

Anne Tanskanen

## **Kehitysvammaisten itsenäistyminen**

Kyselytutkimus vanhempien tuen tarpeesta ja kehitysvammaisten aikuisten itsenäisyyttä edistä-  
vistä tekijöistä

## **Kehitysvammaisten itsenäistyminen**

Kyselytutkimus vanhempien tuen tarpeesta ja kehitysvammaisten aikuisten itsenäisyyttä edistä-  
vistä tekijöistä

Anne Tanskanen  
Opinnäytetyö  
Kevät 2023  
Hoitotyön tutkinto-ohjelma  
Oulun ammattikorkeakoulu

## TIIVISTELMÄ

Oulun ammattikorkeakoulu  
Hoitotyön tutkinto-ohjelma, Sairaanhoidaja

---

Tekijät: Tanskanen Anne

Opinnäytetyön nimi: Kehitysvammaisten itsenäistyminen

Kyselytutkimus vanhempien tuen tarpeesta ja kehitysvammaisten aikuisten itsenäisyyttä edistä-  
vistä tekijöistä

Työn ohjaajat: Myllykangas Kirsi & Jylkkä Merja

Työn valmistuslukukausi ja -vuosi: kevät 2023

Sivumäärä: 27 + 2 liitettä

---

Kehitysvammaisia arvioidaan olevan 0.8 % väestöstä Suomessa. Kaikilla ei ole virallista diagnoo-  
sia. Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää, mitkä tekijät edistävät aikuisten kehitysvammaisten  
itsenäistymistä ja mitä apua vanhemmat tarvitsevat tukeakseen aikuisen kehitysvammaisen it-  
senäistymistä. Opinnäytetyö on tehty yhteistyössä Vankkurista Vauhtia-hankkeen kanssa.

Teoriatieto kerättiin alan kirjallisuudesta ja julkaisuista sisältäen sekä suomenkielisiä että kansain-  
välisen lähteen. Webropol-työkalun avulla luotiin kysely käytön luotettavuuden vuoksi. Kysely jaeti-  
tiin Vankkurista Vauhtia- hankkeen kautta. Aineisto analysoitiin aineistolähtöisellä sisällön analy-  
sillä.

Monipuoliset palvelut ja mahdollisuus aikuistumiseen edistävät aikuisen kehitysvammaisen it-  
senäistymistä. Vanhemmat kokivat tuen tarvetta asumispalveluihin liittyen ja palveluohjaukseen.  
Vanhemmilla ei aina ollut riittävästi tietoa asioista. Sopivan kodin löytyminen riittäväällä tuella ei  
ollut itsestäänselvää. Vankkurista Vauhtia -hankkeen vaikutukset olivat vertaistuen ja sosiaalisten  
suhteiden lisääntyminen. Hankkeen toimintaan osallistuminen koettiin tärkeäksi ja sieltä on saa-  
ttiin uusia kavereita ja kokemuksia.

Jatkotutkimusehdotuksena voisi olla mielenkiintoista kartoittaa Vankkurista Vauhtia -hankkeen toi-  
minta-alueella olevia kehitysvammaisten asumispalveluita tarkemmin: millaisia asumispalvelut ovat  
kehitysvammaisen näkökulmasta katsottuna.

---

Asiasanat: kehitysvammaisuus, itsenäistyminen, vanhemmuuden tukeminen

## ABSTRACT

Oulu University of Applied Sciences  
Degree Programme in Nursing and health care, Option of Nurse

---

Author: Anne Tanskanen

Title of thesis: Independence of the intellectual disability

Survey on the need for parental support and factors promoting the independence of adults with intellectual disabilities

Supervisor(s): Myllykangas Kirsi & Jylkkä Merja

Term and year when the thesis was submitted: Spring 2023

Number of pages: 27 + 2 appendices

---

This thesis was written in cooperation with the Vankkurista Vauhtia -project. The thesis consists of a qualitative study, analysed using data-based content analysis. The purpose was to determine which factors promote the emancipation of adults with learning disabilities and what kind of help parents need to support the emancipation of adults with learning disabilities. The research results provided data on the effectiveness of the Vankkurista Vauhtia -project.

The theory part of the thesis is based on literature and publications in the field, including both Finnish and international sources. I used the Webropol tool to create the survey due to its reliability. The survey was open for three weeks in January–February 2023. Vankkurista Vauhtia -project shared the survey on their project website, on Facebook and via email. It was limited to the parents of adults with learning disabilities so that the answers would form a limited set of base data on the subject. The survey got 21 responses.

The study provided good and diverse ideas on how to support the emancipation of adults with learning disabilities and help them live on their own. Versatile services and the chance to grow up help in the emancipation of adults with learning disabilities. The parents needed support in terms of housing services and service coordination. Parents did not always have enough information. Finding the right home and receiving enough support was not a given. The effects of the Vankkurista Vauhtia -project included peer support and increased social interaction. The respondents felt that participation in the project was important, and they had made both new friends and new experiences.

In terms of further research, it could be interesting to study the housing services of the mentally disabled operating within the Vankkurista Vauhtia -project area in more detail, to see how those with learning disabilities experience the housing services.

Keywords: Intellectual disability, emancipation, supporting parenting

# SISÄLLYS

1 JOHDANTO.....	6
2 VANKKURISTA –VAUHTIA HANKE .....	7
3 KEHITYSVAMMAISUUS.....	9
3.1 Kehitysvammaisuuden määrittelyä.....	9
3.2 Kehitysvammaisuuden luokat.....	9
3.3 Kehitysvammaisuuden syyt.....	10
4 AIKUISEN KEHITYSVAMMAISEN ITSENÄISTYMINEN .....	11
4.1 Vanhemman rooli ja tuen tarve .....	11
4.2 Aikuisen kehitysvammaisen asuminen .....	11
4.3 Muuttovalmennus aikuisen kehitysvammaisen tukena .....	12
5 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT .....	13
6 TUTKIMUSMENETELMÄT .....	14
6.1 Laadullinen menetelmä.....	14
6.2 Aineistonkeruu .....	14
6.3 Aineiston analyysi .....	14
6.4 Tutkimuksen etiikka ja luotettavuus.....	15
7 TULOKSET .....	16
7.1 Aikuisen kehitysvammaisen itsenäisyyttä edistäviä tekijöitä .....	16
7.2 Tukea itsenäistymiseen.....	19
7.3 Vankkurista Vauhtia -hankkeen vaikutukset aikuiselle kehitysvammaiselle ja hänen perheelle.....	22
8 POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET .....	24
LÄHTEET .....	25
LIITTEET	

# 1 JOHDANTO

Kehitysvammaisia arvioidaan olevan 0.8 % väestöstä Suomessa. Kaikilla ei ole virallista diagnoosia. (Kehitysvammaliitto 2022.) Suomalaisista aikuisista yli 18-vuotiaista kehitysvammaisista henkilöistä 12000 asuu asumispalvelussa. Noin 9000 asuu omaisten luona ja saman verran aikuisia kehitysvammaisia asuu itsenäisesti. Vanhustenpalveluissa ja terveyskeskuksissa arvioidaan olevan noin 1000 ihmistä. Kaiken kaikkiaan aikuisia täysi-ikäisiä kehitysvammaisia henkilöitä on noin 31 000. (Kehitysvammaliitto 2022b.)

