

"MITENHÄN SE JUSSI PÄRJÄÄ"

Läheisten ajatuksia kehitysvammaisen itsenäistymisestä

Riikka Koskela & Anu Lotila-Sivonen

Opinnäytetyö, syksy 2009

Diak Itä, Pieksämäen yksikkö

Sosiaalialan koulutusohjelma

Diakonisen sosiaalityön suuntautumisvaihtoehto

Sosionomi (AMK) + Diakonian virkakelpoisuus

TIIVISTELMÄ

Koskela, Riikka & Lotila-Sivonen, Anu. "Mitenhän se Jussi pärjää". Läheisten ajatuksia kehitysvammaisen itsenäistymisestä. Pieksämäki, syksy 2009, 44s., 2 liitettä.

Diakonia-ammattikorkeakoulu, Diak Itä, Pieksämäki. Sosiaalialan koulutusohjelma, Diakonisen sosiaalityön suuntautumisvaihtoehto, sosionomi (AMK) + diakonin virkakelpoisuus.

Opinnäytetyön tavoitteena oli selvittää perheenjäsenten ajatuksia kehitysvammaisen itsenäistymisestä ja perheiden tuen tarvettaan tässä siirtymävaiheessa sekä kartoittaa toiveita tulevaa asumismuotoa ja sen henkilökuntaa kohtaan. Tavoitteena oli myös selvittää seurakunnan diakoniatyön mahdollisuuksia tukea perheenjäseniä.

Opinnäytetyö toteutettiin kvalitatiivisena tutkimuksena. Aineisto kerättiin kyselylomakkeilla Hollolassa kirjoilla olevilta kehitysvammaisten omaisilta Oiva peruspalvelukeskuksen kautta. Yhteistyötahona oli myös Hollolan seurakunnan kehitysvammatyöstä vastaava diakoniatyöntekijä.

Tutkimuksen tuloksista selvisi, että kehitysvammaisen itsenäistyminen koettiin elämänlaatua parantavana ja normaalina asiana silloin, kun siihen oltiin valmistauduttu ja kasvettu. Huoli ja epävarmuus kehitysvammaisen pärjäämisestä sekä syyllisyys olivat tavallisia tunteita silloin, kun muutto tuli yllättäen läheisten voimavarojen loppuessa. Toiveet tulevaa asumismuotoa kohtaan olivat kodinomaisuus, läheinen sijainti, virike-toiminta sekä luonteva ja aktiivinen yhteistyö työntekijöiden kanssa. Pääsääntöisesti läheiset kokivat saaneensa riittävästi tukea. Seurakunnan kehitysvammatyö oli vastaajille vierasta mutta siitä oltiin kiinnostuneita ja seurakunnan toivottiin järjestävän erityisesti retkiä ja yhteisiä tapahtumia muiden kehitysvammaperheiden kanssa.

Johtopäätöksinä voitiin todeta, että muuttoon valmistautuminen ja läheisten myönteinen asenne itsenäistymistä kohtaan helpottavat kehitysvammaisen itsenäistymistä ja sen herättämiä tunteita. Tietoisuus seurakunnan toiminnasta oli vähäistä, joten seurakunnan tulisi olla aktiivisemmin näkyvillä ihmisten parissa. Asenteet sitä kohtaan olivat myönteisiä.

Asiasanat: kehitysvammaisuus, itsenäistyminen, diakoniatyö, kvalitatiivinen tutkimus.

ABSTRACT

Koskela, Riikka and Lotila-Sivonen, Anu

"How does Jussi get along?" Relations' thoughts when a mentally disabled person is becoming independent.

44 p., 2 appendices. Language: Finnish. Pieksämäki, Autumn 2009.

Diaconia University of Applied Sciences. Degree Programme in Social Services, Option in Diaconal Social Work. Degree: Bachelor of Social Services, Diacon

The aim of the study was to discuss the family members' thoughts and needs for support when a mentally disabled person is about to become independent. The aim was also to study the wishes about the form of housing and employees. The purpose was also to find out the possibility of church social work to support families.

The study was carried out as a qualitative research. The research data was gathered by means of questionnaires from family members of disabled people in Hollola. The study was made in association with basic service centre Oiva and the parish of Hollola.

According to the study in cases where there had been enough time and possibilities to prepare to the transition phase of becoming independent was a normal process that increased the quality of life. When a move came suddenly because of lack of resource of relations, the common feelings were insecurity and anxiety about the disabled person and guilt. Coziness, nearby location, stimulus activity and natural and active partnership with the employees were the most important wishes to form a good mode of living. In most cases relations were satisfied with the support they had got. The parish work with disabled people was not familiar to the answerers but they were interested in it and hoped especially for trips and common events with other families.

As conclusions of the study it can be said that good preparation and relation's positive attitude towards the disabled persons becoming independent can make the transition phase and the feelings related to it easier. Despite of the fact that answerers' had only a little knowledge of parish work with mentally disabled people, their attitudes were very positive. Parish should be more visible and among people.

Keywords: mental disability, becoming independent, diaconal work, qualitative research.

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	6
2 KEHITYSVAMMAISUUS JA SIIHEN LIITTYVÄT TUKITOIMET	7
2.1 Vammaiskäsitykset ja poliittiset periaatteet	7
2.2 Palvelujen järjestäminen.....	8
2.3 Vammaisten henkilöiden asuminen.....	9
2.4 Seurakuntien kehitysvammaisten parissa tehtävä työ	10
3 KEHITYSVAMMAISEN ITSENÄISTYMINEN.....	12
3.1 Haasteet	12
3.2 Perheen vaikutus kehitysvammaisen nuoren itsenäistymiseen	13
4 PERHEKESKEISYYS JA MUUTTOVALMENNUS	15
4.1 Perhekeskeisyys palvelujen suunnittelussa	15
4.2 Muuttovalmennus	16
4.3 Vanhempien rooli muuton jälkeen	17
5 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	18
5.1 Lähtökohdat.....	18
5.2 Tutkimusongelmat.....	18
5.3 Kohderyhmä ja yhteistyötahot.....	19
5.4 Tutkimusmenetelmä ja aineistonkeruu.....	20
5.5 Analysointi	21
6 TUTKIMUSTULOKSET	22
6.1 Vastaajien taustatiedot.....	22
6.2 Muuttopäätökseen vaikuttaneet syyt	22
6.3 Tiedotus ja tuen saanti	23
6.4 Muuttoon liittyviä ajatuksia ja tunteita.....	24
6.5 Omaisten toiveet tulevasta asumismuodosta.....	25
6.6 Vuorovaikutus ja yhteistyö asumisyksikön kanssa	26
6.7 Asenteet ja toiveet seurakuntaa kohtaan	27
7 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA.....	29
7.1 Keskeiset tutkimuksesta nousseet asiat	29
7.2 Tutkimuksen luotettavuus	31
7.3 Tutkimuksen eettisyys.....	32
7.4 Tutkimuksen myötä nousseita ajatuksia.....	33

7.5 Opinnäytetyöprosessi	34
LÄHTEET.....	35
Liite 1: Saatekirje	38
Liite 2: Kyselylomake	39

1 JOHDANTO

Kehitysvammaisen itsenäistyminen on aina pitkän työn tulos ja se vaatii läheisiltä paljon tukea ja kannustusta. Irtipäästäminen ja hoitovastuun luovuttaminen on suuri elämänmuutos koko perheelle. Kehitysvammaisen huolehtimiseen on usein sitoutunut koko perhe. Halusimme tässä tutkimuksessa nostaa läheisten näkökulman esiin ja selvittää heidän ajatuksiaan ja tuen tarpeita tässä elämänmuutoksessa.

Valmistumme sosionomi/diakoneiksi, joten meitä kiinnosti myös seurakunnan rooli kehitysvammaisperheiden tukijana. Diakoniatyön ydinajatus on auttaa niitä, joiden hätä on suurin ja joita muulla tavoin ei auteta. Halusimme selvittää, voisiko seurakunnan kehitysvammatyö olla perheiden tukijana muuttovaiheessa. Tutkimuksessa esiin nousseita toiveita voidaan käyttää Hollolan seurakunnan kehitysvammatyön kehittämiseen.

Aihe on ajankohtainen, koska laitoshoidon purkamassa ja sen tilalle etsitään uusia asumisratkaisuja. Selvitimme kehitysvammaisten läheisten odotuksia ja toiveita asumismuotoa kohtaan. Tulevassa työssämme tulemme todennäköisesti kohtaamaan kehitysvammaisia ja heidän perheitään, jolloin on hyvä tiedostaa heidän näkökulmansa ja ymmärtää kehitysvammaisen itsenäistymisen aiheuttamia tunteita omaisissa.

2 KEHITYSVAMMAISUUS JA SIIHEN LIITTYVÄT TUKITOIMET

Suomessa voimassa oleva kehitysvammalaki määrittelee erityishuollon palveluihin oikeutetuksi henkilön, jonka kehitys tai henkinen toimintakyky on häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi ja joka ei muun lain nojalla voi saada tarvitsemiaan palveluja. (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 1977.) Erityishuollon palvelujenpiirissä on Suomessa noin 27 000 henkilöä (Kaski, Manninen & Pihko 2009, 23).

2.1 Vammaiskäsitykset ja poliittiset periaatteet

Käsitykset vammaisuudesta ovat muuttuneet paljon vuosikymmenten myötä. Vammaisuutta tarkasteltiin vielä 1970-luvulle asti lähinnä lääkinnällisenä kysymyksenä, ja vammaisia ihmisiä hoidettiin laitoksissa. Sittenmin vammaisuuden tarkasteluun on tullut sosiaalinen ulottuvuus. Vammaisuudesta aiheutuvien ongelmien nähtiin olevan peräisin ympäristöstä ja yhteiskunnan rakenteesta, jossa vammaisten asemaa ei otettu tarpeeksi huomioon. Vammaisjärjestöjen, YK:n sekä Euroopan neuvoston ansiosta myös yhdenvertaisuusnäkökulma sai huomiota vammaiskysymyksissä. 1990-luvulle tultaessa vammaisen ihmisen ihmisoikeusnäkökulma ja oman asiantuntijuuden näkemys korostuivat ja vammaisia ihmisiä alettiin pitää itseään koskevien asioiden keskipisteenä ja itsenäisenä toimijana, ei vain palvelujen ja toimenpiteiden passiivisena kohteena. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2006.)

Suomi on sitoutunut YK:n vammaisten henkilöiden yhdenvertaistamista koskeviin yleisohjeisiin. Yleisohjeiden pohjalta laadittiin vuonna 1995 Valtakunnallisen vammaisneuvoston toimesta vammaispoliittinen ohjelma, ”Kohti yhteiskuntaa kaikille”. Sen tavoitteena on edistää vammaisten kansalaisten vaikutusmahdollisuuksia ja tasa-arvoa. Ohjelmassa tunnustetaan vammaisten ihmisten oikeus ikäänsä kuuluvaan toimintaan ja oman elämäntavan valintaan. Heillä on oikeus itsenäistyä, irrottautua syntymäkodistaan ja perustaa oma perhe. Ohjelmassa todetaan, että vammaisten ihmisten edellä mainitut oikeudet voidaan turvata parhaiten avopalvelujen avulla ja että myös vaikeavammaisten palvelut on järjestettävä avopalveluina niin pitkälle kuin mahdollista. Ohjelmassa tode-

taan kuitenkin, että nykyisellään apu ei riitä varmistamaan vammaisten ihmisten ja heidän perheensä valinnanvapauden, vammaisen henkilön riippumattomuuden ja henkilökohtaisen koskemattomuuden toteutumista. (Valtakunnallinen vammaisneuvosto 1995.)

Vammaispolitiikan periaatteet ovat maailmanlaajuisia. Suomalaisen vammaispolitiikan kannalta keskeisiä vaikuttajia ovat YK, EU, Euroopan neuvosto sekä muut pohjoismaat. Myös vammaisjärjestöillä on kansainvälisellä tasolla paljon vaikutusvaltaa. Vakiintuneita ja yleisesti hyväksytyjä periaatteita tämän päivän vammaispolitiikassa ovat syrjinnän kieltö, vammaiskysymyksen valtavirtaistaminen, vammaisten täysivaltaistuminen ja vammaisten osallisuus itseään koskevaan päätöksentekoon. Ihmisoikeusnäkökulma ja esteettömyyskysymykset tulee ottaa huomioon kaikessa toiminnassa. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2006, 24.)

