



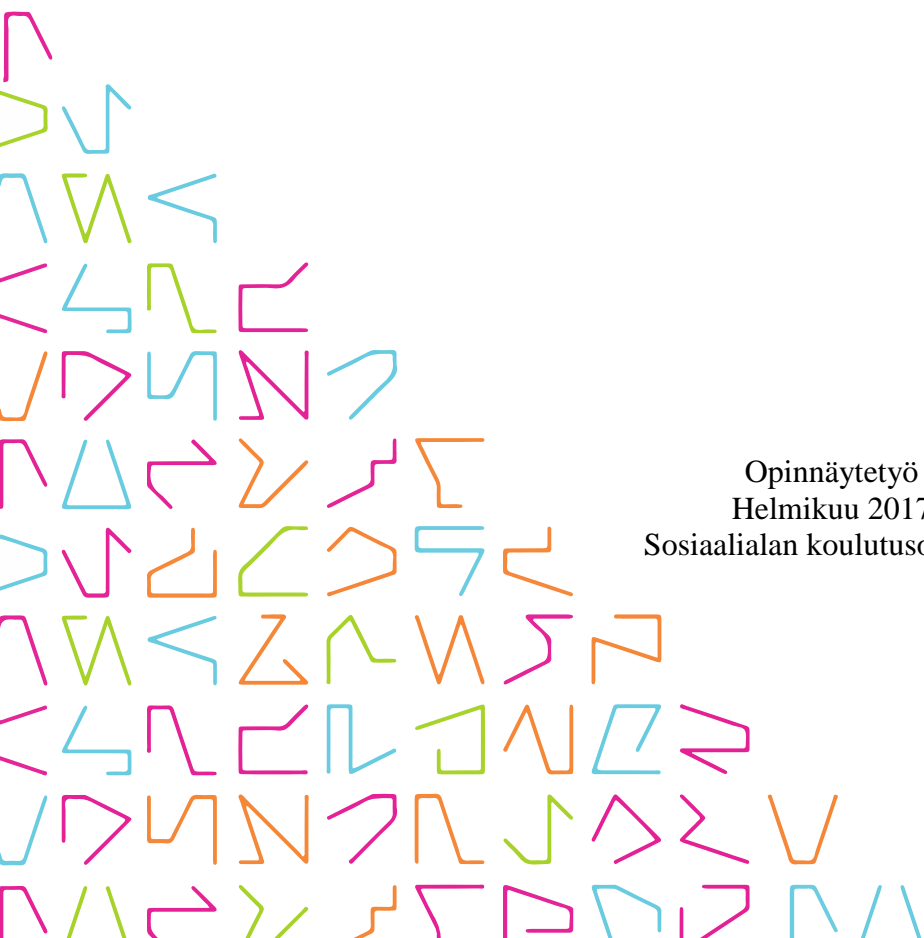
TAMPEREEN
AMMATTIKORKEAKOULU

YHTEEN KASVANEET

Arjen ja itsenäistymisen haasteita iäkkäissä tampere-
laisissa kehitysvammaperheissä

Matti Härkönen

Opinnäytetyö
Helmikuu 2017
Sosiaalialan koulutusohjelma



TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu
Sosiaalialan koulutusohjelma

HÄRKÖNEN, MATTI:

Yhteen kasvaneet

Arjen ja itsenäistymisen haasteita iäkkäissä tamperelaisissa kehitysvammaperheissä

Opinnäytetyö 93 sivua, joista liitteitä 6 sivua

Helmikuu 2017

Opinnäytetyön tutkimustehtävänä oli selvittää iäkkäiden kehitysvammaperheiden arkea, asumista, palveluita ja palvelutarvetta nyt ja tulevaisuudessa. Lisäksi tavoitteena oli tuoda esille kehitysvammaisen itsenäistymisen ja lapsuudenkodista irtautumisen haasteita perheiden ja kehitysvammaisten perheenjäsenten omasta näkökulmasta.

Opinnäytetyö on kvalitatiivinen tutkimus, jossa menetelmänä oli teemahaastattelu. Aineisto kerättiin haastattelemalla yhdeksää tamperelaista ikääntyvää perhettä, jossa kotona asui aikuinen kehitysvammainen. Haastatteluaineisto analysoitiin aineistolähtöisesti.

Perheet olivat pääsääntöisesti tyytyväisiä nykyiseen arkeensa ja asumiseensa. Palvelujen käyttö oli melko vähäistä. Tyytymättömyyksiä oltiin asumispalveluihin ja tilapäishoittoon. Kehitysvammaisten asuntolakokemuksista esille nousi turvattomuus. Kehitysvammaisen perheenjäsenen kotoa pois muuttoa ei pidetty perheissä ajankohtaisena. Vaikka muuton ymmärrettiin olevan edessä, suunnitelmia oli tehty vain vähän. Keskeisiä itsenäistymisen lykkääntymisen syitä olivat aiemmat huonot kokemukset ja kehitysvammaisen oma halua asua kotona. Kehitysvammaisen ääni tuli haastatteluissa niukasti esille: asia koettiin vaikeaksi ymmärtää ja muutosta puhuminen ahdistavaksi. Kehitysvammaisille koti edusti ennen kaikkea turvallisuutta.

Iäkkäät kehitysvammaperheet tarvitsevat tukea perheenjäsenen itsenäistymiseen valmistautumiseen sekä lisää tietoa palveluvalikosta ja erilaisista asumisen vaihtoehdoista. Koeasumisen muotoja on kehitettävä ja määrää lisättävä sekä muuttovalmennusta tarjottava aktiivisemmin myös ikäperheille ja lapsuudenkodeissaan asuville. Tilapäishoidon lisääminen ja monipuolistaminen tarjoaisi asumisen harjoitusta ja auttaisi perheitä jaksamaan paremmin. Kehitysvammaisten asumisratkaisuihin tarvitaan lisää monimuotoisuutta. Myös kotona asuminen vanhempien kanssa tai yksin on hyväksyttävä yhdeksi kehitysvammaisten asumisen vaihtoehdoista, jolloin tarvittava tuki on tuotava kotiin. Kaupungin on tehostettava tiedotusta ja vuoropuhelua iäkkäiden kehitysvammaperheiden kanssa. Tiedotusta kehitettäessä on huomioitava ikäperheiden tarpeet ja rajoitteet.

Asiasanat: arki, asuminen, ikääntyneet, itsenäistyminen, kehitysvammaiset, palvelut, perhe

ABSTRACT

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

HÄRKÖNEN, MATTI:

Grown together

The Challenges of Everyday Life and Becoming Independent from Elderly Parents in Families with a Family Member with an Intellectual Disability in Tampere

Bachelor's thesis 93 pages, appendices 6 pages
February 2017

The purpose was to examine everyday life, housing, services and service needs of elderly families with an intellectually disabled family member, now and in the future. In addition, the aim was to highlight the challenges of becoming independent and detached from childhood home from the perspective of families and from the intellectually disabled own point of view.

The study was qualitative in nature, and based on thematic interviews of nine aging families living with an adult with intellectual disability in the city of Tampere. The data were analyzed inductively.

Use of services was relatively low. Families were most unhappy with housing services and respite care. The moving out of home of the mentally disabled was not considered topical issue in families, and there were few plans. The main reasons for the postponement of independence were bad previous experiences and the wish of a person with intellectual disability to live at home.

Elderly families need support for preparation of their intellectually disabled family member's independence, as well as more information about the service menu and a variety of housing options. Housing solutions for people with mental disability need to be more diverse. Also living at home with their parents or alone must be accepted as one of the options, in which case the support needed must be brought home. The city must strengthen communication and dialogue with the families.

Key words: everyday life, housing, elderly, independence, people with intellectual disabilities, services, family

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	6
2	TUTKIMUKSEN LÄHTÖKOHDAT.....	8
2.1	Keskeiset käsitteet.....	8
2.1.1	Kehitysvammaisuus	8
2.1.2	Iäkkäät kehitysvammaerheet	10
2.1.3	Kehitysvammaisten palvelut	12
2.1.4	Itsenäistyminen	14
2.2	Kehitysvammaisten asuminen	15
2.3	Kehitysvammaisen perheessä.....	17
2.4	Kehitysvammaisen itsenäistyminen.....	19
2.4.1	Itsenäistymisen esteet.....	19
2.4.2	Itsenäistymisen edellytykset.....	20
2.4.3	Vanhempien asenteet	21
2.4.4	Äidin vahva rooli kehitysvammaerheessä.....	23
2.5	Iäkkäät kehitysvammaerheet haaste palveluille.....	26
2.6	Kehitysvammaiset ja Tampere.....	28
2.6.1	Tampereen kehitysvammaerpalvelut	28
2.6.2	Tampereen kehitysvammaiset.....	31
2.6.3	Palvelutarveselvitys 2012 ja toimintasuunnitelma.....	33
3	OPINNÄYTETYÖN TAVOITTEET JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	37
4	METODOLOGISET LÄHTÖKOHDAT.....	39
4.1	Laadullinen tutkimus	39
4.2	Teemahaastattelu	40
4.3	Laadullinen sisällönanalyysi.....	41
5	TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	43
5.1	Haastateltavien valinta ja haastattelujen toteutus	43
5.2	Aineiston purku ja analysointi	44
5.3	Tutkimuksen luotettavuus.....	46
5.4	Tutkimuksen eettisyys	48
6	TULOSTEN ESITTELY	52
6.1	Tutkimuserheet	52
6.2	Perheiden arki ja asuminen	53
6.2.1	Harrastukset ja vapaa-aika	55
6.2.2	Perheiden käyttämät palvelut	57
6.2.3	Palvelukokemuksia ja kritiikkiä.....	59
6.2.4	Palvelujen tuntemus ja palvelutyytyväisyys	62

6.3	Perheiden ajatuksia itsenäistymisestä	64
6.3.1	Perusteita itsenäistymisen lykkääntymiseen	66
6.3.2	Sukupolvikokemus asenteiden taustalla.....	67
6.3.3	Asumisen vaihtoehtoja	69
6.3.4	Kehitysvammaisen omat ajatukset.....	70
7	JOHTOPÄÄTÖKSET	74
7.1	Iäkkäät kehitysvammaperheet tutkimuskohteena	74
7.2	Arki ja palvelut perheiden kokemana	75
7.3	Itsenäistymisen ajankohta, pelot ja toiveet	76
7.4	Kehitysvammaisen mietteet ja haastattelun vaikeus.....	77
7.5	Perheille tukea ja tietoa	78
8	LOPUKSI	81
	LÄHTEET.....	83
	LIITTEET	88
	Liite 1. Kirje 1 haastateltaville	88
	Liite 2. Kirje 2 haastateltaville	90
	Liite 3. Teemahaastattelurunko	91

1 JOHDANTO

Suomessa on kehitysvammaisten valtaosa – laitosasumisen kukoistuskaudellakin – aina hoidettu kotona. Myös Tampereella yhä yli puolet kehitysvammaisista asuu lapsuudenkodissaan yhdessä vanhempansa tai molempien vanhempiensa kanssa. Suomessa meneillään oleva kehitysvammaisten laitosasumisen purkaminen aiheuttaa paineita koko kehitysvammaisten palvelusektorille, mutta erityisesti asumispalveluille. Palvelujen järjestämisvastuussa olevan kaupungin kiinnostus kohdistuu laitoksista avopalveluihin siirtyvien ohella erityisesti kotona asuviin kehitysvammaisiin, joista useimmat ennemmin tai myöhemmin ovat tulossa asumispalvelujen piiriin. Palvelujen järjestäjää kiinnostaa saada lisätietoa ikäperheiden toiveista ja tulevasta palvelutarpeesta laadullisesti ja ajallisesti, esimerkiksi minkä tasoista asumispalvelua vielä kotona asuva kehitysvammaisen tulee tarvitsemaan ja mikä on mahdollisesti kotoa muuton ajankohta.

Tässä opinnäytetyössä selvitän iäkkäiden tamperelaisten kehitysvammaperheiden arkea, asumista ja palvelutarvetta nyt ja tulevaisuudessa; millaisia asenteita, ajatuksia ja toiveita itsenäistyminen perheissä herättää, miksi irtaantumisprosessi on niin vaikea. Kohderyhmän rajaus ikäperheisiin on perusteltua elämäntilanteen samankaltaisuudella: kehitysvammaisen perheenjäsenen irtaantuminen lapsuudenkodista ei ole koskaan toteutunut, mutta nyt vanhempien ikääntymisen myötä on väistämättä edessä. Miten kehitysvammaisen elämä järjestetään, kun tutut läheiset eivät enää voikaan pitää hänestä huolta? Kuinka ikääntyvissä perheissä on tilanteeseen valmistauduttu, ja miten palvelujärjestelmä pystyy siihen vastaamaan? Tulevaisuuden näkymien ja odotusten ohella on kiinnostavaa valaista myös perheiden tämänhetkistä tilannetta niin yksilöllisestä kuin palvelujen näkökulmasta. Miten perheiden jokapäiväinen arki sujuu, ja millainen rooli kehitysvammaisella on ikääntyvässä perheessä? Kuinka hyvin perheet tuntevat ja käyttävät palveluita, millainen on heidän palvelukokemuksensa?

Itsenäistymisen omista vanhemmista katsotaan olevan elämänkulun luonnollinen vaihe, mutta kehitysvammaisten kohdalla lapsuudenkodista irtaantuminen usein viivästyy tai jää kokonaan toteutumatta. Kehitysvammaisen hoivan ja huolenpidon tarve, kehityksen hitaus ja taitojen puutteellisuus sekä vanhempien huoli lapsensa hyvinvoinnista ja turvallisuudesta siirtävät itsenäistymistä tai johtavat päätökseen asua yhdessä. Usein vanhemman ja aikuisen kehitysvammaisen lapsen suhdetta kuvastaa molemminpuolinen riippuvuus.

Ongelmalliseksi tilanne muodostuu silloin, kun vanhemmat ikääntyvät eivätkä enää jaksaa tai kykene huolehtimaan aikuisesta lapsestaan. Kun lapsuudenkodista muutto on lopulta edessä, perheenjäsenten kiinteät suhteet, muutoksen äkillisyys ja siihen valmistautumattomuus asettavat isoja haasteita paitsi palvelujen järjestäjälle myös perheelle ja kehitysvammaiselle itselleen. Miten perheissä on muutokseen varauduttu, millaisia ajatuksia, toiveita ja pelkoja aikuisen lapsen – usein pakon edessä tapahtuva – itsenäistyminen herättää vanhemmissa? Kuinka kehitysvammaisen itse asiaan suhtautuu, millaisia ovat hänen miitteensä?

Oma kiinnostukseni aiheeseen kumpuaa työstäni ikääntyneiden kehitysvammaisten parissa sekä omasta vanhemmuudestani aikuisen kehitysvammaisen tyttären isänä. Työssäni olen nähnyt läheltä, kuinka vaikeaa perheiden – erityisesti äitien – on päästää irti kehitysvammaisesta lapsestaan, kun pitkään jatkunut yhteiselo on muovannut suhteesta poikkeuksellisen kiinteän. Kun kotoa muutto lopulta on väistämättä edessä, tilanne on vaikea kaikille osapuolille. Erityisen haastavaksi tilanteen tekee, jos ikänsä kotona asunut on avuttomaksi autettu. Kehitysvammaista on saatettu suojella puolesta tekemällä ymmärtämättä niitä ongelmia, mitä vajavaisilla taidoilla varustettu lapsi joutuu kohtaamaan sitten, kun kotona asuminen ei enää olekaan mahdollista.

Tampereen kaupunki on pyrkinyt varautumaan muutospaineisiin teettämällä vuonna 2012 tamperelaisten kehitysvammaisten asumista ja palvelutarpeita kartoittava selvityksen, jonka pohjalta kaupunki on tehnyt suunnitelmia tarpeisiin vastaamiseksi. Tämä palvelutarveselvitys on opinnäytetyössäni keskeinen tausta-aineisto ja inspiraatio. Raportista poiketen haluan kuitenkin kohdistaa erityishuomion nimenomaan iäkkäisiin kehitysvammaisperheisiin ja nostaa etualalle perheiden näkökulman, heidän kokemuksensa, mielipiteensä ja toiveensa. Keskeisenä ja tärkeänä tavoitteena on saada myös kehitysvammaisen perheenjäsenen ääni kuuluville: mitä hän itse ajattelee itsenäistymisestä ja tulevaisuudesta, mitkä ovat hänen toiveensa ja mahdolliset pelkonsa. Perheiden äänen esiin saamiseksi päädyin kvalitatiiviseen tutkimukseen ja teemahaastatteluun tiedonkeruumetodina, mikä istuu hyvin laadulliseen tutkimusperinteeseen. Haastatteluissa ikäperheiden esittämien toiveiden ja antaman palautteen palveluista uskon kiinnostavan myös kaupunkia asumisen ja palvelujen kehittämisen näkökulmasta.

2 TUTKIMUKSEN LÄHTÖKOHDAT

2.1 Keskeiset käsitteet

2.1.1 Kehitysvammaisuus

Kehitysvammaisuudesta puhuttaessa tarkoitetaan yleensä älyllistä kehitysvammaisuutta, vaikka sillä voidaan tarkoittaa myös muiden elinten kuin hermoston vammoja. Hermoston kehityshäiriöistä tärkeimpiä ovat aivojen kehityshäiriöt, joihin usein liittyy älyllisten toimintojen vajavuutta. Maailman terveysjärjestön (WHO) tautiluokituksen (ICD-10) mukaan älyllisellä kehitysvammaisuudella (retardatio mentalis) tarkoitetaan tilaa, jossa henkisen suorituskyvyn kehitys on estynyt tai epätäydellinen. Puutteellisesti kehittyneitä ovat erityisesti kehitysiässä ilmaantuvat kognitiiviset, motoriset ja sosiaaliset taidot. WHO perustaa tautiluokituksessaan älyllisen kehitysvammaisuuden asteen määrittämisen älykkyydosamäärään (ÄO). ÄO:n ollessa alle 20 puhutaan syvästä, välillä 20–34 vaikeasta, 35–49 keskivaikeasta ja 50–69 lievästä älyllisestä kehitysvammaisuudesta. (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 16–18.)