Kehitysvammaisen nuoren itsenäistyminen aiheuttaa monenlaisia tunteita vanhemmissa. Nuoren itsenäistymistä varten on tärkeää harjoitella arjen taitoja, omatoimisuutta, itsestä huolehtimista. Vapaa-aikana olisi tärkeää olla mielekästä tekemistä. Itsenäistyminen on kaikesta huolimatta vanhempien toiveissa ollen luonnollinen päämäärä. Perheet toivoivat itsenäistyvälle nuorelle läheistä ihmissuhdetta ja henkistä tukea. Taloudellinen tuki ja ammattihenkilön tuki olivat perheen saamaa tukea. (Paavola 2006.) Ylihuolehtivuus vanhempien taholta voi olla este nuoren itsenäistymiselle. Nuoruusaika voi kestää pidemmään vammaisella nuorella. (Ahponen 2008, 19.) Loannan (2020) mukaan tukijärjestelmät, perhe ja yhteisö ovat tärkeimmät vaikuttajat itsenäistymiseen. Tutkimuksen mukaan itsenäinen elämä pyörii asumisen ympärillä. Loanna on tutkinut Kreikassa kehitysvammaisten henkilöiden itsenäisestä elämästä vanhempien, opetushenkilöstön ja kehitysvammaisten mielipiteistä. Kehitysvammaisten ikä on ollut 13-vuodesta ylöspäin. (Loanna 2020.)

Teen opinnäytetyötäni kyselytutkimuksena aikuisten kehitysvammaisten vanhemmille yhteistyössä Vankkurista Vauhtia -hankkeen kanssa. Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää aikuisen kehitysvammaisen vanhemman näkemyksiä siitä, että mitä apua he tarvitsevat tukeakseen aikuisen kehitysvammaisen itsenäistymistä. Samalla saadaan tietoa tekijöistä, mitkä edistävät aikuisen kehitysvammaisen itsenäistymistä.

## 2 VANKKURISTA –VAUHTIA HANKE

Opinnäytetyö tehdään yhteistyössä Vankkurista Vauhtia -hankkeen kanssa. Vankkurista Vauhtia -hanketta hallinnoi Raudaskylän Kristillinen opisto. Sirkka Veivo työskentelee hankkeessa projektipäällikkönä ja Ritva Mustakangas työskentelee projektityöntekijänä. Vankkurista Vauhtia – hanketta haettiin STEA:lta jatkoksi Vankkuri -hankkeella. Ensimmäisen kerran Vankkuri hanke toimi vuosina 2017-2021, jolloin sen toiminta keskittyi erityislasten ja -nuorten sekä heidän perheidensä tukemiseen. Vankkurista Vauhtia -hankkeen toiminta-aika on 2021-2023. Mustakangas ja Veivo kertoivat, että olivat havainneet alueella olevan tarvetta nuorten ja aikuisten kehitysvammaisten sekä heidän läheistensä virkistys ja vapaa-aika toiminnalle. Toimintamuotojamme ovat teemalliset leirit, retket, tapahtumat sekä erilainen ryhmätoiminta yli kuntarajojen asiakkaiden toiveita kuunnellen. (Mustakangas & Veivo 2023.)

Tavoitteena hankkeen hakuvaiheessa oli kehitysvammaisen ja hänen perheensä tukeminen Itsenäistymiskehityksessä sekä omien valintojen, toimijuuden, osallisuuden ja aktiivisuuden vahvistaminen. Hanke vahvistaa kehitysvammaisten aikuisten osallisuutta yhteiskunnassa ja rohkaisee lähtemään mukaan vapaa-ajantoimintaan yksin tai tuetusti. Hankkeen alussa Mustakangas ja Veivo kertovat jalkautuneen kaikkiin kuntiin keräten asiakkaiden ja työntekijöiden toiveita toiminnan sisällöstä. Toimintaa järjestetään kuuden kunnan alueella Ylivieskassa, Alavieskassa, Oulaisissa, Haapavedellä, Sievissä ja Nivalassa. Keskeisiä yhtistyökumppaneita ovat alueen kehitysvamma-alan kuntatoimijat, alueelliset järjestöt, oppilaitokset, Maanpuolustuskoulutusyhdistys (MPK) sekä valtakunnalliset vammaisjärjestöt ja vapaaehtoiset toimijat. Hankkeen keskiössä ovat kehitysvammaiset nuoret ja aikuiset sekä heidän vanhempansa. Toiminnalla vahvistetaan kehitysvammaisten aikuisten osallisuutta yhteiskunnassa. Asiakkaita rohkaistaan lähtemään mukaan vapaa-ajantoimintaan yksin tai tuetusti. Hankkeessa järjestetään retkiä, leirejä ja tapahtumia sekä vertaisryhmätoimintaa vanhemmille. (Mustakangas & Veivo 2023)

Vankkurista Vauhtia -hankkeella on kaksi tavoitetta. Ensimmäinen tavoite on, että aikuisilla kehitysvammaisilla on enemmän mahdollisuuksia aktiiviseen vapaa-aikaan. Toimintasuunnitelmassa on ollut erilaisia retkiä liikunta ja kulttuuri tapahtumiin, jotka tukevat tavoitteen toteutumista. Vuosittain järjestetään yksi iso tapahtuma Toukotärskyt. Lisäksi järjestetään pienempiä tapahtumia hankealueella yksin tai yhdessä eri toimijoiden kanssa. Hanke tukee olemassa olevia Me Itse ryhmiä

ja käynnistää tarpeen mukaan uusia ryhmiä. Harrastepiirien käynnistäminen yhteistyössä muiden toimijoiden kanssa on myös tavoitteena. Toinen tavoite hankkeella on kehitysvammaisen henkilön vanhempien hyvinvoinnin vahvistaminen. Vanhempien ja työntekijöiden toiveena oli erilaisten vertaistukitoimien kehittäminen ja vahvistaminen. Hanke on tarjonnut Teams-pohjaisia ryhmiä, jotka eivät toteutuneet vähäisen osallistujamäärän vuoksi. Vanhemmat kokivat saavansa vertaiskokeimuksia tapahtumissa ja retkien aikana. Tämän palautteen jälkeen perheille suunnattuja tapahtumia ja retkiä lisättiin toimintaan. (Mustakangas & Veivo 2023)

Hankkeen toiminnasta on saatu hyviä tuloksia. Hanke on ollut myötä vaikuttamassa alueellisen Jokilaaksojen Kehitysvammaisten tuki ry:n perustamisessa. Alueelle on perustettu Me Itse-ryhmä ja harrastekerho. Hankkeen toiminnan myötä Mustakangas ja Veivo kertovat kohdanneensa vuoden 2022 aikana kehitysvammaisen henkilön kanssa 258 kertaa, perheen jäsenten kanssa 54 sekä alan työntekijöiden kanssa 39 kertaa. Vapaaehtoisia on ollut mukana toiminnassa 38. Hankkeen toiminta on koettu tarpeelliseksi ja osallistujamäärät ovat kasvussa. Perheet ovat kokeneet saaneensa virtaa, voimaa ja vertaisuutta hankkeemme kautta. (Mustakangas & Veivo 2023.)

