissa ja niiden laadussa sekä yhteiskunnallisissa asenteissa.

Päivi: se jotenkin tuli se tunne, että siellä (edellinen asuinkunta) ei pääkääkään arvosteta kehitysvammaisia ... oli hirveen traumatisoivaa sitten kun joutui taistelemaan se lapsen asioista. joka asiasta. se oli tosi stressaavaa.

Päivi: onneks meidän lapset on nyt kuitenkin täällä

Simo: niin. kyllä tässä on ku herran kukkarossa

Meeri: täähän on ihana asia kun tänne saa soittaa koska vaan kun tulee se ikävä tunne ja kaikki on hyvin ja se vapauttaa hirveesti sitä tunne-elämää kun saa vastauksen, hyvin on kaikki...

Elämänmuutos merkitsee monelle vanhemmista tunteiden ristiriitaa. Toisaalta on ikävä, mutta samalla on myös helpottunut asumisen järjestymisestä. Tunteista puhuminen ja niiden käsitteleminen koettiin tärkeäksi.

Risto: ainakin meidän osalta kumminkin voi sanoa, että toisaalta tuntee sanotaan nyt ihan helpotustakin, sanotaan nyt ihan näin

Sinikka: mulla on sekä että, siis helpotus, mutta sitten mulla on välillä niin ikävä

Vanhemmat nimesivät ennen muuttoa suurimmaksi peloksi lapsen pärjäämisen. Pelkoa ruokkivat kokemukset muista palveluista, muiden vanhempien kokemukset ja julkinen keskustelu kehitysvammaisten asumisesta. Mediassa käytävä keskustelu koski asumiseen liittyviä epäkohtia ja pelkoa herätti huoli palvelujen laadusta, siitä tuleeko lapsi ymmärretyksi ja asumisen onnistumisesta. Pelkojen puheeksi ottaminen on vaikeaa, mutta muuttovalmennuksen myötä pelot lieventyivät ja muuton jälkeen pelot olivat osoittautuneet turhiksi. Syyllisyyden tunne kuuluu luopumiseen ja sitä sivuttiin, mutta se ei nousut haastatteluissa vahvasti esiin. Lapsen ikävöiminen tuntui pahalta, mutta ikävöinnin helpottumiseksi oltiin valmiita näkemään vaivaa ja siihen etsittiin keinoja. Myös jotkut vanhemmista ikävöivät lapsiaan ja koti tuntui joskus tyhjältä. Vaikka muutosprosessi oli ollut vaikea, olivat vanhemmat tyytyväisiä uuteen arkeensa ja lapsensa itsenäistymiseen.

Lapsen vammaisuus oli vaikuttanut perheiden elämään monella tavalla. Esimerkiksi vaikuttaminen ja yhdistystoiminta olivat tulleet siten osaksi elämää ja sosiaalisia suhteita oli muodostunut kehitysvammaisen lapsen myötä. Myös sisarusten ja omaan arvo maailmaan oli lapsen vammaisuudella vaikutusta. Kehitysvammaisen ihminen oli tuonut paljon iloa elämään ja heiltä oli opittu paljon niin kuin vanhempien seuraava keskustelu osoittaa.

Helena: kyllä se on aika paljon opettanut ihmisuhteissa. kun näkee kehitysvammaisen tuolla niin voi mennä juttelemaan ja kertoo että mulla on kans täällä, miten sulla menee. arvomaailmaa se on muuttanut valtavasti

Päivi: nimenomaan

Jukka: nimenomaan

Helena: kun näkee jonkun kehitysvammaisen, niin tulee niin iloinen mieli ja hymyilee automaattisesti heille...

Päivi: he (sisarukset) ovat kyllä saaneet hyvin paljon omalle elämälleen positiivista tota. heistä on tullu äärisosiaalisia ja hyvin pärjääviä ihmisiä. et oisko mennykin toisin jos Reetta olis ollutkin terve. moni ei tiedä. et he on kyllä saanu omalle elämälleen kyllä paljon positiivista

Vehmas (2005, 183) toteaa, että yleisesti ottaen perheiden kokemukset eivät eroa merkittävästi sen perusteella onko niissä vammaisia lapsia vai ei. Monissa perheissä lapsi on toki koettu taakkana, mutta samanaikaisesti useissa muissa perheissä hänen on nähty edistävän hyvinvointia. Useimmissa perheissä vammaisen lapsen syntymään liittyvät surun ja katkeruuden tunteet kehittyvät myönteisiksi tunteiksi ajan kuluessa. Strömbergin (2005, 1) ikääntyviä äitejä koskevan tutkimuksen mukaan useimmat vanhemmista korostavat sitä valtavaa rikkautta, jota kehitysvammainen lapsi on perheelle vuosien saatossa antanut taakan raskaudesta huolimatta. Myös Itälinnan, Leinosen ja Saloviidan (1994) mukaan valtaosa vanhemmista oli sitä mieltä, että kehitysvammaisen lapsen vammaisuus oli tuonut mukanaan useita myönteisiä asioita kuten uusien asioiden oppimista ja elämän tarkoituksen kokemista.

Oman itsensä arvostaminen helpottaa elämänmuutosta. Arjen rutiinien keskellä vanhempi ei ole välttämättä huomannut tekemäänsä työmäärää ja vanhempi on myös voinut joutua luopumaan itselle tärkeistä asioista.

Meeri: siinä sen helpotuksen vasta huomaa kun se on tullu lomille kotona, se ei ollu niin suuri muutos heti muuton jälkeen kun oli tommosen muuttaman päivän. kun oli palannut siihen sä tajusit vasta sitten mitä kaikkee sä ootikin tehny aikaisemmin. ja tätä on menny yli neljäkytä vuotta

Risto: kyllä sitä nyt... kuinka sitä nyt sanois. kyllä nyt on jo lupa olla omaa aikaa. 50 vuotta on hoidettu.

Kehitysvammaisten lasten vanhemmat ovat vuosien varrella tulleet myös ympäristön arvioinnin kohteiksi. Esimerkiksi naapurit tuntevat vanhemman nimenomaan kehitysvammaisen ihmisen vanhempana. Kaupungissa yhteisellä piha-alueella taksin odottelu oli rutiini, jonka naapurit olivat panneet merkille. Muutos voi merkitä muutosta myös omalle identiteetille.

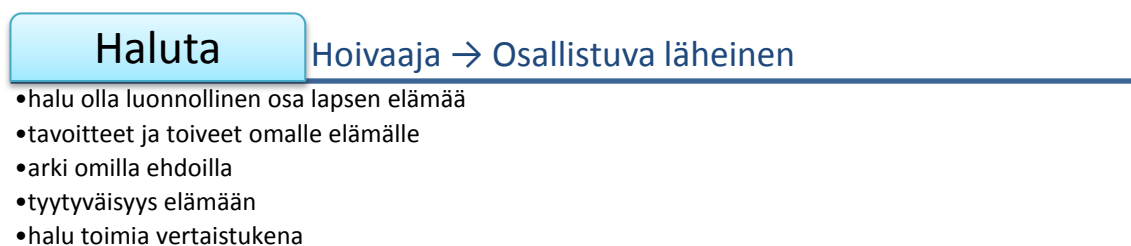
Kerttu: se on muuten jännää miten hirveesti seurataan et sitä tuntee kuin olis vähän niinkun julkkis

Meeri: mullakin on se jokin merkki. se on se joka sen vammasen pojan kanssa seiso siellä...

Tuntea-modaliteetin mukaan vanhemman huoli vähenee ja turvallisuuden tunne tulevaisuudesta lisääntyy muuton myötä. Muuttovalmennuksen tehtävä on *tukea luottamuksen syntymistä ja rakentamista*. Muuttovalmennuksen tarjoama vertaistuki puolestaan tarjoaa mahdollisuuksia jakaa ja käsitellä muuttoon ja elämänmuutokseen liittyviä tunteita.

4.1.5 Hoivaajasta osallistuvaksi läheiseksi

Haluta-modaliteetti liittyy motivaatioon, tahtomiseen, päämääriin ja tavoitteisiin. Ensimmäinen askel muuton suuntaan on muuttopäätöksen tekeminen ja siinä pysyminen on onnistuneen muuton edellytys. Muuton myötä vanhemman on mahdollista rakentaa arkeaan omilla ehdoilla sen sijaan, että lapsen arki määrittää vanhemman päivittäistä tekemistä. Vanhemmat haluavat kuitenkin myös muuton jälkeen olla luonnollinen osa lapsensa elämää ja nähdä edelleen lapsensa elämää. Pitkään jatkunut huolehtiminen kevenee, sen muotoon ja määrään voi itse vaikuttaa. Vanhemmat kokevat, että huolehtiminen kuuluu vanhemmuuteen riippumatta vammasta tai iästä. Hoitovastuun siirtyminen tarkoittaa siten siirtymistä *hoivaajan roolista osallistuvan läheisen rooliin* (kuvio 8).



KUVIO 8: Haluta-modaliteetti

Vanhemmat ja muut läheiset ovat tärkeä voimavara ja tuen lähde kehitysvammaisille henkilöille myös heidän muutettuaan pois lapsuudenkodistaan. Esimerkiksi vapaa-ajan toiminnan organisoiminen asukkaille voi olla rakentava yhteistyön muoto. (Vaitti 2009, 27.) Haastatellut vanhemmat halusivat osallistua lapsensa elämään kyläilemällä, osallistumalla harrastuksiin ja yhteisiin tilaisuuksiin.

Paavo: mun tarttee sanoo, että me ollaan vielä ... kans kyllä vielä aika paljon sen takia kun me ollaan tässä lähellä ja sillä on ne tietyt aktiviteetit jotka se haluaa. et mä tiedän, että se kyllästyy jos se ei saa tehdä jotain. mä meen sen kans aika paljon tuolla vielä, mutta toisaalta mulle vielä, että mä teen sen ihan mielelläni. en mä koe sitä rasitteena ollenkaan

Simo: on paljon semmosia vanhempia jotka soittaa niin sanotulle terveelle normaalille lapselle lähes kerran kaks sanotaan nyt joka päivä soittaa

Meeri: soitan mä niille muillekin lapsille just tyttärillekin mitä kuuluu jos ei rupee viikkoon kuulumaan että miten menee

Simo: ei tää mikään sen kummallisempi ole

Meeri: se on tää äidin rooli niin

Toiveet ja tavoitteet omalle elämälle liittyivät arkisiin asioihin ja omaan hyvinvointiin. Terveysten säilyminen, itsestä huolehtiminen ja elämästä nauttiminen nimettiin tavoitteina. Samat harrastukset jatkuvat, mutta nyt niille on enemmän aikaa. Myös asioihin vaikuttaminen ja muiden tukeminen olivat tavoitteina. Mitään täsmällisiä tai aikatauluttuja tavoitteita eivät vanhemmat maininneet. Hoivaajasta läheisen rooliin siirtymistä edesauttaa tavoitteiden miettiminen omalle elämälle.

Meeri: vaikka se nyt tuntuu kliseeltä tää mun sanomiseni, mutta se on ihan totta mä pohdin itekseni sitä että voi kun mä saisin vielä elää ja tuntee sen elämisen. että minulle ei tuu elämätöntä elämää taakse, niin että mä olisin terve

Simo: kyllä miellä on haaveet ollu koko ajan ja ne on päättyny sillai että sitten kun ... ja nyt se on. meillä on oma vapaus

Meeri: onko se tuonu teille sitä vastausta siihen että sitten kun

Simo: joo joo meillä on nyt mahdollisuus olla ja on toteutettu ja tehty

Meeri: mä en oo vielä toteuttanu niitä

Kerttu: ei mulla siis oo ollu mitään tavoitteita, en mää sillai oon ajatellu mitä mää sitten itte teen kuin mä oon yksin...

Meeri: mää ajattelinkin, että lähen hoitaa itteeni siten ja keskityn itteeni sitten. sitähan tää nyt on...

Arki omilla ehdoilla ja vapaus olivat vanhempien ilon aihe ja osallistuminen lapsen arkeen tuntui luontevalta tuoden elämään sisältöä. Haarnin (2010, 45) mukaan osa eläkeikäisistä lähti heti eläkkeelle jäätyään mukaan johonkin toimintaan, osa jonkin ajan ku-

luttua. Joillekuille eläkkeelle jääminen toi esiin lepäämisen, rauhassa olemisen tai loman tarpeita ja tunnelmia. Osa eläkeikäisistä kuivaili ensimmäisiä eläkevuosia toipumiseksi työelämästä tai sen rasitteista. Vapaudesta haluttiin nauttia kiirehtimättä heti johonkin muuhun. Myös tätä opinnäytettä varten haastatelluista vanhemmista suurin osa on eläkeiässä ja nyt ”omaishoitajuudesta eläköitymisen” jälkeen osa vanhemmista osallistui aktiivisesti ja osa halusi vain nauttia ja levätä.