Suomalainen vammaispolitiikka perustuu seuraaviin kolmeen keskeiseen periaatteeseen:

- Vammaisilla henkilöillä on oikeus yhdenvertaisuuteen.
- Vammaisilla henkilöillä on oikeus osallisuuteen.
- Vammaisilla henkilöillä on oikeus tarpeellisiin palveluihin ja tukitoimiin.

(Sosiaali- ja terveysministeriö 2006, 27–28.)

2.2 Palvelujen järjestäminen

Vammaisille henkilöille tarkoitetut palvelut ovat välttämättömiä, jotta vammaiset ihmiset voivat elää itsenäistä elämää yhdenvertaisina kansalaisina. Vammaispalvelujen järjestämisvastuu jakaantuu usealle eri taholle. Pääperiaate sosiaali- ja terveyspalveluissa on, että vammaisen henkilö saa tarvitsemansa palvelut osana yleistä palvelujärjestelmää. Kunnan tulee varmistaa palvelujen soveltuvuus myös vammaisille henkilöille. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2006, 18.)

Erityispalvelut ovat vasta toissijainen vaihtoehto. Kehitysvammaisten erityishuollon järjestämisessä maa on jaettu erityishuoltopiireihin. Erityishuoltopiiriin kuuluvat kunnat muodostavat erityishuollon kuntayhtymän, jonka järjestämisestä palveluista säädetään laissa kehitysvammaisten erityishuollosta. Tämän lain mukaisia palveluja ovat tutkimus, terveydenhuolto, ohjaus ja kuntoutus, työtoiminta ja asuminen, henkilökohtaiset apuvä-

lineet, yksilöllinen hoito ja muu huolenpito, perheenjäsenten ohjaus ja neuvonta, tiedotustoiminta sekä kehityshäiriöiden ehkäisy. (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 1977.)

2.3 Vammaisten henkilöiden asuminen

Viimeaikaisissa vammaisia koskevissa tutkimuksissa ja hankkeissa on tarkasteltu paljon asuinoloja, jotka ovat keskeisiä uudistamisen kohteita tällä hetkellä. Kehitysvammaisten laitoshoidon pyritään hajauttamaan ja muodostamaan sen tilalle ja rinnalle uusia asuinoloja, joissa kyettäisiin entistä paremmin ottamaan huomioon vammaisten ihmisten tarpeet itsenäiseen elämään ja omatoimisuuteen.

Vaikeavammaisten asuminen voidaan ratkaista monin eri keinoin. Suurin osa vaikeavammaisista henkilöistä asuu yksin tai perheensä kanssa. Kehitysvammaisista lähes puolet asuu yhdessä vanhempiensa kanssa. Osa asuu erilaisissa asumisyksiköissä ja vähenevä joukko, noin 10 % asuu laitoksissa. Vuonna 2004 palveluasumisen piirissä oli 8 500 kehitysvammaista henkilöä ja runsas 1000 oli perhehoidossa. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2006, 19.)

"Vammaisten ihmisten asumispalvelujen laatusuositus" on Sosiaali- ja terveysministeriön ja Suomen kuntaliiton laatima suositus, jonka tavoitteena on tukea kuntia vammaisten henkilöiden asumiseen liittyvien palvelujen ja tukitoimien kehittämisessä. Suosituksen taustalla on periaate, jonka mukaan vammaisen ihmisen elämän perusedellytysten tulee olla samanlaiset kuin muillakin. Yhteiskunnasta on tehtävä myös vammaisille sopiva ja kaikessa kunnallisessa päätöksenteossa, suunnittelussa, toteutuksessa ja arvioinnissa on otettava huomioon vammaisten asiat. (Sosiaali- ja terveysministeriö & Suomen kuntaliitto 2003.)

Valtakunnallisessa vammaisten ihmisten asumispalveluiden laatusuosituksessa todetaan, että myös vammaisilla ihmisillä on oikeus muiden tavoin muuttaa pois vanhempien luota, perustaa perhe ja toteuttaa yksilöllistä elämäntyyliä asumisessa. Yhdenvertaisuuden toteutumiseksi vaikeakaan vamma ei saa olla esteenä yksilölliselle elämäntavalle ja omille valinnoille. Vammaispalveluista tulee tiedottaa kuntalaisille ja kunnan

tulee varmistaa, että vammainen henkilö ja hänen läheisensä saavat halutessaan yksilöllistä tietoa kunnan palveluista, niiden suunnittelusta, hakemisesta ja toteutuksesta. Vammaisen ja etenkin itsenäistyvän nuoren itsenäinen asuminen voi edellyttää kokeilua, harjoittelemista tai erityistä tukea. Tällaista tukea ja ohjausta järjestävät erilaiset järjestöt ja palveluntuottajat. (Sosiaali- ja terveysministeriö & Suomen kuntaliitto 2003.)

Erikssonin (2008, 130) tutkimuksessa "Erot, erilaisuus ja elinolot" tarkasteltiin vammaisten henkilöiden elinoloja arkielämän kontekstissa. Tutkimuksen mukaan vammais- palvelusektorin asiakkaalle itselleen on jäänyt paljon vastuuta siihen, että osaa etsiä juuri senkaltaista palvelua, asiantuntemusta tai tietämystä omaistaan varten kuin hän tarvitsee. Palvelukokonaisuuksien räätälöiminen yksilöllisesti vaatii myös paljon omakohtaista panostusta vammaisen henkilön tukihenkilöltä.

Asumispalvelujen piiriin tulevien kehitysvammaisten henkilöiden iässä on tapahtunut selvä muutos vuosien 1995–2006 aikana. Aiemmin pääosa palvelujen piiriin tulijoista oli 40-vuotiaita. 2000-luvulla nämä ryhmät ovat olleet 20-vuotiaita. Yksi tulkinta muutokseen on se, että ennen asumisratkaisu oli tarpeen, kun asuminen omaisten luona ei ollut enää mahdollista omaisten iän tai kuoleman vuoksi. Ennen 1980-lukua myös ope- tuksen järjestäminen vaati laitokseen muuttamista. 2000-luvulla lapsuudenkodista pois muuttamisesta on tullut normaali nuoren elämänvaiheeseen kuuluva itsenäistymisvaihe. Myös asumisratkaisujen järjestäjien tulee reagoida tähän muutokseen ja tarjota tarvittavaa tukea ja apua, jonka varassa kehitysvammaiset nuoret voivat rakentaa omaa elämäänsä ja itsenäistyä. (Niemelä & Brandt 2008, 52–53.)

2.4 Seurakuntien kehitysvammaisten parissa tehtävä työ

Yhteiskunnan kehitysvammahuollon ja -palvelujen juuret ovat kirkollisia. Sisälähetysseura sekä Helsingin ja Porin diakonialaitokset ovat keskeisiä kehitysvammahuollon historiassa. Vielä 1960-luvulla seurakunta tai kirkolliset järjestöt täyttivät kehitysvam- matyössä peruspalvelujen aukkoa, koska yhteiskunta ei vielä tuolloin järjestänyt kehi- tysvammapalveluja. Nykyisin yhteiskunta huolehtii palveluverkkonsa ansiosta kehitys- vammaisten elämän peruspalveluista eikä seurakuntia tarvita enää peruspalvelujen jär-

jestäjäksi. Seurakunnat voivat keskittyä evankeliumin pohjalta nousevaan toimintaan kehitysvammaisten parissa. (Rajala 2000, 78–84.)

Seurakunnissa liitytään samoihin tavoitteisiin kuin kehitysvammahuollossa yleensä. Vammaisten henkilöiden tasa-arvoinen osallistuminen ja itsemääräämisoikeuden lisääntyminen ovat pohjana myös seurakunnan tekemälle työlle. Seurakunnan kehitysvammatyössä on eri painopistealueita, joissa on otettu huomioon perheen tarpeet. Itsenäiseen asumiseen muuttaneet nuoret tarvitsevat tukea ja seurakunnan tulisi olla ohjaamassa heitä seurakunnan elämään ja toimintaan. Tukihenkilötoiminta lisää kehitysvammaisten osallistumisen mahdollisuuksia. Myös kotona vanhempien luona asuvat kehitysvammaiset tarvitsevat lisää ihmissuhteita ja osallistumisen mahdollisuuksia kodin ulkopuoliseen elämään. Läheiset tarvitsevat lisää aikaa itselleen ja iäkkäät vanhemmat tarvitsevat psyykkistä ja muuta apua ja tukea kehitysvammaisen perheen jäsenen irrottautumiseen lapsuudenkodistaan. (Jääskeläinen 2002, 200–202.)

Diakoniatyöhön on aina liittynyt perhetyö. Diakoniatyöntekijät ovat tehneet kotikäyn-
tejä kehitysvammaisten ja heidän perheiden luo. Seurakunta on ollut mukana perustamassa tukiyhdistyksiä ja järjestänyt kehitysvammaisten perheille leirejä ja kursseja jo ennen kuin niistä tuli kuntien ja erityishuoltoapiirien lakisäätöisiä tehtäviä. Kehitysvammaisen perheelle on tärkeää tietoisuus siitä, että kirkko ottaa vastaan ja hyväksyy. Joku kuuntelee ja kulkee kappaleen matkaa rinnalla silloin, kun on vaikeaa. (Luokkamäki 2000, 93.)

Tarja Hakalan (2000) pro gradu -tutkimus käsitteli uskonnollisen palvelutoiminnan järjestämistä kehitysvammalaitoksessa. Kohderyhmänä olivat Paimion keskuslaitoksen henkilökunta ja laitoshoidossa olevien omaiset. Vastanneista 74 prosenttia piti kehitysvammaisille järjestettävää uskonnollista palvelutoimintaa laitoksissa suotavana. Noin viidennes omaisista kuitenkin piti asiakkaiden osallistumismahdollisuutta uskonnollisiin tilaisuuksiin liian vähäisenä. Osallistumismahdollisuuksia rajoittivat vastaajien mielestä henkilökunnan vähäinen määrä ja tilaisuuksien soveltumattomuus kehitysvammaisille. Myös henkilökunnan asenne ja yleinen asennoituminen kehitysvammaisiin rajasivat vastaajien mielestä osallistumismahdollisuuksia.

3 KEHITYSVAMMAISEN ITSENÄISTYMINEN

3.1 Haasteet

Nuoruuden keskeinen kehityshaaste on löytää oma elämäntyyli ja itsenäistyminen suhteessa vanhempiin. Oman elämäntyylin löytämiseen liittyy elämäkatsomuksen, poliittisen näkemyksen, arvojen ja asenteiden muokkaaminen itselle sopiviksi sekä ammatin valinta ja parisuhteen muodostaminen. Nuoruuden haasteena on myönteisen minäkäsityksen ja vahvan minätunteen rakentuminen. On tärkeää hyväksyä itsensä ja oma fyysinen olemus sekä tunnistaa omat vahvuuden ja heikkoudet. (Laurila 2008, 99–100.)

Nuorten itsenäistymiseen liittyvät haasteet monimutkaistuvat vammaisten nuorten kohdalla. Synnynnäinen tai kehitysiässä saatu vamma vaikuttaa nuoren itsenäistymisprosessiin ja elämänkaaren muotoutumiseen. Elämän sosiaaliset aikataulut saattavat poiketa totutusta ja aikuistuminen saattaa viivästyä. Ammatin hankkimisen mahdollisuudet ovat muita rajallisemmat ja työura jää usein kehittymättä. Seurustelukumppanin löytäminen ja elämästä kiinni saaminen voi olla vaikeaa. Nuoren minäkuva voi olla selkiytymätön, jolloin hän on arka ottamaan vastaan tarjoutuvia mahdollisuuksia ja aikuistumisen tavoitteet eivät toteudu. (Ahponen 2008, 206; Sosiaali- ja terveysministeriö 2006, 14.)