## 3 KEHITYSVAMMAISUUS

### 3.1 Kehitysvammaisuuden määrittelyä

Lääketieteellisen näkökulman mukaan kehitysvamma on aivojen toiminnallisen häiriön oire, mikä ilmenee ennen aikuisikää. (Vernerinet 2020a.) Kehitysvammaisuus tarkoittaa vaikeutta ymmärtää sekä oppia uusia asioita. Kehitysvammaisen ihminen tarvitsee yleensä toisen ihmisen apua. Kehitysvammaisuus on tila, jossa henkisen toiminnan kehitys ei ole tapahtunut normaalisti. Synnynnäinen tai kehitysiässä saatu sairaus tai vamma voi vaikuttaa asiaan. (Åberg 2021.)

Kehitysvammaisella henkilöllä on kielellisissä taidoissa, omatoimisuudessa ja sosiaalisissa suhteissa sekä arjen taidoissa sekä tilanteeseen sopivassa käytöksessä. (Åberg 2021.) Motoriset, sosiaaliset, älylliset ja kielelliset taidot kehittyvät heikosti. Psykkisiä ja fyysisiä häiriöitä voi ilmetä esimerkiksi masennusta, epilepsiaa ja ADHD:tä. (Åberg 2021.)

### 3.2 Kehitysvammaisuuden luokat

Kehitysvammaisuus jaetaan neljään eri luokkaan. Luokat ovat lievä, keskivaikeaa, vaikeaa- ja syvä kehitysvamma. Ympäristöön sopeutumisen taidot ovat sitä paremmat, mitä lievemmästä kehitysvammasta on kyse. (Åberg 2021.) Kehitysvamman luokasta riippuu, minkä verran apua ja tukea kehitysvammaisen ihminen tarvitsee omassa arjessaan. Lievästi kehitysvammaisen henkilö tarvitsee apua vähemmän ja voi elää itsenäisemmin. Vaikeasti kehitysvammaisen henkilö tarvitsee runsaasti tukea ja ohjausta selvitäkseen arjesta.. (Kehitysvammaliitto 2022a)

Lievästi kehitysvammaisia arvioidaan olevan noin 60%. Keskivaikeasti kehitysvammaisia on noin 20 %. Vaikeasti kehitysvammaisia sekä syvästi kehitysvammaisia on noin 10 % kehitysvammoista. Naisilla kehitysvammaisuus on harvinaisempaa kuin miehillä. Syitä kehitysvammaisuuteen on monia Kehitysvammaisuuden syyt ovat synnynnäiset geneettiset oireyhtymät tai sairauksiin, raskau-

teen tai synnytykseen liittyvät komplikaatiot tai kehitysiässä saadut sairaudet ja vammat. Geneettiset oireyhtymät ja sairaudet ovat harvinaisia, mitkä aiheuttavat kehitysvammaa. Tavallisimpia näistä ovat downin oireyhtymä ja särö-X-oireyhtymä. (Åberg 2021.)

### **3.3 Kehitysvammaisuuden syyt**

Kehitysvammaisuuden syy on tuntemattomaksi 30 % vaikeista ja 50 % lievistä kehitysvammoista. Hapenpuute, perintötekijöiden häiriöt, lapsuuden onnettomuudet tai sairastelut voivat olla syynä. Aina syytä ei tiedetä. (Arvio 2018, Kehitysvammaliitto 2022a.) Kehitysvammaisilla on usein lisävammoja, jotka vaikeuttavat esimerkiksi sosiaalisia suhteita vuorovaikutuksen haasteiden kautta tai ovat liikkumista vaikeuttavia. (Helsingin yliopistollinen sairaala 2022).

Diagnostinen luokittelu on terveydentilan sekä siihen liittyvien piirteiden ja tarpeiden tunnistamista. Kehitysvamma tai siihen liittyvät toimintarajoitteet eivät saisi määritellä ketään. Käsitteellinen ajattelu ja abstraktien asioiden ymmärtäminen on vaikeaa kehitysvammaisille. Nämä ovat yhdistävät tekijät kehitysvammaisten välillä. (Helsingin yliopistollinen sairaala 2022.) Kehitysvammaiset ovat jokainen oma persoonansa, jotka tarvitsevat elääkseen tasavertaisina yhteiskunnassa ohjausta ja tukea. (Kehitysvammaisten Tukiliitto ry 2022).

## **4 Aikuisen kehitysvammaisen itsenäistyminen**

### **4.1 Vanhemman rooli ja tuen tarve**

Jotta itsenäistyminen sekä omaan kotiin muutto onnistuisivat, tulee kehitysvammaisella henkilöllä olla mahdollisuus muuttaa lapsuudenkodistaan pois ja aloittaa omannäköinen elämä. (Miettinen 2016.) Vanhempien merkitys on suuri itsenäistymisessä. Vanhempien suhtautuminen kehitysvammaisen itsenäistymiseen vaikuttaa moneen asiaan esimerkiksi tulevan kodin sijainnin ja muuton ajankohdan. (Miettinen 2016.) Palvelujen suunnittelussa otetaan huomioon koko perhe, vanhempien tuen tarpeet että itsenäistyvän kehitysvammisen tarpeet. Tukea tulisi tarjota perheen tarpeen mukaan yksilöllisesti. Jokainen perhe on oman elämänsä asiantuntija. (Pietiläinen, Ylikoski & Juusti 1999, 64–67.)

Vanhemmat huolehtivat paljon kehitysvammaisen hoitoon liittyviä asioita ennen muuttamista ja muuttamisen jälkeenkin. Vanhemmat pohtivat, miten läheinen pärjää omassa kodissa. Vanhempien syyllisyyden tunne kehitysvammaisen itsenäistymiseen liittyen aiheutuu irtipäästämisestä ja pärjäämisestä, vaikka muutto kotoa olisi ollut ajankohtainen paljon aikaisemminkin. Kehitysvammaiselle omaan kotiin muuttaminen on iso elämän muutos, joka koskettaa koko perhettä. Itsenäistymiseen kuuluu itsenäistymisen tukemista ja irtipäästämistä. Usein muuttopäätös on vanhempien tekemä, sillä kehitysvammaisen ei välttämättä kykene itse päätöstä tekemään. (Puranen 2007, 3-7.)

### **4.2 Aikuisen kehitysvammaisen asuminen**

Kehitysvammaiset nuoret haluaisivat asua siten kuin muutkin ihmiset. Omassa kodissa itsenäisesti asuminen on heillä toiveena. (Vernerinen 2021.) Laki kehitysvammaisten erityishuollosta määrää Suomessa myös sen, että kehitysvammaisen henkilön asuminen täytyy järjestää yhteiskunnan taholta.

(Laki kehitysvammaisten erityishuollosta, 2 §). Vammaisilla henkilöillä on yhdenvertaisesti mahdollisuus valita asuinpaikkansa. (Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista, artikla 19, Ekmark, Heiniluoma, Huotari, Leino & Puranen 2011, 10).

Kehitysvammaliiton mukaan palvelujen piirissä olevista moni asuu ryhmämuotoisesti. Kolmasosa kehitysvammaisista henkilöistä asuu omaisten luona ja toinen kolmannes asuu itsenäisesti. (Kehitysvammaliitto 2022b.) Ryhmämuotoinen asuminen on jaoteltu kolmeen ryhmään. Autetussa asumisessa asiakkaalle on paljon apua sekä tukea myös yöaikaan. Ohjatussa asumisessa asiakkaalla on apua päivisin mutta ei yöllä. Tuettu asuminen tarkoittaa tukea, jota annetaan asiakkaan omaan kotiin. (Kehitysvammaliitto 2022b.)