Meeri: niin kun sen (ajankäyttö) saa niinku itte valita

Simo: niin se on just kun ei oo mikään pakko

Meeri: ei oon kukaan rajottamassa

Vanhempien tyytyväisyys koostuu arjen pienistä asioista, joissa voi tehdä valintoja niin kuin itse haluaa ja milloin haluaa. Televisiokanavasta saa päättää itse ja kaupassa käydä silloin kun haluaa.

Kerttu: se mulla on ihanaa yks asia, että kun mä kattelen telkkaria niin mä pystyn syventyy katsoon kun ei... oo tässä koko aika...

Läheisen rooliin siirtyminen ja omasta elämänmuutoksesta selviäminen innostivat toimimaan vertaistukena. Vanhemmat olivat pyrkineet tukemaan tuttaviaan, joilla vammaisen muutto tulee syystä tai toisesta pian ajankohtaiseksi. Jo muuttovalmennus itsessään koettiin vertaistueksi. Vertaistukea oli tarjonnut myös koordinoitu ryhmätoiminta, johon osa vanhemmista oli osallistunut. Sen toiminta koettiin luontevana jatkona muuttovalmennukselle.

Päivi: ...mutta se on aika hirveen raskas paikka hänelle. mä oon sanonu että koita nyt ajatella, mulle voi aina soittaa ja kysyä jos löytyy semmonen paikka että uskaltais lähtee siihen. koska itellä ei oo ollu sitä semmosta periaatteessa semmosta vertaistukea tässä muutossa

Haastattelija: olisitko tarvinnut?

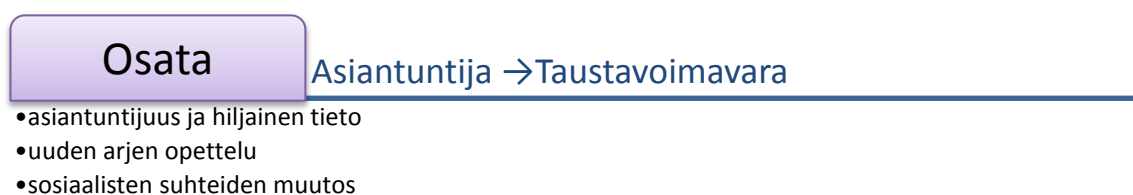
Päivi: niin ehkä, mutta kun meillä kun on ollu näin, niin mä voisin enemmän heille antaa sitä ja sitten niin toiselle perheelle myöskin. heille varmastikin siitä on hirveen paljon hyötyä miten meillä on lähteny täällä. en mä oo ainakaan mitään negatiivista missään kohtaa heille sanonut

Helena: tuo vertaistuki mitä sä sanoit niin se jäi mulle mieleen. joo tää muuttovalmennus oli myös vertaistukea että siellä saatto myöskin jutella just näistä asioista näiden vanhempien kanssa

Mahdollisuus tutustua ja vertaistuki nousevat *haluta*-modaliteetin pohjalta muuttovalmennuksen tuen muodoiksi. Tutustuminen mahdollistaa luottamuksen syntymisen ja hoivaajasta osallistuvan läheisen rooliin siirtymisen. Tavoitteiden pohtiminen omalle elämälle edesauttaa muutosta. Vertaistuki auttaa peilaamaan ajatuksia ja kannustaa pysymään muuttopäätöksessä.

4.1.6 Asiantuntijasta taustavoimavaraksi

Osata-modaliteetti viittaa laajasti tietoihin ja taitoihin, joita ihminen on elämänsä aikana hankkinut (Jyrkämä 2008, 195). Omaan osaamiseen liittyvien asioiden nimeäminen osoittautui vaikeaksi ja puhe kääntyi helposti lapsen osaamiseen. Kuitenkin vanhemmat nimesivät tärkeäksi tiedonsiirtoon liittyvät asiat. Pitkä historia lapsen elämässä on tuonut *asiantuntijuutta* ja muuton jälkeen vanhemmat haluavat olla *taustavoimavarana* lapselleen ja henkilökunnalle (kuvio 9).



KUVIO 9: Osata-modaliteetti

Vanhemmat olivat tottuneet toimimaan asiantuntijana lapsensa asioissa ja sitä myös heiltä odotetaan. Vanhempien ja työntekijöiden asiantuntijuus on erilaista, mutta molemmat ovat yhtä arvokkaita. Vanhemmilla on tietoa lapsesta ja tämän lähiympäristöstä ja työntekijöillä on puolestaan erityisosaamista. Kaukolan ja Nymanin (2000, 55) tutkimuksessa todettiin, että selviäminen vammaisten lasten perheille suunnatuissa yhteiskunnan tuki- ja palvelujärjestelmissä vaatii aktiivista painostusta ja kykyä hakea palvelua. Myös Strömbergin (2005, 73) tutkimus osoitti, että vanhemmille sysättiin paljon vastuuta tiedon ja tuen omaehtoisesta hakemisesta. On luonnollista, että vanhemmat haluavat jakaa asiantuntijuuttaan myös jatkossa, koska se rooli on heille vuosien mittaan langennut.

Meeri: sä ajattelet varmaan samalla tavoin kuin minä että, ne asiat jotka pitemmältä ajalta pysyviä juttuja niin siinä on hyvä olla asiantuntijan mukana

Kerttu: ihan sillä tavalla oon ajatellu joo

Meeri: tämmöset pikku ja akuutit asiat ne hoituu sitten täältä

Muuton myötä kodin tutut rutiinit rikkoutuvat ja uusi arki vaatii jossain määrin opettelua. Tuttujen rutiinien tuoma turva järkkyy ja uuden tasapainon löytäminen voi viedä aikaa. Arki on muodostunut yhteisestä tekemisestä ja vuorovaikutuksesta, joiden tilalle oli tullut yksin eläminen. Vanhemmat kertoivat huvittuneena puhuvansa silloin tällöin yksin ääneen, kuten seuraavasta vanhempien vuoropuheluista käy ilmi.

Meeri: joo se on vähän semmonen tuli tyhjyys siihen

Kerttu: juu

Meeri: vaikka Jari ei puhu, mutta mä puhuin sille ääneen

Kerttu: niin

Meeri: hölötin kauheesti sille

Meeri: mä pelkään että mä puhun ittekseni kun. mä puhun, että mä pistän tän nyt tohon kuitenkin ja tämmösiä kaikkia...

Paavo: kyllä mä vieläkin huudan aina silloin tällöin että Sami hei...

Sinikka: eikä oo ketään paikalla... (naurua)

Kehitysvammaisen ihmisen hoito on voinut rajata liikkumista ja osallistumista pitkän aikaa. Vuosien myötä ihmissuhteet ovat voineet kaventua ja muutto merkitsee uutta mahdollisuutta pitää yllä ja luoda sosiaalisia suhteita. Joillekin vanhemmista muutto on merkinnyt yksin olemisen opettelua.

Meeri: ...täytyy osata lähteä ja hakea niitä, siihen ei oo riittäny vuosi vielä tähän vapauden opettelemiseen...

Meeri: ...minä en oo siinä pystyny osallistuu ja pitää niitä suhteita yllä niin voisin sanoo mulla ei oo ystäviä. ne on vaan nää omat lapset ja mitä nyt oman talon asukkaiden kanssa oon ruvennut...

Osata-modaliteetin näkökulmasta muuttovalmennuksen tehtävä on tukea *tiedonsiirtoa* ja kannustaa sosiaalisten suhteiden luomista ja ylläpitämistä. Vanhemmat toivovat, että heidän asiantuntijuuttaan käytetään kehitysvammaisen ihmisen hyvän elämän tukena ja että he voivat kokea olevansa merkityksellisiä lapsensa elämässä myös jatkossa. Muutto merkitsee uusien vuorovaikutussuhteiden muodostumista palvelukodin, vanhempien ja muiden asukkaiden välille. Muuttovalmennuksen tehtävänä on tällöin tukea hyvän vuorovaikutuksen syntymistä ja tukea vanhempien oppimista uuteen roolin läheisenä ja taustavoimavarana.

4.2 Vanhemman ja muuttajan keskinäinen tuki

Muuttoajatus ajankohtaistui sopivan asumisyksikön löytymisen myötä ja monet vanhemmista olivat olleet aktiivisia asumisyksikön aikaansaamiseksi. Yksi vanhemmista ilmoitti, että aloite muuttoon tuli kehitysvammaiselta ihmiseltä itseltään ja yhden henkilön kohdalla aloite tuli kehitysvammaneuvolasta. Vanhemmat ovat siten olleet merkittävässä roolissa muuttopäätöstä tehtäessä ja asumispaikkaa valittaessa.

Kuten tutkimuskysymyksiä käsittelevässä kappaleessa kävi ilmi, oli vaikeaa erottaa aineiston perusteella pelkästään vanhempien antamaa tukea muuttajalle. Vanhemmat tukevat muuttajan toimijuutta ja muuttaja tukee vanhemman toimijuutta. Tämä vuorovaikutus voi tukea tavoitetta kehitysvammaisen ihmisen kansalaisuudesta ja tasavertaisesta toimijuudesta. Tässä alaluvussa kuvataan vanhemman ja muuttajan keskinäistä tukea. Kolme pääteemaa on yhteydessä useampaan modaliteettiin.

Muutosta oli noin vuosi ja nyt vanhemmilla oli jo kokemusta miten uusi elämänvaihe oli käynnistynyt. Viimeinen muuttovalmennustapaaminen on noin puoli vuotta muuton jälkeen. Pärjääminen, vanhemman ja lapsen suhde sekä asumisen laadun varmistaminen nousivat aineistosta kuvaamaan heidän keskinäistä prosessiaan (kuvio 10).



KUVIO 10: Keskinäisen tuen tekijät

4.2.1 Pärjäämisen varmistaminen

Lapsen muutto oli monella tavalla positiivinen elämänmuutos. Kotiutumista helpotti se, että uuden kodin tilat ovat toimivat. Yksityisyys ja oma koti ovat lapselle tärkeitä ja vanhemmat kokivat tilojen olevan toimivat sekä tukevan lapsen kotiutumista. Muuttovalmennuksessa tutustaan etukäteen omaan kotiin ja oman kodin sisustaminen on osa muuttoon valmistautumista. Oma tila ja oma koti konkretisoivat itsenäistymisen niin lapselle kuin vanhemmallekin.

Meeri: yksityisyys, se on valtavan suuri mää huomaan Jari nauttii tästä valtavasti, yksityinen alue tai...

Kerttu: niin oma

Meeri: oma vessa ja

Simo: ja tullaan vaan koputtamalla

Kodin tilojen lisäksi tärkeää on turvallinen ja mielekäs arki. Vanhemmat halusivat varmistaa lapsen pärjäämisen ja viihtymisen. Pärjäämistä seurattiin ja varmisteltiin tarkkailemalla kehitysvammaisen ihmisen arkea uudessa kodissa. Kehitysvammaisen ihmisen arkeen oli tullut lisää toimintaa ja sisältöä. Vanhempien mielestä myös kaverit olivat

tärkeitä ja pärjäämistä arvioitiin myös muiden palvelukodin asukkaiden kautta. Muuttajien viihtyminen ja pärjääminen tukee myös vanhempien toimijuutta ja oman elämän rakentamista, sillä huoli muuttajan pärjäämisestä oli vanhempien suurin huolenaihe ennen muuttovalmennuksen alkua. Muuttajan pärjäämiseen kiinnitettiin siten paljon huomiota koko prosessin ajan ja myös muuton jälkeen. Vanhemmilla on halu irtaantua, mutta se onnistuu vasta kun on varmuus lapsen pärjäämisestä. Myös Strömberg (2005, 50) toteaa, että epävarmuus ja huoli olivat yhteyksissä epätietoisuuteen siitä miten kehitysvammaisen perheenjäsen tulee pärjäämään ilman vanhempien jatkuvaa tukea. Vaitin (2009, 13) mukaan vanhemmat kuvasivat kehitysvammaisen ihmisen hyvää asumisen laatua pärjäämiseksi ja viihtymiseksi ja Paavola (2006, 70) kuvaa pärjäämisen olevan osa itsenäistymistä. Myös tähän opinnäytteeseen haastatellut vanhemmat käyttivät sanaa pärjääminen asumisen ja elämisen tavoitteena.