The American Association on Intellectual and Developmental Disabilities -järjestön (AAIDD) mallissa älyllinen kehitysvammaisuus perustuu toiminnallisuutteen, jossa ratkaisevana nähdään henkilön edellytykset (kyvyt), ympäristö ja toimintakyky sekä näiden välinen vuorovaikutus. AAIDD:n mukaan kehitysvammaisuus tarkoittaa toimintakyvyn huomattavaa rajoitusta, jolle on ominaista keskimääräistä selvästi heikompi älyllinen suorituskky (ÄO alle 70–75) sekä rajoituksia kahdessa tai useammassa adaptiivisten taitojen osa-alueista. Näitä osa-alueita ovat mm. kommunikaatio, itsestä huolehtiminen, kotona asuminen ja sosiaaliset taidot. AAIDD:n määritelmä Intellectual and Developmental Disabilities on syrjäyttämässä WHO:n Mental Retardation -käsitettä ja vastaa pitkälti Suomessa vallalla olevaa tulkintaa älyllisestä kehitysvammaisuudesta. (Kaski ym. 2012, 16.)

Perinteisesti kehitysvammaisuutta on määritelty ja tarkasteltu edellä kuvatusta lääketieteen positiosta sekä sitä täydentämään tuodusta eri ympäristöissä selviytymisen valmiuksia pohtivasta toimintakyvyn näkökulmasta. Viime vuosina on alettu ottaa huomioon ja

yhä enemmän painottaa myös sosiaalista näkökulmaa, jossa vammaisuus nähdään sidoksissa kulttuuriin sekä yhteiskunnan esteisiin ja asenteisiin: lääketieteellinen tulkinta vammasta hyväksytään, mutta vammasta aiheutuva haitta johtuu ennen kaikkea ympäristöstä. Sosiaalisessa mallissa korostetaan, että (kehitys)vammaisen on pohjimmiltaan samanlainen kuin muutkin ihmiset. Toimintamahdollisuuksia rajoittavat ennen kaikkea ennakkoluulot, syrjintä ja riippuvuus toisista ihmisistä. Vammaisuuteen vaikuttaa myös henkilön subjektiivinen kokemus eli se, kuinka hän itse kokee oman tilanteensa. (Seppälä & Rajaniemi 2013.)

Kehitysvammaisuus voi aiheutua monesta syystä. Tunnetuista aiheuttajista suurimman joukon (noin 30–50 %) muodostavat geneettiset eli perimän virheistä johtuvat syyt. Muita kehitysvammaisuutta aiheuttavia syitä ovat mm. äidin raskaudenaikaiset infektiot, sairaudet ja myrkytykset (esim. alkoholi, lääkkeet) sekä synnytyksen aikainen hapen puute. Edelleen pian syntymän jälkeen sairastettu infektio tai keskushermoston vaurioituminen sekä lapsuudessa saadut tapaturmat tai infektiot voivat johtaa kehitysvammaisuuteen. Noin neljännes kehitysvammaisuutta aiheuttavista syistä on yhä tuntemattomia. Mitä vaikeammasta kehitysvammasta on kyse, sitä todennäköisempää on, että siihen voi yhdistyä myös muita liitännäissairauksia tai vammoja, tyypillisimpinä epilepsia, erilaiset aistivammat, autismin kirjon häiriöt ja Alzheimerin tauti. (Lääketieteellinen näkökulma 2014.)

Kehitysvammaisuudesta puhutaan, kun vamma ilmenee ennen 18 vuoden ikää. Vaikka kehitysvammalaki (laki kehitysvammaisten erityishuollosta 1977/519) ei suoraan määritä rajaa kehitysvammaisuuden alkamisiälle, älyllisen suorituskyvyn laskiessa 18 vuoden iässä tai sen jälkeen puhutaan yleensä dementiasta. (Kaski ym. 2012, 16–17.) Lain ensimmäisessä pykälässä säädetään erityishuollon antamisesta henkilölle, jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi ja joka ei muun lain nojalla voi saada tarvitsemiaan palveluksia (1977/519).

Kehitysvammaisten määrästä väestössä on hyvin erilaisia arvioita riippuen siitä, kuinka kehitysvammaisuus määritellään. Kehitysvammaliiton mukaan kehitysvammaisia olisi Suomessa noin 40 000 (esim. Mitä kehitysvammaisuus on? 2016), mutta tätä voi perustellusti pitää vähintäänkin varovaisena arviona. Luvun pohjana lienee käytetty Kansaneläkelaitoksen ja palvelujärjestelmän asiakkuuksia, mutta on muistettava, että kaikki kehitysvammaiset eivät kuulu niiden piiriin. Palvelujen käyttö on pohjana myös kuntien

laskelmissa. Esimerkiksi Suomen kuuden suurimman kaupungin kehitysvammaisten osuudeksi laskettiin vuoden 2015 lopussa 0,44 % kuntien väestöstä (Tampereella 0,51 %). Tällöin laskentaperusteena olivat sellaiset henkilöt, jotka olivat vuoden aikana käyttäneet kehitysvammahuollon palveluita tai joilla oli voimassa oleva erityishuolto-ohjelma. (Vartiainen 2016, 28–29, 35.)

Hallinnollisten ja lääketieteellisten lukujen epäsuhta on kuitenkin huomattava: vaikka mukaan ei laskettaisi kaikkia 18 vuoden ikään mennessä syntyneitä vammoja, vaan ainoastaan keskushermoston ja kehitysiässä saadut hermoston sairaudet ja poikkeavuudet, päädytään jo lukuun 5–8 % väestöstä. Arvioiden epäsuhtaa selittää vaikeimmin vammaisten lyhyt elinikä ja erityisesti se, ettei kaikille haeta erityishuollon palveluja tai he ovat yleisen terveydenhuollon palvelujen piirissä. Lievän kehitysvammaisuuden näkyväksi saaminen väestötutkimuksissa on erityisen haasteellista, sillä vamma ei välttämättä estä arjessa selviytymistä ilman erityispalveluja, ja Kelan etuuksia saavissa painottuvat vaikeammin vammaiset. Kaikille ei myöskään ole haettu kehitysvammadiagnoosia, ja osa vanhemmista myös tietoisesti jättäytyy kehitysvammapalvelujen ulkopuolelle. (Kaski ym. 2012, 21–22.) Tätä voinee selittää paitsi varallisuudella myös kehitysvamman stigmatiivisella vaikutuksella.

Älyllisen kehitysvammaisuuden vallitsevuudeksi kokonaisväestössä Suomessa arvioidaan 1–3 % (Kaski ym. 2012, 22). Niin ikään perinnöllisyyslääketieteen erikoislääkäri Sirpa Ala-Mellon (2014) mukaan eriasteista kehitysvammaisuutta esiintyy väestössä 1–3 %:lla, ja tämä osuus myötäilee yleisesti myös muita länsimaisia arvioita (ks. esim. *Introduction to Intellectual Disability*, 2011; *How Many People Have Intellectual Disability?* 2014; *Intellectual Disability and Health* 2016). Prosenttiosuus 1–3 antaisi suomalaisten kehitysvammaisten määräksi 55 000–165 000 henkilöä, mikä poikkeaa merkittävästi Kehitysvammaliiton ja kuntien laskelmista.

2.1.2 Iäkkäät kehitysvammaisperheet

Väitöskirjassaan *Toivoisin eläväni päivän kauemmin kuin lapseni – ikääntyneet vanhemmat ja kotona asuva kehitysvammaisen lapsi Oiva Antti Mäki* määrittelee ikääntyneen kehitysvammaisperheen sellaiseksi, jossa yli 65-vuotiaat huoltajat hoitavat kotona aikuista

kehitysvammaista lastaan (Mäki 1998, 2). Samaan määritelmään nojaa myös iäkkäitä kehitysvammaperheitä tutkinut Keijo Jokinen (2000, 13). Tässä opinnäytetyössä käytetään edelleen samaa rajausta niin, että kohdeperheissä asuu aikuinen kehitysvammainen perheenjäsen ja vähintään toinen huoltajista on 65 vuotta täyttänyt.

Siinä missä Mäki puhuu ”ikäntyneistä” ja Jokinen ”iäkkäistä” kehitysvammaperheistä, Ikäperhe-projektia tutkinut Aila Kantojärvi käyttää nimitystä ”ikäperhe”. Kantojärvi perustelee valintaansa paitsi termin lyhyydellä myös sillä, että hänen mielestään koko perhe ei näin määriyty korostuneesti kehitysvammaisuuden kautta. (Kantojärvi 2004, 40.) Tässä työssä puhutaan rinnakkain niin ”iäkkäistä” tai ”ikäntyvistä” vanhemmista/perheistä kuin ”ikäperheistäkin” tarkoittaen kuitenkin samaa edellä kuvattua huoltajan iän mukaan tapahtuvaa määrittelyä.

Kuten aiemmin kehitysvammaisten määrää arvioitaessa myös iäkkäiden kehitysvammaperheiden ja perheissä asuvien aikuisten kehitysvammaisten määrää on vaikea laskea. Kehitysvammaisten Tukiliiton kartoituksessa vuonna 1984 Suomessa laskettiin olevan noin 5000 perhettä, joissa eläkeikäiset vanhemmat huolehtivat usein jo keski-ikäisestä kehitysvammaisesta lapsestaan (Kaukola 1994, 1–2). Mäki puolestaan laski väitöskirjassaan (1998) iäkkäiden kehitysvammaperheiden määräksi 3500, jota myös Jokinen (2000) pitää oikeaan osuvana. Yhdessä iäkkäiden (yli 65-vuotiaiden) omaistensa kanssa asuvien kehitysvammaisten lukumääräksi Mäki arvioi 2500 vuonna 1996. Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön asettaman työryhmän arvio seuraavana vuonna oli 4000, mikä kertoo arvioinnin haastavuudesta. (Jokinen 2000, 11.)

Määrien arviointeja vaikeuttaa myös se, että tilastoihin kerätyt luvut kuvaavat kehitysvammapalvelujen käyttäjiä, jolloin itsenäisesti selviytyvät kehitysvammaiset ja perheet jäävät niiden ulkopuolelle. Vuonna 2004 palvelujen piirissä olevia kehitysvammaisia oli noin 27 000, joista 12 500 asui perheessä. Näistä perheissä asuvista kehitysvammaisista noin puolet oli aikuisia. Todellisen lukumäärän tavoittamiseksi tähän olisi osattava lisätä vielä palveluja käyttämättömien perheenjäsenten määrä. (Miettinen 2012, 3.)

2.1.3 Kehitysvammaisten palvelut

Kehitysvammaisilla on oikeus kaikkiin Suomen kansalaisille kuuluviin yleisiin sosiaali- ja terveydenhuolto, opetus- ym. palveluihin. Erityisesti kehitysvammaisille suunnatuista palveluista ja tukitoimista valtaosa myönnetään erityislakien perusteella. Näitä kehitysvammaisia koskevia erityislakeja ovat ennen kaikkea vammaispalvelulaki (laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 1987/380) ja kehitysvammalaki (1977/519). Palvelujen järjestämisvastuu on erityislainsäädännössä annettu kehitysvammaisten kotikunnille.

Kehitysvammalaissa säädetään erityishuoltoon kuuluvista palveluista. Nämä palvelut ovat: tutkimus; terveydenhuolto; tarpeellinen ohjaus, kuntoutus sekä toiminnallinen valmennus; työtoiminnan ja asumisen järjestäminen sekä muu yhteiskunnallista sopeutumista edistävä toiminta; henkilökohtaisten apuneuvojen ja apuvälineiden järjestäminen; yksilöllinen hoito ja muu huolenpito; henkilön aviopuolison, vanhempien ja muiden perheenjäsenten, muun huoltajan tai hänelle läheisen henkilön ohjaus ja neuvonta; tiedotustoiminnan harjoittaminen erityishuoltopalveluksista; kehityshäiriöiden esto; muu vastaava erityishuollon toteuttamiseksi tarpeellinen toiminta. (1977/519, 2 §.)

Erityishuollon palveluista asuminen on erityisen tärkeä ja keskeinen niin kehitysvammaisille kuin palvelujen järjestäjille. Kehitysvammaisen palvelutarve ratkaisee, millaista asumispalvelua hänelle järjestetään. Tuen tarpeen perusteella asumispalvelut jaetaan yleensä seuraavasti:

Autettu asuminen sisältää henkilökunnan tuen ja ohjauksen ympäri vuorokauden. Asiakas maksaa vuokran, ateriamaksun ja ylläpitomaksun, terveydenhuoltokustannukset ja jokapäiväisen elämän kustannukset. **Ohjatussa asumisessa** ei ole yövalvontaa, henkilökunta on paikalla yleensä aamuisin, iltaisin ja viikonloppuisin. Vuokra, ateria- ja ylläpitomaksu, terveydenhuolto- ja muut jokapäiväiset kustannukset kuuluvat asiakkaan itsensä maksettaviksi. **Tuetussa asumisen** asiakas saa yksilöllisen tarpeen mukaan mitoitettua tuen esimerkiksi päivittäin, kerran viikossa tai jopa harvemmin. Työntekijöiden kotikäynneillä tuetaan omatoimista suoriutumista. Avohuollon asumispalveluihin lasketaan myös **perhehoito**, jossa hoito, huolenpito tai asuminen voidaan järjestää perhehoitajan tai hoidettavan kotona. (Vartiainen 2016, 31–32; Tampereen kaupungin kehitysvammaisten asuminen 2017.)

Vammaispalvelulaki pyrkii edistämään vammaisen edellytyksiä elää ja toimia muiden kanssa yhdenvertaisena yhteiskunnan jäsenenä sekä ehkäisemään ja poistamaan vammaisuuden aiheuttamia haittoja ja esteitä. Lain määrittelemä vammainen on henkilö, jolla vamman tai sairauden johdosta on pitkäaikaisesti erityisiä vaikeuksia suoriutua tavanomaisista elämän toiminnoista. Lisäksi kunnat kunnat velvoitetaan huolehtimaan siitä, että järjestettävät palvelut ja tukitoimet vastaavat sisällöltään ja laajuudeltaan kunnassa ilmenevää tarvetta. (1987/380.)

On huomattava, että vaikka vammaispalvelulaki on palveluja järjestettäessä ensisijainen kehitysvammalakiin nähden, on jälkimmäistä kuitenkin sovellettava, jos vammaispalvelulain palvelut eivät ole asiakkaan kannalta sopivia tai riittäviä. Kehitysvammalaki tulee käytännössä useimmiten kyseeseen myös siksi, että päätöstä tehtäessä on sovellettava asiakkaalle edullisempaa lakia, ja erityishuollon palvelut ovat yleensä asiakkaalle maksuttomia. (Kaipinen 2015.)

Vammaispalvelulaissa palvelut jaetaan määrärahasidonnaisiin ja subjektiivisiin oikeuksiin. Subjektiivinen oikeus tarkoittaa sitä, että mikäli asiakas täyttää palvelun myöntämisedellytykset, kunnalla on ehdoton velvollisuus järjestää palvelu. Osa palveluista on tarkoitettu erityisesti vaikeavammaiselle henkilölle, jolloin vaikeavammaisuus määritellään jokaisen haettavan palvelun kohdalla erikseen. Vammaispalvelulain perusteella kehitysvammaiset ovat oikeutettuja mm. kuljetuspalveluihin, asunnon muutostöihin ja auton hankinta-avustukseen, joita ei yleensä kehitysvammalain perusteella myönnetä. Kehitysvammaisten arkea koskettaa myös lain turvaama oikeus vaikeavammaiselle saada henkilökohtaista apua kotona ja kodin ulkopuolella. (Kaipinen 2015.)

Palvelujärjestelmään olennaisesti kuuluvista Kansaneläkelaitoksen taloudellisista etuuksista kehitysvammaisen kannalta merkityksellisimmät ovat eläkkeet (kansaneläke ja takuueläke), vammais- ja hoitotuet (alle 16-vuotiaan, 16 vuotta täyttäneen vammaistuet ja eläkettä saavan hoitotuki), kuntoutus ja terapiat sekä korvaukset mm. lääkkeisiin tai matkakustannuksiin (Kehitysvammaisten tukiliitto: Kelan palvelut 2016). Tässä opinnäytetyössä ei kuitenkaan selvitelty perheiden saamia taloudellisia tukia.

2.1.4 Itsenäistyminen

Tässä opinnäytetyössä puhutaan itsenäistymisestä tarkoittaen sitä vaihetta ihmisen elämässä, jolloin aikuistutaan, irtaannutaan omista vanhemmista ja muutetaan lapsuudenkodista asumaan omilleen. Itsenäistymistä pidetään aikuistuvalla nuorella luonnollisena osana elämäntulkua. Se on vaiheittain etenevä kehitysprosessi, jossa nuori lopulta irtaantuu lapsuudenkodistaan. Itsenäistyminen vaatii kuitenkin käytännön taitoja ja tiettyä kypyyttä. Aina kaikki ei suinkaan etene ongelmitta; nuoren itsenäistyminen voi viivästyä, toteutua puutteellisena ja prosessi voi olla kivulias kaikille osapuolille, etenkin jos perhe ei ole sitä etukäteen suunnitellut eikä siihen valmistautunut.