### **4.3 Muuttovalmennus aikuisen kehitysvammaisen tukena**

Omaan kotiin siirtymisen tueksi on kehitelty erilaisia keinoja sujuvoittamaan siirtymää. Kehitysvammaisilla on oikeus mahdollisimman hyvään muuttoon ja muuttamisen tueksi on kehitetty muuttovalmennus-niminen palvelu. Yksilöllisen tarpeen mukaan tarjottava muuttovalmennus toteutetaan ennen omaan kotiin muuttamista. Muuttovalmennuksessa käsitellään käytännön asioita ja tarjotaan tukea huomioiden psyykkinen puoli myös. . (Verner 2020b.)

Tällä hetkellä moni kehitysvammaisen asuu lapsuuden kodissa vanhempien avun turvin pitkään. Parin viimeisen vuosikymmenen aikana on ollut ajatuksia, tavoitteita integroida kehitysvammaiset yhteiskuntaan. Kehitysvammaisten itsemääräämisoikeudesta keskustellaan, tuettua koulutusta ja työtä järjestetään unohtamatta pyrkimystä edistää yhteiskunnallista tasa-arvoa. (Manninen & Pihko 2012.)

## 5 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT

Laadullinen tutkimus toteutettiin kyselytutkimuksena aikuisten kehitysvammaisten vanhemmille. Tarkoituksena oli selvittää kyselytutkimuksen avulla, mitkä tekijät edistävät aikuisten kehitysvammaisten itsenäistymistä ja selvittää, mitä apua vanhemmat tarvitsevat tukeakseen aikuisen kehitysvammaisen itsenäistymistä ammattihenkilöiltä itselleen tai kehitysvammaiselle aikuiselle lapselleen. Kyselytutkimukseen vastauksia kerättiin vanhemmilta. Tutkimuksen tulokset tarjoavat tietoa Vankkurista Vauhtia -hankkeen vaikuttavuudesta ja tuovat ideoita sekä mahdollisesti lisätietoa tuleviin hankkeisiin.

Tutkimustehtävät:

1. Mitkä tekijät edistävät aikuisen kehitysvammaisen itsenäistymistä?
2. Millaista apua vanhemmat tarvitsevat tukeakseen aikuisen kehitysvammaisen itsenäistymistä?
3. Millaisia vaikutuksia Vankkurista Vauhtia -hankkeen toiminta on tuonut aikuiselle kehitysvammaiselle ja hänen vanhemmalleen?

## 6 TUTKIMUSMENETELMÄT

### 6.1 Laadullinen menetelmä

Tein opinnäytetyön käyttäen laadullista tutkimusta. Laadullisella tutkimuksella on erilaisia lähestymis- ja analysointitapoja useita. Yhtä tarkkaa määritelmää ei ole. Empiiriset kokemukset ja näkökulmat eivät ole analysoitavissa suoraviivaisesti. Tämä tutkijan täytyy oppia sietämään. (Juhila, viitattu 3.1.2023). Aineistona käytettiin kehitysvammaisten vanhempien kokemuksia. Heidän subjektiivisia näkemyksiä kerättiin avointen kysymysten avulla. Aineisto analysoitiin sisällönanalyysin avulla.

### 6.2 Aineistonkeruu

Webropol –kyselyalustan avulla toteutin kyselytutkimuksen. Kysely oli auki kolmisen viikkoa tammi-helmikuun 2023 aikana. Vankkurista Vauhtia -hankkeen kautta kysely jaettiin heidän nettisivuillaan, Facebookissa ja sähköpostilla. Vanhemmat valikoituvat luonnollisesti vastaajiksi, kun puhutaan kohderyhmänä kehitysvammaisista. Kyselyyn vastanneet olivat mukana vapaaehtoisesti. Heillä oli oikeus kieltäytyä osallistumasta eikä siitä ollut mitään seuraamuksia. Kysely palautettiin ilman nimetietoja. Kyselytutkimuksessa oli avoimia kysymyksiä ja monivalintakysymyksiä. (Liite 1.).

### 6.3 Aineiston analyysi

Sisällönanalyysin avulla luodaan aineistoa, missä tutkittavia ilmiöitä kuvaillaan yleistävästi tai sen avulla esitetään tutkittavien ilmiöiden välisiä suhteita. Sisällönanalyysin avulla kuvailtiin ja analysoitiin aineisto. Sisällönanalyysi toteutin induktiivisena eli aineistolähtöisenä. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen, 2017, s.165–167.) Kaavake palautettiin nimettömänä ja vastaukset analysoitiin induktiivista analyysia hyödyntäen. Vastaukset luin useasti läpi. Ryhmittelin huolellisesti läpi vastauksia tutkimustehtäviäni ajatellen huomioiden niitä kuvaavia ilmaisuja. Tämän jälkeen samaa ilmiötä kuvaavat vastaukset ryhmittelin samaan. Vähitellen syntyivät alaluokat. Yhdistin luokkia niin pitkälle kuin se oli mahdollista.

## 6.4 Tutkimuksen etiikka ja luotettavuus

Kysymysten muotoilussa huomioitiin se, ettei niitä pysty henkilöimään kehenkään yksittäiseen vastaajaan. Valitulla menetelmällä oli mahdollista saada kattavasti tutkimusaineistoa. Kyselyn kohdalla heikkous on se, että onko kysymyksiin vastattu rehellisesti. Vastaajat voivat ymmärtää väärin kysymykset tai eri vastausvaihtoehdot. Pysin suunnittelemaan kyselypohjan huolellisesti ja tekemään siitä selkeän. Vastaamattomuus olisi voinut muodostua ongelmaksi. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 195–197.) Tutkimuksen aineiston analysoinnissa pysyttiin aineistolle uskollisena ja aineisto luettiin useasti läpi. Aineistoa tutkittiin objektiivisesti. Tutkijan vastuulla oli tutkimusta tehtäessä huolehtia siitä, että heidän omat näkemyksensä, kokemukset tai arvomaailma ei päässyt vaikuttamaan annettuihin vastauksiin eikä tutkimustuloksiin tai sen analysointiin.

Tutkimuksen eettisyyden varmistavat haastateltavien anonyymiteetin säilyminen (Tuomi & Sarajärvi 2009, 131). Tutkimuskysymykset ovat sellaisia, ettei niissä kysytä henkilötietoja. Kyselyyn vastataan anonyymisti, eikä heistä kerätä tunnistetietoja. Kaikki kyselyyn vastaavat ovat vapaaehtoisesti mukana. Kyselyyn vastaamatta jättämisestä ei ole mitään seuraamuksia. Tutkimuksen luotettavuutta huomioidaan myös siten, että tutkimuksen yhteistyökumppani tai tutkimuksen tekijä eivät vastaa kyselyyn. (Tenk 2019/3, s8.)

Saatekirjeessä oli yhteystiedot, jotta vastaajat voivat tarvittaessa ottaa yhteyttä ja kysyä lisätietoja kyselyyn ja tutkimukseen liittyen. Tutkimuksen yhteydessä annettuja tietoja ei luovuteta ulkopuolisille. Tietoja käytettiin vain tähän tutkimukseen. Kaikki saadut vastaukset tuhottin työn valmistumisen jälkeen. Luotettavuutta lisää myös se, kun tässä vastaajaksi valikoituvat ne, joilla on kokemusta kehitysvammaisen vanhemman roolista. Tutkija on itse kehitysvammaisen lapsen äiti. Kehitysvammaisen omaisen rooli on siten tuttu. Tuloksiin asia ei kuitenkaan vaikuta, koska lapsi on vielä päiväkotikäinen. Itsenäistymiseen liittyvät asiat eivät ole ajankohtaisia lähitulevaisuudessa.