Risto: välillä tulee mieleen, että kyllä se pirun hyvä on, että se nyt on omin nokkineensa

Sinikka: niin

Risto: ja näkee miten se alkaa pärjätä, et se pärjää siellä nyt muutenkin kuin omassa hoidossa, et siinä oli aina semmoinen että sitä vähän liian luottaa itensä ,että ei kukaan muu osaa hoitaa

Vanhemmat hakevat merkkejä lapsen kotiutumisen ja arviot siitä vaihtelevat. Kotiutuminen helpottaa ja mahdollistaa vastuun siirtymistä pois vanhemmilta. Osa muuttajista oli kotiutunut nopeasti. Kotiutumista edesauttoi se, että muutto ajoittui koulun jälkeen oikeaan vaiheeseen ja opiskeluaika oli auttanut valmistautumaan muuttoon. Vanhemmat kokivat, että normaalin itsenäistymisiän ohittaminen vaikeutti kotiutumista ja sopeutumista uuteen elämäntilanteeseen. Muuttajan oma halu ja innostus auttoivat kotiutumista ja myös vanhemman sopeutumista elämänmuutokseen. Muuttovalmennus loi muuttajille yhteishenkeä ja vanhemmat olivat pistäneet sen merkille. Vanhemmat tukivat muuttoajatusta muuttoa ennen puhumalla ja valmistelemalla muuttoa arkisten asioiden kautta.

Helena: siis Tuomon muutto hänelle siinä ollu paljon mitään, koska hän oli ollu siellä ... luokalla. hän oli siellä opetellu jo itsenäistymään. niin hän oli heti samana iltana kun hän tuli. mä kysyin jäätkö tänne kotiin. niin ei kun hän jää tänne. se oli sillä selvä

Sinikka: ...mää luulen että se ei tunne tätä oikein kodikseen ainakaan vielä.

Risto: tulee aina puhuttua että sää meet nyt kotios. että siihen malliin että se on nyt koti. se on niin. me ainakin ja tosiaan ja puolisokin ja siinä mielessä se on jollain lailla pois meidän elämästä. että se on nyt omassa kotonaan

Paavo: Sami ei meinannut millään muuttaa, mutta sitten kun sänky tuotiin niin mä en saanut sitä edes jouluna kotiin. kyllä se oli siellä, mutta yöksi tuli tänne

Vanhempien mielestä kotiutumista muuton jälkeen helpottivat säännölliset vierailut lapsuudenkotiin. Vanhemmat kuvailivat, että muuttajan tarpeet ja toiveet määrittävät yhteydenpitoa. Vanhemman tukea ja päättäväisyyttä tarvittiin erityisesti silloin kun itsenäistyminen tuntui vievän pitkän aikaa ja muuttopäätöstä koeteltiin, mutta pikkuhiljaa uusi koti alkaa tuntua omalta kodilta, kuten Jukka kertoo:

Jukka: kyllä alkuun oli tosiaan vaikeeta, että täytyy hakee kotiin melkein joka viikonloppu, mutta nyt on toinen. ja täytyy pidentää sitä. siitä sen huomaa että ei se nyt enää niin kaipaa sitä. vaikee oli saada jäämään sitten kun tultiin kotoo. Anna ainakin on nyt kotiutunut, ihan hyvinkin. ensimmäisen kerran se sanoi yhtenä päivänä kotona kun tuli jotain sanomista, että mä lähden omaan kotiin.

Päivi: meillähän Reetta oli alkuun lähes joka viikonloppu kotona meidän kanssa ja se oli sitä kautta helpompaa hänen sopeutuu tänne ja sit nuo lomat ja muut. aattelin niin

Elämältä muuton jälkeen odotettiin pärjäämisen lisäksi mielekästä arkea. Uudet ihmisuhteet, kaverit, mielekäs tekemien ja aktiviteetit olivat helpottaneet kotiutumista. Elämä ei rajoitu kodin seinien sisään. Tutkimuksen mukaan nuoret toivovat, että asunto on palvelujen ja harrastusten läheisyydessä. Osa nuorista toivoo kodin löytyvän läheltä perhettä, sukua ja ystäviä. Etenkin ne nuoret, jotka haluaisivat ensisijaisesti asua ryhmäkodissa, toivovat, että siellä olisi samanikäisiä ihmisiä. (Niemelä & Brandt 2005, 54.)

Vanhemmat vertasivat uutta arkea entiseen ja muuttajan elämään oli tullut uutta sisältöä. Vanhemmat olivat ilahtuneita, kuinka uusi arki oli muuttajilla lähtenyt muotoutumaan hyvin. Meeri kuvailee tuntemuksiaan mielekkästä arjesta seuraavasti:

Meeri: kyllä mä ilahtunut olen hirveesti kun kuulen kuinka paljon en täältä lähtee ja kun se tuntuu täältä(näyttää sydäntään) hyvälle. että kun se suostuu noitten kans lähtee. nuoria samanhenkisiä ihmisiä

Simo: kyllä ne tajuaa ja vaistoo. elävät sillä lailla itsenäisesti ja kaveripiiri on tässä ympärillä ja tapahtumaa on koko ajan. paljon enemmän aktiiviteettia kuin kotona

Kerttu: on ollu kyllä kauheen iso asia että on tää kaveripiiri ja tuttuja ihmisiä

Simo: en yhtään ihmettele että Juuso täällä viihtyy on se, että ne oli ollu jossakin museossa, ne oli ollu konsertissa. ne oli kaupungilla soppailemassa. eihä se kotoa mihkään lähtenyt, ei me viittitty lähtee

Ymmärretyksi tuleminen oli vanhemmilla huolenaiheena silloin kun kommunikointi on vaikeaa ja vanhemmat painottivatkin tutustumisen tärkeyttä. Myös Strömbergin (2005, 68–69) tutkimuksessa todettiin, että osalla kehitysvammaisista kommunikaation luonne edellytti pitkäaikaista tuntemista. Muutto oli joidenkin kohdalla vahvistanut taitoja tulla ymmärretyksi, kuten Päivi kertoo:

Päivi: olen huomannut ainakin sen kun meidän Reetta ei millään lailla kommunikoi tai se on siis hänen omia kuvakommunikointia ja sekin on aika vaikeeta... hän kommunikoi enemmän. hän ilmeillä ja eleillä kertoo paljon enemmän asioita ja sit hän on oivallisesti huomannut, että se on suuri mahdollisuus siellä kotonakin.

Uuden oppiminen toi vanhemmille iloa ja vanhemmat uskoivat muuton olevan oiva tilaisuus uuden oppimiseen ja vastuun ottamiseen. Strömbergin (2005, 69) mukaan useimmat äideistä uskoivat kehitysvammaisen vielä oppivan vähitellen yhä itsenäisemmäksi oikeanlaisessa ja riittävässä ohjauksessa. Uudet opitut asiat liittyivät arkisiin asioihin kuten omasta kodista huolehtimiseen. Vanhemmat kuvasivat muuttajien olevan ylpeitä uudesta kodista ja elämästään ”rinta rottingilla”.

4.2.2 Vanhemman ja muuttajan suhde

Paavolan (2006, 117) mukaan vanhemmilla on selkeä näkemys siitä, että nuoren kuuluu itsenäistyä. Mäen (1998, 147) tutkimuksessa vanhemmat näkivät lapsuudenkodin aikuisen lapsen asuinpaikkana ja ajatus irtaantumisesta oli selkeästi vaikeampi vanhemmille kuin kehitysvammaisille aikuiselle lapselle.

Haastatellut vanhemmat arvostavat muuttajan itsemääräämisoikeutta ja haluavat ottaa muuttajan näkemykset huomioon. Muuttajien itsemäärääminen näkyi siinä, että monet

heistä määrittivät tarkkaan kuinka ja kuinka usein yhteyttä vanhempiin ja lapsuudenkotiin pidetään. Myös omaa kotia ja työtä koskeva päätöksenteko kertoi vanhempien mukaan lisääntyneensä itsemääräämisestä ja aktiivisuudesta. Elämänmuutokseen sopeutumista puolin ja toisin helpottivat hyvät yhteisesti luodut käytännöt ja sopimukset vanhemman ja muuttajan välillä. Myös Vaitti (2009, 12–14) kuvaa tutkimuksessaan nuorten itsemääräämisen ja arjen taitojen harjoittamisen olevan vanhemmille tärkeää. Vanhemmat pitävät tärkeänä arkisia asioita, joissa kehitysvammainen ihminen voi tehdä omia valintojaan. Seuraavat vanhempien puheenvuorot kertovat miten vanhemmat arvioivat muuttajan kokemusta itsemääräämisestä ja kotiutumisesta:

Simo: ja on tyytyväinen heti kun pääsi itte päättää

Helena: ...joskus välillä hän ei tykkää ollenkaan, että mä tuun tänne. kun joskus mä yllättäen tulen tänne. äiti mee kotiin...

Paavo: ainakin tuntuu kun se loppujen lopuksi siihen tutustu niin on mennyt ihan hyvin. Se kokee, että hänellä on paikka missä hän on itte ja itte määrää tavallaan ... tai määrää.. kyllä se niinku rentoutuu, sen mä oon huomannu, että kyllä se viihtyy.

Osa vanhemmista oli pannut itsenäistymisen tarpeen merkille. Itsenäistymisen tarve auttaa vanhempaa muuttopäätöksessä pysymisessä. Vanhemmat myös tunnistivat oman jaksamisensa olevan rajallista. Vanhemmat olivat tukeneet muuttajaa oppimisen kautta ja uuden oppimisen myötä muuttajan vahvuudet korostuivat. Muuttovaiheessa lapsen itsenäistymisen tukeminen on lapsen ja vanhemman yhteinen prosessi. Strömbergin (2005, 60) tutkimuksessa kannustavasti suhtautuvien äitien ryhmässä äidit ilmaisivat kehitysvammaisella perheenjäsenellä olevan melko paljon itsenäistymiseen liittyviä pyrkimyksiä ja toivomuksia.

Meeri: ainakin Jari kokee, että se on hänen palkintonsa kun hän saa asua itte ja oppia jotain asioita vielä ...mää huomasi kun mää menin kelaa tätä taaksepäin, niin se on kaivannu tätä jo kauan

Meeri: mä käytin vähän niinku hyväks tätä tilannetta, mä puhuin Jarille monista asioista että nyt kun sää muutat omaan kotiin niin sun pitää osata itte tehdä. se mielti ja pohti niitä asioita ja täytyy tääkin asia osata itte tehdä. kyllä se varmaan meni perille. se mielti kauan niitä asioita. huomasi sen siitä, että jos ei tenhy kotona,niin sanoin että et sää voi muuttaa jos et opi ite tekee, niin kyllähän se rupesi opettelee ja täällä sitten heti muuton jälkeen näky niitä semmosia uusia asioita joita se ei ollu kotona koskaan tehny, semmosta itsenäisyyden hakua tuli valtava määrä yht äkkiä

Risto: se verran on pistänyt merkille että se hiukan on niinku huolehtinut omista asioistaan Liisa on varmaan aatellu että hänen täytyy nyt itte pärjätä niin täytyy olla selvillä asioista

Muutto merkitsi vaikeiden tunteiden kohtaamista. Muuttovalmennuksessa annetaan tietoa muuton vaikutuksesta tunteisiin ja tunteiden käsittely nähtiin tärkeänä. Myös Strömbergin (2005, 74) tutkimuksen äidit olivat todella tietoisia monista itsenäistymiseen vaikuttavista tekijöistä kuten perhedynamiikkaa voimakkaasti määrittävistä tunnesiteistä. Vaikeimmat tunnemyllerrykset oli haastatteluhetkellä jo eletty ja haastattelutilanteessa ei suuria tunteita noussut esiin. Vanhemmat olivat käsitelleet tunteitaan puhumalla ja he kokivat sen hyvin tärkeäksi kuten seuraavasta vuoropuhelusta käy ilmi.

Sinikka: itkua itkua tunteita on hirveesti, mä oon kyllä semmonen tunteihminen... mutta kai se hyvä on että purkaa ne tunteensa

Risto: on se. en mä kyllä. mä oon kyllä niin sitten realististi kun ikinä olla taitaa.

*Paavo: musta on hyvä että niistä puhuu sitten, että kyllä se tärkeitä on
Sinikka: että ei pidä niitä sisällään*

Paavo: niin että tuo sen tänne tai muille ihmisille puhuu, niin se on niinku tärkeitä. oon huomannu ainakin että jos sitä ei tuo ulos, niin sitten se jää kiertämään

Myös lapset kantavat huolta vanhempiensa hyvinvoinnista ja terveydestä ja haluavat varmistaa vanhemman hyvinvoinnin, kuten Paavo seuraavassa toteaa:

Paavo: kyllä se huomaa siinäkin että tossa Samikin, että onks kaikki okei. se tarkistaa että kun sillä on pikkuisen huoli, että oonks mä nyt terveenä

4.2.3 Asumisen laadun varmistaminen

Vanhemmat kokivat palvelun laadun olevan riittävää ja osin jopa ylittäneen heidän odotuksensa. Yhteistyö henkilökunnan kanssa oli toimivaa. Vanhemmat kokivat välittömän palautteen antamisen ongelmatilanteissa reiluna ja tärkeänä yhteistyön kannalta. Etukäteen oli huolettanut henkilökunnan riittävyys ja yhteistyön vaikeudet. Käsitelyyn vaikuttivat aikaisemmat kokemukset ja muiden kertomukset palveluista. Myös mediassa käytävä keskustelu oli vaikuttanut asenteisiin.