Itsenäistymisen eri ulottuvuuksien, tarvittavien taitojen ja irtaantumisprosessissa vaadittavien tasojen kuvauksena tässä esimerkkinä yksi portaittainen malli lastensuojelutyöstä (Mansikkapuisto Oy):

1. Opiskelu/työ
2. Itsestä huolehtiminen
3. Kodinhoito ja ruoan valmistus
4. Sosiaaliset suhteet ja harrastaminen
5. Ympäröivään yhteiskuntaan liittyminen
6. Oma asunto

Nykyään itsenäistymisen ja irtaantumisen lapsuudenkodista katsotaan kuuluvan yhtä lailla myös kehitysvammaisten oikeuksiin ja elämäntulkun jo normalisaatioperiaatteen mukaisesti. Niin ikään vanhemmille katsotaan kuuluvan oikeus päästää irti aktiivisen vanhemman roolista ja luopua hoitovelvollisuudesta kehitysvammaisen lapsen aikuistuksessa. Tästä huolimatta itsenäistyminen on aina haastavaa niin kehitysvammaiselle kuin koko perheelle. Jo vamma sinänsä asettaa monenmoisia esteitä ja hidasteita, mutta omat haasteensa tuovat myös ympäristön ennakkoluulot ja asenteet, historian painolasti sekä monisäikeinen perhedynamiikka syyllisyyksineen ja riippuvuussuhteineen.

2.2 Kehitysvammaisten asuminen

Ensimmäiset kehitysvammaisille tarkoitetut laitokset perustettiin Suomeen 1800-luvun loppupuolella. Koko maan kattavan laitosten verkoston rakentaminen käynnistyi 1950-luvun lopulla, ja suurin osa keskuslaitoksistamme valmistui 1960- ja 1970-luvuilla. Laitosten ajateltiin olevan parhaita paikkoja takaamaan kehitysvammaisten hoidon korkea laatu, mutta esimerkiksi vuonna 1975 laitoksissa asui vain 5300 kehitysvammaista, asuntoloissa ainoastaan 160. (Hänninen & Konola 2013, 6–7.) Suuri enemmistö asui ja hoidettiin laitosasumisen kulta-aikanakin kotona.

Kuvaavaa valtiovallan laitoksen politiikalle oli, että vanhempia rangaistiin normien vastaisuudesta, jos he eivät suostuneet luovuttamaan lastaan laitokseen. Laitoshoidon valtio olisi maksanut täysimääräisesti, kun taas kotona hoidettavat jäivät vaille yhteiskunnan tukea. Tästä huolimatta suurin osa lievästi tai keskiasteisesti kehitysvammaisten lasten vanhemmista on aina pitänyt laitotasumista lapsilleen soveltumattomana, ja kotihoito on pysynyt kehitysvammaisten ensisijaisena tukijärjestelmänä. (Mäki 1998, 1.) Laitoshoidon ideologian mukaisesti myös palvelut suunnattiin laitokseen tai niiden kautta, ja näin kotihoidon valinneet perheet jäivät palvelujärjestelmän ulkopuolelle (Kantojärvi 2004, 19).

Pohjoismaista Suomen kehitysvammahuolto on ollut kaikkein laitospainotteisin: kun muualla ajettiin laitoksia jo alas, otettiin meillä vielä uusimpia keskuslaitoksia käyttöön. Pohjoismaisen mallin mukaisesti alkoi Suomessakin 1960-luvun lopulla hidaskiirtyminen integraatio- ja normalisaatioajatteluun. Vuoden 1978 alusta voimaan tullut kehitysvammalaki (1977/519) korosti avohuollon palvelujärjestelmää ja pyrki erityispalvelujen saatavuuden turvaamisen ohella tukemaan kehitysvammaisten integroitumista omaan lähiyhteisönsä. Vuoden 1993 valtiosuuslainsäädännön muutoksen (laki sosiaali- ja terveydenhuollon suunnittelusta ja valtionavustuksesta 1992/733) myötä vastuu palvelujen järjestämisestä siirtyi kehitysvammaisten kotikuntiin, ja kunnat alkoivatkin hetimiten perustaa omia asumisyksiköitä. Kunnalliset asuntolat olivat kuitenkin lähinnä laitoksista muuttavia varten eivätkä näin juurikaan kohdanneet kotona asuvien kehitysvammaisten ja heidän ikääntyvien vanhempiansa palvelutarpeita. (Kantojärvi 2004, 18–21.)

Ensimmäiset kehitysvammaisten asuntolat rakennettiin Suomessa vasta 1970-luvun puolivälin jälkeen. Samanaikaisesti asuntoloiden rakentamisen kanssa laitosasukkien lukumäärä kuitenkin jatkoi kasvuaan aina 1980-luvun lopulle saakka, jolloin laitosasuminen alkoi hitaasti vähetä. 1990-luvun laman ja sen vaatimien säästötoimien jouduttamana laitosasuminen varsinaiset purkutoimet alkoivat. Laitosten purkuprosessia Suomessa kuvastaa verrattain myöhäinen alku ja hidas edistyminen. (Miettinen 2012, 2–3.)

YK:n yleissopimus vammaisten ihmisten oikeuksista vuodelta 2006 otti vahvasti kantaa vammaisten asumisen puolesta vapaudenriistoa vastaan, ja Suomikin allekirjoitti sopimuksen tuoreeltaan. Laitoksia ollaan kuitenkin vasta aivan viime vuosina alettu todella lakkauttaa, ja valtioneuvosto antoi periaatepäätöksen, jonka tavoitteen mukaan vuonna 2020 yksikään kehitysvammaisen henkilö ei enää asu laitoksessa. (Hänninen & Konola 2013, 8.) Tähän tavoitteeseen on vielä matkaa, sillä tilastojen mukaan vuoden 2014 lopussa kehitysvammalaitoksissa asui 1241 henkilöä, joista 1117 pitkäaikaishoidossa. Muissa vammaisten laitoksissa laskettiin asuvan 1315 ja perhehoidossa 1295 henkilöä, mutta näissä luvuissa on mukana jonkin verran muitakin vammaisryhmiä. (Sosiaali- ja terveysalan tilastollinen vuosikirja 2015, 122–125).

Avohuollon asumispalveluissa (autettu ja ohjattu asuminen) asui vuoden 2014 lopussa yhteensä noin 9000 kehitysvammaista (Sosiaali- ja terveysalan tilastollinen vuosikirja 2015, 125.) Jonkin verran kehitysvammaisia asustaa myös muissa vammaisten palveluja tukiasumisyksiköissä, mutta tilastot eivät erottele näissä asumismuodoissa eri vammaisryhmiä. Vaikka myös tuetusti ja itsenäisesti asuvia on iso joukko, voimme näistä luvuista päätellä, että edelleen valtaosa kehitysvammaisista asuu, heitä hoidetaan ja heistä huolehditaan omaisten toimesta kotona. Tyypillisesti vastuunkantajina ovat vanhemmat, ja hyvin usein heidän kotona asuva kehitysvammaisen lapsensa on jo aikuinen.

Laitosten lakkauttamispolitiikasta huolimatta aikuisten kehitysvammaisten asuminen yhdessä omaistensa – pääasiassa vanhempiensa – kanssa ei näytä radikaalisti vähentyneen. Osittain tämä johtuu siitä, että on tehty erilaisia toimia, joilla omaishoitoa ja kotona asumista tuetaan. 1980- ja 1990-luvuilla kotona tapahtuvaa hoitoa alettiin tukea rahallisesti valtiovallan taholta erilaisin lakimuutoksilla ja tukipäätöksillä. Myös väliaikaishoitoa, kuljetuspalveluja ym. tukipalveluja on jatkuvasti kehitetty. On laskettu, että vuosien 1993 ja 2010 välillä omaisten hoidon varassa olevien määrä on Suomessa yli kaksinkertaistunut. (Miettinen 2012, 3.)

Keijo Jokinen pitää iäkkäiden vanhempien kotona asuvaa kehitysvammaista perheenjäsentä suomalaisena ominaispiirteenä, jota selittää esimerkiksi muita Pohjoismaita pidempään kestänyt laitoshuollon aikakausi. Yhteiskunnan painostuksesta huolimatta perheet eivät useinkaan taipuneet antamaan lastaan laitokseen, ja tämä ”laitospelko” näyttäytyy perheissä edelleen epäluuloisuutena myös nykyistä palvelurakennetta kohtaan. (Jokinen 2000, 12.)

Tilanne ei Suomessa kuitenkaan välttämättä ole kovin erityinen. Esimerkiksi Iso-Britanniassa tutkimukset ovat antaneet hyvinkin samankaltaisia tuloksia. Niin Englannissa kuin varsinkin Pohjois-Irlannissa levottoman lähihistoriansa vuoksi suuri osa aikuisista kehitysvammaisista hoidetaan edelleen kotona. Parantuneet sosiaali- ja terveysolot, keskimääräisesti jatkuvasti myöhentynyt synnytysikä sekä lisääntyneet kehitysvammadiagnoosit ovat yleismaailmallisia tekijöitä, jotka ovat vaikuttaneet siihen, että ikääntyvien vanhempien kanssa asuvien kehitysvammaisten määrä on pysynyt suurena. (Dillenburger & McKerr 2010, 29–31.)

2.3 Kehitysvammainen perheessä

Tietoisuus vammasta alkaa vaikuttaa perheeseen heti diagnoosin jälkeen, saatiin se sitten ennen tai jälkeen syntymän. Joskus diagnoosia edeltää pitkä epävarmuuden aika. Vammaisen lapsen vanhemmat kohtaavat monenlaisia ristiriitaisiakin tunteita, jotka vaihtelevat suojelunhalusta vihaan ja syyllisyyteen. Lopulta useimmat perheistä oppivat asennoitumaan tilanteeseen rationaalisesti, ja huoli lapsen hyvinvoinnista nousee päällimmäiseksi. Nykyään ymmärretään aiempaa paremmin vanhempien yksilöllinen reagoitintapa. (Ahponen 2008, 15.)

Lapsen kehitysvammaisuuden vaikutuksia perheeseen on tutkittu aluksi lähinnä psykologian sittemmin myös sosiologian viitekehyksistä käsin. Useimmiten tutkimusten lähtökohdat ovat olleet perheen ja vanhempien kriisissä ja negatiivisissa ilmiöissä. Nykyisin tutkimuksissa on kiinnitetty huomiota myös positiivisiin vaikutuksiin. Parhaimmillaan kehitysvammainen lapsi lisää perheiden yhteenkuuluvaisuutta ja sen jäsenten persoonallista kasvua. Vammainen lapsi on rikastuttanut elämää, opettanut kärsivällisyyttä ja herkkyyttä. Lapsen on koettu vahvistavan perhettä. (Mäki 1998, 53–57.)

Toisaalta lukuisat tutkimukset ovat osoittaneet, että kehitysvammainen lapsi aiheuttaa perheeseen myös stressiä ja vaikuttaa negatiivisesti perheen sisäiseen toimintaan. Kehitysvammaisuutta on verrattu pitkäaikaiseen sairauteen, jolla on suurempi vaikutus kuin lyhytaikaisilla stressitapahtumilla. Vanhempien negatiiviset tunteet jatkuvat koko elämän, ja tilapäiset kriisit voivat avata uudelleen vanhat haavat. Lapsen vammaisuuden asteen on nähty vaikuttavan stressin määrään niin, että vaikeavammaisen lapsen vanhemmat kokevat enemmän stressiä. (Mäki 1998, 57–60.) Vanhemmuuden stressi ei myöskään vähene lapsen kasvaessa, päinvastoin se voi myöhemmällä iällä lisääntyä (Strömberg 2007, 18). Iäkkäillä vanhemmilla yksi stressaavimmista kysymyksistä on: ”Mitä sitten tapahtuu, kun emme enää itse pysty huolehtimaan lapsestamme” (Mäki 1998, 147; Dillenburger & McKerr 2010, 30)?

Lapsen kasvaessa ja elinpiirin laajetessa vanhemmilta kysytään uudenlaisia voimia. Perhe joutuu kohtaamaan ”terveiden maailman” ennakkoluuloineen ja vaatimaan ehkä erityisjärjestelyjä, jotta kodin ulkopuolella toimiminen ylipäänsä onnistuisi. Vanhempien huoli entisestään kasvaa, kun lapsi ei ole enää vain omalla vastuulla. Vammaisen lapsen ja vanhemman välille syntyy tiukempi symbioosi kuin vammattomassa perheessä, ja näin myös irtaantuminen, symbioosin purkaminen, on tuskallisempi ja hitaampi prosessi niin lapselle kuin vanhemmallekin. Usein vanhemmalle päällimmäiseksi jää huoli lapsen selviytymisestä. (Waldén 2006, 239, 273.)

Elinikäinen huolenpito lapsesta ei suinkaan ole tyypillinen perhe-elämän muoto. Kun ikääntyneitä omaisia hoidetaan kotona yleensä vain joitakin vuosia, kehitysvammainen voi olla kotihoidossa jopa yli 50 vuotta. Tästä pitkästä riippuvuussuhteesta johtuen lapsen ja vanhempien suhde voi jähmettyä muuttumattomaksi, joka jättää vain vähän tilaa kasvulle ja ulkopuoliselle puuttumiselle. Rajoittavien tekijöiden ohella on silti nähtävä myös positiivisia puolia: parhaimmillaan läheiset suhteet ovat luoneet turvallisuutta ja hyvinvointia kaikille, ja aikuinen kehitysvammainen lapsi on antanut tarkoitusta vanhempien elämälle. (Mäki 1998, 148–149.)

2.4 Kehitysvammaisen itsenäistyminen

2.4.1 Itsenäistymisen esteet

Nuoren aikuisen odotetaan ennen pitkää itsenäistyvän perheestään, ja tähän itsenäistymiseen kuuluu kotoa lähtö. Mitä tiukemmin itsenäistyvä nuori on kiinni perheessään ja vanhemmissaan, sitä vaikeampaa irrottautuminen on. Itsenäistyminen vaatii käsitystä itsestä, omasta identiteetistä ja vahvaa itsetuntoa, ja jos näillä alueilla ei ole tapahtunut kehitystä, ihminen voi olla kykenemätön päätöksentekoon eikä tule toimeen itsenäisesti ja aikuismaisesti. (Strömberg 2007, 13.)

Kehitysvammaisen itsenäistymisen tiellä on paljon esteitä ja hidasteita; ymmärryksessä oleva vamma voi jo sinällään estää aikuistumiskehitystä. Osallistuminen sosiaaliseen kanssakäymiseen on usein rajoitettua ja vuorovaikutustaidot jäävät kehittymättä. Aikuistuminen voidaan perheessä ikään kuin kieltää pitämällä kehitysvammaista ”ikuisena lapsena”, jonka ei tarvitse osata ratkaista ongelmia, oppia käyttämään rahaa tai opetella uusia asioita. (Strömberg 2007, 21–22.) Ehkä kehitysvammainen myös haluaisi pysyä ikuisesti lapsena, Ahponen (2008, 12) toteaa ja kysyy, turvataanko kehitysvammaiselle mahdollisuuksia aikuistua – entä sallitaanko hänen myös olla aikuistumatta?

Amnellin (1985, 214–215) mukaan vammaisilla myöhäisnuoruuden kehitysvaihe alkaa yleensä vammattomia myöhemmin, ja he ovat usein tunne-elämältään lapsellisempia. Jotkut etenkin vaikeammin vammaiset eivät koskaan tule saavuttamaan myöhäisnuoruusvaihetta. Ylihuolehtivuus ja sääliittelevä kohtelu ovat edelleen omiaan infantilisoimaan ja sitomaan kehitysvammaista lasta ja nuorta. Kehitysvammaisperheissä isän rooli kasvattajana ja hoitajana on usein passiivinen, minkä on nähty erityisesti poikien kohdalla vaikeuttavan heteroseksuaalisen identiteetin saavuttamista. (Paavola 2006, 16.)

Vammainen lapsi elää tavallisesti lapsuuttaan ja nuoruuttaan muita kauemmin eikä usein koe uusia asioita samassa tahdissa ikätovereidensa kanssa. Itsenäistymisen esteinä voivat olla myös vamman laatu tai tarvittavan apuvälineen puuttuminen. Aikuistumiseen kuuluva seksuaalinen identiteetti voi jäädä kehittymättömäksi, koska perhe ja muu sosiaalinen ympäristö usein kohtelevat kehitysvammaista sukupuolettomana eikä rohkaise seurusteluun tai toisten nuorten pariin. Vammattomatkin nuoret jännittävät kotoa muuttoa ja

perheestä irtaantumista, mutta kehitysvammaisten epävarmuuteen vaikuttaa myös se, että he tarvitsevat erityistä tukea usein yksinkertaisissakin arkipäivän asioissa. (Ahponen 2008, 19–20.)

2.4.2 Itsenäistymisen edellytykset

Yhteiskunnan asenteet ja tulkinnat kehitysvammaisuudesta ovat muuttuneet ajan myötä merkittävästi. Kun vielä 1960-luvulla pidettiin itsestään selvänä, että vammaisen lapsen syntyminen merkitsee perheelle elinikäistä taakkaa, nykyisin kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeutta kunnioitetaan, ja kehitysvammaisen oikeus mahdollisimman itsenäiseen elämään on nostettu keskeiselle sijalle. (Kaukola 1994, 2–3.)