Tutkimuksessa saadut tulokset ovat siirrettävissä toiseen, vastaavan tyyppiseen tutkimukseen. (Kylmä & Juvakka 2007, 127-129.) Tämän tutkimuksen tulokset ovat siirrettävissä samantyylliseen tutkimusjoukkoon. Tutkimuksessa tein luotettavuuden arviointia koko ajan. Tutkimustehtävät ovat relevantteja tutkimuksen tarkoituksen ja tavoitteen kanssa. Sisällönanalyysi tehtiin täysin saadusta aineistosta. Käytin tutkittavien suoria lainauksia sekä peilasin tuloksia tutkittuun tietoon.

## 7 TULOKSET

Kyselytutkimukseen vastasi 21 vastaajaa. Vastauksia saatiin hyvin. Vastaajat olivat yhtä lukuunottamatta Pohteen hyvinvointialueelta. Kyselyyn vastasivat aikuisen kehitysvammaisen vanhemmat. Suurin osa, noin puolet kyselyyn vastanneista olivat iältään 31-45 vuotiaiden kehitysvammaisten vanhempia. Toiseksi eniten oli 18-30 vuotiaiden vanhempia ja pienin osa oli yli 45 vuotiaan vanhempia. Kymmenen vastaajista vastasi, että kehitysvammaisen jatkossa läheinen asuu edelleen kotona. Yksitoista vastaajaa puolestaan vastasi, että läheinen ei asu kotona. Vastauksessa hoitovastuun jakaantumisesta eniten vastauksia oli kohdassa läheinen ja vanhempi vastasivat yhdessä hoidosta. Toiseksi eniten vastauksissa oli, että toinen vanhemmista vastasi läheisen hoidosta ja kolmanneksi eniten vastauksia sai kohta, jossa läheinen vastasi itse omasta hoidostaan. Loput vastauksista menivät aika tasan muiden vaihtoehtojen kanssa.

### 7.1 Aikuisen kehitysvammaisen itsenäisyyttä edistäviä tekijöitä

Itsenäistymistä edistävästä tekijöistä muodostettiin sisältöanalyysin avulla kolme alaluokkaa: itsenäistymiseen liittyvät tekijät, asuntoon liittyvät tekijät ja turvaverkoston liittyvät tekijät. Vastaajat kokivat, että itsenäistymiseen tarvitaan aikaa ja voimia. Kehitysvammaistenkin on opittava itsenäistymään ja harjoiteltava asumista itsenäisesti. Pitkäjänteinen suunnittelu itsenäistymisestä tuotti tuloa vastaajien mukaan. (Taulukko 1.)

“Suhteellisen itsenäiseen asumiseen vanhempien ja avustajan tuella.”

Vastaajat kertoivat, että asumisen opetteleminen muualla kuin lapsuudenkodissa olisi hyvä aloittaa ajoissa. Viihtyisää, tilavaa kotia toivottiin, missä saisi olla oma itsensä sekä olisi seuraakin. Tilanpuute lapsuudenkodissa oli vaikuttanut kehitysvammaisen oman asunnon hakemiseen. Asuntoon oli ollut paikkoja tarjolla. Vastaajien mukaan kehitysvammaisen täytyy opetella asumaan muualla kuin lapsuudenkodissa, jossa vanhemmat alkavat ikääntyä eikä ole turvaverkkoa. (Taulukko 1.)

“Ikääntyneet vanhemmat kuolevat ja läheinen jää ilman turvaverkkoa ja uusi koti täytyy löytyä.”

TAULUKKO 1. itsenäisyyttä edistäviä tekijöitä

Pelkistys	Alaluokka	Yläluokka
Itsenäistymisen halu	Itsenäistymiseen liittyvät asiat	Itsenäistyminen
Aikaa ja voimavaroja		
Itsenäistymisen oppiminen		
Suunnittelu		
Viihtyisä omannäköinen koti	Asuntoon liittyvät asiat	
Kodissa tilaa ja seuraa.		
Tilanpuute lapsuudenkodissa		
Asuntolapaikkoja tarjolla		
Asumisen harjoittelu	Turvaverkoston liittyvät tekijät	
Vanhempien kuolema		

Itsenäistymistä edistävästä monipuolisista palveluista muodostettiin vielä sisältöanalyysin avulla neljä alaluokkaa: jaksamiseen liittyvät tekijät, avunsaantiin liittyvät tekijät, tukipalvelut sekä työhön ja harrastukseen liittyvät tekijät. (taulukko 2). Vastaajat kertoivat, että hoitamisen raskaudesta, kun lapsi kasvoi vuosien saatossa ja hänen sairauteensa vaikuttivat sekä ulkoiset että sisäiset tekijät. Hoitaminen kävi yhä rankemmaksi hoitaa yksin käsiparein. Jatkuva hoidon tarve aiheutti esimerkiksi syvä kehitysvammaisuus, Palveluntarve oli ympäri vuorokauden. Vastaajien mukaan kehitysvammaiselle on lääkäri määrännyt mielialalääkkeitä.

“Nyt olen tyytyväinen, että hän saa puhua terapeutille tunteuksiaan ja uusi mieliala lääke voi olla parempi.”

Riittävä tuki ja avun saaminen tarpeen mukaan koettiin tärkeäksi. Apua oli tärkeää saada vastaajien mukaan sitä pyydettyä. Vastaajien mukaan valmis ruoka päivittäin oli tärkeä asia unohtamatta hygienian hoitamista, saunomista ja vaatehuoltoapua. Mikäli ruokapalvelut oli mahdollista ostaa ryhmäkodista, näin myös tehtiin vastaajien mukaan.

“Tiukkana ollen ja itse selvää ottaen.”

Työkeskuskäynteihin vastaajat olivat tyytyväisiä ja koettiin, että niitä saisi olla useammankin. Kehitysvammaisen nuoren avotyöpaikka, jossa toiminta on hyvin joustavaa, koettiin tärkeäksi. Työn tekeminen ja kerhoon osallistuminen antoi tekemistä ja rytmitti arkea. (Taulukko 2.)

“Väki vaihtunut, eivät pidä aktiivisesti yhteyttä perheisiin. Itse pitäisi jaksaa olla aktiivinen ja kysyä oikeuksiensa perään.”

TAULUKKO 2. itsenäisyyttä edistävät monipuoliset palvelut

Pelkistys	Alaluokka	Yläluokka
Jatkuva hoidon tarve	Tukea jaksamiseen	Monipuoliset palvelut
Hoidon raskaus		
Mielialalääkitys		
Terapeutille puhuminen		
Riittävästi tukea	Avunsaantiin liittyvät tekijät	
Tarpeen mukainen apu		
Avun hakeminen		
Hoivan ja huolenpidon turvaaminen	Tukipalvelut	
Valmis ruoka		
Työkeskuskäynnit	Työhön ja harrastukseen liittyvät tekijät	
Joustava avotyöpaikka		
Työssä käynti ja harrastukseen osallistuminen		

## 7.2 Tukea itsenäistymiseen

Itsenäistymistä tukevista asumispalveluista muodostettiin sisältöanalyysin avulla kaksi alaluokkaa: asumisvaihtoehtoihin liittyvät tekijät ja hoitajiin liittyvät tekijät (taulukko 3). Vastaajat kertoivat, että läheinen ei voi asua kuin kehitysvammaisille tarkoitetuissa asunnoissa. Asunnon tulee olla lähellä kehitysvammaisten avustajia. Vastaajat kokivat, että sopivaa asumismuotoa, tai asumismuotokokeilua ei ole löytynyt. Mahdollisuuksia tutustua eri asumisvaihtoehtoihin pitäisi olla enemmän. Kotipaikkakunnalla ei juurikaan ole mahdollisuuksia itsenäiseen tuettuun asumiseen. Vastaajien mukaan osa kehitysvammaisista tarvitsisi tehostetun palveluasumispaikan.