Asiakaslähtöisessä toiminnassa ja palvelujen järjestämisessä asiakkaan perhe ja muut asiakkaalle läheiset ihmiset otetaan mukaan palvelujen suunnitteluun, toteutukseen ja arviointiin. Asiakkaan omaisille ja läheisille tarjotaan myös mahdollisuuksia osallistua yksikössä järjestettävään yhteisölliseen toimintaan. (Valvira 2012, 169.)

Vanhemmat painottivat myös omaa vastuutaan rehellisyydestä ja avoimuudesta. Tärkeäksi koettiin, että myös negatiiviset ja hankalat asiat kerrotaan rehellisesti alusta alkaen. Avoimuus ja rehellisyys kävivät ilmi myös haastattelujen aikana. Kehitysvammaisista läheisistä puhuttiin avoimesti ja huonoistakin asioista kaunistelematta. Vanhemmat olivat myös realistisia omien voimavarojensa suhteen ja he olivat tyytyväisiä asumispalveluun, kuten seuraava keskustelu osoittaa:

Sinikka: me ollaan tosi onnellisia ja että vaikka silti, meille on tosi ... mulle on vaikeeta. mutta silti olen tyytyväinen...

Meeri: en kauheen mielelläni ota sitten sinne kotiokaan sitten kun se rajoittuu niin siihen istumiseen kotona

Kerttu: että mulla on itelläni mukavampi olo mä tiedän että sillä on kivempaa täällä kun kotona

Vanhempien näkökulmasta perheenjäsenen irtautuminen edellyttää paitsi rohkeutta, myös tiettyä luottamusta palvelun tarjoajiin ja mahdollisuutta tarjota kehitysvammaiselle perheenjäsenelle vaihtoehtoja. Kunnissa ei kuitenkaan ole yleensä riittävästi valinnanmahdollisuuksia asumismuodon suhteen. Vanhempien tyytyväisyys osoitti, että haastateltujen perheiden kohdalla asumisratkaisu oli toimiva ja odotukset täyttyneet.

4.3 Muuttovalmennuksen kehittäminen

Vanhemmat olivat muuttovalmennukseen pääosin tyytyväisiä. Valmennuksen koettiin auttaneen ja valmistaneen muuttoon. Kysyttäessä vanhemmilta, miten he muuttovalmennusta kehittäisivät, nousivat aiheiksi *muuttopäätöksen tukeminen ja yksilöllisyyden lisääminen sekä muuttovalmennuksen jatkaminen muuton jälkeiseen aikaan*. Tutustuminen koettiin erityisen tärkeänä ja tapaamisia toivottiin olevan enemmän, jotta tutustumiseen olisi enemmän aikaa.

Toimijuuden modaliteettien kautta vanhempien muuttovalmennuksen sisällöiksi muodostuivat itsestä huolehtiminen ja voimavarojen tunnistaminen, muuttopäätöksen tukeminen, arjen uudelleen muotoutuminen, luottamuksen rakentaminen, tutustuminen ja tiedonsiirto (kuvio 11). Myös vertaistuki on olennainen osa vanhempien tukemista elämänmuutoksessa ja nousi esiin useamman modaliteetin kohdalla.



KUVIO 11: Muuttovalmennuksen sisällöt

4.3.1 Itsestä huolehtiminen ja omien voimavarojen tunnistaminen

Monet vanhemmista kuvasivat, että oman uupumisen tunnisti vasta muuton jälkeen. Muuttajan vierailut kotona muistuttivat ”vanhasta arjesta”. Muuttoon valmentautuminen ja elämänmuutos itsessään voi olla hämmentävää. Muutoksen keskellä on hyvä huolehtia omasta jaksamisestaan. Omien voimavarojen tunnistaminen on tärkeää ja muuttovalmennuksen vanhempien kolmannen tapaamisen sisältönä on tulevaisuus ja voimavarat. Fyysisestä ja psyykkisestä hyvinvoinnista huolehtiminen, uusi päivärytmi ja nukkuminen ovat vanhemmille tärkeitä arjen teemoja, jotka nousivat haastatteluissa esiin.

Muuttovalmennuksessa on käytössä Pirkko Lahden ”yhden käden” ohjeet arjesta selviytymiseen, joka pitää sisällään seuraavat ohjeet:

Peukalo: Hyvä ruoka, eli muista nautiskella ruoasta

Etusormi: Pidä lähelläsi ihmisiä joihin voit luottaa

Keskisormi: Liikunta ja etenkin kävely tekee hyvää mielelle

Nimetön: Päivärytmi eli arvioi uudelleen päivärytmisi

Pikkusormi: Nuku riittävästi

(Kehitysvammaisten Palvelusäätiö: Työkirja vanhemmille: Yhden käden ohjeet arjesta selviytymiseen.)

4.3.2 Muuttopäätöksen tukeminen

Kysyttäessä vanhemmilta miten muuttovalmennusta tulisi kehittää, nousi kaikissa ryhmissä painokkaasti esiin muuttopäätöksen tukemisen tarve. Kaikki vanhemmat ilmaisivat huolensa niistä vanhemmista, joiden oli vaikeaa tehdä päätös muuttamisesta tai pysyä siinä. Vanhemmat olivat huolissaan siitä, että muutto voi tulla eteen pakosta ja valmistautumatta. Muuttopäätös tehdään ennen muuttovalmennusta, joten päätöksen tekemisen tuen kannalta tärkeässä asemassa ovat palvelujen puolesta tilapäishoito, päivätoiminta, oppilaitokset ja kehitysvammanneuvola. Palvelusuunnitelma nähtiin tärkeänä apuvälineenä palveluja ja kehitysvammaisen ihmisen elämää suunniteltaessa. Muuttoa ja muuttopäätöstä työestetään eniten oman perheen kesken.

Helena: mä en osaa kyllä sanoo oonko paljon ulkopuolelta saanut. kyllä me varmaan sitä yhdessä silloin sitä itketiin ja

Päivi: ei semmosta konkreettista ulkopuolta

Jukka: kyllä sitä itte vaan vatvotaan kuin meilläkin

Päivi: keskenään

Kerttu: jotenkin se täytyy kyllä tehdä itelle selväksi. tää on nyt edessä ja se on sillä siisti. se täytyy tavallaan se tunneasia pistää sivuun, vaikka sieltä kummitelee aina. mutta mulla ainakin oli se, että se päätös on tehty ja se pitää. sitten se oli niin monen vuoden takana kun sitä oli ajateltu.

Muuttopäätöstä on tarpeen tukea koko muuttovalmennusprosessin ajan. Muuttopäätöksen tukeminen nousi vanhempien puheissa selkeimmäksi kehittämisen kohteeksi. Muuttopäätös tarkoittaa vastuun siirtämistä vähitellen muuttajalle ja häntä avustaville työntekijöille.

Kuten edellä mainittiin, on muuttovalmennuksen alettua tärkeää antaa riittävästi tukea niin, että päätöksessä myös pysytään. Vanhemmat ilmaisivat halunsa olla vertaistukena muuttopäätöstä miettiville vanhemmille. Muuttovalmennus itsessään koettiin vertaistueksi, mutta aikaa ja tapaamisia toivottiin lisää. Niemelä (2012) on tutkinut vertaismentorointia muuttovalmennuksen tukena. Tutkimuksen mukaan vertaismentorointi kaippaa hyvin onnistuakseen nimetyn koordinaattorin ja vertaismentorin roolin tulee olla selkeä. (Niemelä 2012, 56–57.) Duffy (2013, 44) toteaa, että vertaistuki on arvostetuin tuen muoto. Hän mainitsee neljä tekijää miksi vertaistuki on kannattavaa. Ensinnäkin vertaistukea on yksinkertaista saada. Useimmat samassa elämäntilanteessa olevat henkilöt ovat valmiita auttamaan. Toiseksi vertaistuki on tehokasta tarjoten usein laadultaan ja määrältään korvaamatonta tukea. Kolmanneksi vertaistuki on olennaista ja ammattilaisten olisi ymmärrettävä sen merkitys. Neljänneksi vertaistuen muodot vaihtelevat tilanteen ja tarpeen mukaan. Vertaistukea ei pidä ottaa itsestään selvyytenä, joka tapahtuu ilman tukea. Osa haastatelluista vanhemmista oli osallistunut muuttovalmennuksen jälkeen järjestettyyn ryhmätoimintaan ja se koettiin hyväksi tuen muodoksi.

4.3.3 Arjen uudelleen muotoutuminen

Kehitysvammaisen ihmisen muuttaminen kotoa voi jättää vanhempien elämään tyhjän aukon, jonka syntymistä voi ehkäistä oman elämän tietoisella suunnittelulla. Oman elämän suunnitteleminen auttaa myös kehitysvammaista perheenjäsentä. Oman elämän suunnitteleminen vaikuttaa vanhempien yhteistyökykyyn palvelukodin tai työntekijöiden kanssa. Kun vanhempi voi hyvin ja nauttii elämästä, on helpompaa olla yhteistyössä muiden kanssa. (Puranen 2008, 10–11.) Muuttovalmennuksella pyritään kannustamaan oman elämän suunnitteluun. Haastatelluista vanhemmista osa oli asettanut konkreettisia tavoitteita ja myös toteuttanut niitä. Osa eli muuttohämmennyksessä ja tavoitteet omalle elämälle olivat alkaneet muotoutua kun lapsen pärjääminen oli varmistunut. Muuttovalmennuksen yksi tärkeä tehtävä on siis antaa eväitä oman elämän rakentamiseen ja

suunnitteluun. Muuttovalmennuksen jatkuminen muuton jälkeiseen aikaan tai vertaistuki muuton jälkeen voivat olla oman elämän rakentamisessa hyvänä tukena.

Päivi: se on aikamoista hakemista ollu, täytyy sanoa

Jukka: niin se varmaan on

4.3.4 Luottamuksen rakentaminen

Luottamuksen syntyminen vanhempien ja henkilökunnan kesken on yksi muuttovalmennuksen tärkeimmistä tehtävistä. Avoin ja rehellinen ilmapiiri on kaikkien toimijoiden yhteinen asia ja etu. Myös Vaitin (2009, 18) tutkimuksessa ilmeni, että jos luontevaa vuorovaikutusta ja luottamusta vanhempien ja henkilökunnan välillä ei rakennu alusta asti on sitä vaikea rakentaa myöhemmin. Muuttovalmennuksen haasteena on rakentaa luottamuksen ilmapiiriä sekä hälventää pelkoja ja ennakkoluuloja.

Simo: musta on tärkeitä niinku muuttovalmennuksessa vanhemmat on muutamia kertoja yhdessä sillai avoimesti puhuu ja ruotii kaikki ongelmat ja henkilökuntakii. ja se että henkilökunnan pitäsi olla paikalla hyvissä ajoin

Simo: ja se mikä on tärkeitä on niiku että rehellisesti kerrotaan että...

Meeri: rehellisesti kerrotaan

Simo: ihana ja mukava se meijän ja totuus on että se heittelee astioita ja paiskoo ja rikkoo paikkoja

Meeri: pureskelee ja muuta

Simo: käy päälle ja puree käteen

Meeri: kun me kaikki tiedetään kumminkin, että ei se oo niin ruusuilla tanssimista se elämä

Luottamus rakentuu vuorovaikutuksessa, joten aikaa tutustumiseen on varattava riittävästi. Muuttovalmennus auttoi tutustumaan toisiinsa ja yhteisten tapaamisten kautta tutustuttiin niin muihin muuttajiin, vanhempiin kuin tuleviin työntekijöihin. Erityisesti tunteiden ilmaiseminen edellyttää luottamuksellista ilmapiiriä. Asumisyksikön johtaja on avainasemassa yhteistyön ja luottamuksen rakentamisessa vanhempien ja henkilökunnan välillä ja vanhemmat arvostivat johdon sitoutumista.

Risto: kyllä mun täytyy kuitenkin sanoa tästä hommasta, että Liisan kannalta on kyllä toiminu. ja tää henkilökunta uudetkin mukaan lukien kaikki on sillain...