Helena Ahponen (2008) on tutkinut vaikeavammaisten nuorten aikuistumista. Tutkimuksessa havaittiin, että vammaisuuden lisäksi merkittäviä aikuistumiseen vaikuttavia tekijöitä ovat läheisten tuki sekä persoonalliset ominaisuudet. Tutkimuksen nuoret saavuttivat omat tavoitteensa osittain mutta jäivät monissa asioissa ulkopuolisiksi. Havainnot viittaavat siihen, että vammaisella nuorella on vaarana syrjäytyä jo koulussa ja he omaksuvat sivullisen aseman myös myöhemmässä elämässään, mikäli heidän tuen tarpeitaan ei oteta huomioon. Samansuuntaisia havaintoja on tehnyt myös Riitta Sissala (1999, 63–64). Hän tutki kahdeksan kehitysvammaisen miehen siirtymävaihetta erityisammattikoulun kontekstissa. Haastateltavien henkilöiden tulevaisuuden odotukset olivat hyvin tavallisia nuoren miehen odotuksia elämälle. Tutkimuksesta kävi kuitenkin ilmi, että opiskelijat tuntuivat olevan sivullisia omassa elämässään. Haastateltavat kertoivat ajautuneensa opintoihin jonkun ulkopuolisen ohjaamina. He eivät myöskään aina tienneet, mitä oli päätetty tai suunniteltu, vaikka olivat olleet mukana päättämässä omista

asioistaan. Sissalan mukaan tulisi kiinnittää erityistä huomiota kehitysvammaisen lapsen tai nuoren vamma-tietoisuuteen, realistisen minäkuvan kehitykseen, oman itsensä hyväksymisen tukemiseen sekä itseohjautuvuuden kehitykseen. Kehitysvammaisen nuoren vanhemmat tarvitsevat tukea tässä kasvatustehtävässään ja lapsensa itsenäistymisen tukemisessa.

Sanna Strömbergin (2007) pro gradu -tutkielmassa "Kehitysvammaisen perheenjäsenen itsenäistyminen ikääntyvien äitien ajatuksissa" mainitaan, että eräs tärkein itsenäistymisen määritelmä on nuoren aikuisen irtaantuminen perheestään. Tutkielmassa tulee esiin myös seikkoja, jotka estävät tai haittaavat kehitysvammaisen nuoren itsenäistymistä. Tiiviistä perheyhteisöstä irtaantuminen on vaikeampaa. (Myös Paavola 2006.) Myös Iki-instituutin tutkimuksessa "Saattaen vaihdettava, kehitysvammaisen perheenjäsenen muutto lapsuudenkodista" havaittiin, että tiivis yhteiselo lisää riippuvuutta ja perheen vanhempien näkemystä siitä, että vammaisen perheenjäsen ei tule toimeen muualla kuin lapsuudenkodissa. Itsenäistymisen pitkittymisen taustalla saattavat olla vanhempien ja vammaisen perheenjäsenen asenteet ja pelot sekä riittämättömät asumispalvelut. (Kaukola 1994.)

3.2 Perheen vaikutus kehitysvammaisen nuoren itsenäistymiseen

Vammaisen lapsen ja hänen vanhempansa suhde muokkaantuu arkielämässä yksilöllisesti. Erikssonin (2008, 40) vammaisten arkielämää ja itsemääräämistä koskevan tutkimuksen vanhemmille oli yhteistä se, että he elävät vammaisen lapsen kanssa tiiviissä perheyhteydessä, jossa on keskeistä lapsen hyvinvointi. Muuta ympäristöä kohtaan joudutaan usein olemaan puolustuskannalla lapsen erilaisuuteen kohdistuvien syrjivien asenteiden ja ennakkoluulojen takia. Vammaisten henkilöiden vanhemmat muodostavat monesti yhteisöllisiä siteitä muihin samankaltaisiin perheisiin (Eriksson 2008, 51).

Vanhempiensa luona asuvat vammaiset henkilöt ovat usein riippuvaisia vanhemmistaan monin tavoin. Riippuvuus käytännön avusta vaikeavammaisuuden takia, taloudellinen riippuvuus sekä emotionaalinen riippuvuus ovat tyypillisiä vanhemman ja vammaisen suhteissa. Kaikki vammaiset henkilöt eivät ole itsenäisiä edes niillä elämänalueilla, joilla vamma ei aiheuta esteitä. Joissain tapauksissa vanhemmat saattavat hallita lastensa

elämäntapoja, vapaa- aikaa, ulkonäköä ja pukeutumista. Kysymys on tietyllä tavalla lapsen suojelemisesta mutta se voi vähentää vammaisen henkilön itsenäisyyttä ja päätösvaltaa omista asioistaan. (Eriksson 2008, 88.)

Hämäläisen ja Pietiläisen (2001) tutkimuksen mukaan suuri osa vanhemmista mieltää itsenäistymisen ja aikuistumisen tarkoittavan itsenäisten taitojen hallitsemista ja joka-päiväisessä elämässä selviytymistä. Tärkeänä pidettiin myös kotoa muuttamista ja vastuun ottamista omasta elämästään. Tutkimuksen vanhemmista suuri osa oli sitä mieltä, että aikuistuminen ja itsenäistyminen tarkoittavat kehitysvammaisen kohdalla samoja asioita kuin muidenkin nuorten.

Kehitysvammaisen nuoren aikuistumiseen vaikuttaa oleellisesti vanhempien ja perheen suhtautuminen ja valmiudet itsenäistymisen tukemiseen (Paavola 2006). On vanhempia, jotka katsovat, että kehitysvammaisen tulee itsenäistyä samalla aikataululla kuin eivammaisenkin nuoren. Toiset vanhemmat taas ovat sitä mieltä, että kukaan muu ei osaa huolehtia heidän aikuistuvasta lapsestaan kuin he itse. Itsenäisen elämän saavuttaminen edellyttää, että ympäristö antaa ihmiselle tilaa kasvaa omassa tahdissaan aikuisuuteen. Lähipiirin tulisi hyväksyä nuoren aikuistumisprosessi ja antaa tukea ja rohkaista omien valintojen tekemisessä. (Lampinen 2007, 148–151.) Vanhempien lisäksi myös sisaruksilla on tärkeä rooli vammaisen ihmisen aikuistumisessa ja itsenäistymisessä. Sisarukset ovat kasvaneet yhdessä ja he kasvattavat ja muovaavat toisiaan. (Ahponen 2008, 117–118.)

Vammaisen nuoren fyysinen riippuvuus lisää helposti hänen henkistä riippuvuuttaan vanhemmista. Nuori joutuu usein tekemään moninkertaisen työn uskaltaakseen irtautua lapsuudenkodista. Tärkeintä olisi, että vammaisen nuori saisi muuttaa pois lapsuudenkodistaan vähitellen, mutta riittävän ajoissa. Vammaisen ihmisen on oltava oman elämänsä subjekti ja uskallettava tehdä omia valintoja ja päätöksiä. (Lampinen 2007, 148–150.) Aikuistuminen on kaikkien oikeus, ei vain vahvojen ja pärjäävien etuoikeus. Tärkeä sanoma vanhemmille onkin, että he väistyisivät ja päästäisivät lapsen elämään omaa elämää. (Ahponen 2008, 11.)

4 PERHEKESKEISYYS JA MUUTTOVALMENNUS

4.1 Perhekeskeisyys palvelujen suunnittelussa

Kun suunnitellaan palveluja kehitysvammaiselle henkilölle ja hänen perheelleen tulee ottaa huomioon sekä lapsen että perheen tuen tarpeet. Tarjotun tuen tulisi vastata siihen todelliseen tarpeeseen, joka perheellä on. Suunnittelussa korostuu asiantuntijuus. Ammatillisella on omaan koulutukseensa ja osaamiseen liittyvää asiantuntijuutta mutta perhe on aina oman asiansa ja elämänsä asiantuntija. Hyvä yhteistyösuhde on kumpuuta, jossa molempien osapuolten tietämys yhdistyy asiakkaan kannalta mielekkääksi palvelukokonaisuudeksi. Periaatteena on, että palveluja ei valita sen mukaan, millaisia palveluja kunnalla tai kuntayhtymällä on perinteisesti tarjolla tai juuri nyt vapaana, vaan suunnittelu lähtee asiakkaan ja hänen perheensä yksilöllisen tilanteen arvioinnista. Päätökset asiakkaan asuinpaikasta ja elämäntavasta tehdään hänen omien mieltymystensä perusteella. (Pietiläinen, Ylikoski & Juusti 1999, 64–67.)

Perhekeskeisyydessä korostuu erilaisuuden kunnioitus, erilaisten perheiden hyväksyminen sekä perheen itsemääräämisoikeuden ja päätöksenteon kunnioittaminen. Käytännön työssä tämä edellyttää yhä enemmän asiakkaan näkökulman huomioonottamista. (Pietiläinen ym. 1999, 66.)

Perhekeskeisyyden nimissä tehtävä työ voi vanhempien näkökulmasta tarkoittaa hyvin erilaista osallistumista ja vaikuttamista omiin asioihinsa. Paula Määttä kuvaa kirjassaan *Perhe asiantuntijana* (1999) neljä perhekeskeisen työn toteuttamismallia. Ammatillisesti johdetussa perhetyössä ammatti-ihmiset arvioivat perheen tarpeet ja vastaavat suunnitelmien laatimisesta ja toteutuksesta. Perhe itse on taustatukena ja mielenkiinnon kohteena. Perheeseen liittoutumisen mallissa ammatti-ihmiset suunnittelevat perheelle palvelut, jotka uskovat hyödyntävän perhettä ja perhe saa toteuttajan roolin. Vanhempien odotetaan olevan apuopettajia tai aputerapeutteja. Lapsilähtöisen perhetyön mallissa perheen tarpeet ja tavoitteet määritellään yhdessä ammattilaisten kanssa. Arviointi keskittyy lapsen kehitykseen vaikuttaviin tekijöihin ja perhettä opastetaan käyttämään ammatillisia palveluja. Perhelähtöisen työn malli perustuu ekologiseen malliin lapsen kehityksestä, perheen toiminnasta ja auttamisen mahdollisuuksista. Siinä perheen arki on

toiminnan lähtökohtana ja palvelusuunnitelma tehdään perheen kanssa, perheen toiveista käsin. Vanhempien asiantuntijuutta perheen asioissa arvostetaan ja korostetaan vanhempien tasavertaista roolia vammaisen lapsen tai nuoren palveluja suunniteltaessa.

Vammaisten henkilöiden palvelujärjestelmässä tulisi painottaa räätälöityjen ja yksilöllisten kokonaisuuksien merkitystä. Vammainen henkilö itse tai hänen lähiomaisensa tai tukihenkilönsä tietää parhaiten, mikä juuri hänelle sopii parhaiten. Näistä periaatteista käsin lähdetään laatimaan palvelusuunnitelmaa yhdessä sosiaaliviranomaisen kanssa. (Eriksson 2008, 132.)

4.2 Muuttovalmennus

Kehitysvammaisten palvelusäätiö on toteuttanut Raha-automaattiyhdistyksen tuella muuttovalmennusta kehitysvammaisten henkilöiden ja heidän omaistensa parissa vuodesta 1991. Muuttovalmennus tarkoittaa sekä muuttajan että hänen vanhempiensa tukemista muuttoprosessissa ainakin kahdella tavalla: ensinnäkin hyvä muuttovalmennus auttaa tunnistamaan ja ymmärtämään muuttoon liittyviä niin muuttajien kuin heidän omaistensa tunneprosesseja. Toiseksi valmennus antaa kehitysvammaiselle perheenjäsenelle ja hänen vanhemmilleen tietoa muuttoon liittyvistä käytännön toimista. Muuttovalmennuksen kuluessa perhe tutustuu kehitysvammaisen perheenjäsenen tulevaan kotiin ja sen henkilökuntaan. Kehitysvammaisten palvelusäätiö on laatinut muuttovalmennuksesta oppaan itsenäistyvän kehitysvammaisen muuttajan vanhemmille. Oppaan tavoitteena on auttaa vanhempia ymmärtämään kehitysvammaisen perheenjäsenen muuttamisen nostamia tunteita ja haasteita. (Puranen 2007.)