“Asunto pitäisi olla läheisen kertoman mukaan lähellä ydinperhettä.”

“Muutaman päivän kokeiluasumiset asumisyksiköissä.”

“Ehkä ennemminkin painostusta työntekijöiltä, että pitäisi muuttaa, mutta mihin muuttaa.”

Vastaajat kertoivat, että he toivoivat hyvää yhteistyötä asumisyksikön hoitajien kanssa jatkossa, jotta nuori voitaisiin turvallisesti saattaa omaan elämäänsä. Omaiset voisivat luottaa siihen, että läheisestä pidettiin oikeasti huolta ja hänestä välitettiin. Vastaajien mukaan henkilökuntaa oli liian vähän ryhmäkodissa ja toimintakeskuksessa. Henkilökunta oli vaihtunut usein. Henkilökunnan sairastapauksissa toimintakeskuksessa sijaisia ei ollut tai palkattu. Asiakkaat ovat joutuneet pitämään vapaapäiviä. Vastaajat kertoivat sen merkinneen läheisen kohdalla nukkumista ja television katsomista. Vastaajat kokivat hoitajien taholta ylivoimaa, kaikkietävyyttä ja ylimielisyyttä omaisia kohtaan. Yksiköstä ei ole oma-aloitteisesti pidetty yhteyttä omaiseen eikä päivitetty kuulumisia. Yhteydenpito vaati liikaa aktiivisuutta omaiselta. Joskus omaiset toivoivat, että asiat hoituisivat toisellakin tavalla.

“Henkilökuntaa on joka paikassa liian vähän”

”Ei tavata ketään työntekijää, kukaan ei ole kiinnostunut.”

TAULUKKO 3. itsenäistymistä tukevat asumispalvelut

Pelkistys	Alaluokka	Yläluokka
Kehitysvammaisille tarkoitettuja asuntoja	Asumisvaihtoehtoihin liittyvät tekijät	Asumispalvelut
Sopiva asumismuoto puuttuu		
Itsenäinen tuettu asuminen		
Tehostetun palveluasumispaikan tarve		
Hyvä yhteistyö hoitajien kanssa	Hoitajiin liittyvät tekijät	
Henkilönkuntaa on vähän		
Henkilökunnan vaihtuvuus		
Huono asenne		
Yhteydenpito omaisiin		

Itsenäistymistä tukevista asumispalveluista muodostettiin vielä sisällönanalyysin avulla kolme alaluokkaa: arjen taidot, mielekäs tekeminen ja tiedon puute (taulukko 4). Vastaajat kokivat, että he tarvitsivat konkreettista apua ja neuvontaa asioihin enemmän. Vastaajat kokivat, ettei he saaneet juurikaan ohjeita, tietoa tai neuvoja mistään. Omaiset kokivat tämän raskaaksi. Vastaajien mukaan tuki puuttui eikä esimerkiksi loman ajalle ollut apua. Omaiset kokivat, että heidän pitää itse pärjätä.

“Tuen määrään ja laatuun. Koen olevani aika lailla yksin näiden asioiden kanssa.”

“Minun on vanhempana myös vaikea luottaa siihen, että nuori saa tarvitsemansa palvelut ja hoidon, mikäli hän muuttaa pois kotoa.”

Vastaajat kertoivat, että läheinen tarvitsi apua vielä omaiselta silmätipoissa, silmien rasvauksissa sekä kuulolaitteitten huollossa. Itsenäistymiseen kaivattua tukea vastaajien osalta asioiden hoito, ruuan laitto ja kotitöiden teko. Vastaajien mukaan itsenäistymisen tueksi oli anottu kuljetuspalvelua

ja henkilökohtaista avustajaa, mikä mahdollistaisi kehitysvammaisen nuoren liikkumisen sekä toiminnan kodin ulkopuolella. Näitä ei ole saatu useista yrityksistä huolimatta. Palvelusuunnitelmassa oli monin sanoin tuotu esiin palveluiden tarve mutta palveluita ei ole saatu vastaajien mukaan.

“On alustavasti suunniteltu että kun itselleni tulee aika etten pysty auttamaan niin sitten kyselään.”

Vastaajat kertoivat, että harrastuksiin kehitysvammaisen on lähdettävä saattajan kanssa. Vastaajien mukaan ulkopuolisesta toiminnasta ei tiedoteta riittävästi. Vastaajat kokivat, että oli liian vähän toimintaa järjestetty kehitysvammaisille vapaa-ajalle.

*TAULUKKO 4. itsenäistymistä tukevien palveluiden ohjaus*

<b>Pelkistys</b>	<b>Alaluokka</b>	<b>Yläluokka</b>
Apua ja neuvontaa	Arjen taidot	Palveluohjaus
Itsestä huolehtiminen		
Kotitöiden tekeminen		
Henkilökohtainen avustaja'		
Kuljetuspalvelu		
Vapaa-ajan avustaja	Mielekäs tekeminen	
Huono tiedonkulku		
Vapaa-ajan toiminnan puute		
Tiedon puute	Tiedottaminen	
Ohjeiden ja neuvojen vähäisyys		
Avun saaminen		

### 7.3 Vankkurista Vauhtia -hankkeen vaikutukset aikuiselle kehitysvammaiselle ja hänen perheelle

Vankkurista Vauhtia -hankkeen vaikutuksista muodostettiin vielä sisältöanalyysin avulla kolme alaluokkaa: vertaistuki, tapahtumat ja sosiaalisten suhteiden lisääntyminen (Taulukko5). Vastaajat kertoivat, että Vankkurista Vauhtia -hanke on auttanut jakamaan huolia. Omaiset kertoivat, että he ovat saaneet tuntea sen, ettei ole ainoa, joka painii samojen huolien kanssa. Vanhempien keskustelu ryhmissä ja erilaisissa tietopitoisissa esitelmissä on saanut paljon tietoa. Vankkurista Vauhtia -hanke on järjestänyt vanhemmille vertaistukea, josta kehitysvammaisten vanhemmat ovat saaneet apua ja tietoa. Neuvot ovat tulleet samankaltaisilta ihmisiltä, perheiltä, joissa oli erityislapsi.

“Enemmän sosiaalista kanssakäymistä ollut.”

“Sosiaalinen puoli, elämän laatu. Loma.”

Vastaajat kertoivat, että Vankkurista Vauhtia-hankkeen myötä heistä on tullut enempi sosiaalisempia ja he tykkäsivät osallistua hankkeen tapahtumiin ja uskalsivat olla ihmisten kanssa tekemisissä. Osallistuminen tapahtumiin ja leireille koettiin tärkeäksi. Vastaajat olivat saaneet nähdä, miten kehitysvammaiset ovat olleet iloisia hankkeen reissuista esimerkiksi Toukotärskyistä. Vastaajien mukaan reissuja on odotettu etukäteen ja niistä on puhuttu jälkikäteen pitkään. Ilo on ollut nähdä, että nuori nauttii reissuista.