Sinikka: niin on tosi hyvät, hyvien tilalle hyvät

Risto: nimenomaan ja johtaja on sitten ykkösihminen

Muuttovalmennuksessa tapaamiskertojen määrä vaihtelee tehtyjen sopimusten mukaisesti ja yleensä tapaamisia on muuton jälkeen yksi. Vastuu luottamuksen rakentamisesta siirtyy muuton jälkeen työntekijöille. Vanhemmat toivoivatkin muuttovalmennuksen jatkumista muuton jälkeen, jolloin muutto konkretisoituu. Erityisesti muuton jälkeen kaivattiin yksilöllistä tukea tukemaan luottamuksen syntymistä. Vanhemmat pohtivat seuraavassa muuttovalmennusta ja tuen tarvetta:

Jukka: muuttovalmennusta, että se vois jatkua niinku jälkeen ja että se voi olla kyllä yksilöllisempää. et nyt me oltiin aina kaikki, ei tartte kaikki 15 olla siellä ja ottaa vaikka 5 ja seuraavan kerran 5. että ihan kahdestaan sitä vatvottas

Jukka: että yksilöllisempään suuntaan jatkuu ylitte muuton, ja kyllä se tärkeitä on se läheisten, sillä meitähän se koskettaa

Päivi: läheisten tukeminen, ajatellaan että kehitysvammaisten tukeminen, se perehdyttämien kehitysvammaisten hoitoon ja myöskin se vanhempien tukeminen siitä eroon pääsemiseen

Helena: niin sekin on varmaan, voi olla joskus aika vaikee irtaantuu

Päivi: se on aika vaikeeta

Helena: ja ajatellaan, että ei kukaan muu osaa hoitaa

Jukka: sillai meilläkin on, että ei kukaan muu osaa hoitaa

Osa haastatelluista vanhemmista oli osallistunut muuttovalmennuksen jälkeen vertaisryhmän toimintaan. Ryhmä koettiin hyvänä, sillä se tarjosi mahdollisuuden tavata, keskustella vapaamuotoisesti ja jakaa muuttoon liittyviä tunteita. Ryhmä tuki vanhempia toiminnan kautta. Tapaamiset sisälsivät tutustumiskäyntejä harrastuksiin ja paikkoihin. Vanhemmat totesivat, että mukaan tuli lähdettyä kun joku organisoii toimintaa.

Sinikka: no tää jatkoryhmä on kyllä ihan hyvä

Risto: mä oon kans tykänny

Paavo: niin on. koska se on toisaalta hyvä myös siinä että tapaa

4.3.5 Tutustuminen

Tutustuminen on jo edellä mainittujen luottamuksen ja vertaistuen kanssa avaimia onnistuneeseen muuttoon. Vanhemmat kokivat tutustumisen muuttovalmennuksen keskeiseksi tehtäväksi. Muuttovalmennuksessa tehdään aluksi tutustumiskäynti kotiin ja se koettiin hyvänä alkuna tutustumiselle. Tutustumisen myötä voi olla vertaistukena muille vanhemmille ja saada itse vertaistukea. Vanhemmat kokivat tärkeänä tutustua myös muihin muuttajiin. Muuttajien tutustuminen toisiinsa ja muuttovalmennuksen aikana syntynyt me-henki lämmittivät vanhempien mieltä. Uuden asumisyksikön henkilökunta tiedetään vasta hieman ennen muuttoa, mikä asettaa haasteen henkilökunnan, muuttajien ja vanhempien tutustumiselle. Vanhemmat kokivat henkilökuntaan tutustumisen ja yhteistyön henkilökunnan kanssa tärkeänä. Henkilökunnan vaihtuminen ja riittävyys mietityttivät vanhempia etukäteen. Ennen muuttoa oli joillakin vanhemmilla ollut huoli siitä, että oma käyttäytyminen voisi vaikuttaa kehitysvammaisen ihmisen kohteluun. Pelot ja ennakkoluulot voivat olla vahvoja ja niistä puhuminen voi olla vaikeaa. Vanhemmat toivoivat, että vanhemmilla olisi ollut enemmän aikaa olla keskenään ja tutustua toisiinsa.

Päivi: siinä olis ehkä ollu hyvä että vanhemmat olis enemmän ollu keskenään

Vanhempien mielestä muuttovalmennuksen tulisi jatkua muuton jälkeiseen aikaan, jolloin elämänmuutos konkretisoituu niin vanhemmille kuin muuttajillekin. Tutustuminen ja yhteistyö alkavat toden teolla vasta muuton jälkeen. Asumispalvelun tuottajasta riippuu kuinka paljon yhteistyöhön panostetaan muuton jälkeen. Vaikka tämän opinnäytteen tarkoituksena ei ollut arvioida asumispalveluja, nousi hyvä palvelujen laatu esiin yhtenä vanhempien toimijuutta tukevana tekijänä.

4.3.6 Tiedonsiirto

Omaishoitajilla on arvokasta kokemustietoa ja -taitoa, jota ammattilaisen kannattaa hyödyntää auttaessaan tämän läheistä. Kun vastuu omaishoidettavan hoidosta siirtyy palvelujärjestelmälle, on tärkeää käydä läpi perheen odotukset, toiveet, hoitotyöskentelytavat ja tehdä edelleen mahdolliseksi omaisten osallistuminen hoitoon. Perheillä on kotioloissa omat tapansa järjestää läheisensä hoito. Hyvä auttaja kunnioittaa perheen kulttuuria ja huomioi perheen tavat toimia myös silloin kun liikutaan kodin ja palvelujärjestelmän rajamaastossa. (Purhonen, Nissi-Onnela & Malmi 2011, 23.) Muuttovalmennus sijoittuu juuri tähän rajamaastoon ja vaatii työntekijöiltä kykyä ymmärtää perhettä muutosvaiheessa.

Muuttovalmennuksessa käydään läpi muuttajan elämänhistoriaa. Asioiden kertaaminen koettiin hyödylliseksi oman elämänsä kannalta ja auttaa myös vanhempia siirtymävaiheessa tarkastelemaan omaa elämäänsä. Tiedonsiirron tehtävänä on kertoa kaikki tarvittavat asiat muuttajan arjesta, toimintatavoista, osaamisesta, erityispiirteistä ja arvoista. Keinona voidaan käyttää oman elämän karttoja ja muita yksilökeskeisen suunnittelun keinoja. Vanhemmilla on arvokasta tietoa elämän varrelta ja heillä on tärkeä rooli tiedonsiirrossa varsinkin silloin kun kommunikaatiossa on ongelmia. Kommunikaatioon liittyviin asioihin toivottiin yksilöllisempää huomiota muuttovalmennuksessa. Jokaisessa haastatteluryhmässä tärkeänä tiedonsiirron motiivina olivat kokemukset terveydenhuollon palveluista ja terveyteen liittyvät asiat. Erityisesti epilepsian hoito koettiin asiaina, jossa vanhemmat kokivat edelleen tarvetta olla mukana sairaalakäynneillä. Epilepsian hoitotasapainon löytyminen ja pitkä historia lääkityksen kanssa ja lääkäreiden vaihtuminen koettiin hankalana ja vanhemmat halusivat varmistaa hyvän hoidon toteutumisen jatkossakin.

Pääosin vanhemmat kokivat, että kaikki tarpeellinen tieto siirtyi hyvin muuttovalmennuksen aikana ja asumisen alkuvaiheessa. Muuttovalmennuksessa tehdyt oman elämän kartat koettiin toimineen siinä hyvänä apuna. Kehitysvammaisten Palvelusäätiön muuttovalmennuksen alkuvaiheessa laaditaan muuttavien henkilöiden päivittäisen toimintakyvyn ja avuntarpeen kartoitukset. Niiden avulla saadaan esille kunkin yksilön muuttohetken toimintakyky ja päivittäinen avuntarve sekä tulevan palvelukodin asukkaiden tarvitsema kokonaisavun määrä ja sen profiili. Lisäksi kartoitukset luovat pohjan toi-

mintakyvyn ja avuntarpeen muutosten arvioinnille tulevaisuudessa. (Puranen & Leinonen 2008, 122.) Autismin kirjon henkilöiden elämän siirtymävaiheessa –käsikirjassa tiedonsiirron merkitystä korostetaan kaikissa siirtymävaiheissa. Tiedon tulee siirtyä elämän siirtymävaiheissa myös työntekijöiltä toisille ja vastuiden tulee olla määriteltynä. Tietojen siirtoon tulee olla aina vanhempien lupa. (Aukes 2009, 116, 121.) Selkeä työnjako helpottaa tiedonsiirtoa ja asioiden vastuullista hoitamista. Varsinkin yksilöllisten kommunikaatiomenetelmien oppiminen ja ymmärtäminen tapahtuu ajan kanssa, joten tiedonsiirto voi olla myös pitkä prosessi.

Tiedonsiirto rakentaa luottamusta ja tarjoaa hyvän pohjan yhteistyölle kuten Simo seuraavassa kuvailee:

Simo: me ollaan kerrottu millaista se on ja sitten ne kävi kotona ja kerrottu millaista se touhu on kotona ja sitten nää saa keksiä, meillä on sellainen asenne, että koulutetut tuoreet ihmiset oivaltaa ja tajuaa varmaan paljon paremmin uusia asioita...

Muuttovalmennuksessa vanhemmille annettiin paljon kirjallista materiaalia ja tehtäviä. Käytännön kysymyksistä ja asumiseen liittyvistä asioista tiedon välittäminen on ilmeisesti muuttovalmennuksen osalta kunnossa, koska niistä vanhemmat eivät kaivanneet lisää tietoa. Materiaali koettiin hyväksi ja saatu tieto oli tarpeellista, mutta jotkut vanhemmista toivoivat materiaalia tiiviimpään ja selkeämpään muotoon. Annetut tehtävät, ”läksyt”, pistivät miettimään elämän muutosta sekä oman että muuttajan kannalta. Asiallinen tieto käytännön asioista on tärkeää ja helpottaa muuttoa sekä tuo turvallisuutta.

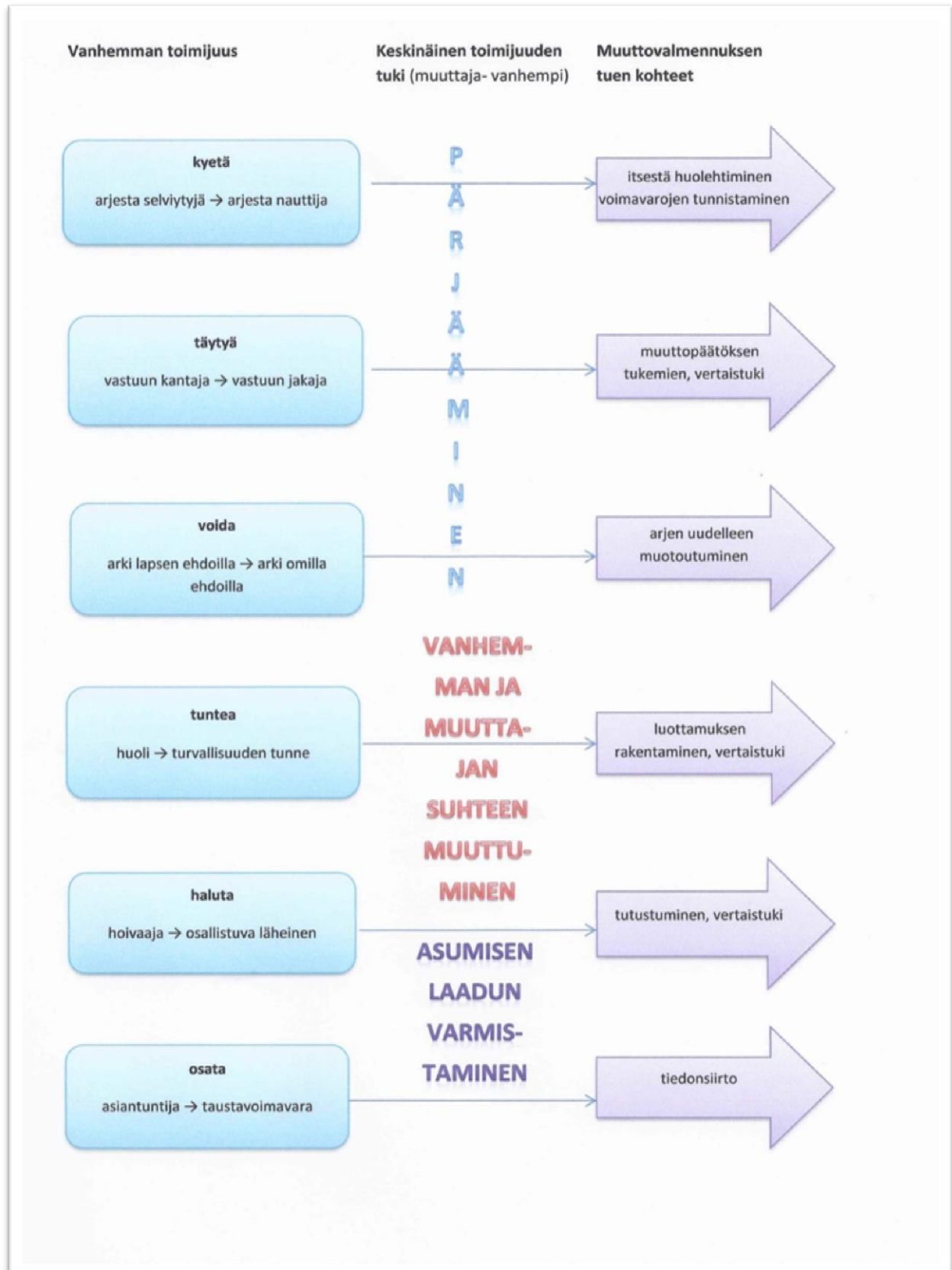
5 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA

Tämän opinnäytetyön tavoitteena oli tarkastella vanhempien toimijuuden muutosta kehitysvammaisen lapsen muuttaessa pois kotoa. Opinnäytteen viimeisessä luvussa tiivistetään ensin tutkimuksen keskeiset tulokset. Sen jälkeen arvioidaan tutkimuksen eettisyyttä ja luotettavuutta ennen pohdintaa, jossa keskustellaan tulosten merkityksestä sekä esitetään ajatuksia muuttovalmennuksen kehittämiseksi ja jatkotutkimuksen kohteita.