Muuttovalmennus on prosessi, johon on hyvä varata tarpeeksi aikaa, ihannetapauksessa ainakin kaksi vuotta. Näin muuttamisen osapuolet - kehitysvammainen muuttaja, hänen perheensä ja asuinpaikan työntekijän saavat riittävästi aikaa tutustua toisiinsa ja rakentaa luottamuksellinen yhteistyösuhde. Luottamuksellisessa suhteessa voidaan käsitellä vaikeitakin muuttoon liittyviä asioita, kuten vanhempien syyllisyydentuntoja ja pelkoja kehitysvammaisen perheenjäsenen pärjäämisestä omassa kodissa. (Puranen 2007, 20.)

4.3 Vanhempien rooli muuton jälkeen

Kehitysvammaisten tukiliiton tutkimus ”Aina tarvitsee olla ajan tasalla” selvitti vanhempien asemaa ja roolia kehitysvammaisen perheenjäsenen asumisratkaisussa ja asumiseen liittyvässä tuessa. Tutkimuksen vanhemmat halusivat olla mukana suunnittelemassa ja päättämässä kehitysvammaisen perheenjäsenensä asumisratkaisuja. Vanhemmat toteavat, että he edustavat uutta sukupolvea ja mieltävät myös itsensä asumispalveluita käyttäviksi asiakkaiksi. Vanhemmat näkivät myös luonnollisena kehitysvammaisen perheenjäsenensä kotoa muuton samassa iässä kuin muidenkin sisarusten. Sopivan asumispaikan löytyminen ei ollut helppoa. Vanhemmat toivoivat asumisyksikön olevan sellainen, että se mahdollistaa aktiivisen elämän ja harrastusten ja ihmissuhteiden ylläpitämisen. (Vaitti 2008, 16.)

Vanhemmat näkivät itsensä kehitysvammaisen perheenjäsenensä puolustajiksi ja näkivät oman asiantuntemuksensa tärkeänä niissä tilanteissa, joissa kehitysvammaisen ei itse pystynyt ilmaisemaan toiveitaan. Vanhemmat kokivat puutteita tiedonkulussa asumisyksikön henkilökunnan ja vanhempien välillä. Monet vanhemmat kokivat, että heidän pitää itse olla aktiivisia, automaattisesti ei tietoa saa. Vanhempien puuttuessa yksin tai ryhmänä kokemiinsa epäkohtiin tai esittäessä toiminnalle parannusehdotuksia varsinaista vuoropuhelua vanhempien ja työntekijöiden välille ei syntynyt. Vanhemmat arastelivat ottaa esille havaitsemiaan epäkohtia, koska pelkäsivät siitä koituvan hankaluuksia heidän kehitysvammaiselle perheenjäsenelleen. (Vaitti 2008, 18–19.)

5 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

5.1 Lähtökohdat

Idea opinnäytetyöhömmme syntyi keskustelusta Hollolan seurakunnan diakoniatyöntekijän ja alueen kehitysvammaohjaajan kanssa. Tällä hetkellä kehitysvammahuollossa eletään muutosten aikaa, kun laitospaikkoja lakkautetaan ja uusia asumisratkaisuja kehitetään. Samalla kehitysvammaisten itsenäistymisestä on tullut osa normaalia elämäntilannetta.

Itsenäistymisvaiheessa tukitoimet kohdistuvat kehitysvammaiseen itseensä, jolloin omaiset saattavat jäädä vaille huomiota. Muutto on suuri elämänmuutos, joka koskettaa kaikkia perheenjäseniä ja aiheuttaa monenlaisia tunteita. Tässä tutkimuksessa halusimme saada omaisten äänen kuuluviin.

Tulevina diakoneina meitä kiinnosti seurakunnan rooli kehitysvammaperheiden tukijana. Havaitimme, että monet toiminnat Hollolan seurakunnan vammaistyössä kohdistuvat kehitysvammaisiin itseensä, mutta omaisille ei juurikaan ole omaa toimintaa. Diakoniatyön peruslähtökohtana on tarjota apua sinne, minne muu apu ei yllä, joten halusimme selvittää voisiko diakoniatyö vastata omaisten tuen tarpeeseen.

5.2 Tutkimusongelmat

Tutkimuksemme tavoitteena oli kartoittaa kehitysvammaisten omaisten ajatuksia ja odotuksia tilanteessa, jossa kehitysvammaisen perheenjäsen muuttaa pois lapsuudenkodista.

Tutkimusongelmamme ovat:

- Minkälaisia ajatuksia ja tunteita kehitysvammaisen perheenjäsenen itsenäistymisen herättää omaisissa?
- Millaisia odotuksia ja toiveita omaisilla on tulevaa asumismuotoa ja sen henkilökuntaa kohtaan?

- Kokevatko omaiset saaneensa tarpeeksi tukea tässä elämäntilanteessa?
- Millaisia toiveita kehitysvammaisen omaisilla on seurakuntaa kohtaan ja millaiselle toiminnalle olisi tarvetta?

Tutkimuksemme tuloksia voidaan käyttää kehitysvammaistyön kehittämiseen seurakunnassa.

5.3 Kohderyhmä ja yhteistyötahot

Kohderyhmänämme oli Hollolassa kirjoilla olevien kehitysvammaisten omaiset. Teimme yhteistyötä Oiva-peruspalvelukeskuksen kanssa, josta meille myönnettiin lupa tutkimuksen tekemiseksi. Kohderyhmämme koostui Oivan palvelujen piirissä olevista kehitysvammaperheistä.

Päijät-Hämeessä 15 kuntaa muodostaa läntisen perusturvapiirin (Päijät-Hämeen sosiaali- ja terveisyhtymä). Näistä viisi kuntaa, Asikkala, Hollola, Hämeenkoski, Kärkölä ja Padasjoki (yhteinen väestö noin 40 000 asukasta), ovat muodostaneet vuoden 2007 alusta yhteisen perusturvapiirin ja Peruspalvelukeskus Oivan, joka on kunnallinen liikelaitos. Peruspalvelukeskus tuottaa palveluja jäsenkunnilleen sosiaali- ja terveydenhuollon tulosalueilla. (Peruspalvelukeskus Oiva 2009.)

Tutkimusaiheen ideoinnissa mukana oli myös Hollolan seurakunnan kehitysvammaistyöstä vastaava diakoniatyöntekijä. Tutkimuksemme tuloksia voidaan hyödyntää seurakunnan työssä. Hollolan seurakuntaan kuuluu noin 20 000 jäsentä ja se on osa Tampereen hiippakuntaan. Seurakunnan kehitysvammaisten parissa tehtävä työ kuuluu siihen nimetylle diakoniatyöntekijälle. Työmuotoina ovat kehitysvammaisille järjestettävät leirit ja retket yhteistyössä Hollolan kunnan, nykyisin Peruspalvelukeskus Oivan, kehitysvammaistyön kanssa sekä hartaustilaisuudet ja tervehdyskäynnit laitoksissa ja asumisyksiköissä. (Hollolan seurakunta 2009.)

5.4 Tutkimusmenetelmä ja aineistonkeruu

Kvalitatiivisen eli laadullisen tutkimuksen lähtökohta on todellisen elämän kuvaaminen ja tutkimusaihetta pyritään tutkimaan mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. Lähtökohta kvalitatiivisessa tutkimuksessa ei ole teorian tai hypoteesien testaaminen vaan aineiston monipuolinen ja yksityiskohtainen tarkastelu. Tapauksia käytetään ainutlaatuisina ja aineistoa tutkitaan sen mukaisesti. Kohdejoukko valitaan myös tarkoituksen mukaisesti tutkimuksen luonteen mukaan ja tutkimussuunnitelma muotoutuu usein tutkimuksen edetessä. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara. 2009, 164.)

Laadullisen tutkimuksen tutkimusote on induktiivinen: siinä päädytään yksityisistä havainnoista yleisiin merkityksiin. Tutkimusprosessissa lähdetään liikkeelle empiirisistä havainnoista (esim. litteroiduista haastatteluista). Tätä havaintomateriaalia tulkitaan tarkasti ja nostetaan siitä analyysin avulla tutkimuksen kannalta merkittäviksi katsottavia teemoja ja muotoillaan niistä yleisemmät luokittelukategoriat. (Hirsjärvi ym. 2009, 266.)

Laadimme kyselylomakkeen (Liite 2), jossa oli sekä avoimia että monivalintakysymyksiä. Avoimilla kysymyksillä annoimme vastaajille mahdollisuuden kertoa tilanteestaan ja tunteistaan omin sanoin. Monivalintakysymyksillä kartoitimme taustatietoja sekä helposti luokiteltavia asioita. Perustelimme jokaisen kysymyksen tutkimusongelmillamme välttyäksemme tutkimuksemme kannalta epäolennaisilta kysymyksiltä. Lomakehaastatteluissa on tärkeää kysyä tutkimuksen tarkoituksen ja ongelmanasettelun kannalta merkityksellisiä kysymyksiä ja jokaiselle kysymykselle pitää löytyä perustelu tutkimuksen viitekehystä (Tuomi & Sarajärvi 2009, 75).

Avoimien kysymysten etu on siinä, että ne antavat vastaajalle mahdollisuuden sanoa, mitä hänellä on todella mielessään (Hirsjärvi ym. 2009, 201). Avoimilla kysymyksillä selvitimme muuton herättämiä tunteita, mielipiteitä ja ajatuksia. Esimerkiksi: "Mitä asioita piditte tärkeinä perheenjäsenenne tulevassa asumismuodossa?" Monivalintakysymykseen on helpompi vastata, koska ne auttavat vastaajaa tunnistamaan asian sen sijaan, että pitäisi muistaa se (Hirsjärvi ym. 2009, 201). Näillä kartoitimme taustatietoja ja asioita jotka oli selkeästi rajattuja, kuten esimerkiksi toiveet seurakunnan toimintamuodoista.

Kyselyjen mukana lähetimme saatekirjeen (Liite 1), jossa kerroimme lyhyesti tutkimuksemme tarkoituksen ja tärkeyden. Kerroimme lisäksi, että vastaajien henkilötiedot eivät välity meille.

Kyselyjä lähetettiin 80:lle kehitysvammaisen omaiselle. Tällä pyrittiin varmistamaan riittävä tutkimusmateriaali. Mikäli aineisto olisi jäänyt kovin niukaksi, olimme varautuneet tekemään myös haastatteluja. Lomakkeessa kysyimme halukkuutta mahdolliseen haastatteluun ja näin halutessaan vastaaja sai antaa yhteystietonsa tätä varten. Kyselylomakkeiden postitus tapahtui Oiva-peruspalvelukeskuksen kautta. Toimitimme valmiit kyselylomakkeet kirjekuorissa kehitysvamma palvelujen työntekijälle, joka laittoi nimet ja osoitteet kuoriin ja postitti ne. Vastaajat palauttivat kyselylomakkeet suoraan meille mukana olleilla vastauskuorilla. Näin varmistettiin vastaajien anonymiteetti.

5.5 Analysointi

Vastauksia palautui kaikkiaan 18. Varsinaisia kohderyhmäämme kuuluvia vastaajia oli 12. Kuudella vastaajalla asuminen lapsuudenkodin ulkopuolella oli tilapäistä tai vasta suunnitteilla. Tämän vuoksi kaikki vastaajat eivät olleet vastanneet jokaiseen kysymykseen, mutta olemme analysoineet nekin soveltuvin osin, sillä niissä oli muuten arvokasta tietoa tutkimuksemme kannalta. Vastauksien vähäinen määrä saattoi johtua siitä, että osalle kyselyn vastaanottajista muutto ei ollut vielä ajankohtainen tai siitä oli kulunut jo huomattavan pitkä aika.