“Yhteiset retket olleet mahtavia. Nähnyt muita vanhempia ja saanut keskustella heidän kanssa.”

“Siellä tapaa vertaisiaan. Toiminta on henkilöä kovasti virkistänyt.”

“Mukavia reissuja. Toivomme lisää niitä. Päiväreissut mukavia, helpompi osallistua.”

Vankkurista Vauhtia -hanke on tuonut uusia kavereita. Kehitysvammaiset ovat oppineet kulkemaan ja hakemaan tietoa vastaajien mukaan. Vastaajat kertoivat, että nuoren on ollut hyvin vaikea tutustua muihin, mutta hankkeen avulla on sitäkin vähän tapahtunut. Vastaajien mukaan hankkeen avulla on tullut paljon uusia tuttavuuksia myös oman paikkakunnan ulkopuolelta. (Taulukko 5.)

“Hyvä mieli osallisuuden lisääntymisestä. Tietää, että on hyvässä seurassa.”

TAULUKKO 5. Hankkeen vaikutukset

Pelkistys	Alaluokka	Yläluokka
Huolien jakaminen	Vertaistuki	Perheen tukeminen
Keskusteluryhmät		
Tapahtumat		
Koulutus		
Leirit, retket	Tapahtumat	
Kavereiden saaminen	Sosiaalisten suhteiden lisääntyminen	
Kulkemaan oppiminen		
Tiedonhaku		

## 8 POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET

Tutkimuksella haettiin tietoa siitä, mitkä tekijät edistävät itsenäistymistä aikuisilla kehitysvammaisilla. Kyselytutkimukseen vastaajat olivat aikuisten kehitysvammaisten vanhempia. Tutkimuksen avulla selvitettiin, millaista tukea vanhemmat tarvitsevat tukeakseen itsenäistymistä. Itsenäistymistä edistäviä tekijöitä oli itsenäistymiseen, asumiseen ja turvaverkostoon liittyvät asiat. Lisäksi itsenäistymistä edistävästä tekijöistä olivat tukipalvelut, jaksamiseen, avunsaantiin sekä työhön ja harrastukseen liittyvät tekijät.

Monipuoliset saatavilla olevat palvelut ja mahdollisuus aikuistumiseen edistävät aikuisen kehitysvammaisen itsenäistymistä. Oman kodin saaminen on kehitysvammaisen itsenäistymisessä tärkeä asia. Tiedon ja tuen puute kävi ilmi vanhempien vastauksista. Palveluista ei aina siis tiedetä. Palveluohjauksessa voi olla ohjauksen antamisessa puutetta, koska vanhemmilla ei ollut asioista konkreettista tietoa.

Samalla saatiin tietoa, miten vastaajat kokevat Vankkurista Vauhtia -hankkeen toiminnan vaikutukset. Vankkurista Vauhtia -hankkeen vaikutuksia olivat vertaistuki ja sosiaalisten suhteiden lisääntyminen. Vastaajat kokivat vertaistuen erityisen merkitykselliseksi. Hankkeen toimintaan osallistuminen on koettu tärkeäksi. Toimintaan osallistuneet ovat saaneet niin uusia kavereita kuin hienoja kokemuksia.

Kaiken kaikkiaan kehitysvammaisen itsenäistyminen vaatii huolellisesti suunnittelua ja tukea kattavasti perheelle. Vanhempien rooli ja suhtautuminen vaikuttaa merkittävästi kehitysvammaisen itsenäistymiseen. Tutkimuksen tulos on näin ollen samantapainen aiempien (Paavola 2006; Ahphonen 2008; Loanna 2020.) tutkimusten kanssa. Kehitysvammaisen lapsen äitinä opinnäytetyön tekeminen on ollut minulle kuin kurkistus tulevaisuuteen. Tulevaisuudessa asiat ovat meidänkin perheelle ajankohtaisia. Onneksi kaikkeen siihen on vielä aikaa.

Jatkotutkimus ehdotuksena voisi olla mielenkiintoista kartoittaa Vankkurista Vauhtia -hankkeen toiminta-alueella olevia kehitysvammaisten asumispalveluita tarkemmin, että millaisia ne asumispalvelut ovat kehitysvammaisen näkökulmasta katsottuna.

## LÄHTEET

Ahponen, Helena. 2008. Vaikeavammaisen nuoren aikuistuminen. Yksilöllinen ja erilainen elämän kulku. Väitöskirja. Helsinki: Kelan tutkimusosasto. Viitattu 1.1.2023.

[https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10250/3319/tutkimuksia94\\_netti.pdf](https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10250/3319/tutkimuksia94_netti.pdf)

Arvio, Maria, 2018. Lääketieteellinen aikakausikirja Duodecim. Kehitysvamma on elinikäinen. Hakupäivä 1.11.2022. <https://www.duodecimlehti.fi/duo141>

Ekmark, Maritta, Heiniluoma, Susanna, Huotari, Irma, Leino, Sanna & Puranen, Tuula 2011. Oma kotia kohti. Tampere: Kehitysvammaisten Tukiliitto

Finlex 27/2016. Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista 27/2016. Hakupäivä 1.11.2021.

[https://www.finlex.fi/fi/sopimukset/sopsteksti/2016/20160027/20160027\\_2](https://www.finlex.fi/fi/sopimukset/sopsteksti/2016/20160027/20160027_2)

Finlex 23.6.1977/519. Laki kehitysvammaisten erityishuollosta. Hakupäivä 15.12.2022.

<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1977/19770519>

Helsingin yliopistollinen sairaala 2022. Kehitysvammaisuus on ymmärtämisen vaikeutta. Mielenterveystalo. Hakupäivä 5.11.2022 [https://www.mielenterveystalo.fi/aikuiset/itsehoito-ja-oppaat/oppaat/tietoa\\_kehitysvammaisten\\_mielenterveydesta/Pages/kehitysvammaisuus\\_on\\_ymmartamisen\\_vaikeutta.aspx](https://www.mielenterveystalo.fi/aikuiset/itsehoito-ja-oppaat/oppaat/tietoa_kehitysvammaisten_mielenterveydesta/Pages/kehitysvammaisuus_on_ymmartamisen_vaikeutta.aspx).

Hirsjärvi, Sirkka, Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula. 2009. Tutki ja kirjoita. Kustannusosakeyhtiö Tammi, Vantaa

Juhila K. 2021. Laadullisen tutkimuksen näkökulmat. Teoksessa Jaana Vuori (toim.) Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. <https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/>, viitattu 3.1.2023.

Kankkunen, Päivi & Vehviläinen-Julkunen, Katri. 2017. Tutkimus hoitotieteessä. 3.–5. painos. Helsinki; Sanoma Pro Oy

Kehitysvammaliitto 2022a. kehitysvammaisuus. Hakupäivä 30.9.2022. <https://www.kehitysvammaliitto.fi/kehitysvammaisuus/>

Kehitysvammaliitto 2022b. Asuminen Hakupäivä 2.12.2021 <https://www.kehitysvammaliitto.fi/kehitysvammaisuus/asuminen>

Kehitysvammaisten Tukiliitto ry 2022. Tietoa kehitysvammasta. Hakupäivä 30.9.2022 <https://www.tukiliitto.fi/tietoa-kehitysvammasta/>.