5.1 Johtopäätökset

Toimijuuden modaaliteettien mukaan jäsennettynä vanhemmat kuvailivat, että arjesta selviytyminen oli muuttunut arjesta nauttimiseksi. Arki oli aikaisemmin rytmittynyt lapsen arjen rytmin mukaan ja nyt vanhemmilla oli mahdollisuus elää arkeaan omilla ehdoillaan. Vanhemmat pystyivät jakamaan vastuuta ja huoli oli muuttunut turvallisuuden tunteeksi. Vanhemman hoivaajan rooli muuttui osallistuvan läheisen rooliksi ja asiantuntijuuttaan vanhempi pystyi tarjoamaan olemalla tarvittaessa taustavoimavarana. Vanhemmat olivat tyytyväisiä elämäänsä ja arkeensa lapsen muutettua pois kotoa. Tyytyväisyyttä tuo vapaus ja mahdollisuus vaikuttaa omaan arjen rytmiin. Tyytyväisyys voittaa ikävän ja uusi arki ja läheisen rooli on muotoutunut tai muotoutumassa vanhempia tyydyttäväksi muiden elämänmuutosten vaikutuksista huolimatta.

Vanhemmat halusivat osallistua lapsensa elämään vanhempina ja nähdä, että lapsi pärjää elämässään. Vanhemmat arvioivat kotiutumista ja arvostivat mielekästä arkea, uuden asioiden oppimista ja näkivät ymmärretyksi tulemisen tärkeänä. Vanhemman ja muuttajan keskinäinen tuki ilmeni itsemääräämisen kunnioittamisena ja sopivien tapojen löytämisenä kanssakäymiseen. Itsenäistymisen tarpeen huomaaminen edesauttoi muuttopäätöksessä pysymistä. Haastatellut vanhemmat olivat tyytyväisiä asumispalvelun laatuun ja onnistunut muutto tuki vanhempien toimijuutta. Hyvää asumisen laatua kuvasivat luottamus, osaava henkilökunta ja hyvä yhteistyö.



KUVIO 12: Tutkimustulosten yhteenveto

Muuttovalmennuksen keskeisiksi aihealueiksi nousi modaliteettien pohjalta itsestä huolehtiminen, muuttopäätöksen tukeminen, arjen uudelleen muotoutuminen, luottamuksen rakentaminen, tutustuminen ja tiedonsiirto. Kehittämisen kohteeksi vanhemmat nimesivät muuttopäätöksen tukemisen. Vertaistuellla vaikuttaisi olevan merkittävä rooli muuttopäätöksen tukemisessä. Vanhemmat olivat halukkaita toimimaan jatkossa vertaistukena. Vanhempien valmennukseen toivottiin lisää yksilöllisyyttä ja aikaa tutustumiseen. Opinnäytetyön aineistosta nousseet teemat muodostavat seuraavan kuvion mukaisen kokonaisuuden (kuvio 12).

Toimijuuden näkökulma tarjosi mahdollisuuden tarkastella kaikkia muuttoprosessiin liittyviä ihmisiä tasavertaisina toimijoina, mikä tukee tasavertaisen kansalaisuuden ajatusta. Toimijuusteorian mukaiset modaliteetit tarjosivat elämänmuutoksen tarkastelemiseen kaivattua teoreettista jäsenystä. Modaliteetit ovat yhteydessä toisiinsa ja tämä näkyy siten, että tuloksissa samat aiheet toistuvat eri modaliteeteissa. Esimerkiksi *kyetä ja voida* –modaliteeteissa arjen rytmin muuttuminen nousee esiin. Arjen rytmin muuttuminen poistaa *kyetä*-modaliteetin mukaisia pakollisia tekemisiä ja *voida*-modaliteetin mukaan antaa mahdollisuuden valita mitä haluaa tehdä. Jäsennys kuitenkin tarjoaa mahdollisuuden tarkastella elämänmuutosta niin, että saadaan kokonaisvaltainen käsitys vanhemman arkielämästä.

Tässä opinnäytteessä saatuja tuloksia voidaan muuttovalmennuksessa hyödyntää uusien työkalujen kehittämisessä. Toimijuuteen pohjautuva haastattelu toimii hyvin vanhempien keskustelujen tukena. Vanhemmat kaipaavat ryhmähaastattelujen kaltaista mahdollisuutta keskustella muuttovalmennuksen aikana. Teemoitettu keskustelu ja ulkopuolinen vetäjä koettiin hyvänä. Keskusteluaiheet koskivat vanhempien omaa elämää ja antoivat mahdollisuuden pohtia asioita vanhemman näkökulmasta. Samalla oli mahdollisuus antaa vertaistukea. Pieni ryhmä tarjoaa mahdollisuuden yksilölliseen tukeen.

Muuttovalmennus tukee kehitysvammaista ihmistä ja hänen vanhempiaan elämänmuutokseen valmistautumisessa ja on siten toimintamuotona tärkeä. Muuttovalmennuksen tarjoama tuki on tulevan asumisen kannalta merkityksellistä kaikille osapuolille.

5.2 Eettisyys ja luotettavuus

Opinnäytteen tekijä on työssään tilapäishoidossa saanut runsaasti kokemusta vanhempien kohtaamisesta. Osa haastateltavista oli tuttuja tilapäishoidon kautta. Opinnäytteen tekijä varmisti haastattelun aikana, että sillä ei ollut vaikutusta haastattelun kulkuun. Kohderyhmän tuntemus auttoi opinnäytteen tekijää tutkimusmenetelmien valinnassa sekä haastattelujen toteutuksessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan mukaan tieteellinen tutkimus voi olla eettisesti hyväksyttävää ja luotettavaa ja sen tulokset uskottavia vain, jos tutkimus on suoritettu hyvän tieteellisen käytännön edellyttämällä tavalla. Hyvä tieteellinen tapa tarkoittaa rehellisyyttä, yleistä huolellisuutta ja tarkkuutta tutkimustyössä, tulosten tallentamisessa ja esittämisessä sekä tutkimusten ja niiden tulosten arvioinnissa. (TENK). Opinnäytteen tekijä on tutkimusta tehdessään noudattanut hyvää tieteellistä käytäntöä ollen rehellinen, huolellinen ja tarkka. Tutkimusaineistoa käsiteltiin perusteellisesti. Aineisto litteroitiin tarkasti ja litterointimateriaali tarkistettiin tarvittaessa digitaalisen kuvan avulla. Opinnäytteen tekijä tutustui aineistoon huolella. Tutkimusaineiston määrä osoittautui opinnäyteentekijälle haasteeksi ja vaikutti analyysitavan valintaan. Tutkimuksen aineisto on ollut riittävä ja tutkimuksen tuloksia on verrattu muihin tutkimuksiin.

Ennen haastattelua varmistettiin, että haastateltavilla on kaikki tarpeellinen tieto tutkimuksesta ja sen tarkoituksesta (Liite 3) Haastateltavat allekirjoittivat kirjallisen tutkimusluvan (Liite 4). Haastattelut tehtiin luottamuksellisesti haastateltavien ehdoilla. Haastateltavien nimet vaihdettiin litterointivaiheessa niin, että haastateltavat eivät ole tunnistettavissa. Tutkimuksessa on käytetty tarkoituksenmukaisia ja perusteltuja menetelmiä ja aineistoa on käsitelty asianmukaisesti.

Opinnäytteen tekijä on koko tutkimusprosessin ajan arvioinut ja kyseenalaistanut omia ratkaisujaan pyrkien löytämään perusteluja ratkaisuilleen. Opinnäytteen tekijä on hakenut tarvitessaan ohjausta opinnäytetyön ohjaajalta. Tutkijan tulee esittää analyysin tueksi riittävä määrä alkuperäishavaintoja, sillä analyysin luotettavuus syntyy empiiristen havaintojen ja käsitteellisten luokitusten loogisesta yhteensopivuudesta. Tulosten tulokinnan arviointia selventää jos tutkimusselostetta rikastetaan suorilla haastatteluotteilla tai muilla autenttisilla dokumenteilla. (Hirsjärvi ym. 2009, 233; Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1998, 219) Tässä opinnäytteessä alkuperäishavainnot ovat suoria lainauk-

sia haastateltavilta ja toimivat analyysin perusteluina. Lainaukset on valittu niin, että haastateltava ei ole tunnistettavissa.

Tutkijan tulee kirjoittaa raportti niin, että lukija tulee vakuuttuneeksi tehtyjen ratkaisujen oikeutuksesta, muodostettujen luokkien perusteluista ja tutkimuksen kulun luotettavuudesta. (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1998, 220.) Tutkimuksen kulku on kuvattu mahdollisimman tarkasti ja tehdyt ratkaisut on perusteltu.

5.3 Pohdinta

Kehitysvammaisten ihmisten asumiseen liittyvät kysymykset ja ratkaisut ovat tällä hetkellä hyvin ajankohtaisia. Vanhemmat ja kehitysvammainen ihminen etsivät usein vuosia sopivaa asumisratkaisua. Vaihtoehtoja ei ole riittävästi tarjolla. Tämän pohdinnan kirjoittamispäivänä 26.5.2013 Aamulehdessä kehitysvammaisen tytön äiti kertoo huolensa siitä, että sopivaa asumispaikkaa hänen tyttärelleen ei kenties löydy. Kysymys on kehitysvammaisen ihmisen ihmisoikeuksista, mutta myös vanhemman mahdollisuudesta elää omaa elämäänsä ilman jatkuvaa hoivavastuuta lapsen aikuistuttua. Asumisen vaihtoehtojen puute voi pakottaa vanhemmat omaishoitajaksi ja he paikkaavat yhteiskunnan kyvyttömyyttä vastata palvelujen tarpeeseen.

Muuttovalmennuksen tavoitteena on onnistunut muutto. Asumisen onnistumista ei kuitenkaan takaa pelkkä onnistunut muutto vaan myös asumispalvelujen tuottajien tulisi olla sitoutuneita tukemaan vanhempia muuton jälkeen. Muutoin muuttovalmennuksessa alkuun saatettu yhteistyö valuu hukkaan. Jo asumispalveluja kilpailutettaessa tulisi edellyttää palveluntuottajan sitoutumista muuttovalmennukseen. Vanhempien huolenaiheet liittyvät ymmärrettävästi tulevan asumisen laatuun. Kysymys on myös eettinen: tuleeko kehitysvammainen ihminen kohdatuksi niin, että hänen ihmisoikeutensa toteutuvat?

Kehitysvammaisen ihmisen itsenäistymisen taitojen eteen tehdään oppilaitoksissa paljon työtä. Tämä työ uhkaa valua hukkaan mikäli mahdollisuutta muuttaa ja itsenäistyä ei ole. Muuttopäätöksen tukeminen ei ole pelkästään muuttovalmennuksen tehtävä. Muuttopäätöstä tulee tukea ja valmistella jo ennen muuttovalmennusta tilapäishoidossa, koulussa ja työtoiminnassa. Koska opinnäytteen tekijä työskentelee tilapäishoidossa, heräsi tämän opinnäytteen pohjalta kehittämisajatuksia myös tilapäishoitoon. Tässä opinnäyt-

teessä kuvattiin omaishoitajina toimineiden ja pitkään muuttoa odottaneiden vanhempien toimijuuden muutosta. Jatkossa toimijuutta voisi tutkia nuorten muuttajien, heidän vanhempiansa sekä työntekijöiden näkökulmasta.