Yhteiskunnalliset, ideologiset ja palvelujärjestelmän muutokset ovat muokanneet myös perheiden elämää. Kehitysvammaisen lapsen hoitovastuun jakaminen kodin ja yhteiskunnan organisaatioiden kesken on muotoutunut erilaiseksi kuin ennen. Nykyajan vanhemmat ovat palvelutietoisempia ja ajattelevat aikuisen kehitysvammaisen lapsensa itsenäistymisestä aivan eri tavoin kuin vuosikymmeniä sitten. (Paavola 2006, 7.) Aikuisella kehitysvammaisella on oikeus seksuaalisuuteen ja itsenäiseen elämään, mutta myös vanhemmilla katsotaan olevan oikeus luopua hoitovelvollisuudestaan lapsen aikuistuttua (Kareoja 1996, 37–38).

Kehitysvammaisten itsenäistyminen ja muutto lapsuudenkodista onkin aikaistunut viime vuosina. Kun asumispalveluiden piiriin tultiin aiemmin noin 40-vuotiaina, 2000-luvulla suurin muuttajaryhmä on ollut noin 20-vuotiaat. Siinä missä iäkkäämmät vanhemmat ovat toivoneet hoivan ja huolenpidon järjestyvän kotiin, nuorempi vanhempien sukupolvi pitää jo yleisesti irtaantumista ja muuttoa lapsuudenkodista tavoiteltavana asiana. (Vaitti 2009, 3.)

Kehitysvammaiset itse kokevat asumisen lapsuudenkodin ulkopuolella sekä uhkana että mahdollisuutena. Kotoa muuttamisen ajatellaan tuovan lisää ystäviä, omaa rauhaa ja itsemääräämisoikeutta, kun saa päättää omista asioista ja rahankäytöstä. Huolta aiheutti sekä oma että kotiin jäävien vanhempien selviytyminen. Kaukolan tutkimuksessa aikuiset kehitysvammaiset suhtautuivat pääsääntöisesti vanhempiaan positiivisemmin lapsuudenkodista irtaantumiseen. (Kaukola 1994, 20–21.)

Kehitysvammaisen nuoren itsenäistymisen mahdollistamisessa ensiarvoisen tärkeää on vanhempien positiivinen asenne, sillä kaikki nuoret eivät suinkaan ole halukkaita tai valmiita itsenäistymiseen. Vanhempien selkeä näkemys ja päämäärä itsenäistymisestä ja kotia muuttamisesta vaikuttaa myönteisesti myös nuoren asenteisiin ja näin myös valmiuksiin. Positiivisen asenteen lisäksi itsenäistymisen mahdollisuuksia lisää nuoren kokemukset kodin ulkopuolella vietetystä ajasta joko perheissä tai asumispalveluissa. (Paavola 2006, 64–65.)

Liian usein kehitysvammaisen irtaantuminen lapsuudenkodistaan tapahtuu vasta vanhempien voimavarojen pettäessä. Yllättävät, traumaattiset lapsuudenkodista muutot voidaan välttää, kun irtaantuminen tapahtuu tarpeeksi ajoissa, hallitusti ja siihen huolella valmistuen. Toimivat asumispalvelut ovat edellytys, mutta asenteiden muokkaamiseksi ja pelkojen vähentämiseksi perheet tarvitsevat myös tietoa. Myös kehitysvammaisen tulee saada tietoa oikeuksistaan. Hyvin useinhan hänet syrjäytetään päätöksenteossa ja hänen puolestaan tehdään asioita. Itsemääräämisoikeutta kunnioittamalla ja antamalla valinnan mahdollisuuksia vahvistetaan itsetuntoa ja tuetaan aikuisen identiteetin muodostumista. Näin luodaan edellytykset onnistuneille ratkaisuille itsenäistymisen tueksi. (Kaukola 1994, 9, 26–27.)

2.4.3 Vanhempien asenteet

Perheiden ja ennen kaikkea vanhempien asenteet ovat avainasemassa kehitysvammaisen itsenäistymisen mahdollistumiseksi. Kehitysvammaisten Tukiliitto toteutti vuosina 1991–1994 kehitysvammaisperheiden jäsenille ja alan työntekijöille suunnatun laajan Irttaantua ja itsenäistyä -koulutustilaisuuksien sarjan. Jukka Kaukola (1994) kirjasi raporttiinsa koulutustilaisuuksiin osallistuneiden vanhempien sukupolvittain eroavia suhtautumistapoja kehitysvammaisen perheenjäsenen lapsuudenkodista irtaantumiseen. Hän eritelti kehitysvammaisperheet neljään luokkaan tähdentäen kuitenkin, että luokat eivät ole toisiaan poissulkevia, vaan perheet voivat kuulua ainakin osittain useampaankin perhetyyppiin. Kategoriat auttavat ymmärtämään sukupolvien eroja sekä antavat hyvän kuvan vanhempien kohtaamista haasteista ja peloista kehitysvammaisen lapsen itsenäistymisen ja kodista irtaantumisen suhteen.

Kaukolan tutkimuksessa vanhinta sukupolvea edustivat ”Itse taakkani kannan” -perheet. Niissä vanhemmat olivat eläneet aikana, jolloin normina oli lasten hoitaminen kotona, ja kehitysvammainen lapsi oli ”elämänikäinen risti”. Näillä vanhemmilla tiedot kehitysvammaisuudesta olivat niukat ja vanhentuneet, ja puolesta tekemisen myötä vammaisesta oli usein tullut täysin autettava, mikä taas oli johtanut täydelliseen riippuvuuteen vanhemmista. Yhteiskunta oli tarjonnut palveluja niukasti, ja vanhempien suhtautuminen asumis- palveluihin – laitoksista puhumattakaan – oli epäilevä. Kodista irtaantumisen huoleen ja pelkoon liittyi näkemys lapsen kykenemättömyydestä tulla toimeen muualla. (Kaukola 1994, 13–14.)

”Aikuistuva lapsi – vanhuuden turva” -luokassa kehitysvammaisen perheenjäsenen tulot koettiin osana toimeentuloturvaa tai kehitysvammaisen rooli oli kodinhoitaja. Harva perhe toi tutkimuksessa tämän näkökulman suoraan esiin, mutta työntekijöiden kokemusten mukaan se oli usein tärkeimpiä tekijöitä irtaantumisen pitkittymisessä. Kaukola muistuttaa kuitenkin, että irtaantumisratkaisut on nähtävä osana perheen kokonaistilannetta, ja näihin ratkaisuihin on ulkopuolisen vaikea ottaa moralisoivaa kantaa. (Kaukola 1994, 15.)

”Jos vain palvelut pelaisivat” oli tutkimuksen yleisin ryhmä, jossa pääasiassa eläkeiän kynnyksellä olevilla vanhemmilla oli vielä paljon voimia jäljellä. Myös perheen kehitysvammainen lapsi oli vielä kohtuullisen nuori, tyypillisesti noin 25–35-vuotias. Perheen tiedot palveluista olivat kohtuullisen hyvät, mutta luottamus palveluihin – erityisesti asumis- palveluihin – heikkoa. Kotoa muutto nähtiin periaatteessa tavoiteltavana, mutta sitä siirrettiin mahdollisimman pitkälle. Tyypillisesti äidin ja lapsen suhde oli hyvin kiinteä, ja perheissä koettiin, että paras asumismuoto lapselle on lapsuudenkoti. Kaukola toteaa mielestäni viisaasti, että ”tämä pitää tietysti myös usein paikkansa. Asuminen sinänsä kodin ulkopuolella ei ole itsetarkoitus.” (Kaukola 1994, 15–18.)

Neljännän kategorian ”Saattaen vaihdettava” -perheiden vanhemmat edustivat tyypillisesti nuorinta sukupolvea. Ryhmän vanhemmat suhtautuivat kehitysvammaisen lapsen oppimiseen myönteisesti ja näkivät itsenäistymisen edelleen kehittymisenä ja kasvuna, josta voitiin olla ylpeitä. Lapsuudenkodista irtaantumista pidettiin luonnollisena vaihtoehtona, joka jo varhain asetettiin perheissä myös tavoitteeksi. (Kaukola 1994, 18.)

Vanhempien näkökulmasta on helppo löytää ymmärrettäviä perusteluja aikuisen kehitysvammaisen kotona asumiseen ja elinikäiseen huolenpitoon. Käsitukset lapsen tarpeista,

riippuvuudesta, puutteellisista taidoista, mutta myös sopivien asumisvaihtoehtojen puutteesta voivat olla hyvin realistisia. Vanhemmat haluavat huolehtia perheestään ja tarjota perheenomaisen hoidon lapselleen. Ikääntyvälle äidille lapsesta huolehtiminen tarjoaa myös aktiivisen vanhemman roolin – äitiä tarvitaan. Molemminpuolinen riippuvuus kasvaa vuosien myötä, ja pian perheenjäsenet ovat kasvaneet niin kiinni toisiinsa, että lapsen kotoa muutto koetaan luopumisena. (Kareoja 1996, 41.)

2.4.4 Äidin vahva rooli kehitysvammaisessa

Syyllisyys ja huoli tulevaisuudesta vaikuttavat siihen, että vanhemmilla on usein suurempia vaikeuksia purkaa siteet vammaiseen kuin vammattomaan lapseen. Kehityksen aikana lapsesta saattaa tulla jommankumman vanhemman – lähes poikkeuksetta äidin – ylisuojeltu ja -hoivattu lapsi, mikä luonnollisesti heikentää kehitysvammaisen nuoren irtaantumista vanhemmistaan. (Amnell 1985, 215; Paavolan 2006, 19 mukaan.) Useissa tutkimuksissa ja selvityksissä onkin nähty, kuinka kehitysvammaisen vanhemmista juuri äiti on ensisijainen – ja joskus myös ainoa – huoltaja (esim. Kareoja 1996, 37; Mäki 1998, 151). Myös Paavolan tutkimuksessa äidit kokivat isiä tunnepitoisemmin olevansa sidoksissa kehitysvammaiseen lapseensa, myös tuki ja hoiva jäivät enimmäkseen äidin tehtäväksi (Paavola 2006, 44–45).

Isien vähäistä osallistumista vammaisten lastensa elämään on selitetty tutkimuksissa monella tapaa: isät ovat äitejä kykenemättömämpiä selviytymään vammaisen hoidosta, lastenhoito ei ylipäänsä kuulu isien rooliin tai he kokevat itsensä ulkopuolisiksi naisvaltaisessa palvelujärjestelmässä. Isälle on usein jäänyt leiväntuojan ja leikkikaverin roolit. Mäen mukaan kehitysvammaisten lasten isistä on tehty vain vähän tutkimuksia, ja niissäkin isät on säännönmukaisesti nähty lapsilleen jopa haitallisina – parhaimmillaankin etäisinä. (Mäki 1998, 152.)

Strömberg (2007) on pro gradussaan tutkinut kehitysvammaisten ikäperheiden äitien kokemuksia ja tuntemuksia lapsensa itsenäistymisestä. Strömberg ryhmitteli äidit kolmeen luokkaan: kannustavat, epäilevät ja välttelevät äidit. Tulokset mukailevat Kaukolan (1994) raportissa kuvattua asenneilmastoa. Epäilevät ja välttelevät äidit olivat tyytyväisiä vallitsevaan tilanteeseen, ja tulevaisuus näyttäytyi epävarmana, jopa pelottavana. Kehi-

tysvammaisen perheenjäsenen tuettuun selviytymiseen suhtauduttiin epäilevästi. Välttelevät äidit eivät olleet lainkaan prosessoineet itsenäistymisasiota, epäilevät äidit taas paljonkin, mutta eivät yhdessä kehitysvammaisen lapsensa kanssa. Kannustavat äidit vertautuvat Kaukolan ”saattaen vaihdettava” -perheisiin. Kannustavasti suhtautuvat äidit olivat pohtineet itsenäisyyttä paljon, uskoivat lapsen selviytymiseen, ja heidän tulevaisuuden näkynsä oli ”tyhjä pesä”. (Strömberg 2007, 48–49.)

Monet äidit kokevat kehitysvammaisen lapsensa hoitamisen luonnollisena velvollisuutena, eräänlaisena kutsumustehtävänä. Iäkkäille äideille kehitysvammaisen lapsen antama apu kaupassakäynnissä, siivouksessa ja muissa kotitöissä voi olla hyvinkin merkittävä hyöty arkipäivän elämässä. Yksinhuoltajaäitien suhde kehitysvammaiseen aikuiseen lapseen taas voi muistuttaa vanhan avioparin kumppanuussuhdetta, jossa on ajateltu vanhentua yhdessä. (Mäki 1998, 151–152.)

Äidin ja kehitysvammaisen lapsen kiintymyssuhde on usein poikkeava niin, että se jatkuu kiinteänä, jopa symbioottisena aikuisuuteen ja elämän loppuun saakka. Brittiläisen John Bowlyn alun perin kehittelemässä kiintymyssuhdeteoriassa pyrittiin käsitteellistämään äidin ja lapsen varhaisessa vuorovaikutuksessa ihmisille syntyvää taipumusta voimakkaisiin tunnesiteisiin toisiinsa. Teorian pohjalta on kehitelty erilaisia kiintymyssuhdemalleja. Turvallisessa kiintymyssuhteessa lapsi on elänyt ympäristössä, jossa tunteiden ilmaisuun on vastattu johdonmukaisesti ja myötätuntoisesti. Lapset ovat oppineet ihmissuhteissaan empaattisiksi ja käyttämään tasapainoisesti sekä järkeä että tunnetta. Turvattomasti kiintyneellä lapsella nämä eivät ole olleet tasapainossa; tunteiden ilmaisu on jäänyt vähäiseksi, ja ääritapauksissa yhteys tunteisiin on menetetty kokonaan. (Sinkkonen 2004, 1866–67.) Lapsen ja äidin varhainen vuorovaikutus vaikuttaa ihmisen emotionaaliseen kehitykseen, ja opituilla malleilla on taipumus säilyä aikuisuuteen saakka (Psychenet).

Kehitysvamma antaa kuitenkin poikkeavat raamit äidin ja lapsen varhaisen vuorovaikutukseen kehittymiseen. Vamman vuoksi pieni lapsi voi olla vaikeahoitoinen. Lapsi ei välttämättä kykene antamaan palautetta tai ilmaisemaan mielihyvää, vaikka hänen tarpeisiinsa vastattaisiin. Tämä voi aiheuttaa äidille turhautumista ja vaikeuttaa kiintymystä ja positiivista kanssakäymistä lapsen kanssa. Myös lapsen erilainen ulkonäkö voi vaikuttaa negatiivisesti äidin varhaiseen kiintymykseen lapseen. Myöhemmän kehityksen aikana puutteet omasta huolenpidosta, omatoimisuudessa ja kommunikoinnissa hiovat äidin ja lapsen kiintymyssuhdetta edelleen tavanomaisesta poiketen. (Pesäpuu 2010, 13–15.)

Kiintymyssuhdeteorian soveltamisessa kehitysvammaisiin on myös se vaikeus, että riippuvuus (äidin) hoivasta ja huolenpidosta jatkuu vammattomia pidempään. Lapsen kehitys ei muutenkaan kulje tavanomaisia latuja vaan jää usein niin kognition, minäkuvan kuin sosiaalisen ja tunne-elämän kehityksen osalta vajavaiseksi. Näin voi olettaa, että myöskään kiintymyssuhteiden kehitys ei täysin vastaa normaalisti kehittyvän lapsen teoriassa kuvattuja lainalaisuuksia – tai ainakin ne ovat havaittavissa eri aikaan, erilaisina tai -asteisina. Myös yksilöllisyyden vaihtelut jo kehitysvammaisuuden eriateisuudesta johtuen ovat vammattomia lapsia suuremmat.

Bowly rakensi teoriansa kuvaamaan äidin ja pienen lapsen suhdetta, mutta sittemmin teoriaa on muokattu ja sovellettu tutkittaessa myös vanhempia lapsia sekä aikuisten keskinäisiä suhteita (Sinkkonen 2004.) Äidin ja aikuisen lapsen kiintymyssuhteesta on kuitenkin vaikea löytää tutkittua tietoa, puhumattakaan siitä, että suhteen aikuinen lapsi on kehitysvammainen. Aikuisten välisiä kiintymyssuhteita on kyllä tutkittu paljon (ks. esim. Tukkiniemi 2008, 21–25), mutta useimmiten tutkimus on tällöin kohdistunut parisuhteeseen. Esimerkiksi Kim Bartholomew'n kiintymyssuhdetyyleistä parisuhteessa käyttämän nelikenttämällin ”takertuva kiintymystyyli” (suomalaisen Maarit Silvénin terminä ”jumiutunut”) kuulostaisi sopivalta myös aikuisen kehitysvammaisen ja äidin suhdetta havainnollistamaan, mutta lähemmässä tarkastelussa huomaa, ettei tässä kuvata samaa asiaa (Väestöliitto 2017).

Kiintymyssuhdeteoriaa ehkä paremmin aikuisen lapsen ja äidin symbioosia saattaisi valaista läheisriippuvuuden käsite, mutta ei siinäkään päästä suhteen ytimeen. Tommy Hellstenin määritelmää läheisriippuvuudesta käytetään paljon, ja siinä onkin löydettävissä suhteeseen sopivia elementtejä: ”Läheisriippuvuus on sairaus tai sairauden kaltainen tila, joka syntyy, kun ihminen elää hyvin voimakkaan ilmiön läheisyydessä eikä kykene käsittelemään tätä ilmiötä persoonallisuudessaan vaan sopeutuu sen olemassa oloon” (Läheisriippuvaiset 2017). Koska läheisriippuvuus käsitetään kuitenkin yleensä osana narsismia ja addiktiona tai sairautena (kuten edellä), ei sitäkään voida hyväksyä äidin ja kehitysvammaisen lapsen suhteen kuvauksena.