Kylmä, J & Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. 1. painos. Helsinki: Edita prim Oy.

Loanna, Dimitriadou 2020. Independent living of individuals with intellectual disability: a combined study of the opinions of parents, educational staff, and individuals with intellectual disability in Greece. *International Journal of Developmental Disabilities*, 66(2), 153–159.

<https://doi-org.ezp.oamk.fi/2047/10.1080/20473869.2018.1541560>

Manninen, Anja & Pihko, Helena 2012. Kehitysvammaisuus. Sanoma Pro Oy. Helsinki.

Miettinen, Sonja. 2016. Vanhempien suhtautuminen kehitysvammaisen nuoren itsenäistymiseen. Aspa. Sosiaalitieteiden laitos, Helsingin yliopisto. <https://www.aspa.fi/tietoa-aspasta/ajankoh-taista/vanhempien-suhtautuminenkehitysvammaisen-nuoren-itsenaistymiseen/#0b6449c>

Mustakangas, Ritva & Veivo, Sirkka 2021. Vankkuri-hanke. Projektityöntekijä. Projektipäällikkö. Keskustelut. 15.2.2023

Paavola, Merja 2006. Kehitysvammaisen nuoren itsenäistyminen ja sen tukeminen. Tampereen Yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. Pro gradu-tutkielma. Hakupäivä 1.12.2021. <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/93494/gradu01136.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Pietiläinen, Erja & Ylikoski, Päivi & Juusti, Jyri. 1999. Liitokset kohdalleen. Helsinki: Kehitysvammaliitto.

Puranen, Tuula 2007. Muuttovalmennus. Opas itsenäistyvän kehitysvammaisen muuttajan vanhemmille. Ylöjärvi: Painohäme Oy.

RKO. Vankkuri-hanke. Hakupäivä 30.9.2022. <https://www.rko.fi/hankkeet/vankkuri/vankkuri-hanke/>

Tenk 2019/3. Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakkoarviointi Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaisu. Hakupäivä 21.1.2023. [Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakkoarviointi Suomessa \(tenk.fi\)](#)

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 5., uudistettu laitos. Helsinki: Tammi.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. [https://tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK\\_ohje\\_2012.pdf](https://tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf), viitattu 5.1.2023

Vernerinet 2020a. Lääketieteellinen näkökulma. Hakupäivä 2.11.2022. [Lääketieteellinen näkökulma | verneri.net](#)

Vernerinet 2020b. Muuttovalmennus. Hakupäivä 7.11.2021 <https://verneri.net/yleis/muuttovalmennus>

Vernerinet 2021. Asuminen. Hakupäivä 10.11.2022 <https://verneri.net/yleis/asuminen>

Vilkkä, Hanna 2007. Tutki ja mittaa. Määrällisen tutkimuksen perusteet. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy

Vilkkä, Hanna 2015. Tutki ja kehitä. 4:s painos. PS-Kustannus Jyväskylä

Åberg, Laura 2021. Älyllinen kehitysvammaisuus. Terveyskirjasto. Lääkärikirja Duodecim. Hakupäivä 30.9.2022. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00556#s1>

## LIITE 1

### SAATEKIRJE KYSELYYN

Hei!

Teen opinnäytetyötäni kyselytutkimuksena aikuisten kehitysvammaisten vanhemmille yhteistyössä Vauhtia Vankkurista -hankkeen kanssa. Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää aikuisen kehitysvammaisen vanhemman näkemyksiä siitä, että mitä apua he tarvitsevat tukeakseen aikuisen kehitysvammaisen itsenäistymistä. Samalla saadaan tietoa tekijöistä, mitkä edistävät aikuisen kehitysvammaisen itsenäistymistä.

Kyselytutkimus jaetaan Vauhtia Vankkurista -hankkeen nettisivujen, facebookin ja sähköpostin kautta. Lisätietoa Vankkurista Vauhtia -hankkeen toiminnasta: <https://rko.fi/hankkeet/vankkuri>

Kysymykset ovat sekä monivalinta että avoimia kysymyksiä. Kyselyyn vastaaminen kestää noin 5-10 minuuttia. Kyselyyn vastataan anonyymisti, eikä henkilötietoja kerätä. Vastauksia säilytetään raportin valmistumiseen saakka, jonka jälkeen ne poistetaan. Tutkimustulokset raportoidaan huhtikuun 2023 loppuun mennessä. Kyselyyn osallistuminen on täysin vapaaehtoista.

Toivomme sinun vastaavan 19.2 mennessä.

Ystävällisin terveisin

Anne Tanskanen  
[t1taan01@students.oamk.fi](mailto:t1taan01@students.oamk.fi)  
Oulun Ammattikorkeakoulu  
Hoitotyön koulutusohjelma, sairaanhoitaja

Ritva Mustakangas & Sirkka Veivo  
Vauhtia Vankkurista -hanke

## LIITE 2

### KYSELYN KYSYMYKSET:

1. Hyvinvointialue, jonka palveluita nyt käytätte?
  
2. Aikuisen kehitysvammaisen lapsenne (jatkossa läheinen) ikä tällä hetkellä?  
18–30 \_\_\_\_  
31–45 \_\_\_\_  
yli 45 V. \_\_\_\_
  
3. Asuuko läheisenne kotona?
  - a. kyllä
  - b. ei
  
4. Jos vastasitte kysymykseen 3. kyllä niin mitkä tekijät ovat vaikuttaneet siihen, että läheisenne asuu edelleen kotona?
  
5. Millaista tukea tarvitsisitte, että läheisenne voisi itsenäistyä ja muuttaa omaan kotiin?
  
6. Jos vastasitte kysymykseen 3. ei niin mitkä tekijät ovat vaikuttaneet siihen, että läheisenne ei asu edelleen kotona?
  
7. Millaista apua ja tukea olette saaneet tukeaksenne aikuista kehitysvammaista itsenäistymään?
  
8. Miten olette voineet vaikuttaa hoitomuodon valintaan?  
(esimerkiksi toiveiden kuuntelu, sopivan kodin löytyminen)
  
9. Millaisiin asioihin olette tyytyväinen nykyisessä hoitomuodossa?
  
10. Millaisiin asioihin olette tyytymättömiä nykyisessä hoitomuodossa?

11. Miten hoitovastuu jakautuu perheessä?

- a. kehitysvammainen vastaa hoidosta itse
- b. kehitysvammainen vastaa hoidosta osittain itse
- c. molemmat vanhemmat vastaavat hoidosta
- d. toinen vanhemmista vastaa hoidosta
- e. sekä kehitysvammainen että vanhempi vastaavat hoidosta yhdessä
- f. Muu (sisarus, edunvalvoja tms.)

12. Miten Vankkurista Vauhtia -hankkeen toiminta lisännyt hyvinvointia läheisellänne?

13. Miten Vankkurista Vauhtia -hankkeen toiminta on lisännyt vanhemman hyvinvointia?

14. Millaista vertaistukea olette vanhempina saaneet Vauhtia Vankkurista -hankkeen myötä?

15. Miten Vankkurista Vauhtia -hankkeen toimintaan osallistuminen on mahdollistanut läheisenne uusiin ihmisiin tutustumisen ja kavereiden saamisen?

Kiitos arvokkaista vastauksistanne!