Opinnäytteen tekemisen myötä tekijälle kirkastui omaishoitajuudesta läheiseksi siirtymiseen liittyvät tekijät. Omaishoitajan roolin ja arjen ymmärtäminen on tärkeää niille työntekijöille, jotka työskentelevät vanhempien kanssa muuton aikana ja muuton jälkeen. Vanhemmat eivät ole olleet vain vanhemman roolissa vaan he hoitavat yhteiskunnallisesti merkittävää tehtävää omaishoitajana. Usein vanhempien tarvitsema tuki on vähäistä tai siitä on taisteltava. Tässä opinnäytteessä haastatellut vanhemmat ovat eläneet kehitysvammaisuuteen liittyvien asenteiden ja palveluiden muutosten kanssa vuosikymmenien ajan. Vanhempien kokemukset, asenteet ja odotukset kumpuavat eletystä elämästä. Vanhempien kanssa työskennellessä on siis ymmärrettävä niin yksilön elämänkulkua kuin yhteiskunnassa tapahtuneita muutoksia. Dialogisuus on vanhempien kanssa työskennellessä paikallaan ja dialogista osaamista tulisi vahvistaa. Dialogisuuden yksi tärkeä elementti on vastavuoroisuus, jossa osapuolet luovat tilannetta yhteisesti ja suhde nähdään molemminpuolisena ymmärryksen rakentamisena. Dialogisuudesta puhuttaessa on ihmisiä syytä tarkastella aktiivisina toimijoina, jotka sosiaalisissa tilanteissa vaikuttavat osaltaan vuorovaikutuksen kulkuun. (Mönkkönen 2007, 87, 100.) Koska palvelujen laadulla on merkitystä vanhempien toimijuuden kannalta, on tärkeää, että työntekijöiden koulutuksessa ja perehdytyksessä ymmärretään vanhempien toimijuuteen vaikuttavia tekijöitä niin yksilön kuin yhteiskunnan tasolla.

Tämän opinnäytteen perusteella voidaan sanoa, että vanhemmat kaipaavat tukea muuton tapahduttua. Vanhemmat ovat tehneet suuren päätöksen elämässään ja sitä tulee arvostaa. Muuttovalmennustapaamisia on muuton jälkeen usein vain yksi, mutta olisi hyödyllistä tavata useammin, jolloin vanhemmilla olisi mahdollisuus yhdessä arvioida elämänmuutostaan. Toimijuuteen perustuvat haastattelut tai kyselyt muuton eri vaiheissa voisivat tarjota vanhemmille uusia näkökulmia elämänmuutoksen tarkasteluun.

Uuden asumisyksikön ollessa kyseessä ovat sekä muuttajat, vanhemmat että henkilökunta uudessa tilanteessa. On siis varsin ymmärrettävää, että vanhempien puheissa tustumisen tärkeys nousee esiin. Opinnäytteen tulokset kannustavat vertaistuen muotojen kehittämiseen. Duffyn (2013) mukaan vertaistuki toimii parhaiten kun se on ohjattua, mutta muotoutuu paikallisen tarpeen ja tilanteen mukaan. Verkko- tai mobiiliympä-

ristössä toimivaa vertaistukea kehittämällä voidaan helpottaa tuen saatavuutta ja madallata sen käytön kynnyksiä. Mobiiliohjauksesta perhetyössä on jo kokemusta ja malleja olemassa (e-coach). Vertaistuen kehittäminen on siis yksi selkeä jatkokehittämisen kohde.

Opinnäytteen tekeminen on ollut antoisa oppimisprosessi, jossa opinnäytteen tekijälle on valjennut monia tutkimuksen tekemiseen liittyviä seikkoja. Tutkimuskysymysten muotoiluun ja tutkimussuunnitelman tekemiseen panostamisen tärkeys korostui siinä vaiheessa kun työn laajuus valkeni. Tutkimusasetelma osoittautui haasteelliseksi. Laadulliseen tutkimukseen liittyvät seikat vaativat paljon ajatustyötä ja ratkaisujen tekemistä. Näissä vaiheissa hyvä ohjaus oli kullaa arvoista. Hienoimpia hetkiä opinnäytteen tekemisessä oli haastattelujen tekeminen ja upeat ihmiset, joiden hersyvä huumori teki litteroinnista suorastaan hauskaa. Vanhempien tyytyväisyys ja positiivisuus oli ilahduttavaa ja tästä opinnäytetyöstä muotoutui myönteinen esimerkki ” pärjäämisestä”. Pärjäämisen soisi sisältävän myös paljon onnellisuutta.

LÄHTEET

Asumisen rahoittamis- ja kehittämiskeskus Ara. Suunnitteluopas. Keskeisiä tavoitteita valtion tukemien asuntojen suunnitteluun 2011.

Aukes” Autismin kirjon henkilöiden elämän siirtymävaiheet. Käsikirja työntekijöiden käyttöön PAKKI-hanke, 2009 Waasa Graphics OY.

Cowen, A. with additional material by Duffy, S. and Murray, P. 2010. Personalised Transition – Innovations in health, education and support. www.centreforwelfarereform.com.

Duffy, S. 2013. Travelling Hopefully. Best practice in self-directed support. The Centre for Welfare Reform.

Duffy, S & Murray P. 2010. The Journey. Teoksessa Cowen, A. with additional material by Duffy, S. and Murray, P. 2010. Personalised Transition – Innovations in health, education and support. 7-14

Getting a Life – Living Independently and Being Included in the Community. A Legal Study of the Current Use and Future Potential of the EU Structural Funds to Contribute to the Achievement of Article 19 of the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights, Regional Office for Europe. 2012. http://www.europe.ohchr.org/documents/Publications/getting_a_life.pdf. Tulostettu 18.9. 2012.

Haarni I. 2006. Keskeneräistä yhdenvertaisuutta. Vammaisten henkilöiden hyvinvointi ja elinolot Suomessa tutkimustiedon valossa. Raportteja 6/2006, Helsinki: Stakes.

Haarni I. 2010. Kolmas elämä. Aktiiviset eläkeikäiset kaupungissa. Helsinki: Gaudeamus.

Halonen, U. 2011. Hoivaa miten taidat - Omaishoitajan arki ja toimijuus. Jyväskylän yliopisto. Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos. Pro gradu –tutkielma.

Heinonen, M. 2010. Kehitysvammaisen henkilön toimijuus. Tutkimus Satakunnan alueella asuvien kehitysvammaisten henkilöiden toimijuudesta ja itsemääräämisoikeudesta tulevaisuuden asumispalveluita suunniteltaessa. Tampereen yliopisto. Sosiaalityö. Pro gradu -tutkielma.

Hintsala S. & Ahlsten M. 2011. Perustuuko asuminen tarpeisiin vai järjestelmän ylläpitämiseen? Teoksessa Ripatti, P (toim.) Kehitysvammaisten asuminen. Uusi reformi 2010–2015. Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen raportteja 10/2011. Helsinki: Unigrafia Oy, 18–23.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. 15 painos. Hämeenlinna: Kariston kirjapaino.

Hynynen, R. & Huhta, J. 2011. Valtioneuvoston periaatepäätöksen toteuttaminen kehitysvammaisten asumisesta ja siihen liittyvistä palveluista. Teoksessa Ripatti P. (toim.).

Kehitysvammaisten asuminen. Uusi reformi 2010–2015. Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen raportteja 10/2011. Helsinki: Unigrafia Oy, 7-9.

Hyvä tieteellinen käytäntö. Tutkimuseettinen neuvottelukunta <http://www.tenk.fi/fi/htk-ohje/hyva-tieteellinen-kaytanto>. luettu 26.5 2013

Itälinna M, Leinonen E & Saloviita T. 1994. Kultakutri karhujen talossa. Kehitysvammaisen lapsen perheen voimavarat ja selviytyminen. Tampere. Kehitysvammaisten Tukiliitto ry.

Jyrkämä, J. 2008. Toimijuus, ikääntyminen ja arkielämä - hahmottelua teoreettis-metodologiseksi viitekehikseksi. Gerontologia 4/2008, 190–203.

Kaski, M 2011. Tutkimus-, kuntoutus ja palvelukeskuksia tarvitaan vielä - Paljon apua ja tukea tarvitsevien henkilöiden palvelut. Teoksessa Ripatti, P. (toim.) Kehitysvammaisten asuminen. Uusi reformi 2010–2015. Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen raportteja 10/2011. Helsinki: Unigrafia, 10–17.

Kaukola, J. & Nyman, E. 2000. Pelataan niillä korteilla, jotka on jaettu. Tutkimus miehen kasvusta vammaisen lapsen isyyteen. Tampere: Kehitysvammaisten tukiliitto ry.

Kehitysvamma-alan verkkopalvelu, Vernerinet.
<http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus/mita-kehitysvammaisuus-on.html>. luettu 23.4 2013.

Kehitysvammaisten asuminen. Uusi reformi 2010-2015. Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen raportteja 10/2011. Helsinki: Unigrafia Oy.

Konola, K., Kekki, S., Tiihonen, P. & Marjamäki, K. 2011. Teoksessa Niemelä, M. & Brandt, K. (toim.) 2008. Kehitysvammaisten yksilöllinen asuminen. Pitkäaikaisesta laitostasumisesta kohti yksilöllisempiä asumisratkaisuja. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä.

Kröger, T. 2009. Hoivapolitiikan rajanvetoja. Teoksessa Anttonen, A, Valokivi, H. & Zechner, M. (toim.): Hoiva, tutkimus, politiikka ja arki. Tampere, Vastapaino, 99–125.

Laki omaishoidon tuesta. <Http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2005/20050937#P3>. Tu-
lostettu 5.5.2013.

Metsämuuronen, J. 2001. Laadullisen tutkimuksen perusteet. 2. painos, Viro Metodologia sarja.

Mietola, R., Teittinen, A. & Vesala, H. 2013. Kehitysvammaisten ihmisten asumisen tulevaisuus. Kansainvälisiä esimerkkejä ja vertailu Suomeen. Helsinki: Ympäristöministeriö.

Miettinen, S. 2010. Vammaisuutta kuvaamassa. Maailman terveysjärjestöjen toimintakykyluokitukset vammaisuutta koskevan tiedon tuottamisen käytäntöinä. Teoksessa Teittinen, A. 2010 (toim.) Pois laitoksista! Vammaiset ja hoivan politiikka. Helsinki: Gaudeamus, 42–64.

Mikkola, T. 2009. Sinusta kiinni – Tutkimus puolisoahoivan arjen toimijuuksista. Helsingin yliopisto. Valtiotieteellinen tiedekunta. Akateeminen väitöskirja. Diakoniammattikorkeakoulu.

Murray, P. 2011. Developing family leadership. A Discussion Paper on Personalised Transition from The Centre for Welfare Reform. <http://www.centreforwelfarereform.org/library/by-date/developing-family-leadership.html>. Tulostettu 23.4.2013.

Mäki, O-A. 1998. Toivoisin eläväni päivän kauemmin kuin lapseni, ikääntyneet vanhemmat ja kotona asuva kehitysvammainen lapsi, Tampereen yliopisto, Akateeminen väitöskirja, terveystieteen laitos, Acta Universitas Tamperensis 616, Kehitysvammaisten Tukiliitto, Vammala: Vammalan kirjapaino Oy.

Mönkkönen K. 2007. Vuorovaikutus. Dialoginen asiakastyö. Helsinki: Edita Prima Oy.

Niemelä. J. 2012. Vertaismentorointi muuttovalmennuksen tukena. Tampereen Ammattikorkeakoulu, ylempi ammattikorkeakoulututkinto. Opinnäytetyö.

Nissi-Onnela, S. & Kaivolainen, M. 2011. Omaishoitajuus liittyy yhteen monia rooleja. Teoksessa Kaivolainen M., Kotiranta, T., Mäkinen, E., Purhonen, M. & Salanko-Vuorela, M. (toim.) Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Helsinki, Kustannus Oy Duodecim. 58–64.

Niemelä M. Brandt K. (toim.) 2008. Kehitysvammaisten yksilöllinen asuminen. Pitkäaikaisesta laitostasumisesta kohti yksilöllisempiä asumisratkaisuja. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä.

Ohtonen, J., Rajalahti, A., Hellsten, K., Topi K., Kaukola, J. & Häme, A. 2005. Apua arkeen. Kyselytutkimus kehitysvammaisen perheenjäsenen ikääntyneiden vanhempien tuen tarpeesta. Tampere: Kehitysvammaisten Palvelusäätiö.