Saatuamme vastaukset luimme ne huolellisesti kokonaiskuvan saamiseksi. Numeroimme lomakkeet ja litteroimme vastaukset omaksi tiedostokseen, josta niitä oli helppo käsitellä edelleen. Teemoittelimme vastaukset aihepiirien mukaan. Merkitsimme eri aihealueisiin kuuluvat vastaukset eri väreihin. Näin pystyimme vertailemaan tiettyjen teemojen esiintymistä vastauksissa. Strukturoitujen kysymysten vastauksista teimme kuviot. Keskityimme analysoimaan tutkimusongelmamme kannalta olennaisia asioita. Teemoitelluista vastauksista kirjoitimme yhteenvedon.

6 TUTKIMUSTULOKSET

6.1 Vastaajien taustatiedot

Tutkimukseemme osallistui 18 vastaajaa. Vastauksista 6 tuli perheiltä, joiden kehitysvammainen asuu vielä kotona. Nämäkin vastaukset olemme käsitelleet muiden tavoin. Vastaajista suurin osa oli äitejä (12). Muita vastaajia oli vanhemmat yhdessä (2) ja joku muu perheenjäsen (3). Yhdessä lomakkeessa vastaajaa ei ollut mainittu. Vastaajista suurin osa oli iältään 40–60-vuotiaita (11). Alle 40-vuotiaita oli kaksi ja yli 60-vuotiaita oli neljä.

Vastauksista 12:ssa kehitysvammainen oli muuttanut pysyvästi lapsuudenkodistaan. Muissa vastauksissa kehitysvammainen oli tilapäishoidossa kodin ulkopuolella tai muutto ei vielä ollut ajankohtainen. Perheillä, joiden kehitysvammainen oli jo muuttanut pois, muutosta oli kulunut yleisimmin yli viisi vuotta (7). Viidessä tapauksessa muutosta oli kulunut 1–5 vuotta.

Yleisin asumismuoto lapsuudenkodistaan muuttaneilla on itsenäinen asuminen kotipalvelujen avulla (3) tai ryhmäkoti/palvelukoti (3). Laitos mainittiin asuinpaikkana kahdessa lomakkeessa ja muita asumismuotoja olivat hoitokoti ja perhekoti. Kahdessa vastauksessa perheenjäsen asui itsenäisesti ilman mitään palveluja.

6.2 Muuttopäätökseen vaikuttaneet syyt

Neljässä vastauksessa kahdestatoista syynä muuttoon oli hoitajan, yleensä äidin, uupuminen tai ikääntyminen. Tällöin siis oltiin tilanteessa, jossa ei vaihtoehtoja ollut. Syynä uupumiselle mainittiin kehitysvammaisen vaikeahoitoisuuden lisäksi yksinhuoltajuus.

Sisarusten rooli osoittautui joissain vastauksissa merkittäväksi muuton alulle laittamisessa. Vanhemman ikääntyminen tai kuolema toi tilanteen yllättäen sisarusten ratkaistavaksi. Kehitysvammaiselle perheenjäsenelle oli järjestettävä uusi asuinpaikka mahdollisimman pian.

Kolmessa vastauksessa itsenäistymiseen oli syynä nuoren oma halu muuttaa lapsuudenkodista pois. Kehitysvammaisen aikuisiän saavuttaminen mainittiin kahdessa vastauksessa syynä muuttoon. Nämä olivat tekijöitä, jolloin asiaa lähdettiin selvittämään ja etsimään vaihtoehtoja uudeksi kodiksi. Tilanteeseen ei liittynyt pakkoa, joten asiaa voitiin rauhassa harkita ja miettiä eri vaihtoehtoja. Oikeanlaisen paikan löytyminen käynnisti muuttoprosessin. Näissä tapauksissa kehitysvammaisen itsenäistymisen nähtiin luonnollisena ja normaalina elämänvaiheena, jolloin siitä oli puhuttu ja lapsi oli alusta pitäen kasvatettu siihen ajatukseen.

"Täydellinen uupuminen hoitamiseen, koska päivät ansiotyössä ja yksinhuoltaja."

"oma päätös muuttaa yksin asumaan"

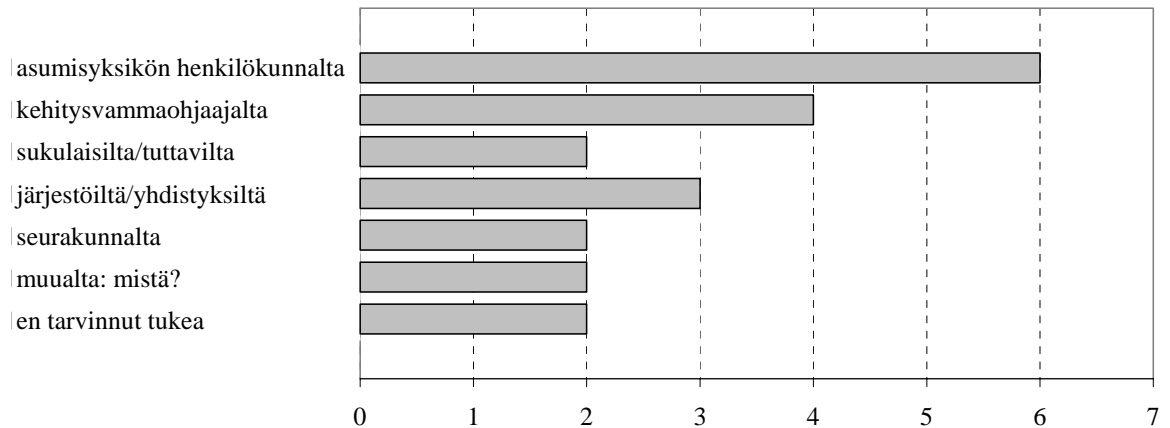
6.3 Tiedotus ja tuen saanti

Kehitysvammaohjaajan rooli tiedonvälittäjänä erilaisista palveluista ja asumisvaihtoehdoista koettiin merkittävänä. Oma aktiivisuus nähtiin myös välttämättömänä. Kunta tai kehitysvammaohjaaja mainittiin tiedonvälittäjänä kahdeksassa vastauksessa kahdestatoista. Myös niillä, joilla muutto ei vielä ole ajankohtainen, on kehitysvammaohjaaja tärkeä yhteyshenkilö erilaisiin palveluihin. Muita mainittuja tahoja tiedonsaannissa oli erityiskoulujen opettajat ja toiset vanhemmat sekä projektin- ja asumisyksikön työntekijät.

Ennen muuttoa perheet olivat saaneet ennen kaikkea keskusteluapua kehitysvammaohjaajalta. Häneltä sai tietoa käytännön asioista ja erilaisista tukipalveluista. Hänen kanssaan oli myös käyty tutustumassa uudessa paikassa. Yhden vastaajan tilanne oli ollut niin kriittinen, että alussa ei ollut ehtinyt saada mitään tukea, mutta myöhemmin oli saanut keskusteluapua lähinnä asumisyksikön henkilökunnalta.

Kuviossa 1 on kuvattuna vastaajien eri tahoilta muuton jälkeen saama tuki. Kysymyksessä sai halutessaan valita useita vaihtoehtoja. Eniten tukea oli saatu asumisyksikön henkilökunnalta. Seuraavaksi yleisimmät vastaukset olivat kehitysvammaohjaaja ja jär-

jestöt/yhdistykset. Kahdessa vastauksessa mainittiin seurakunta tuen antajaksi. Kaksi vastaajaa ei kokenut tarvitsevansa ulkopuolista tukea lainkaan. Muita vastauksissa mainittuja tuen tarjoajia olivat Autismi- ja Aspergeryhdistys, kunnan perhetyöntekijä sekä asumisyksikön omahoitaja.



KUVIO 1. Vastausten jakautuminen saadusta tuesta

Vastaajien saama tuki oli enimmäkseen keskusteluapua ja tiedon saantia. Myös käytännön asioihin, kuten palvelujen ja etuuksien hakemiseen saatiin apua. Yhdessä vastauksessa väsymys vei halun hakea minkäänlaista tukea. Siinä tilanteessa ehkä paras tuki oli se, että sai olla rauhassa hoitovastuun siirrettyä toisille. Saatuun tukeen oltiin useimmiten tyytyväisiä ja sitä pidettiin riittävänä. Kaikkien henkilökuntaan kuuluvien kanssa asiat eivät aina sujuneet, mutta pääsääntöisesti asiat saatiin hoidettua.

"Pääosin kyllä, aina oli henkilökuntaa, jonka kanssa asiat sujuivat paremmin ja koki tulleensa kuulluksi. Kaikkien kanssa asiat eivät sujuneet yhtä jouhevasti."

6.4 Muuttoon liittyviä ajatuksia ja tunteita

Kehitysvammaisen perheenjäsenen muuton aiheuttama tunneskaala oli vastaajilla laaja. Kokemukset haikeudentunteesta sekä epävarmuudesta olivat yleisiä. Pelko, pettymys omien voimien rajallisuuteen ja syyllisyys oman lapsen hylkäämisestä, olivat voimakkaimpia nimettyjä tunteita.

Pakokauhu, yksinäisyys. Sinä iltana, kun vein poikani viikonloppulomalta "pysyvästi" hoitokotiin, huusin autossa (yksin) suoraa huutoa. Oli vaikea "jättää" oma lapsi, kotoa muutto tuli yllätyksenä.

Niillä, joiden muutto tapahtui kehitysvammaisen omasta toiveesta tai luonnollisena kehitysvaiheena iän myötä, oli positiivisempia tunteita muuttoa kohtaan. Muutto koettiin helpoksi ja oltiin iloisia itsenäistymisestä. Luottamus perheenjäsenen pärjäämiseen oli jo kehittynyt leirien tai opiskelujen myötä.

Asiaan oli hieman totuttu, koska lapsi oli jo aikaisemmin opiskellut ja ollut leireillä pois kotoa. Muutto oli aika helppo. Luotin lapsen pärjäämiseen.

Niilläkin, joilla aluksi oli pelkoa ja epävarmuutta muuton suhteen, oli tunne myöhemmin muuttunut positiivisempaan suuntaan. Alkuvaiheen jälkeen oli huomattu perheenjäsenen pärjäävän ja viihtyvän uudessa paikassa, jolloin annettiin itselle "synninpäästö" ja alettiin nauttia uudesta elämäntilanteesta.

"Olin ensin tunne, että on hylännyt lapsensa, myöhemmin kun hän alkoi viihtyä siellä, niin alkoi myös tuntee helpotusta oman vastuun siirtymisestä muille."

6.5 Omaisten toiveet tulevasta asumismuodosta

Perheenjäsenen muuttaessa lapsuudenkodistaan omaisilla oli mielessään paljon asioita, jotka mietityttivät. Kehitysvammaiset ovat kaikki erilaisia, jolloin heidän tarpeensakin ovat yksilöllisiä. Omaiset ovat oppineet vuosien myötä löytämään oikeat tavat toimia lapsensa kanssa, joten on luonnollista, että hoitovastuun luovuttaminen muille herättää epävarmuutta. Kehitysvammaisille on tarjolla monenlaisia asumisyksiköitä ja oikeanlaisen löytäminen on joskus työn takana. Vastauksissa toivottiin Hollolaan lisää asumispalveluja kehitysvammaisille.

Vastaajat pitivät tulevassa asuinpaikassa tärkeimpinä kodinomaisuutta ja perheenjäsenen viihtymistä. Asuinpaikan soveltuvuus juuri omalle perheenjäsenelle ja hänen huomioimisensa itsenäisenä yksilönä koettiin tärkeäksi. Omaiset toivoivat tulevansa kuuluksi ja yhteistyön olevan luontevaa henkilökunnan kanssa.

Asuinpaikan toivottiin olevan lähellä, jotta vierailut olisivat helposti toteutettavissa. Asuinpaikan järjestämää viriketoimintaa tai mahdollisuutta osallistua ulkopuoliseen toimintaan pidettiin tärkeänä. Vastaajat toivoivat viriketoiminnan ottavan huomioon kehitysvammaisen omat voimavarat ja vahvuudet, eikä toimittaisi vain ryhmän ehdoilla.

”Toivon, että lapseni voisi elää mielekkäästi ja omaehtoisesti. En haluaisi että jatkuvasti toiset toteuttaisivat toimintaohjelmaa huomioimatta yksilöllisen tarpeen ja vireystilan.”