Suhteen ”epänormaalisuuden” sijaan näkisin, että vaikeuksissa äidin päästää irti ja aikuisen lapsen irtaantua taustalla on pitkä yhteinen ja hyvin läheinen historia. Voidaan ehkä ajatella, että äidillä on erityislapsen suhteen oma vanhemman kehitystehtävä ja tästä pit-

kälti aiheutuen myös aikuistuvan lapsen kehitystehtävä jäänyt kesken. Kehitys on ”pysähtynyt”; äiti ja lapsi ovat ikään kuin jääneet kiinni lapsuuden suhteeseensa. Lasta on suojeltava, ja lapselle taas tärkein ihminen on äiti – aivan kuten suhteen alkuaikoina.

2.5 Iäkkäät kehitysvammaerheet haaste palveluille

Elinajanodotteiden kasvaessa yhä useammin on mahdollista käydä niin, että kehitysvammainen elää kauemmin kuin hänen vanhempansa. Ongelmalliseksi palveluille tilanne muodostuu silloin, kun vanhemmat eivät enää pysty iän, sairauden tai kuoleman vuoksi huolehtimaan jo aikuisiksi kasvaneesta lapsestaan. Pakon edessä tapahtuva irtaantuminen tuo ison haasteen kaikille osapuolille – myös yhteiskunnalle. Onkin hälyttävää, että iäkkäissä kehitysvammaerheissä on tehty vain vähän suunnitelmia tulevaisuuden varalle. Mäki viittaa useisiin amerikkalaisiin tutkimuksiin, joissa ikääntyvien vanhempien enemmistöllä ei ollut lainkaan tulevaisuuden suunnitelmia kehitysvammaiselle lapselleen, ja että he toivoivat lapsen kotoa muuton tapahtuvan vasta heidän kuoltuaan (Mäki 1998, 65–73). Yhtäläisiä tuloksia on saatu myös Iso-Britanniassa (Dillenburger & McKerr 2010, 31) kuin myös meillä Suomessa (esim. Kareoja 1996, 41–42; Jokinen 2000, 55; Strömberg 2007, 7.)

Ikääntyneistä kehitysvammaerheistä käytetään silloin tällöin vertausta ”aikapommi” (esim. Strömberg 2007, 1). Tällä tarkoitetaan sitä elämänvaihetta, kun aikuista kehitysvammaista kotonaan hoitavat iäkkäät vanhemmat joutuvat itse laitoshoitoon tai heiltä yksinkertaisesti voimat loppuvat iän ja/tai sairauden vuoksi. Tällöin aikuinen, usein ikänsä kotona asunut kehitysvammainen tulee – joskus kirjaimellisestikin – yllättäen ja kiireellisenä asumispalvelujen tarvitsijaksi.

Mäen (1998, 4) mielestä ”aikapommi”-nimitys antaa kuitenkin väärän mielikuvan. Iäkkäät kehitysvammaerheet asuvat hajallaan ympäri maata, joten mitään koko yhteiskuntaa kohdistuvaa räjähdystä ei ole odotettavissa. Pienet ”ammukset” räjähtelevät paikallisesti: huoltajan kuollessa tai sairastuessa kehitysvammainen omainen viedään sinne, missä kulloinkin paikkoja on – vaikka laitokseen tai terveyskeskuksen vuodeosastolle. Kehitysvammaisen tulevaisuutta ei ollut suunniteltu eikä järjestetty etukäteen mitenkään. (Mäki 1998, 4.) Liian usein ajaudutaan tilanteeseen, jossa perheiden palvelutarpeisiin

ryhdytään vastaamaan vasta silloin, kun kehitysvammaisen muuttaminen lapsuuskodistaan on tullut välttämättömäksi ja samalla monin verroin vaikeammaksi prosessiksi (Kaukola 1994, 11).

Monet kehitysvamma-alalla työskentelevät kokevat tilanteen huolestuttavaksi, koska kunnat näyttäisivät pikemminkin supistavan kuin lisäävän avohuollon voimavaroja. Työntekijöiden mielestä erityisesti nuoriin perheisiin olisi syytä panostaa. He uskovat, että nuoriin perheisiin vaikuttamalla "aikapommista" päästään tulevan sukupolven aikana eroon. Itsenäistymisen onnistumiseksi perheet tarvitsevat tukea, jossa asteittain edettäisiin vaihtoehtoihin tutustumisesta asumisvalmennukseen, portaittaiseen muuttoon ja lopulta vanhempien tukemiseen myös muuton jälkeen. (Kaukola 1994, 22–23.)

Myös Vaitti (2009) kokee vanhempien huomioimisen olevan itsenäistymisen ja kotoa muuttamisen onnistumisessa keskiössä. Vanhempien suhde asumispalveluihin on useimmiten kriittinen, ja perheenjäsenen etujen ajaminen voi asettaa asuntolan työntekijät ja vanhemmat vastakkain. Kehitysvamma-alan työntekijöiden ja opiskelijoiden olisikin kouluttauduttava yhteistyön tekemiseen vanhempien kanssa, ja asiakaslähtöiset toimintaperiaatteet sekä dialoginen työote olisi nostettava keskeisiksi kehittämissuunniksi. Vaikka vanhempien osallistuminen kehitysvammaisen perheenjäsenensä asumistarpeen ja tuen suunnitteluun on lainsäädännössä hyvin turvattu, käytännössä vaikuttamismahdollisuudet asumisratkaisun suunnitteluun ovat mitättömät: kehitysvammaiselle on yleensä tarjolla vain yksi vaihtoehto, miellytti se häntä ja hänen perhettään tai ei. Jos asumispalveluun ei ole pakottavaa tarvetta, voi kehitysvammaisen jäädä lapsuudenkotiinsa vuosiksi odottamaan seuraavaa mahdollisuutta. (Vaitti 2009, 36–37.)

Kun kehitysvammaista valmistellaan muuttoon riittävästi, muutosta mahdollisesti aiheuttavia kielteisiä seurauksia voidaan lievittää tai estää ne kokonaan. Muuton ennustettavuus ja kontrolloitavuus lisääntyisi, ja sen aiheuttamaa stressiä voitaisiin lievittää ja sopeutumisongelmia vähentää. (Kaukola 1994, 24–26.) Nykyään yhä useammin toteutettava muuttovalmennus on koettu hyödylliseksi. Perheen sopeutumista uuteen tilanteeseen autetaan parhaiten niin, että muuttovalmennusta annetaan jokaiselle perheen jäsenelle. (Rauhaniemi 2013, 22.)

Kaukolan (1994) mielestä on itsestään selvää, että perheet tarvitsevat tukea ja ohjausta kasvat- ja hoitotehtävässään. Irtaantumisprosessia tuettaessa tulisi tähdentää kehitysvammaisen aikuisen lapsen oikeutta irtaantua lapsuudenkodistaan sekä vanhempien oikeutta luopua hoitovelvollisuudestaan lapsen aikuistuttua. Näin edistettäisiin muuttoa lapsuudenkodista niin, ettei irtaantuminen muodostuisi luopumiseksi, väistämättömäksi tapahtumaksi vanhempien voimavarojen pettäessä. (Kaukola 1994, 2.)

Kun kehitysvammaerheitä tuetaan itsenäistymis- ja irtaantumisprosessissa, on syytä muistaa, että myös lapsuudenkodissa asuminen on yksi vaihtoehto. Kotihoito on paitsi yhteiskunnalle kaikkein halvin myös kehitysvammaisen itsensä kannalta useimmiten eniten normalisoiva lähiyhteisössä elämisen muoto. Samalla on kuitenkin huolehdittava siitä, että kehitysvammaisella ihmisellä on mahdollisuus muuttaa itsenäisempään asumismuotoon ja että hän huoltajineen saa siihen tarvittavan valmennuksen ja tuen. Kehitysvammaerheet haluavat, että myös heitä kuunnellaan päätöksenteossa. Heille on tarvittaessa tarjottava apua, mutta heidän omilla ehdoillaan ja heille sopivana aikana. (Mäki 1998, 165.)

Kehitysvamma-alan etiikka perustuu ihmisarvoon. Tavoitteena on oltava kehitysvammaisen ihmisen täysi osallistuminen ja tasa-arvo. Kehitysvammaisen ihminen on nähtävä yksilönä, jolla on oikeus osallistua yhteiskuntaan palvelujen täysivaltaisena käyttäjänä – ilman ehtoja tai pätevyysvaatimuksia. Palvelujen tulisi perustua hänen itsensä ja läheistensä laatimalle tulevaisuuden suunnitelmalle, ja toimenpiteiden tarkoituksena tulisi olla ympäristön muuttaminen kehitysvammaiselle sopivaksi eikä päinvastoin. (Mäki 1998, 166.)

2.6 Kehitysvammaiset ja Tampere

2.6.1 Tampereen kehitysvammaerpalvelut

Kehitysvammaerpalvelut on Tampereen kaupungin hyvinvointipalveluissa organisoitu hallinnollisesti sosiaali- ja terveysterpalvelujen aikuisten sosiaalipalveluihin (kehitysvammaisten avopalvelut) sekä vammaisten palveluihin. Kaupungin vammaistyö on jaettu maantieteellisesti kolmeen vastuualueeseen, joiden vastaavat sosiaalityöntekijät huolehtivat

tiimeineen alueellaan sekä vammaispalveluista että kehitysvammahuollosta. Kehitysvammahuollon tiimeissä työskentelee myös sosiaaliohjaajia ja kuntoutusohjaajia. Vammaispalvelutoimistosta käsin koordinoidaan myös mm. kehitysvammaisten laitoshoidtoa ja hoidetaan välitystiliasiakkaiden raha-asioita. (Tampereen kaupunki 2017.)

Tampere järjestää kehitysvamma palveluja sekä omana tuotantona että ostopalveluna kolmannelta sektorilta ja yksityisiltä palveluntuottajilta. Eri tuottajien kehitysvammahuollon yksiköitä on sijoitettu joka puolelle kaupunkia. Jos hyväksytyt asumis palvelujen toimitasuunnitelma toteutuu myös käytännössä, kehitysvammaisten asuntoloiden ja ryhmäkotiön määrä nousee lähivuosina pariinkymmeneen, toimintakeskuksia ja päivätoimintayksiköitäkin on kaupungissa jo toistakymmentä. Lisäksi kaupunki tuottaa, järjestää ja koordinoi mm. perhe- ja tilapäishoitoa sekä leiri- ja vapaa-ajan toimintaa. (Tampereen kaupungin vammaisten palvelut 2017; Tetola 2015.) Muuttovalmennusta Tampere on ostanut mm. Kehitysvammaisten Palvelusäätiöltä.

Kunnan kehitysvammaisten peruspalveluita täydentää Pirkanmaan sairaanhoitopiirin Tays Kehitysvammahuolto, joka järjestää tukikeskuksessaan mm. tutkimus-, kuntoutus- ja tukijaksoja, kriisihoitoa, paljon ohjausta tarvitsevien, syvästi kehitysvammaisten hoitoa sekä tahdosta riippumatonta hoitoa. Nokian Pitkäniemessä sijaitseva tukikeskus korvasi Ylisen kuntoutuslaitoksen, jonka yli 50-vuotinen keskuslaitoshistoria Ylöjärvellä päättyi kevättalvella 2016. Tays kehitysvammahuolto järjestää myös Tays Keskussairaalassa kehitysvammapoliklinikan palvelut. (Tays Kehitysvammahuolto 2016.)

Tamperelaisten kehitysvammaisten asumisesta, palveluista ja kustannuskehityksestä saatavaa kokonaiskuvaa kirkastaa vertailu toisiin suuriin kaupunkeihin. Suomen kuuden suurimman kaupungin (Helsinki, Espoo, Tampere, Vantaa, Oulu ja Turku) sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisista koostuva yhteistyöelin, ns. Kuusikko-työryhmä, on kerännyt tietoa ja raportoinut laajasti kyseisten kaupunkien sosiaali- ja terveyspalveluista 1990-luvulta alkaen. Kuusikko-työryhmän raportti 2/2016 on viimeisin kehitysvammahuollon palveluja ja kustannuksia vertaileva kuutosraportti, jossa tarkastelun alla on kehitysvammahuollon tilanne vuoden 2015 päättyessä. (Vartiainen 2016.)

Kehitysvammaisten määrä suurissa kaupungeissa on viime vuosien aikana kasvanut niin väestöön suhteutettuna kuin absoluuttisestikin. Viimeisten viiden vuoden aikana kasvu on ollut suurinta ikäluokassa yli 65-vuotiaat, joita Kuusikko-kaupungeissa oli vuoden

2015 lopussa peräti 44 % enemmän kuin vuonna 2011. (Vartiainen 2016, 3–4.) Kuutoskaupunkien kehitysvammahuollon kokonaiskustannukset (yhteensä 232,7 miljoonaa euroa) olivat vuoden aikana nousseet 1,9 % ja vuodesta 2011 18,9 %. Tampereella nettokustannukset (26,5 miljoonaa) nousivat vähiten, 1,1 %, vaikka samanaikaisesti kehitysvammahuollon asiakasmäärä kasvoi selvästi eniten. (Vartiainen 2016, 6–7, 36.) Asiakasta kohden jyvitetty kokonaisnettokustannukset ovat Tampereella vuodesta toiseen pysyneet samalla tasolla, tarkasteluvuonna vain Oulussa päästiin asiakaskohtaisissa kustannuksissa sen alle. (Vartiainen 2016, 8–9.)

Laitoshoidon purku näkyi kaikkialla laitosasumisen jyrkkänä vähenemisenä ja asumispalvelujen kasvuna. Tämä heijastui myös kustannuskehitykseen, jossa laitoshoidon kustannukset olivat laskeneet ja asumispalvelujen nousseet, kun laitoksista muutettiin asumisyksiköihin. Asumispalvelut ja laitoshoido nielaisevat edelleen valtaosan kuntien kustannuksista, seuraavaksi suurin kustannuserä on työ- ja päivätoiminta. Näin myös Tampereella, jossa kustannukset jakaantuivat 2015 seuraavasti: asumispalvelut 44,9 %, laitoshoido 29,3 %, työ- ja päivätoiminta 20,0 %. Muu palvelutuotannon (esim. leirit, kerhot, kuntoutusohjaus jne.) osuus kustannuksista oli 4,3 % ja perhehoidon 1,6 % (Vartiainen 2016, 3–8, 33.)

Tampere erottui toisista Kuusikko-kunnista siinä, että se tuotti kehitysvammaisten palveluja omana tuotantona kaikkein vähiten ja hankki niitä ostopalveluina eniten: ostopalvelutuotannon osuus käyttöpäivillä mitattuna oli 73,8 % ja nettokustannuksilla mitattuna 80,9 %. Jäljelle jäävän osuuden kaupunki tuotti itse. (Vartiainen 2016, 5–7.) Ostopalveluyhteisöistä keskeisin palvelutuottaja on Tampereen Kaupunkilähetys ry, joka (ikäihmisten palvelujen ohella) tuottaa laajasti kehitysvamma palveluja: asumista (autettua, ohjattua, tuettua), päivätoimintaa, avotyötoimintaa ja vapaa-ajan toimintoja. (Tampereen Kaupunkilähetys.) Tampereen kilpailuttaessa kehitysvamma palvelutuotantonsa vuonna 2015 Kaupunkilähetys säilytti edelleen vahvan asemansa palveluntuottajana. Muita ostopalveluyhteisöjä 2016 olivat ainakin KVPS Tukena Oy, Attendo Oy, RK-Asunnot, Martinussäätiö ja Omapolku ry.

Kustannusten näkökulmasta ostopalveluihin vahvasti tukeutuva tilaaja-tuottajamalli näyttäisikin toimivan, sillä Tampere pystyy järjestämään kehitysvammaisten asumispalvelut kokonaiskustannuksiltaan muita vertailukuntia selvästi edullisemmin. Käyttöpäivä-

kohtaisesti laskettuna Tampere tuottaa esimerkiksi autettua asumista toiseksi halvimmalla, ohjattua asumista suorastaan ”alle torihintojen”. Ohjatun asumisen käyttöpäiväkustannus Tampereella oli vuonna 2015 vain 34 €/päivä, kun se muiden Kuusikko-kuntien keskiarvona oli 70 €/päivä. Myös tuetun asumisen käyttöpäivähinta oli verrattain alhainen (14 €/päivä). Tampere käyttääkin kehitysvammaisten asumisessa tuettua asumista selvästi suuria kaupunkia enemmän, kaikista asumispalvelujen asiakkaista 29,9 % asuu tuetusti. Tampereen tuettu asuminen on pääosin hankittu ostopalveluna, myös ohjatussa asumisessa ostopalvelutuotanto on dominoiva. (Vartiainen 2016, 9, 15–16.) Yksi Tampereen kehitysvammapalvelujen edullisuutta selittävä tekijä on muita Kuusikko-kuntia satoja euroja pienemmät palkat perustyötä tekevillä niin asumispalveluissa kuin työ- ja päivätoiminnassa (Vartiainen 2016, 42, 45).

2.6.2 Tampereen kehitysvammaiset

Vuonna 2015 Tampereella asui 1150 kehitysvammaista henkilöä. Määrään on laskettu kaikki kehitysvammaiset kuntalaiset, joilla on vuoden aikana ollut voimassa oleva erityishuolto-ohjelma tai jotka ovat muuten käyttäneet kehitysvammapalveluja. Kehitysvammaisten osuus kaupungin väestöstä oli 0,51 %. Kehitysvammalain mukaisia palveluita käyttäneitä asiakkaita oli kaupungin kehitysvammahuollossa 1004 henkilöä. Asiakasmäärä oli kasvanut edellisvuodesta peräti 23,8 % (193 henkilöä). (Vartiainen 2016, 26, 28–29, 35.) Tässäkin on kuitenkin edelleen huomattava, että aivan kaikki kunnan kehitysvammaiset henkilöt eivät näy tilastoissa, koska he eivät ole kehitysvammahuollon asiakkaita eivätkä käytä erityishuollon palveluja. Vuoden sisällä tapahtuneelle rajulle kasvulle ei löydy selittävää tekijää, todennäköisintä lienee, että vuoden 2014 luvut ovat olleet puutteelliset (Rahkonen 2016).