Omaishoidon tuki. Opas kuntien päättäjille. 2006. Sosiaali- ja terveysministeriön oppaita 2005:30. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

Paavola M. 2006. Kehitysvammaisen nuoren itsenäistyminen ja sen tukeminen. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro gradu tutkielma.

Paunonen M Vehviläinen- Julkunen Katri1998. Hoitotieteen tutkimusmetodiikka Juva: WSOY

Pelto-Hukko, A., Kaakinen J., & Ohtonen J. 2008. Saattaen muutettava. Kehitysvammaisten laitoshoidon hajauttamisen seurantaraportti. Helsinki. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2008:29.

Pollari, K. 2007, Jyväskylän yliopisto, Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos Pro gradu – tutkielma.

Puranen, T. 2007. Muuttovalmennus. Opas itsenäistyvän kehitysvammaisen muuttajan vanhemmille. Kehitysvammaisten Palvelusäätiö.

Puranen T. & Leinonen E. 2007. Muuttovalmennuksen tavoitteena on kehitysvammaisen ihmisen hyvä elämä. Teoksessa Niemelä, M. & Brandt K. (toim.) 2007. Kehitysvammaisten yksilöllinen asuminen. Pitkäaikaisesta laitotasumisesta kohti yksilöllisempiä asumisratkaisuja. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2007:73.

Purhonen M., Nissi-Onnela S. & Malmi M. 2011. Mitä omaishoito on? Teoksessa Kai-volainen M., Kotiranta T., Mäkinen E., Purhonen, M. & Salanko-Vuorela M. (toim.) Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 12–23.

Ripatti P. (toim.) 2011. Kehitysvammaisten asuminen. Uusi reformi 2010–2015. Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen raportteja 10/2011. Helsinki: Unigrafia Oy.

Sointu, L. 2011. Läsnaolo hoivan arjessa. Janus 19 (2) 2011. 158–173 http://www.sosiaalipoliittinenyhdistys.fi/janus/0211/Janus_02_2011_Sointu.pdf. Tulostettu 5.5.2013.

Strömberg, S. 2007. Kehitysvammaisen perheenjäsenen itsenäistyminen ikääntyvien äitien ajatuksissa. Tampereen yliopisto. Kasvatustieteen laitos. Pro gradu-tutkielma.

Toivanen, K. 2002. ”Passaa Asua ” – Kehitysvammaisen ihmisen muuton tukeminen ja sopeutuminen uuteen kotiin. Pirkanmaan ammattikorkeakoulu. Sosiaaliturvan ja -palvelujen suuntautumisvaihtoehto. Sosiaalialan koulutusohjelma. Opinnäytetyö.

Tuomi J. & Sarajärvi A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi, 5. uudistettu laitos, Jyväskylä: Gummerus kirjapaino Oy.

Työkirja vanhemmille: Yhden käden ohjeet arjesta selviytymiseen. Kehitysvammaisten Palvelusäätiö.

Vaitti, L. 2009. ”Aina tarvitsee olla ajan tasalla”. Vanhempien kokemuksia kehitysvammaisen perheenjäsenensä asumispalveluista ja niihin vaikuttamisesta. Asuntoja asunnottomille –hanke 2008–2011. Kehitysvammaisten Tukiliitto ry.

Valokivi, H. & Zecher, M., 2009. Ristiriitainen omaishoiva – läheisen auttamisesta kunnan palvelukseksi. Anttonen, A., Valokivi, H. & Zecher, M. (toim.) 2009. Hoiva, tutkimus, politiikka ja arki. Tampere: Vastapaino, 125–153.

Valvira 2012. Sosiaali- ja terveysalan lupa ja valvontavirasto. Vammaisten henkilöiden ympärivuorokautiset asumispalvelut, valtakunnallinen valvontaohjelma 2012–2014. Valvontaohjelma 6:2012. Helsinki.

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

Vuosikirja 2011. Teemana perheiden tukeminen. Kehitysvammaisten Palvelusäätiö & Tukena Oy.

Vilka, H. 2005. Tutki ja kehitä. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

LIITTEET

Liite 1: Teemahaastattelun runko

LIITE 1

Haastattelurunko

KYETÄ (ruumiilliset kykenemiset)	<ul style="list-style-type: none"> • kuvailkaa millainen on fyysinen hyvinvointinne ja mitä muutoksia olette huomannut siinä verrattuna aikaan ennen muuttoa 	<ul style="list-style-type: none"> • miten fyysinen ja psyykinen hyvinvointinne on vaikuttanut läheiseen itsenäistymiseen?
TÄYTYÄ (pakot, välttämättömyydet, esteet, rajoitteet)	<ul style="list-style-type: none"> • kuvailkaa mitkä pakolliset asiat ja rajoitteet vaikuttavat arkeenne nyt ja mitkä vaikuttivat ennen muuttoa 	<ul style="list-style-type: none"> • mitä esteitä tai rajoitteita koette omalta osaltanne olevan/olleen läheiseen itsenäistymisen suhteen • koetteko että teillä on velvollisuuksia tai pakko tukea läheistänne
VOIDA (mahdollisuudet, vaihtoehdot)	<ul style="list-style-type: none"> • kuvailkaa mitä asioita voitte nyt arjessa tehdä ja joita ette voineet tehdä ennen muuttoa 	<ul style="list-style-type: none"> • mitä uusia asioita ja mahdollisuuksia muutto on merkinnyt teidän ja läheisen suhteelle • voitteko osallistua läheiseen elämään omien mahdollisuuksienne mukaan
TUNTEA (tunteet, arvot, arvostukset)	<ul style="list-style-type: none"> • kuvailkaa mitkä asiat ovat teille arjessa nyt tärkeitä. Ovatko nämä asiat muuttuneet? • mitä tunteita muutos on herättänyt 	<ul style="list-style-type: none"> • mitä läheisen muutto ja itsenäistyminen mielestänne hänelle merkitsee • miten olette tukeneet häntä tunnetasolla
HALUTA (tavoitteet, päämäärät, motivaatiot)	<ul style="list-style-type: none"> • kuvailkaa mitä odotuksia ja haaveita teillä on oman elämänne/ arjen suhteen • miten toiveet ja haaveet muuttuneet muuton myötä 	<ul style="list-style-type: none"> • miten olette auttaneet läheiseen tavoitteiden toteutumista • haluatteko osallistua läheiseen arkeen. miten haluatte osallistua siihen
OSATA (taidot ja tiedot)	<ul style="list-style-type: none"> • mitä osaamista ja taitoja arki vaati ennen muuttoa • kuvailkaa mitä taitoja ja osaamista arki vaatii nyt 	<ul style="list-style-type: none"> • miten teidän tietonne ja taitonne ovat auttaneet läheiseen itsenäistymisessä

Muuttovalmennuksen kehittämien

Mitä tukea olette vanhempana saanut muuttovaiheessa/ elämänmuutoksessa? Keneltä?

Mitä muuta tukea olisitte tarvinnut?

Miten muuttovalmennusta tulisi mielestänne kehittää läheisten osalta?

Mitä muuta haluaisitte sanoa?

LIITE 2

Liite 2. Haastateltavien esitiedot

Teemahaastattelu

Taustatiedot

Ikä: _____ □

Sukupuoli: N M

Ketä perheeseen kuuluu?

Oletteko

työssä □

eläkkeellä □

muu □, mikä? _____

Olitteko omaishoitajana ennen muuttoa? kyllä □ ei □

Miksi muutto oli ajankohtainen?

Kenen aloitteesta muuttopäätös syntyi?

LIITE 3

Liite 3. Tiedote vanhemmille

Hyvä palvelukodin asukkaan läheinen

Pyydän teiltä lupaa haastatteluun ja sen käyttämistä aineistona opinnäytteessäni. Muuttovalmennus on Kehitysvammaisten Palvelusäätiön toimintana tukenut perheitä aikuisen lapsen muuttaessa omaan kotiin. Vanhempien näkökulman ymmärtäminen nähdään tärkeänä muuttovalmennuksen kehittämiseksi. Opiskelen Tampereen ammattikorkeakoulussa ylempi AMK-tutkintoa (sosiaaliala). Opinnäytetyössäni tarkoituksena on tutkia miten lapsen muutto pois kotoa vaikuttaa vanhemman toimijuuteen, kuinka vanhempien toimijuus tukee lapsen itsenäistymistä sekä kuinka muuttovalmennusta tulisi kehittää tukemaan vanhempia entistä paremmin. Työtäni ohjaavat Tampereen ammattikorkeakoulun lehtorit Anssi-Pekka Udd ja Outi Wallin. Kehitysvammaisten Palvelusäätiöstä työelämän yhteistyökumppanina toimii muuttovalmennuksen suunnittelija Katja Marjamäki.

Palvelukodin johtaja on lähestynyt teitä pyynnöstäni tutkimukseen liittyen. Lämmin kiitos, että näette aiheen tärkeänä ja olette ilmoittaneet halukkuutenne tutkimukseen. Tutkimus toteutetaan ryhmäkeskusteluna, jossa voitte tuoda esille omia näkemyksiänne ja kokemuksianne esitetyistä aiheista. Ryhmäkeskusteluun varattava aika on 1,5 tuntia. Keskustelut nauhoitetaan ja videoidaan. Haastattelun ajankohta on _____.

Haastattelut käsitellään luottamuksellisesti ja ainoastaan minä tutkijana tulen käyttämään niitä. Haastatteluaineisto hävitetään opinnäytetyön valmistumisen jälkeen. Myös tutkimusraportissa haastatteluja käytetään niin, ettei haastateltavia voida tunnistaa. Kaikilla keskusteluun osallistuvilla on mahdollisuus saada valmiit tulokset myös itselleen.

Tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista. Teillä on myös oikeus milloin tahansa peruuttaa annettu lupa ja kieltää haastattelujen käyttö tutkimuksessa. Lisätietoja antavat tarvittaessa Anni Raunio ja Katja Marjamäki.

Tutkijan yhteystiedot ja

Anni Raunio
puh: 0400-610060
anni.raunio@soc.tamk.fi

Asumisvalmennuksen suunnittelija

Katja Marjamäki
puh. 020 7713553
katja.marjamaki@kvps.fi

Tampereella 26.11.2012

Anni Raunio

LIITE 4

Liite 4. Tutkimuksen suostumuslomake

Suostumus

Olen lukenut pyynnön osallistua Anni Raunion ylempi amk - opinnäytetyön haastattelututkimukseen, joka käsittelee vanhempien toimijuutta. Olen saanut tutkimuksesta lisätietoja ja mahdollisuuden esittää tutkijalle lisäkysymyksiä.

Osallistumiseni on täysin vapaaehtoista ja ymmärrän, että tiedot käsitellään luottamuksellisesti. Minulla on halutessani oikeus saada tietooni tutkimuksen tulokset.

Suostun, että ryhmäkeskustelut nauhoitetaan ja videoidaan.

Annan luvan siihen, että haastatteluani saa käyttää Anni Raunion opinnäytetyössä

Paikka ja aika: _____

Allekirjoitus ja nimen selvennys

Suostumuksen vastaanottaja:

Allekirjoitus ja nimenselvennys

Tutkimusluvasta on tehty kaksi kappaletta, joista toinen jää haastateltavalle ja toinen Anni Rauniolle

LIITE 5

Liite 5: Esimerkki analyysistä

Pelkistetty ilmaus	alaluokka	pääloukka
<ul style="list-style-type: none"> - vapaudesta nauttiminen, tietoisuus vapaudesta - vapaus päättää tekemisistään - vapaus sairastaa - omilla ehdoilla eläminen 	VAPAUDEN LISÄÄNTYMINEN	VOIDA
<ul style="list-style-type: none"> - ei tarvitse elää lapsen aikataulun mukaan - kaupassa käyminen ilman kiirettä - ruokarytmin muuttaminen 	ARJEN RYTMIN MUUTTAMINEN	
<ul style="list-style-type: none"> - ei tarvitse suunnitella etukäteen - säännöllisyys olisi myös hyvä asia 	SUUNNITELMALLISUUDEN VÄHENTYMINEN	
<ul style="list-style-type: none"> - -työnjaon muuttaminen perheessä - -kokemukset vastuun siirtymisestä vaihtelevat lapsen ja hoidettavuuden mukaan - -vastuun siirtyminen vie aikaa 	VÄHITELLEN VASTUUN SIIRTYMINEN POIS VANHEMMALTA	
<ul style="list-style-type: none"> - elämä on nyt helppoa - saa nukkua - on omaa aikaa - itsensä ajatteleva mahdollista 	AIKAA ITSELLE	