6.6 Vuorovaikutus ja yhteistyö asumisyksikön kanssa

Useimmat vastaajat kokivat saavansa tietoa riittävästi perheenjäsenensä asioista. Kolmessa vastauksessa tiedonsaanti koettiin liian vähäiseksi. Tietoa toivottiin saatavan terveyteen liittyvistä asioista, kuten lääkityksestä ja avun tarpeesta. Tietoa kaivattiin myös tulossa olevista muutoksista kehitysvammahuollossa ja asumisyksikön toiminnassa.

Yhteistyö asumisyksikön henkilökunnan kanssa tapahtui useimmiten puhelimitse ja vierailujen yhteydessä. Toisinaan yhteistyö jäi vuosittaisten palaverien varaan. Henkilökunnalta toivottiin enemmän aktiivisuutta kehitysvammaisen omaisiin päin. Samoin koettiin, että omaisten aktiivisuutta ja aloitteellisuutta pidettiin moitteena henkilökuntaa kohtaan ja siksi avoin kanssakäyminen oli hankalaa.

” Toivon voivani olla jatkuvassa yhteistyössä. Välillä kyllä tuntuu vanhempien puuttumiseen mihin tahansa asiaan olevan moite hoitajille ja aina ollaan heti puolustuskannassa.”

Vastaajat kertoivat, että yhteistä toimintaa asumisyksiköissä on jonkin verran. Vastauksissa mainittiin retket ja syntymäpäivä- ja muut juhlat. Myös vanhempainiltoja ja myyjäisiä järjestettiin.

Vastausten perusteella vanhempien vertaisryhmälle olisi tarvetta. Useissa vastauksissa toivottiin yhteistä toimintaa, jossa näkisi myös toisten asukkaiden omaisia. Kyse olisi vapaamuotoisesta yhdessäolosta jonkin teeman puitteissa, esimerkiksi makkaranpaisto,

talkoot, "viiden tee".. Yhteiset tilaisuudet kuitenkin saattavat olla omaisille rasite, jos henkilökunnan aika menee järjestelyihin ja omaisten vastuulle jää huolehtiminen kehitysvammaisen selviytymisestä. Tämä koettiin hankalana, koska ympäristö ja tilanne ovat omaisille vieraita.

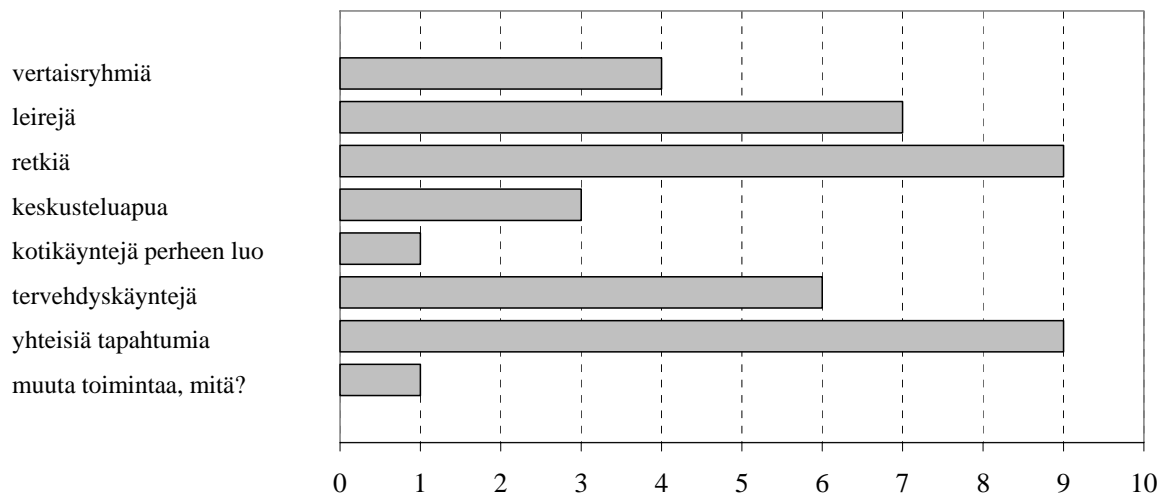
”Voisihan sitä olla vaikka makkaranpaisto-ilta kerran kesässä”

6.7 Asenteet ja toiveet seurakuntaa kohtaan

Kyselylomakkeessamme oli erillinen osa koskien seurakunnan toimintaa. Tämän osion kaikki kysymykset olivat strukturoituja ja viimeisessä toimintamuotoja koskevassa kysymyksessä sai valita useita vastausvaihtoehtoja. Tähän osioon saimme 14 vastausta.

Seurakunnan kehitysvammatyö oli suurimmalle osalle vastaajista tuntematonta. Vastaajista vain kolme mainitsi työmuodon olevan tuttu. Vastaajista suurin osa (9) kuitenkin olisi kiinnostunut seurakunnan järjestämästä toiminnasta. Vain kolme oli kielteisellä kannalla, loput olivat epävarmoja.

Seurakunnan toimintaa koskevia toiveita kartoitimme monivalintakysymyksellä, jossa vastaajat saivat valita useita vaihtoehtoja. Eniten seurakunnan toivottiin järjestävän retkiä sekä yhteisiä tapahtumia kehitysvammaisille ja heidän perheilleen. Myös leirit ja tervehdykskäynnit koettiin kiinnostaviksi. Muita toiveita olivat yhteistoiminta muiden kehitysvammaisten nuorten ja heidän vanhempien kesken ja esimerkiksi kylpylämatkat ja erilaiset tapahtumat iltaisin ja viikonloppuisin. (Kuvio 2.)



KUVIO 2. Toiveita seurakunnan järjestämää toimintaa kohtaan

7 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA

7.1 Keskeiset tutkimuksesta nousseet asiat

Tutkimuksessa pyrittiin saamaan selville läheisten ajatuksia ja tunteita liittyen kehitysvammaisen perheenjäsenen itsenäistymiseen. Lisäksi selvitettiin millaisia toiveita läheisillä on tulevalle asumismuodolle ja sen henkilökunnalle ja kokevatko läheiset saaneensa riittävästi tukea. Tutkimuksessa kartoitettiin myös kiinnostusta seurakunnan kehitysvammatyötä kohtaan ja sitä, millaiselle toiminnalle olisi tarvetta tässä kontekstissa.

Tutkimuksessa selvisi, että läheiset kokivat epävarmuutta ja huolta kehitysvammaisen perheenjäsenen selviämisestä. Myös Mäen (1998) väitöskirjassa "Toivoisin eläväni päivän kauemmin kuin lapseni" huoli ja epävarmuus tulevaisuudesta olivat vanhempien keskeisiä tuntemuksia. Muuttotilanteen tullessa äkillisesti ja yllättäen negatiiviset tunteet olivat voimakkaampia kuin silloin, kun muuttoon oli valmistauduttu hyvissä ajoin. Osa läheisistä koki syyllisyyttä ja ahdistusta joutuessaan siirtämään hoitovastuun toisille omien voimavarojen loppuessa.

Osa läheisistä piti kehitysvammaisen itsenäistymistä luonnollisena elämään kuuluvana asiana ja siihen oli valmistauduttu. Näissä tapauksissa itsenäistymisestä osattiin iloita ja se nähtiin molempien osapuolten eduksi. Läheisten huoli ja pelko yleensä helpottui, kun he näkivät, että kehitysvammaisen perheenjäsen pärjää ja viihtyy uudessa asuinpaikassaan.

Joidenkin vastaajien kohdalla tuli esille äidin vaikeus luovuttaa lapsensa muiden hoidettavaksi. Äidin ikääntyessä muiden perheenjäsenten, useimmiten sisarusten, mielipide oli painava syy muuton alulle laittamisessa. Äidillä oli epäily, että lapsi ei pärjäisi muualla kuin kotonaan. Kuitenkin äidin ikääntyminen ajoi pakkoratkaisun eteen. Muut perheenjäsenet halusivat myös antaa kehitysvammaiselle perheenjäsenelleen mahdollisuuden itsenäistymiseen ja samalla helpottaa äidin elämää hoitovastuun siirtyessä muualle. Sisarusten mielestä tämä ratkaisu on sittemmin osoittautunut onnistuneeksi. Ikääntyneitä äitejä koskevassa tutkimuksessa havaittiin, että ikääntyneet äidit eivät välttämättä näe kehitysvammaisen itsenäistymistä välttämättömänä niin kauan, kun oma vointi on

hyvä (Strömberg 2007). Tällaisessa tilanteessa muutto saattaa tulla äkillisesti ajankoh-
taiseksi, jolloin voidaan joutua tekemään tilapäisratkaisuja asuinpaikan suhteen. Kehi-
tysvammaisen voi joutua muuttamaan useampaan kertaan ja sopeutuminen on han-
kalampaa. Yhteiskunnan asenteissa tapahtuneen muutoksen myötä kehitysvammaisten
itsenäistymisestä on tullut luonnollinen osa elämäntapaa. Tämä näkyy myös meidän
tutkimuksemme nuorempien vanhempien asenteissa.

Läheiset toivoivat kehitysvammaisen tulevan asuinpaikan olevan lähellä lapsuudenkotia
ja tarjoavan virikkeellistä ja yksilöllistä toimintaa. Joillain omaisilla oli huoli siitä, että
asumisyksikössä toimitaan vain ryhmän ehdoilla eikä asukkaan luontaisen rytmin tai
vireystilan mukaan. Syitä tähän voi olla, että henkilöstöressurssien vuoksi vapaa-
ajan toimintaan ei pystytä tarjoamaan yksilökohtaista saattaja-apua, vaan henkilöstön tuki
riittää vain koko asukasryhmän avustamiseen (Kämppi 2006,13). Myös Vaitin (2008,
12) tutkimuksessa vanhemmat pitivät tärkeänä, että kehitysvammaisella olisi mahdolli-
suus valintoihin ja oman elämänsä toteutukseen ja yksilölliseen elämäntapaan, joissain
asumisyksiköissä toimittiin vanhempien mielestä työntekijöiden ehdolla eikä asukkai-
den toiveita otettu huomioon. Asuinpaikan toivottiin olevan mahdollisimman ko-
dinomainen ja viihtyisä ja tarjoavan mahdollisuuden yksityisyyteen. Sopivan asuinpai-
kan löytyminen koettiin joissain tapauksissa haasteelliseksi ja asuinpaikkoja toivottiin
Hollolaan lisää.

Yhteistyön toivottiin olevan luontevaa ja aktiivista läheisiin päin. Erityisesti tiedottami-
seen toivottiin parannusta. Monet vastaajat kokivat, että tietojen saanti oli liikaa läheis-
ten aktiivisuuden varassa. Läheiset kokivat, että heidän ehdotuksensa tai toiveensa asu-
misyksikköä kohtaan nähtiin moitteena työntekijöiden keskuudessa. Läheiset toivoivat
myös yhteisiä tapahtumia kehitysvammaisten perheille asumisyksiköissä. Toiminnan
toivottiin kuitenkin tapahtuvan niin, että hoidollinen vastuu olisi henkilökunnalla.
"Makkaranpaistoilta kerran kesässä" -toive kuvaa sitä, ettei toiminnan tarvitse olla ko-
vin suurta vaan vertaistuellista yhdessäoloa.

Tutkimuksessa selvisi, että läheiset olivat pääsääntöisesti tyytyväisiä muuttotilanteessa
saamaansa tukeen. Tärkeimpinä yhteistyötahoina nähtiin kehitysvammaohjaaja ja asu-
misyksikön henkilökunta. Tuki oli useimmin keskustelua ja tiedonsaantia. Myös epävi-
rallinen tuki järjestöiltä ja sukulaisilta nähtiin tärkeänä. Samat teemat nousivat esiin

Paavolankin (2006, 123–124) tutkimuksessa, jonka tulosten mukaan vanhemmat odottivat henkistä tukea sekä ammattihenkilöiltä että läheisiltä ja vertaisilta ja ammattihenkilöistä kuntoutusohjaaja koettiin tärkeäksi perheen tukihenkilöksi elämän käännekohdassa.