Taulukossa 1 on kuvattu tamperelaisten kehitysvammaisten henkilöiden jakaantuminen eri ikäryhmiin sekä heidän osuutensa koko kaupungin väestöstä (Vartiainen 2016, 35).

TAULUKKO 1: Kehitysvammaisten tamperelaisten ikärakenne 2015

Ikäryhmä	Lukumäärä	Osuus %	Osuus väestöstä %
Kaikki	1150	100,0	0,51
0–5-vuotiaat	28	2,4	0,20
6–17-vuotiaat	281	24,4	1,24
18–25-vuotiaat	214	18,6	0,66
26–49-vuotiaat	375	32,6	0,49
50–64-vuotiaat	178	15,5	0,46
65-vuotiaat ja vanh.	74	6,4	0,18

Kehitysvammaisten laitoshoidossa tamperelaisia oli 116 kehitysvammaista henkilöä, joista 68 pitkäaikaisessa laitoshoidossa, ja perhehoidossa 35 (pitkäaikaisessa 20). Kehitysvammaisten asumispalveluissa oli yhteensä 456 asiakasta (pitkäaikaisia 423), jotka jakaantuivat seuraavasti: autettu 261 (228), ohjattu 74 ja tuettu asuminen 121. (Vartiainen 2016, 36–39.) Laitoshoidon aktiivinen purkaminen näkyy laitosasukkien määrän vähentymisenä: vuoden lopussa laitoksessa asui enää 42 kehitysvammaista. Tamperelaisista kehitysvammaisista yli puolet asui edelleen vanhempiansa kanssa. (Taulukko 2.)

TAULUKKO 2: Kehitysvammaisten tamperelaisten asumismuoto 31.12.2015 (Vartiainen 2016, 45–46).

Asumismuoto	Lukumäärä*	Osuus %
Kaikki	1055	100,0
Vanhemman/vanhempien kanssa asuvat	549	52,0
Asumisyksikössä asuvat	283	26,8
Tuetusti asuvat	110	10,4
Itsenäisesti asuvat	53	5,0
Laitoshoidossa olevat	42	4,0
Perhehoidossa olevat	18	1,7

* Lukumäärä poikkeaa taulukosta 1, jossa on kehitysvammahuollon asiakkaat koko vuoden 2015 ajalta. Tässä taulukossa on vuoden lopun tilanne, jossa mukana ei ole asumismuodosta toiseen siirtyneitä eikä kuolleita (Rahkonen 2016).

Jo lähes neljäsosa tamperelaisista kehitysvammaisista on yli 50-vuotias (taulukko 1). Tarkasteltaessa vanhemman tai vanhempien kanssa asuvia kehitysvammaisia (joukossa lie-
nee jokunen sisaren tai muun omaisen kanssa asuva) nähdään, että vuoden 2015 lopussa heistä yli 50-vuotiaita oli 25 ja yli 65-vuotiaitakin kolme. Tämän ryhmän huoltajien täy-
tyy olla jo hyvin iäkkäitä. Kun reilu viidennes kotona asuvista sijoittuu Tampereen Kuu-
sikko-tilastoinneissa ikäluokkaan 26–49-vuotiaat, voimme olettaa, että kehitysvammais-
ten ikäperheiden osuus tuskin tulee vähään aikaan laskemaan. (Taulukko 3.)

TAULUKKO 3: Vanhempien kanssa asuvien tamperelaisten ikärakenne 31.12.2015
(Vartiainen 2016, 45)

Ikäryhmä	Lukumäärä	Osuus %
Kaikki	549	100,0
0–5-vuotiaat	22	4,0
6–17-vuotiaat	248	45,2
18–25-vuotiaat	137	25,0
26–49-vuotiaat	117	21,3
50–64-vuotiaat	22	4,0
65-vuotiaat ja vanh.	3	0,6

2.6.3 Palvelutarveselvitys 2012 ja toimintasuunnitelma

Mitä tarkemmin kunta tuntee kehitysvammaiset asukkaansa, heidän elämäntilanteensa ja asumistarpeensa myös tulevaisuudessa, sitä paremmin sillä on mahdollisuus vastata palvelutarpeen äkillisiinkin muutoksiin. Tampereen kaupunki onkin erilaisin selvityksin pyrkinyt luomaan kuvaa palvelutarpeesta kyetäkseen reagoimaan ajoissa muuttuvaan tilanteeseen. Vuonna 2012 kaupungin tilauksesta tehtiin kehitysvammaperheiden palvelutarvekartoitus, jonka toteutti Tutkimus ja Kehitys Ajatustalo Oy. Tehtävänantona oli selvittää kotona asuvien kehitysvammaisten palveluita sekä ajatuksia itsenäistymisestä ja kotoa muuttamisesta. Kartoitus toteutettiin syksyllä 2012 postikyselynä 300 kotona asuvalle yli 15-vuotiaalle kehitysvammaiselle ja heidän huoltajilleen. Vastauksia palautettiin 129 kappaletta (43 %). Tämän jälkeen toteutettiin täydentävänä vielä yhdeksän kehitysvammaisen ryhmähaastattelu ja 20 puhelinhaastattelua kyselyyn vastanneille. (Ajatustalo 2012.)

Vaikka kysely oli suunnattu kehitysvammaisille perheenjäsenille, vastauksista nähtiin, että useimmiten vanhemmat joutuivat vähintäänkin auttamaan vastaamisessa. Suurimassa osassa kyselylomakkeen täyttämiseen oli osallistunut kehitysvammainen ja vanhempi/vanhemmat yhdessä. Reilu kolmannes (37,3 %) lomakkeista oli täytetty vanhempien toimesta. Selvennyksenä monet olivat kirjoittaneet, ettei kehitysvammainen perheenjäsen voi osallistua täyttämiseen, koska ei ymmärrä asiasta mitään. Vain viisi kehitysvammaista oli vastannut itsenäisesti. (Ajatustalo 2012.)

Missä määrin tutkimukseen osallistuneet edustivat iäkkäitä kehitysvammaperheitä, voidaan päätellä vastaajien ikäjakautumasta. Kehitysvammaisista perheenjäsenistä valtaosa oli nuoria ja nuoria aikuisia: alle 20-vuotiaita oli neljännes, ikäryhmän 15–30-vuotiaat osuus oli yhteensä 58 %. Yli 41 vuotiaita – eli perheenjäsenen iän perusteella todennäköisesti ikäperheisiin luettavia – oli kuitenkin 27 eli 23 % vastaajista. Vanhempien ikäjakautuma painottui äitien osalta 40–60 vuoden ja isien osalta 50–70 vuoden välille. 194:sta vanhemmasta lähes puolet eli 85 oli 61 vuotta tai vanhempi, ja yli 80-vuotiaita vanhempiakin oli 10. (Ajatustalo 2012.)

Reilu kolmannes vastauksista tuli yksinhuoltajaperheistä, joissa valtaosassa yksinhuoltaja oli äiti. Kysyttäessä, kuka perheessä vastaa kehitysvammaisesta perheenjäsenestä, puolessa perheistä vastauksena oli äiti. Perheissä, joissa molemmat vanhemmat asuivat samassa taloudessa (n=72), yhteisvastuu huolenpidosta oli 69 %:lla. Kuitenkin näistä kahden vanhemman perheistäkin joka viidennessä vain äidin katsottiin olevan vastuussa kehitysvammaisen perheenjäsenen asioista. (Ajatustalo 2012.)

Kaupungin näkökulmasta tärkeää oli selvittää muuttohalukkuutta ja kotoa muuton suunniteltua ajankohtaa. Vastauksien perusteella 31 kehitysvammaista perheenjäsentä suunnitteli muuttoa omaan kotiin seuraavan kahden vuoden aikana. Neljän vuoden aikana muuttoa suunnitteli 64 vastaajaa. Kotoa muuttoa perusteltiin lähinnä itsenäistymishalulla tai vanhempien jaksamisella. Muuton ajankohtaisuus painottui 15–25-vuotiaitten ikäryhmään. (Ajatustalo 2013, 7.) Tässä lienee hyvin nähtävissä asenteiden muutos kehitysvammaisen lapsen itsenäistymiseen nuorimassa vanhempien sukupolvessa (vrt. ”Saattaen vaihdettava” -perheet, Kaukola 1994).

Muita palvelutarveselvityksen keskeisiä tuloksia oli koettu palvelutyytyväisyys: täysin palveluihin tyytyväisiä oli vastaajista 46 % (n=48), osittain tyytyväisiä 31 % (n=32). Merkille pantavaa on kuitenkin, että lähes joka neljäs (23 %, n=24) ei ollut tyytyväinen palveluihin. Palveluja ei ollut joko tarpeeksi, palvelujen – esim. henkilökohtaisen avustajan – saanti oli ongelmasta, jne. Myös harrastustoimintaa, erityisesti monipuolista liikuntaa, toivottiin lisää niin kyselyvastauksissa kuin haastatteluluissakin. (Ajatustalo 2012.) Koska palautetuista vastauksista peräti 25:ssä ei tyytyväisyyteen otettu kantaa, voidaan ehkä olettaa, että näissä perheissä palveluja käytettiin vain vähän tai ei lainkaan.

Tutkimuksen perusteella Tutkimus ja Kehitys Ajatustalo Oy antoi kaupungille palvelujen kehittämissuosituksia ja laati toimintasuunnitelman. Kehitysvammaisten palveluista tiedottamista kehoitettiin tehostettavan. Vastauksissa vähäteltyjen palvelusuunnitelmien sisältöä ja merkitystä olisi korostettava. Tilapäishoitoon pitäisi kohdentaa lisää resursseja ja erilaisia asumisvaihtoehtoja olisi lisättävä. (Ajatustalo 2012.) Kartoituksen mukaan uusia kehitysvammaisten asuntoja tarvittaisiin 60–70 kehitysvammaiselle. Vaihtoehtoina ehdotettiin kolmen 15-paikkaisen ryhmäkodin rakentamista tai mahdollisuutta rakentaa asuntoja jo olemassa oleviin tai suunniteltaviin kerrostaloihin. Tuettua asumista ja tukiasuntoja sekä perhehoidon lisäämistä suositeltiin. Asumistarpeeseen vastaamisen ohella toimintasuunnitelmassa esitettiin uusien toimintamallien kehittämistä muuttovalmennukseen sekä harrastus- ja vapaa-ajantoimintoihin. (Ajatustalo 2013, 8–14.)

Tampereen kaupunki otti kopin Ajatustalon kehittämissuosituksista ja toimintasuunnitelmasta erityisesti asumispalveluja koskien. Kaupunki järjesti palveluntuottajille sekä palvelujen käyttäjille ja heidän läheisilleen keskustelutilaisuuksia palveluista ja niiden järjestämisestä. Asiakkaille tehdyn kyselyn ja vammaispalvelutoimiston laatimien asiakaskohtaisten palvelusuunnitelmien pohjalta arvioitiin tulevaa asumispalvelujen tarvetta. Asumispalveluja katsottiin tarvittavan lähivuosina lisää erityisesti lapsuudenkodeissa asuville eri-ikäisille ja eritasoista tukea tarvitseville kehitysvammaisille, joista aikuisikäisiä oli vuoden 2015 alussa yhä noin 250. (Tetola 2015.)

Tampereen terveyttä ja toimintakykyä edistävien palvelujen lautakunnan kokouksessa toukokuussa 2015 esiteltiin ja hyväksyttiin suositusten pohjalta Tampereen Kehitysvammaisten asumispalvelujen toimintasuunnitelma vuosille 2016-2020 jatkotoimenpiteiden

perustaksi. Kaupungin laskelmissa asumispalvelut on lähivuosina järjestettävä yli 20 Yli-sen hoiva- ja kuntoutuskeskuksen asukkaalle sekä vajaalle 100 lapsuudenkodista muuttavalle. (Tetola 2015.)

Konkreettisina toimina asumispalvelujen riittävyyden turvaamiseksi suunnitelmassa lueteltiin uudisrakennuskohteita. Vuodelle 2017 kaavailtiin Raholan kaupunginosaan rakennettavan 10–15-paikkainen ympärivuorokautisen asumisen ryhmäkoti sekä 10 tukiasuntoa samalle tontille rakennettavista kerros- ja rivitaloista. Lisäksi varattiin määrärahaa ympärivuorokautisten asumispalvelujen hankkimiseen autismikirjon asiakkaille ostopalveluna. Seuraavana vuonna Härmälän kaupunginosaan rakennettavista kerrostaloista varattaisiin tukiasuntojen lisäksi joko ryhmäkoti tai asuntoryhmä. Vuosina 2019–2020 kehitysvammaisten asumisrakentaminen täydentyisi vielä lähemmin tarkentuvien suunnitelmien mukaisesti mm. Hakametsän alueelle. (Tetola 2015.)

3 OPINNÄYTETYÖN TAVOITTEET JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Opinnäytetyöni tutkimustehtävänä on selvittää tamperelaisten iäkkäiden kehitysvamma-perheiden arkea ja asumista, palveluiden käyttöä ja – erityisesti asumispalveluiden – tarvetta tulevaisuudessa sekä kehitysvammaisen perheenjäsenen lapsuuden kodista irtaantu-miseen ja itsenäistymiseen liittyviä haasteita. Tutkimukseni keskeinen tausta-aineisto on Tampereen kaupungin teettämä vuonna 2012 teettämä kotona asuvien kehitysvamma-perheiden palvelutarvekartoitus (Ajatustalo 2012, 2013). Kun kyseinen selvitys oli kuitenkin suunnattu myös nuoremmille kehitysvammaperheille ja pohjautui pääosin lomakeky-selyyn, opinnäytetyöni toteutettiin teemahaastatteluina ja rajattiin ikäperheisiin. Ikäper-herajauksena valittiin perheet, joissa vähintään toinen huoltajista oli 65 vuotta täyttänyt.

Ikäperheiden ongelmat ja haasteet ovat monesta syystä hyvinkin erilaiset nuorempiin ke-hitysvammaperheisiin nähden. Teemahaastattelumethodin tarkoituksena on nostaa ikäper-heiden omaa kokemusta ja näkökulmaa enemmän esille. On tärkeää kuulla millaisia tule-vaisuuden toiveita ja tarpeita perheillä on ja millä tavoin he ovat varautuneet muuttuvaan tulevaisuuteen. Myös kehitysvammaisen perheenjäsenen ääni – toiveet, pelot, asenteet – ansaitsee tulla kuulluksi.

Iäkkäät kehitysvammaperheet ovat haaste myös palveluille. Tilanteet ikäperheissä voivat muuttua äkillisestikin, ja uusi palveluntarve tulee usein paitsi perheille myös palvelujen järjestäjälle nopeasti ja yllättäen: kuinka aikuisen – usein paljon hoivaa tai vähintäänkin tukea tarvitsevan – perheenjäsenen tulevaisuus pitäisi järjestää, kun huoltajan voimat lop-puvat ja kotona ei voi enää asua? Kehitysvammapalveluista vastuussa olevan kaupungin intresseissä on saada tietoa perheiden tilanteista, tarpeista ja odotuksista nyt ja tulevai-suudessa voidakseen varautua muuttuvaan palvelutarpeeseen. Näin myös siinä tapauk-sessa, että kotona asuminen jatkuu.

Kolmesta tutkimuskysymyksestä rakentui haastattelujen runko ja pääteemat. Näiden ”yläotsikkojen” alle asettuivat sitten pienemmät teemat ja apukysymykset, joilla haettiin lisää syvyyttä ikäperheiden tilanteiden kokonaisvaltaisempaan ymmärtämiseen. Tutki-muskysymyksistä ja apukysymyksistä saa pääpiirteissään käsityksen myös teemahaastat-telujen kulusta.

1. Kuinka iäkkäiden kehitysvammaisperheiden elämä, arki ja asuminen on jäsentynyt ja järjestetty?

- Nykyinen asuminen, käytetyt asumisen tukipalvelut ja niiden riittävyys?
- Perheen elämän järjestys ja jaksaminen arjessa?
- Kehitysvammaisen rooli perheenjäsenenä?

2. Mitä tukea ja palveluja perheet saavat ja miten he palvelut kokevat?

- Perheiden tietämys palveluvalikosta ja asumisen vaihtoehtoista?
- Perheiden kokema palvelujen tarve nyt ja tulevaisuudessa?
- Palvelutyytyväisyys?

3. Millaisia ajatuksia kehitysvammaisen perheenjäsenen itsenäistyminen perheessä herättää ja miten tulevaisuuteen on varauduttu?

- Kehitysvammaisen itsenäistymisen haasteet?
- Kotoa muutto ja sen ajankohtaisuus?
- Millä tavoin muutokseen on valmistauduttu?
- Kehitysvammaisen omat mietteet tulevasta?

4 METODOLOGISET LÄHTÖKOHDAT

4.1 Laadullinen tutkimus

Laadullisessa eli kvalitatiivisessa tutkimusperinteessä ”laadullinen” voidaan yksinkertaistaen ymmärtää aineiston ja sen analyysin muodon kuvaukseksi. Usein tutkimusmenetelmä määritellään myös dikotomisesti määrällisen eli kvantitatiivisen vastinpariksi, vaikkakin tällainen menetelmien vastakkainasettelu on paitsi turha joskus jopa harhaanjohtava. Tutkimusta tehtäessä lienee tärkeintä käyttää erilaisia, kyseiseen ongelmaan sopivia menetelmiä. Esimerkiksi haastatteluaineistoa voidaan käyttää ja analysoida yhtä hyvin laadullisesti kuin määrällisestikin. (Eskola & Suoranta 2005, 13–14.)

Jari Eskola ja Juha Suoranta luettelevat laadullisen tutkimuksen tunnusmerkkejä: aineistonkeruumenetelmä, tutkittavien näkökulma, harkinnanvarainen tai teoreettinen otanta, aineiston laadullis-induktiivinen analyysi, tutkimuksen tyyli ja tulosten esitystapa, tutkijan asema ja narratiivisuus. Laadullisen tutkimuksen aineisto on pelkistetyimmillään tekstiä, joka voi olla syntynyt joko tutkijasta riippuen tai riippumatta. Tällaisia tekstejä ovat tyypillisesti haastattelut, päiväkirjat, omaelämäkerrat, kirjeet, yleisönosaston kirjoitukset tai muu vastaava kirjallinen ja kuvallinen aineisto tai äänimateriaali. (Eskola & Suoranta 2005, 15.)

Laadullisessa tutkimuksessa tutkimussuunnitelma parhaimmillaan elää tutkimuksen edessä, ja jopa tutkimusongelmaa saatetaan joutua tarkistamaan aineiston keruuvaiheessa. Laadullisen tutkimuksen eri vaiheet (aineiston keruu-analyysi-tulkinta-raportointi) kietoutuvatkin usein toisiinsa. Edelleen osallistuminen tutkittavien elämään on usein keskeistä laadullisessa tutkimuksessa, joskaan ei ehdoton edellytys. (Eskola & Suoranta 2005, 15– 16.)

Tyypillisesti laadullisessa tutkimuksessa keskitytään pieneen määrään tutkittavia, joita pyritään analysoimaan mahdollisimman perusteellisesti. Tärkeää on siis tiedon **laatu** – ei määrä. Tällaisessa harkinnanvaraisessa otannassa (tai **näytteessä** erotukseksi tilastollisesta otannasta) olennaista on tutkijan kyky rakentaa aineiston valintaa ohjaava teoreettinen perusta. Tuloksia käsitteellistettäessä pyritään tutkimuskohde lopulta sijoittamaan laajempaan yhteiskunnalliseen yhteyteen. (Eskola & Suoranta 2005, 18.) Tilastollisiin

yleistyksiin ei pyritäkään, vaan tavoitteena on kuvata, ymmärtää tai tulkita jotain tapahtumaa, toimintaa tai ilmiötä (Eskola & Suoranta, 2005, 61).

4.2 Teemahaastattelu

Haastattelu lienee yleisin aineistonkeruumetodi laadullisessa tutkimuksessa. Tutkimushaastattelu on tutkijan aloitteesta ja hänen johdattamaa eräänlaista keskustelua, jolla pyritään saamaan selville, mitä haastateltavalla on mielessään. Haastattelu on vuorovai-
kutusta, jossa on huomioitava haastattelutilanteeseen vaikuttavat fyysiset, sosiaaliset ja muut kommunikaatioon liittyvät seikat. (Eskola & Suoranta 2005, 85.) Tässä vuorovai-
kutuksessa on arkikeskustelusta poiketen haastattelun osallistujilla myös erilaiset roolit: tilanne on järjestetty tutkijan aloitteesta, ja hän myös ohjaa tai vähintäänkin suuntaa kes-
kustelua ja sen aiheita (Ruusuvuori & Tiittula 2005, 22).

Tutkimushaastattelujen eri lajeja on totuttu erottelemaan toisistaan lähinnä strukturointi-
asteen perusteella: kuinka kiinteästi kysymykset on muotoiltu ja kuinka paljon haastatte-
lija jäsentää tilannetta. Täysin strukturoitu haastattelumuoto on lomakehaastattelu, jossa
kysymykset tai väitteet ovat muodoltaan ja esiintymisjärjestykseltään ennalta määrätty ja
kaikille samat. Strukturoimaton, avoin haastattelu muistuttaa eniten tavallista keskuste-
lua, kaikkien haastateltavien kanssa ei käydä läpi samoja teemoja, ja siirtyminen aiheesta
toiseen tapahtuu haastateltavan ehdoilla. (Eskola & Suoranta 2005, 85–86; Hirsjärvi &
Hurme 2014, 43–45.)

Puolistrukturoitu teemahaastattelu asettuu lomakehaastattelun ja avoimen haastattelun
välimaastoon ollen kuitenkin lähempänä jälkimmäistä. Teemahaastattelun aihepiirit –
teemat – ovat kaikille haastateltaville samat, mutta siitä puuttuu lomakehaastattelujen
tarkka muoto ja kysymysjärjestys. (Hirsjärvi & Hurme 2014, 47–48.) Teemahaastatte-
lussa pyritään löytämään vastauksia tutkimustehtävään, joten teemat valitaan niin, että ne
perustuvat tutkimuksen viitekehukseen. Haastattelun avoimuudesta riippuen kysymysten
suhde viitekehukseen voi vaihdella tutkijan intuition ja kokemusperäisten havaintojen
sallimisesta tiukasti etukäteen päätettyihin kysymyksiin. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 75.)

Käsiteltävien teemojen järjestys ja laajuus voivat vaihdella haastattelusta toiseen. Haastattelijalla on käsiteltävistä asioista tukilista, mutta ei valmiita kysymyksiä. Hän varmistaa kuitenkin, että kaikki etukäteen suunnitellut teemat käydään haastateltavien kanssa läpi. Näin varmistetaan, että kaikkia teema-alueita on kosketeltu jokaisen haastateltavan kanssa edes jossain määrin. Teemat muodostavat samalla kehyksen, jonka avulla tutkija jäsentää litteroitua aineistoa. Teemahaastattelun ollessa muodoltaan avoin haastateltava pääsee puhumaan varsin vapaamuotoisesti, jolloin aineiston voidaan katsoa ilmaisevan haastateltavan puhetta itsessään. (Eskola & Suoranta 2005, 86–87.)

4.3 Laadullinen sisällönanalyysi

Sisällönanalyysi on perusmenetelmä kvalitatiivisen tutkimuksen perinteessä. Sitä voidaan pitää metodina tai väljänä teoreettisena kehyksenä, joka voidaan liittää eri analyysikonaisuuksiin. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 91.) Laadullisen aineiston analyysissa ei ole yhtä oikeaa tapaa. Tavanomaista on, että aineistoa analysoidaan samanaikaisesti aineiston keruun, tulkinnan ja raportoinnin kanssa. Tässä laadullinen analyysi poikkeaa kvantitatiivisesta tutkimuksesta. (Hirsjärvi & Hurme 2014, 136.)

Menetelmää käyttäen voidaan analysoida erilaisia dokumentteja – esimerkiksi haastatteluja – systemaattisesti ja objektiivisesti, ja se sopii hyvin strukturoimattoman aineistonkin analyysiin. Sisällönanalyysi on tekstianalyysia, jolla tiivistetään ja yleistetään tutkittavaa ilmiötä ja järjestetään kerätty aineisto johtopäätösten tekoa varten. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 103–104.)

Haastatteluissa saatu aineisto kuvastaa tutkittavaa ilmiötä, josta aineiston analyysissä pyritään saamaan esiin sanallinen ja selkeä kuvaus. Haastatteluissa kerätty aineisto on hajanaista, ja sisällönanalyysin avulla aineisto järjestetään tiiviiseen muotoon ilman, että olennaista informaatiota häviää. Selkeäksi ja yhtenäiseksi kokonaisuudeksi järjestetyn aineiston avulla tutkittavasta ilmiöstä voidaan tehdä luotettavia johtopäätöksiä. Aineiston käsittely perustuu loogiseen päättelyyn ja tulkintaan, missä aineisto ensin hajotetaan osiin, käsitteellistetään ja kootaan sitten uudestaan loogiseksi kokonaisuudeksi. Analyysi on laadullisessa tutkimuksessa jatkuva prosessi. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 108.) Prosessia kuvastaa se, että analysointi alkaa usein jo haastattelutilanteessa, missä ilmiöstä voidaan tehdä monenlaisia havaintoja, tyypittelyjä ja malleja (Hirsjärvi & Hurme 2014, 136).

Laadullisen aineiston analyysi voidaan kuvata kolmivaiheiseksi prosessiksi, jossa aineisto ensin pelkistetään (reduointi), sitten ryhmitellään (klusterointi) ja lopuksi luodaan teoreettiset käsitteet (abstrahointi) (Miles & Huberman 1994, Tuomen & Sarajärven 2009, 108–112 mukaan). Käsitteitä yhdistelemällä saadaan vastaus tutkimustehtävään (Tuomi & Sarajärvi 2009, 112). Tämän opinnäytetyön analysointi voidaan jakaa edellä esitetyn prosessin mukaisesti niin, että pelkistämässä aukikirjoitettua haastatteluaineistoa aluksi tiivistettiin karsimalla epäolennaisuudet, jonka jälkeen aineisto ryhmiteltiin haastatteluteemojen sekä haastattelutilanteissa avautuneiden pienempien teemojen mukaisesti. Lopuksi näin luokitellusta aineistosta poimittiin tutkimuksen kannalta olennainen informaatio, jonka perusteella muodostettiin teoreettiset käsitteet ja johtopäätökset.

5 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

5.1 Haastateltavien valinta ja haastattelujen toteutus

Tavoitteena oli saada haastatteluun 5–10 kriteerit täyttävää perhettä, jotta otanta haastattelujen kannalta olisi riittävän kattava, mutta toisaalta ei kohtuuttoman työläs yhdelle haastattelijalle. Vapaaehtoisten haastateltavien saamiseksi laadin perheille lähetettäväksi kirjeen (liite 1). Tampereen kaupungin myönnettyä tutkimusluvan haastateltavien perheiden valintaa alettiin toteuttaa poimimalla vammaispalvelutoimiston asiakasrekisteristä tietyllä kriteeristöllä esiin joukko kehitysvammaisperheitä. Tämän kohderyhmään sopivien perheiden osoitteiden haun teki tutkimuksen yhteyshenkilö, vammaispalvelutoimiston kehitysvammahuollon koordinaattorina toimiva sosiaalityöntekijä. Hänen kauttaan toteutui myös kaikki postitukset. Näin ollen opinnäytetyön tekijä ei missään vaiheessa saanut tietää, keille kirjeet lähetettiin, jollei kirjeen saaja itse ottanut tekijään yhteyttä.

Ensimmäinen kirje (liite 1) lähetettiin helmikuussa 2016. Postituksen kohderyhmässä oli 26 kehitysvammaisperhettä, joissa kotona asuva kehitysvammainen perheenjäsen oli syntynyt vuonna 1970 tai sitä ennen. Huomattava on, että vammaispalveluissa ei ollut yleensä tiedossa vanhempien syntymäaikaa, joten huoltajien sopivuus ikäperheille asetettuihin kriteereihin jouduttiin päättämään todennäköisyyksin kehitysvammaisen lapsen iän mukaan. Koska lapsen ikäkin oli jo yli 45 vuotta, oli erittäin todennäköistä, että vanhemmat olisivat jo yli 65-vuotiaita.

Ensimmäisen postituksen myötä haastatteluja saatiin sovittua vain kaksi kappaletta, joten maaliskuussa lähetimme samalle ryhmälle vielä toisen kirjeen (liite 2), joka oli hieman ensimmäistä lyhyempi ja sävyltään hieman intiimimpi. Ikähaitaria päätettiin samalla myös laajentaa ikäluokkaan 1971–1980 syntyneet, joille lähetettiin ensimmäinen kirje (36 kpl) vaihtamalla siihen vain päiväys. Lisäksi Tampereen Kehitysvammaisten Tuki ry:n jäsenkirjeeseen laitettiin pieni ilmoitus vapaaehtoisten haastateltavien hausta.

Uusi haku tuottikin jo toivotun tuloksen, haastateltavia perheitä valikoitui lopulta tutkimuksen kannalta sopiva määrä, yhdeksän kappaletta. Lisäksi sain kolme yhteydenottoa, joissa perheen huoltaja/huoltajat olivat kuitenkin alle 65-vuotiaita, joten päätin haastateltavien määrän ollessa riittävän suuri rajata nämä alun perinkin suunniteltujen kriteerien

ulkopuolelle jääneet perheet pois. Yhteydenotot minuun tapahtuivat joko puhelimitse tai sähköpostitse, ja näin saimme sovittua kaikille sopivan haastatteluajankohdan.

Haastattelut toteutettiin perheiden kotona maaliskuussa 2016. Haastatteluissa perheen kaikki jäsenet olivat koko ajan paikalla, vain kahdessa tapauksessa haastattelun pitkeydessä kehitysvammainen perheenjäsen ei jaksanut olla läsnä haastattelun loppuun saakka. Haastattelujen alussa esittelin aina opinnäytetyön ydintehtävän, korostin luottamuksellisuutta ja kerroin, kuinka haastatteluja tulisi käyttää tutkimuksessa käyttämään. Haastatteluissa runkona toimi pääteemat (liite 3), joiden tueksi olin laatinut itselleni apukysymyksiä, mutta itse haastattelutilanteissa pyrin antamaan tilaa myös vapaalle keskustelulle. Toimintaani ja omaa rooliani haastatteluissa pohdin tarkemmin seuraavissa tutkimuksen analysointia, luotettavuutta ja eettisyyttä käsittelevissä luvuissa.

5.2 Aineiston purku ja analysointi

Analysointia tapahtui jonkin verran jo aineiston keruuvaiheessa, jossa tein joitain muistiinpanoja haastattelutilanteesta, vuorovaikutuksesta ja sanattomasta viestinnästä. Jonkin verran tulkitsin ja tiivistin haastateltavien puhetta haastattelutilanteesta pyytäen samalla haastateltavaa joko vahvistamaan, hylkäämään tai korjaamaan tulkintaani. Näin pyrin varmistamaan, että ymmärsin haastateltavan viestin oikein. (Vrt. Hirsjärvi & Hurme 2014, 137.)

Haastattelujen kestot vaihtelivat noin puolesta tunnista kahteen tuntiin, yhteensä tallennettua aineistoa MP3-tiedostoina kertyi vajaa 12 tuntia. Haastattelutallenteet purin kirjoittamalla ne auki tekstitiedostoiksi. Litterointi oli varsin työläs prosessi: aukikirjoittaminen kesti kaksi viikkoa, ja puhtaaksikirjoitettua aineistoa kertyi 110 paperiarkkia. Suurin osa haastateltavien puheesta kirjoitettiin sanasta sanaan, osasta puhetta tein tiivistelmän jo kirjoitusvaiheessa. Jälkikäteen arvioiden sanasanainen aukikirjoitus ei olisi ollut tarpeellinen tässä laajuudessa.

Tämän jälkeen hajotin litteroidun haastatteluaineiston osiin ja kokosin uudelleen ensin haastatteluaiheittain ja sitten teemojen sisällä osa-alueittain luokitellen. Tämä työ oli perinteistä käsityötä sanan varsinaisessa merkityksessä: teema- ja osa-alueittain järjestetty aineisto syntyi värikynällä, saksilla ja liimapuikolla. Lopputuloksena oli isompiin ja

pienempiin aihealueisiin jäsennelty kortisto, jossa haastattelut, haastateltavat ja keskusteluaiheet oli koodattu omin numero- ja värikoodein.

Varsinaisessa analyysivaiheessa luokiteltu ja järjestetty aineisto yhdistettiin uudelleen tiivistäen, yhdistellen ja valintaa tehden. Raportin kirjoitusvaiheessa aineisto organisoitui vielä uudelleen. Kirjoittaessa tarkastelin aineiston antia tutkimuskysymyksiä vasten ja pyrin kiteyttämään haastateltavien näkökulmia ja mielipiteitä niin, että ne keskeisimmiltä osiltaan välittyvät myös lukijalle. Tulosten tulkinta ja pohdinta, yhteenveto ja päätelmät – synteesi – on koottu Johtopäätökset-lukuun.

Koska tutkimuksen mielenkiinto ei kohdistunut kieleen, kielen käyttöön, puhetapoihin tai -käytänteisiin, haastattelujen tekstiksi muuttamisessa ei noudatettu diskurssi- tai keskusteluanalyysin aukikirjoitusmenetelmiä (ks. esim. Hirsjärvi & Hurme 2014, 51, 155–159). Haastatteluotteet litteroitiin alkuun sanatarkasti, mutta raportissa esitettyjä sitaatteja on muokattu lukemisen helpottamiseksi. Jonkin verran lainauksia lyhennettiin, epäolennaisuuksia ja toistoa poistettiin. Samoin puhekielen tukisanoja (tota, niinku) karsittiin asia-sisältöön puuttumatta. Pyrin kuitenkin säilyttämään puhekielimäisyyden mahdollisimman luontevana haastateltavan luonnollisuuden sekä tekstin narratiivisuuden ja inhimillisyyden tavoittamiseksi.

Haastattelusitaateissa kiinnitettiin myös erityishuomio haastateltavien anonymiteetin säilyttämiseksi – olihan haastatteluperheiden otanta kohtuullisen pieni ja tunnistettavuuden mahdollisuus olennainen. Erityisesti tätä silmällä pitäen edellä mainitun luettavuuden ohella haastattelukatkelmissa on käytetty seuraavanlaisia merkintöjä.