Tutkimuksen vastaajista vain yllättävän pieni osa kertoi seurakunnan kehitysvamma-työn olevan tuttua. Seurakunnan toiminnasta oltiin kuitenkin kiinnostuneita ja toimintamuodoiksi ehdotettiin muun muassa leirejä ja yhteisiä tapahtumia kehitysvammaisille ja heidän läheisilleen. Seurakunnan tulisi tehdä yhteistyötä esimerkiksi kehitysvamma-alan järjestöjen kanssa, jotta vastattaisiin paremmin perheiden tarpeisiin, eikä tehtäisi päällekkäistä työtä. Yhteistyöllä saataisiin näkyvyyttä seurakunnan toiminnalle ja perheiden olisi helpompi lähestyä seurakunnan työntekijöitä. Seurakunnan on tärkeää jalkautua sinne, missä ihmiset ovat. Tutkimuksessamme vastaajat toivoivat vertaistukeen perustuvaa toimintaa muiden samassa tilanteessa olevien perheiden kanssa. Tällaisen toiminnan järjestämisessä seurakunta voisi olla aktiivisesti mukana. Seurakunnan tulisi olla yhteydessä kehitysvammaperheisiin jo varhaisessa vaiheessa, jotta esimerkiksi vanhemman uupuminen voitaisiin havaita ajoissa ja tilanne ei pääsisi kriisiytymään.

7.2 Tutkimuksen luotettavuus

Kaikissa tutkimuksissa pyritään arvioimaan tutkimuksen luotettavuutta. Tutkimuksen reliabiliteetti tarkoittaa mittaustuloksen toistettavuutta, siis kykyä antaa ei-sattumanvaraisia tuloksia. Tutkimustulokset eivät saa olla riippuvaisia tutkimuksen tekijästä ja samaa ihmistä tutkittaessa tulisi saada eri tutkimuskerroilla sama tutkimustulos. (Hirsjärvi ym. 2009, 231.)

Validiteetti tarkoittaa mittarin tai tutkimusmenetelmän kykyä mitata juuri sitä, mitä on tarkoituskin (Hirsjärvi ym. 2009, 198). Kysymyslomakkeiden laadinnalla ja kysymysten tarkalla suunnittelulla voidaan tehostaa tutkimuksen onnistumista (Hirsjärvi ym. 2009, 231).

Otimme tutkimuksen luotettavuuden huomioon jo prosessin alkuvaiheessa. Kyselylomaketta laatiessamme pyrimme pitäytymään selkeissä ja yksiselitteisissä kysymyksissä

minimoidaksemme väärinymmärryksen tai johdattelun mahdollisuuden. Testasimme kyselylomakkeemme ulkopuolisella henkilöllä, jonka jälkeen selkeytimme muutamia kysymyksiä. Muutimme tutkimuskysymyksiämme prosessin edetessä vastaamaan paremmin aineistosta esiin nousevia teemoja. Pääosa kysymyksistämme tuotti meille tutkimusongelmien kannalta olennaista materiaalia. Jälkeenpäin totesimme, että jotkut lomakkeen kysymyksistä olivat hieman epäselviä. Totesimme myös, että haastatteleamalla olisimme saaneet syvällisempää tietoa.

Halusimme kyselylomakkeessamme erottaa seurakuntaa koskevat kysymykset omaksi osakseen, johon sai vastata halutessaan. Tarkoituksemme oli näin antaa kirkkoon kuulumattomille tai seurakuntaan kielteisesti suhtautuville vastaajille mahdollisuus silti osallistua kyselyyn ja olla vastaamatta seurakuntaa koskeviin kysymyksiin.

7.3 Tutkimuksen eettisyys

Tutkimuksessamme olemme pyrkineet noudattamaan hyviä tieteellisen tutkimuksen käytäntöjä. Hyviin käytäntöihin kuuluvat asialliset lähdeviittaukset, tutkimusprosessin yksityiskohtainen kuvaus, avoimuus ja rehellisyys (Hirsjärvi ym. 2009, 24). Lähteiden valinnassa olemme pyrkineet pitäytymään luotettavissa ja yleisesti hyväksyttävissä lähteissä. Tutkimusryhmälle on kerrottu tutkimuksen tarkoitus ja se, mihin tietoja käytetään. Tutkimuslupa on anottu ja saatu kirjallisesti. Vastauslomakkeet palautuivat suoraan meille, jolloin kukaan Oivan tai seurakunnan työntekijä ei niitä lukenut, eikä näin ollen voinut tunnistaa vastaajia.

Opinnäytetyön valmistuttua kyselylomakkeet hävitetään asianmukaisella tavalla, sillä lomakkeissa on hyvin arkaluonteisia tietoja ja joidenkin vastaajien yhteystiedot. Käytimme raportissamme suoria lainauksia hyvin rajoitetusti anonymiteetin varmistamiseksi, sillä Hollola on suhteellisen pieni paikkakunta ja kohderyhmämme tarkoin rajattu ja pieni.

7.4 Tutkimuksen myötä nousseita ajatuksia

Kehitysvammaista kotona hoitavan omaisen jaksamiseen tulisi kiinnittää enemmän huomiota. Tilapäishoidon järjestäminen antaa omaiselle hengähdystauon ja samalla hoidettavakin saa kokemuksia kodin ulkopuolella asumisesta. Tämä madaltaisi tulevaisuudessa kynnystä itsenäistymiseen ja kotoa pois muuttoon. Samalla omaisten kokemus kehitysvammaisen pärjäämisestä vahvistuisi. Käytännössä tämä ei aina toteudu. Tutkimuksessa nousi esiin tapauksia, joissa omainen oli täysin uupunut vaativaan hoitotyöhön ja tilanne oli kriisiytynyt. Tällöin muutto jouduttiin toteuttamaan hyvin nopealla aikataululla eikä siihen ehditty valmistautua mitenkään. Yksinhuoltajavanhemmat näyttäisivät olevan riskiryhmässä uupua hoitamiseen. Jatkotutkimusaiheena voisi olla kehitysvammaisen lapsen asema avioerossa ja hoitovastuun jakautuminen.

Kehitysvammaperhettä tulisi tukea ja kannustaa miettimään kehitysvammaisen itsenäistymistä jo varhaisessa vaiheessa. Kehitysvammaisen itsenäistyminen on pitkä prosessi, jossa vanhempien rooli on merkittävä. Muuttovalmennus on menetelmänä hyvä keino koko perheen tukemiseen ja muuttoon valmistautumiseen, jolloin itsenäistymisen aiheuttamia tunteita on läpikäyty ja työstetty. Tällainen pitkäkestoinen valmennus ei aina ole mahdollista. Olisi kuitenkin tärkeää, että kehitysvammaisten asumisyksikön henkilökunnalla olisi valmiuksia perheen tunteiden ymmärtämiseen. Meidän kohdeyhmämme ei ollut saanut varsinaista muuttovalmennusta. Jatkotutkimusaiheena voisi olla systemaattisemman muuttovalmennuksen läpikäyneet perheet ja heidän kokemuksensa.

Kehitysvammaisella henkilöllä on oikeus itsenäiseen elämään ja kotoa pois muuttoon. Läheisillä/vanhemmilla on suuri rooli kehitysvammaisen itsenäistymisen tukemisessa. Vanhempien asenne voi olla kuitenkin myös esteenä itsenäistymiselle. Tutkimuksemme kävi ilmi, että joskus myös vanhemmat voivat olla riippuvaisia kehitysvammaisesta perheenjäsenestään ja tämän työpanoksesta kodin töissä. Tällöin itsenäistymistä tai kotoa poismuuttoa ei oltu edes harkittu. Tämä herätti meissä kysymyksiä vanhempien vallankäytöstä kehitysvammaiseen lapseensa nähden.

7.5 Opinnäytetyöprosessi

Opinnäytetyön tekeminen on ollut haastava ja opettava prosessi. Ensimmäinen suuri haaste oli kyselylomakkeiden laatiminen. Käytimme siihen paljon aikaa ja peilasimme kysymyksiä tutkimusongelmiimme moneen kertaan. Vastausten palaututtua huomasimme kyselylomakkeessa puutteita ja jotkut kysymykset olisimme voineet muotoilla toisin. Haastattelut olisivat myös antaneet meille syvällisempää tietoa aiheesta. Käytännön syistä lomakekysely oli kuitenkin helpompi toteuttaa.

Tutkimusjoukon rajaaminen selkeämmin olisi ollut järkevää. Kyselymme lähtivät kaikille Hollolan alueen kehitysvammaperheille, jolloin vastaajien joukko oli hyvin heterogeeninen. Toisilla muutosta oli kulunut kymmeniä vuosia ja joillain tilanne oli vasta edessä. Selkeämpi aiheen ja kohderyhmän rajaus olisi helpottanut tutkimuksen tekemistä.

Tutustuminen aiheeseen liittyvään teoriaan on lisännyt tietämystämme kehitysvamma-perheistä ja kehitysvammahuollosta yleensä. Teoriatiedon rajaaminen omalle tutkimuksellemme olennaisiin asioihin oli kuitenkin haastavaa. Tutkimustulosten analysoimisessa oli haastavaa löytää samantyylliset vastaukset ja löytää niille järkevä teemoittelu. Vastauksissa yllätyimme positiivisesti vastaajien avoimuudesta. Saimme pienestä vastaajamäärästä huolimatta paljon hyvää tutkimusmateriaalia.

Toteutimme opinnäytetyömme muiden opintokokonaisuuksien ohella ja aikaistimme valmistumisajankohtamme puolella vuodella. Tämä toi ajankäyttöön omat haasteensa ja illat venyivät pitkiksi. Suhteutimme työmme määrän ja tavoitetason kuitenkin omiin resursseihin ja voimavaroihin sopiviksi. Tiivis aikataulu toimi myös hyvänä motivaationa työn valmiiksi saamisessa. Pakko on usein paras motiivi ja auttoi meitä keskittymään työn tekemiseen.

LÄHTEET

- Ahponen, Helena 2008. Vaikeavammaisen nuoren aikuistuminen. Yksilöllinen ja erilainen elämäntilanne. Helsinki: Kelan tutkimusosasto.
- Eriksson, Susan 2008. Erot, erilaisuus ja elinolot. Vammaisten arkielämä ja itsemäärääminen. Helsinki: Kehitysvammaliitto.
- Hakala, Tarja 2000. Uskonnollisen palvelutoiminnan järjestäminen kehitysvammalaitoksessa. Kyselytutkimus Paimion keskuslaitoksen henkilökunnalle ja laitoshoidossa olevien omaisille. Turun yliopisto, kulttuurien tutkimuksen laitos. Pro gradu- tutkielma.
- Hirsjärvi, Sirkka, Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula 2009. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.
- Hollolan seurakunta 2009. Tervetuloa seurakuntaan. Viitattu 3.9.2009.
<http://www.hollolanseurakunta.fi/>
- Hämäläinen, Laura & Pietiläinen, Mari 2001. ”Mahollisimman paljon ite päättää ja tekee mitä haluaa”. Kehitysvammaisten nuorten ja heidän perheidensä näkemyksiä aikuistumisesta ja itsenäistymisestä. Diakonia-ammattikorkeakoulu. Diak Itä, Pieksämäki. Sosiaalialan koulutusohjelma. Opinnäytetyö. Viitattu 9.6.2009. http://kirjastot.diak.fi/files/diak_lib/Pieksamaki/hamalainenpietilainen.pdf
- Jääskeläinen Ilkka 2002. Diakoniatoiminnan muodot. Teoksessa Helosvuori, Riitta, Koskenvesa, Esko; Niemelä, Pauli & Veikkola, Juhani (toim.). Diakonian käsikirja. Helsinki: Kirjapaja, 192-232.
- Kaski, Markus (toim.), Manninen, Anja & Pihko, Helena 2009. Kehitysvammaisuus. Helsinki: WSOY
- Kaukola, Jukka 1994. Saattaen vaihdettava. Kehitysvammaisen perheenjäsenen muutto lapsuudenkodista. Iki- instituutin julkaisuja ISSN 1236-293X; 7. Tampere: kehitysvammaisten tukiliitto.
- Kämppi, Merja 2006. ”Haluaisin minäkin välillä sanoa”. Savon vammaisten ihmisten asumispalvelujen laatu. Itä-Suomen lääninhallituksen julkaisuja Nro 120. Viitattu 11.6.2009. [http://www.intermin.fi/lh/biblio.nsf/773B25B488538D39C2257185001D83FD/\\$file/asumispalvelut_120.pdf](http://www.intermin.fi/lh/biblio.nsf/773B25B488538D39C2257185001D83FD/$file/asumispalvelut_120.pdf)

- Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 1977/519, 23.6.1977. Viitattu 11.6.2009.
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1977/19770519>
- Lampinen, Reija 2007. Omat polut! Vammaisesta lapsesta täysivaltaiseksi aikuiseksi. Helsinki: Edita.
- Laurila, Anja 2008. Nuoren itsenäistymisen tukeminen. Teoksessa Ketola, Jari (toim.) Menetyksistä mahdollisuuksiin. Perhehoitoa lasten ja vanhemmuuden tueksi. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Luokkamäki, Leena 2000. Kun nuoruuden aika on ruusuinen -onko niin? Teoksessa Helosvuori, Riitta, Inkala, Kerttu, Lappalainen, Lea, Snellman, Eila & Sutinen, Jorma (toim.). Kyllä Jumala on armokas. Kirkon kehitysvammaistyön vaiheita ja erityiskysymyksiä. Helsinki: Diakonia, 93-97.
- Mäki, Oiva Antti 1998. Toivoisin eläväni päivän kauemmin kuin lapseni. Ikääntyneet vanhemmat ja kotona asuva kehitysvammainen lapsi. Tampereen yliopisto, terveystieteen laitos. Väitöskirja.
- Määttä, Paula 1999. Perhe asiantuntijana. Erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt. Jyväskylä: Atena.
- Niemelä, Markku & Brandt, Krista (toim.) 2008. Kehitysvammaisten yksilöllinen asuminen. Pitkäaikaisesta laitosasumisesta kohti yksilöllisempiä asumisratkaisuja. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.
- Ohtonen, Jukka, Rajalahti, Aarne, Hellsten, Kirsi, Topi, Kimmo, Kaukola, Jukka & Häme, Anni 2005. Apua arkeen. Kyselytutkimus kehitysvammaisen perheenjäsenen ikääntyneiden vanhempien tuen tarpeesta. Viitattu 9.6.2009.
<http://www.kvps.fi/download/pdf/julkaisut/ikaperhetutkimus.pdf>
- Paavola, Merja 2006. Kehitysvammaisen nuoren itsenäistyminen ja sen tukeminen. Tampereen yliopisto. Pro gradu tutkielma. Viitattu 9.6.2009.
<http://tutkielmat.uta.fi/pdf/gradu01136.pdf>
- Peruspalvelukeskus Oiva 2009. Peruspalvelukeskus Oiva -liikelaitos. Viitattu 3.9.2009.
<http://www.oivappk.fi/>
- Pietiläinen, Erja, Ylikoski, Päivi, Juusti, Jyri 1999. Liitokset kohdalleen. Helsinki: kehitysvammaliitto.
- Puranen, Tuula 2007. Muuttovalmennus -opas itsenäistyvän kehitysvammaisen muuttajan vanhemmille. Tampere: Kehitysvammaisten palvelusäätiö.
- Rajala, Pertti 2000. Kehitysvammainen on seurakuntalainen. Teoksessa Helosvuori, Riitta, Inkala, Kerttu, Lappalainen, Lea, Snellman, Eila & Sutinen, Jorma

- (toim.). Kyllä Jumala on armokas. Kirkon kehitysvammaistyön vaiheita ja erityiskysymyksiä. Helsinki: Diakonia, 78-84.
- Sissala, Riitta 1999. Saattaen vaihdettuna. Kehitysvammaisen nuoren siirtymävaihe erityisammattikoulun kontekstissa. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos. Pro gradu- tutkielma. Viitattu 9.6. 2009. <https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/7895/riisissa.pdf?sequence=1>
- Sosiaali- ja terveysministeriö & Suomen Kuntaliitto 2003. Vammaisten ihmisten asumispalveluiden laatusuositus. Viitattu 16.4.2009. <http://pre20031103.stm.fi/suomi/pao/asumpalv03/asumpalv03.pdf>
- Sosiaali- ja terveysministeriö 2006. Valtioneuvoston selonteko vammaispolitiikasta 2006. Viitattu 8.6.2009. <http://pre20090115.stm.fi/aa1147414977783/passthru.pdf>
- Sosiaali- ja terveysministeriö 2008. Kehitysvammaisten yksilöllinen asuminen. Pitkäaikaisesta laitosasumisesta kohti yksilöllisempiä asumisratkaisuja. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.
- Strömberg, Sanna 2007. Kehitysvammaisen perheenjäsenen itsenäistyminen ikääntyvien äitien ajatuksissa. Tampereen yliopisto. Kasvatustieteen laitos. Pro gradu -tutkielma. Viitattu 3.9.2008 <http://www.kvps.fi/download/pdf/julkaisut/ip-gradu.pdf>
- Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.
- Vaitti, Lea 2008. ”Aina tarvitsee olla ajan tasalla.” Vanhempien kokemuksia kehitysvammaisen perheenjäsenensä asumispalveluista ja niihin vaikuttamisesta. Asuntoja asunnottomille -hanke (2008-2011). Kehitysvammaisten tukiliitto. Viitattu 10.6.2009. <http://www.kvvl.fi/tiedostot/asasleanraportti2.pdf>
- Valtakunnallinen vammaisneuvosto 1995. Kohti yhteiskuntaa kaikille - vammaispoliittinen ohjelma. Viitattu 27.4.2009. http://www.vane.to/kirjasto_kohtiyhteiskuntaa.html
- Valtioneuvoston asetus erityishuoltopiireistä 2008/1045, 18.12.2008. Viitattu 20.10.2009. <http://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2008/20081045>

Liite 1: Saatekirje

ARVOISA VASTAAJA

Olemme sosionomi(AMK) -diakoni opiskelijoita Diak Idän yksiköstä Pieksämäeltä. Teemme opintoihimme liittyvää opinnäytetyötä, jossa tarkoituksenamme on kartoittaa hollolalaisten kehitysvammaisten perheiden tuen tarvetta siinä elämänvaiheessa, kun perheen kehitysvammaisen muuttaa/ on muuttanut pois kotoa.

Tutkimuksemme tavoitteena on saada perheiden ääni kuuluviin ja viedä viestiä eteenpäin tarvittavien palvelujen kehittämiseksi. Saamme myös arvokasta tietoa tulevaa ammattiamme varten.

Pyydämme Teitä vastaamaan kyselylomakkeen kysymyksiin avoimesti ja rehellisesti. Kaikki kyselylomakkeet käsitellään luottamuksellisesti ja nimettöminä. Täytetyt kyselylomakkeet pyydämme lähettämään vastauskuoressa **1.4.2009** mennessä.

Halutessanne voitte vastata myös seurakunnan toimintaa koskeviin kysymyksiin (kyselylomakkeen lopussa). Vastaamalla näihin kysymyksiin autatte seurakunnan kehitysvammatyöstä vastaavaa diakoniatyöntekijää kehittämään työtään.

Kyselylomakkeiden postituksen on hoitanut kehitysvammaohjaaja Pirkko Launiemi Peruspalvelukeskus Oivasta. Meille ei välity mitään tietoja lomakkeiden saajista.

Yhteistyöstä kiittäen

Riikka Koskela

Anu Lotila-Sivonen

Liite 2: Kyselylomake

KYSELYLOMAKE

**Pyydämme Teitä vastaamaan seuraaviin kysymyksiin ympyröimällä sopiva vastausvaihtoehto tai kirjoittamalla vastauksenne annettuun tilaan. Tarvittaessa voitte jatkaa vastaustanne erilliselle paperille. Lähettäkää vastauksenne palautuskuores-
sa 1.4.2009 mennessä.**

Kysymyksissä 1-5 kartoitetaan taustatietoja

1. Kuka vastaa kyselyyn

1. Äiti
2. Isä
3. Vanhemmat yhdessä
4. Muu perheenjäsen

2. Vastaajan ikä

1. alle 40 vuotta
2. 40 - 60 vuotta
3. yli 60 vuotta

3. Kuinka kauan kehitysvammainen perheenjäsenenne on asunut kodin ulkopuolella?

1. alle 1 vuotta
2. 1 -5 vuotta
3. yli 5 vuotta

4. Perheenjäsenenne asumismuoto tällä hetkellä?

1. itsenäinen asuminen ilman palveluja
2. itsenäinen asuminen esim kotipalvelujen avulla
3. ryhmäkoti/ palvelukoti
4. asuntola
5. laitos
6. muu, mikä? _____

5. Mitkä syyt vaikuttivat muuttopäätökseen?

Kysymykset 6-9 koskevat tilannetta ennen perheenjäsenenne muuttoa.

6. Mistä/ keneltä saitte tietoa eri asumisvaihtoehdoista ennen muuttoa?

7. Mitä asioita piditte tärkeinä perheenjäsenenne tulevassa asumismuodossa?

8. Millaista ohjausta ja neuvontaa saitte ennen muuttoa?

9. Millaisia ajatuksia tai tunteita Teillä heräsi tulevasta muutosta?

Kysymykset 10–12 koskevat tilannetta muuton jälkeen.

10. Keneltä Te saitte muuton jälkeen tukea:

1. asumisyksikön henkilökunnalta,
2. kehitysvammaohjaajalta,
3. sukulaisilta/ tuttavilta,
4. järjestöiltä/yhdistyksiltä,
5. seurakunnalta,
6. muualta: mistä?
7. en tarvinnut tukea,

11. Millaista tukea saitte?

12. Vastasiko tuki tarpeitanne?

Kysymykset 13-17 käsittelevät perheen osallisuutta kehitysvammaisen perheenjäsenen elämään

13. Saatteko mielestänne tietoa kehitysvammaisen perheenjäsenenne asioista

1. riittävästi
2. liian vähän
3. ei lainkaan

14. Millaisista asioista haluaisitte saada tietoa?

15. Millaista yhteistyötä teette asumisyksikön henkilökunnan kanssa?

16. Kuinka usein olette yhteydessä perheenjäsenenne ja/tai henkilökuntaan?

1. päivittäin
2. viikoittain
3. harvemmin

17. Onko asumisyksikössä järjestettyä toimintaa tai tapahtumia asukkaiden perheille?

Jos on, millaista? _____

Jos ei, millaista toimintaa toivoisitte? _____

Halutessanne voitte kertoa enemmän elämäntilanteestanne tai muista asiaan liittyvistä seikoista. Kaikki tiedot auttavat meitä tutkimuksessamme.

SYDÄMELLINEN KIITOS AJASTANNE

Jos haluatte antaa lisätietoja tai osallistua mahdolliseen haastatteluun, voitte jättää yhteystietonne tähän.

Nimi _____

Osoite _____

Puhelinnumero _____

Halutessanne voitte vastata seuraaviin kysymyksiin ja näin olla mukana kehittämässä seurakunnan toimintaa.

1. Onko Hollolan seurakunnan kehitysvammatyö teille tuttua?

1. Kyllä
2. Ei

2. Olisitteko halukas osallistumaan kehitysvammaisten perheille suunnattuun toimintaan?

1. Kyllä
2. En

Seuraavaan kysymykseen voitte valita useamman teille sopivan vaihtoehdon.

3. Millaista toimintaa haluaisitte seurakunnan järjestävän teille?

1. Vertaisryhmä
 2. Leirejä
 3. Retkiä
 4. Keskusteluapua
 5. Kotikäyntejä perheen luo
 6. Tervehdyskäyntejä kehitysvammaisen luo
 7. Yhteisiä tapahtumia kehitysvammaisille ja heidän perheilleen
 8. Muuta toimintaa, mitä? _____
-

Lisätietoja Hollolan seurakunnan kehitysvammaistyöstä saa diakonissa Pia Ranta-tuvalta puh. 040 524 6187.