Haastattelujen puhuja on merkitty kirjaimilla joko V (vanhempi) tai K (kehitysvammaisen perheenjäsen). Tässä on tarkoitus peittää sitä, onko puhujana isä tai äiti, koska haastateltavina oli paljon yksinhuoltajäitejä. Jos samassa haastattelukatkelmassa puhujana on saman perheen molemmat vanhemmat, heistä on käytetty merkintöjä V1 ja V2.

Itse sitaattiteksti on kirjoitettu kursiivilla myös silloin, kun sitaatti esiintyy tekstin sisällä. Hakasulkeita on käytetty, kun tunnettavuuden häivyttämiseksi kyseisestä kohdasta on korvattu henkilö tai sana. Esimerkiksi asuntolan nimen sijaan on luettavissa [*asuntola*]. Henkilöiden kohdalla ei puhuta isistä ja äideistä, vaan käytetään muotoja puoliso tai vanhempi. Sukupuolta ei mainita myöskään kehitysvammaisista puhuttaessa, vaan käytetään

muotoa perheenjäsen tai lapsi. Viimeksi mainittuun ratkaisuun päädyin myös siitä syystä, ettei kehitysvammaisuus tarpeettomasti korostuisi perheistä puhuttaessa.

Edelleen tunnistamisen vaikeuttamiseksi on monikkomuoto mahdollisesti häivytetty, koska yhdessä perheessä asui kaksi kehitysvammaista. Jos sitaattitekstiin on lisätty jotain, mikä ei ole haastateltavan sanomaa, on asia sulkumerkkien sisällä ilman kursivointia. Kun keskeltä haastateltavan puhetta on poistettu olennaisen pitkä osuus, se on esitetty sulkujen sisään sijoitetuilla kolmella pisteellä (...).

5.3 Tutkimuksen luotettavuus

Tutkimusmenetelmän luotettavuutta käsitellään metodikirjallisuudessa yleensä käsitteillä validiteetti (on tutkittu, mitä on luvattu) ja reliabiliteetti (tulosten toistettavuus). Laadullisessa tutkimuksessa tätä on kritisoitu, koska käsitteet ovat paitsi syntyneet määrällisen tutkimuksen piirissä ne myös vastaavat vain määrällisen tutkimuksen tarpeisiin. Monissa metodioppaissa (esim. Miles & Huberman 1994) esitetäänkin em. käsitteiden hylkäämistä laadullisesta tutkimusta arvioitaessa. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 136–137.)

Eskola ja Suoranta (2005, 211–212) korostavat, että yksittäistä tutkimusta arvioidaan esitettyjen kuvausten, väitteiden ja selitysten perusteella. Pohjimmiltaan arvioinnin taustalla on kysymys tutkimuksen sisältämien väitteiden perusteltavuudesta ja totuudenmukaisuudesta. He esittävät neljä luotettavuuskriteeriä samalla tosin huomauttaen, että käsitteiden merkitykset ovat tulkinnanvaraisia: **uskottavuus** tarkoittaa sitä, että tutkijan on tarkastettava vastaavatko hänen tulkintansa tutkittavien käsityksiä. Tutkimustulosten **siirrettävyys** on sosiaalisen todellisuuden monimuotoisuudesta johtuen harvoin mahdollista. **Vahvistavuus** saavutetaan, kun tulkinnat saavat tukea toisista vastaavasta ilmiöstä tehdyistä tutkimuksista. **Varmuus** tutkimukseen lisääntyy, kun otetaan huomioon tutkijan ennakko-oletukset.

Uskottavuuden pyrin haastatteluissa varmistamaan esittelemällä tutkimuksen teemat mahdollisimman selkeästi ja usein kysymällä tarkistaen, että olen ymmärtänyt ja tulkinut haastateltavien puhetta oikein. Siirrettävyys on tässäkin tutkimuksessa hankalaa: ai-noastaan haastateltavien perheiden vastausten samankaltaisuus antoi mahdollisuuden

olettaa, että esille nousseet asiat ovat vähintäänkin tyypillisiä kyseisen kaltaisissa perheissä. Haastatteluissa saamani uusi informaatio löysikin usein tukea ja vahvistusta aiemmasta tutkimuksesta, mutta myös uusia näkökulmia avautui. Aiempaa tutkimusta kommentoin yksityiskohtaisemmin tutkimustulosten esittelyn yhteydessä.

Kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuus on vaikeammin arvioitavissa kuin kvantitatiivisen. Laadullisessa tutkimuksessa tutkija joutuu koko ajan pohtimaan tekemiään ratkaisuja ottaen kantaa samalla analyysin kattavuuteen ja työn luotettavuuteen. Tässä hänellä apuna on vain omat ennakko-oletukset, arkielämän tuntemus ja enemmän tai vähemmän teoreettinen oppineisuus. (Eskola & Suoranta 2005, 208.) Jari Eskola ja Juha Suoranta pohivat, miksi jotkut laadulliset tutkimukset ovat ”elämänmakuisempia” ja tulokset vaikuttavat ”todemmilta” kuin toisissa? Yhtenä vastauksena he näkevät kokemusmaailmojen yhtenevyyden: tutkimuksessa kerrotut asiat ovat jollain tavoin tutkijalle omakohtaisesti tuttuja. (Eskola & Suoranta 2005, 210.)

Laadullisen tutkimuksen arviointi ei luonnollisesti voi olla ”elämän maun” ja kokemuksen vahvistamisessa. Luotettavuutta arvioitaessa on tarkasteluun otettava koko tutkimusprosessi. Ensinnä on kuitenkin ymmärrettävä, että laadullisessa tutkimuksessa tutkija itse on tutkimuksen keskeinen tutkimusväline. Tutkimusraportit sisältävätkin yleensä määrällisiin tutkimuksiin verrattuna enemmän tutkijan omia pohdintoja ollen näin henkilökohtaisempia. (Eskola & Suoranta 2005, 210–211).

Taustallani kehitysvammatyössä ja kotoa muuttaneen kehitysvammaisen lapsen isänä on eittämättä ollut vaikutusta tutkimuksen kaikissa vaiheissa. Tämä on syytä tiedostaa, sillä oma kokemus on varmasti vaikuttanut koko tutkimusprosessin ajan ideasta ja tutkimuskysymysten laadinnasta aina aineiston tulkintaan ja loppuraportin kirjoittamiseen saakka. Itse pidän kokemusta ja alan tuntemusta kuitenkin tutkimuksen vahvuutena. Haastatteluissa koin asiantuntijuuteni tuovan mukanaan tilanteisiin levollisuutta, herättäneen luotamusta, vapauttaneen tunnelmaa ja poistaneen haastateltavien mahdollista jännitystä. Myös keskustelujen ohjailu oli helpompaa, kun omasta kokemuksesta tiesi, mistä puhuttiin. Uskon samaistumisen haastateltaviin lisänneen perheiden elämäntilanteiden ymmärrystä ja tuoneen esiin luonnollista empatiaa, mikä puolestaan rohkaisi haastateltavia puhumaan suoremmin. Mahdollisena heikkoutena oma vahva osallisuus, samaistuminen ja tutkittavien liiallinen sympatisointi voivat vaikeuttaa kokonaisuuksien hahmottamista ja vaarantaa tutkijan puolueettomuutta.

5.4 Tutkimuksen eettisyys

Tutkimusetiikka voidaan määritellä tutkijoiden ammattikuntaa ohjaavaksi ammattietti-kaksi. Samalla se kertoo myös ulkopuolisille ne eettiset periaatteet, normit, arvot ja hy-veet, joihin tutkimuksessa on sitouduttu. Tutkimusetiikan normit voidaan jakaa kolmeen pääryhmään: totuuden etsimistä ja tiedon luotettavuutta, tutkijoiden keskinäistä suhdetta sekä tutkittavien ihmisarvoa ilmentäviin normeihin. (Kuula 2011, s. 23–24.)

Totuuden etsimisen ja tiedon luotettavuuden normit ohjaavat noudattamaan tieteellisiä metodeja ja esittämään luotettavia, tarkistettavissa olevia tuloksia (esim. aineiston keruu, käsittely, arkistointi). Tutkijoiden keskinäisten suhteiden normeissa on kyse eritoten tois-ten tutkijoiden työn kunnioittamisesta. Tutkittavien ihmisarvoon liittyvät normit korosta-vat itsemääräämisoikeutta ja tutkimuksesta aiheutuvan vahingon välttämistä. (Kuula 2011, s. 23–24.)

Tiedon luotettavuutta tutkimuksessani käsittelin laajemmin edellä. Arkistoinnin asianmu-kaisuuden takaa Tampereen Ammattikorkeakoulun opinnäytetöiden arkistointiohjeen noudattaminen. Opinnäytetyö tallennetaan sähköisessä muodossa internetissä toimivaan ammattikorkeakoulujen yhteiseen avoimeen Theseus-verkkokirjastoon, josta se on kaik-kien luettavissa ja tarkistettavissa. Aiempaa tutkimusta hyödyntäessäni olen tarkasti esit-tänyt alkuperäisen lähteen niin tekstiviitteissä kuin lähdeluettelossa. Jos olen suoraan lai-nannut toisen tutkijan tekstiä, on sitaatti selkeästi erotettu omasta tekstistäni lainausmer-keillä ja tekstiviitteellä. Mainittakoon tässä vielä, että ennen opinnäytetyön hyväksymistä se on tarkistettu TAMK:n käyttämällä Urkund-plagioinninesto-ohjelmalla.

Eettisesti erityishuomion haluan kohdentaa kolmanteen, tutkittavien ihmisarvoa ilmentä-vään normistoon. Tutkimusta tehdessäni jouduin toistuvasti koko prosessin ajan – val-misteluvaiheessa, aineiston keruun aikana, tulosten raportoinnissa – moraalisiin ja eetti-siin pohdintoihin oli kyse sitten haastattelujen vuorovaikutustilanteista, valinnoista, luot-tamuksellisuudesta tai mahdollisista haittavaikutuksista tutkittaville.

Ihmisarvoa ilmentäviä, perustavanlaatuisia eettisiä lupauksia ovat luottamuksellisuus, tutkittavien yksityisyyden kunnioittaminen ja anonymiteetti – niin tutkimusaineiston kä-sittelyssä kuin tietojen julkistamisessa ja säilyttämisessä (Eskola & Suoranta 2005, 56–57; Kuula 2011, 60–61, 64, 241). Jo tietosuojalainsäädäntö velvoittaa, ettei yksityisyyden

suojaa loukata ja etteivät asiattomat pääse käsiksi tutkittavien tietoihin. Oleellista on se, että tutkittavat saavat itse määrittää, mitä tietoja he antavat ja että julkaistava aineisto käsitellään niin, etteivät he ole tutkimustekstistä tunnistettavissa. Aineistoa ei myöskään ole lupa käyttää muuhun kuin tutkimustarkoitukseen, ja tutkimuksessa käytetty tunnistettava aineisto ja arkaluonteiset tiedot tulee hävittää heti, kun ne ovat käyneet tutkimukselle tarpeettomaksi. (Kuula 64, 2011, 240–242, 244.)

Tutkimuksen alussa on tutkittaville kerrottava selkeästi kaikki tutkimuksen perustiedot: tutkimuksen luonne, tavoite, toteuttaja ja kerättyjen tietojen käyttötarkoitus; mitä osallistuminen tutkittaville tarkoittaa ja kuin kauan se vie aikaa. Tärkeää on osallistumisen vapaaehtoisuuden korostaminen. Kun tutkittaville annetaan oikeus itse päättää osallistumisestaan ja tarpeeksi tietoa päätöksen tueksi, kunnioitetaan heidän itsemääräämisoikeuttaan. (Kuula 2011, 61–62; Eskola & Suoranta 2005, 56).

Edelleen keskeinen – ja tutkijoille ehkä itsestään selvä – ehdottomasti ja myös juridisesti velvoittava eettinen normi on vaitiolo- ja salassapitovelvollisuus. Tässä on huomattava, että tämä koskee paitsi kirjallista tai muuten tallennettua myös suullista aineistoa, esimerkiksi tutkittavista ei ole lupa suullisesti kertoa ulkopuolisille. Vaitiolovelvollisuus on velvoittava myös tutkimuksen päätyttyä. (Kuula 2011, 90–93.)

Luottamuksellisuuteen ja tutkittavien anonymiteetin suojaan kiinnitin huomioita jo tutkimuksen alkuvaiheessa, kun tutkimuksen kohdejoukolla lähetettiin kirjeet, joissa kerrottiin tutkimuksesta ja haettiin vapaaehtoisia haastateltavia (ks. liitteet 1 ja 2). Kirjeiden postitus toteutettiin niin, että toimitettuani kirjeet Tampereen kaupungin vammaispalvelutoimistoon sosiaalityöntekijä huolehti osoitetarrojen tulostamisesta kirjeisiin ja niiden toimittamisesta eteenpäin. Näin ollen minulla ei ollut missään vaiheessa tarkkaa tietoa joukosta, jolle kirjeet lähetettiin. Haastateltavien henkilötiedot tulivat tietooni vasta siinä vaiheessa, kun he vapaaehtoisesti ottivat minuun yhteyttä. Kirjeessä kerrottiin kohderyhmälle tutkimuksen tarkoituksesta, tavoitteesta ja toteutuksesta sekä luottamuksellisesta tietojen käsittelystä ja säilyttämisestä; haastattelu- ja muun tutkimusaineiston hävittämisestä ja anonymiteetin vaalimisesta sekä opinnäytetyön julkaisemisesta.

Haastattelutilanteissa jouduin erityisesti pohtimaan omaa rooliani ja sitä, pitäisikö minun kertoa haastateltaville omasta taustastani kehitysvammaisen isänä ja kehitysvamma-alan

ammattilaisena – olisiko siitä enemmän haittaa vai hyötyä? Miten se vaikuttaisi haastateltaviin ja haastattelujen kulkuun? Onnistuneen haastattelun edellytys on luottamus (Eskola & Suoranta 2005, 93), ja avoimesti vertaisuuden (”samassa veneessä”) kertomisen voisi odottaa vaikuttavan positiivisesti luottamuksellisen ilmapiirin syntyyn. Toisaalta, mikä vaikutus sillä olisi kehitysvammapalvelujen kritiikkiin, kun haastattelija osoittautuisi palvelujen edustajaksi? Tai johtaisiko se osien vaihtumiseen niin, että minulta alettaisiin kysyä kysymyksiä ja neuvoja? Miten kävisi tutkijan roolin – haastattelijanhan pitäisi olla huomiota herättämätön (Hirsjärvi & Hurme 2014, 69)?

Sirkka Hirsjärvi ja Helena Hurme määrittelevät haastattelijan ammattimaista roolia niin, että haastattelijan pitäisi yleensä olla puolueeton ja minimoida oma osuutensa. Hän ei saisi ottaa auktoriteetin asemaa, vaan käyttäytyä neutraalisti eikä lausua omia mielipiteitään. Hirsjärvi ja Hurme ja Hirsjärvi korostavat kuitenkin, että haastateltavan on oltava – vaikkakin puolueeton – sekä osallistuva että tutkiva persoona. Totaalinen neutraalisuus ja mielipiteistä pidättäytyminen antaa haastateltavalle helposti kuvan ammattitaidottomuudesta, tietämättömyydestä tai kiinnostuksen puutteesta. Haastattelu on aina vuorovaiikutustilanne, ja haastattelijan on pystyttävä joustamaan periaatteistaan. (Hirsjärvi & Hurme 2014, 96–98.)

Ratkaisin roolien dilemman niin, että esittelin haastattelutilaisuuksien aluksi itseni opiskelijana. Sen jälkeen kertasin haastateltavien kanssa huolellisesti edellä mainitut tutkimukseen, luottamuksellisuuteen ja aineiston käsittelyyn liittyvät asiat. Korostin vielä, että haastatteluun osallistuminen on täysin vapaaehtoista ja myös että sen voi keskeyttää halutessaan koska tahansa. Tämän jälkeen, ennen varsinaisen haastatteluosuuden alkua, kerroin olevani tilaisuudessa opiskelijan roolissa, mutta olevani myös työelämässä mukana. Kerroin, että haastateltavat saavat milloin tahansa haastattelun aikana kysyä työstäni tai muusta taustastani mitä tahansa, ja vastaavani siihen tällöin mielelläni. Näin saatoin olla rehellinen ja avoin tuomatta kuitenkaan liikaa itseäni esiin.

Kuinka lopulta onnistuin pysymään opiskelijan/tutkijan roolinaamarin takana? Yhdeksästä haastattelusta neljässä saatoin pysyä roolissani koko haastattelutapaamisen ajan. Kahdessa haastattelussa minut tunnistettiin, koska olin jollekulle perheenjäsenelle tuttu ammattiroolistani. Kahdesti minulta kysyttiin vasta varsinaisen haastatteluosuuden päätyttyä ammattiani tai suhdettani kehitysvammaisuuteen. Ainoastaan yhdessä perheessä taustoistani kysyttiin haastattelun alkuvaiheessa. Mitään suurta vaikutusta haastattelujen

tunnelmaan, ilmapiiriin tai haastattelun kulkuun en lopulta havainnut, tulin sitten ”kaapista ulos” tai en.

6 TULOSTEN ESITTELY

6.1 Tutkimusperheet

Tutkimuksen kohdejoukoksi valikoitui yhdeksän tamperelaista ikäperhettä yhdistävänä tekijänä se, että perheen ainakin toinen huoltaja oli vähintään 65-vuotias ja että samassa taloudessa asui aikuinen kehitysvammaisen perheenjäsen. Neljässä tapauksessa perheen muodostivat äiti ja aikuinen lapsi, kahden huoltajan perheitä oli viisi. Yhteensä äitejä oli yhdeksän ja isiä viisi. Äitien iät vaihtelivat 62–81 ikävuoden välillä keski-ikä ollessa 73,3 vuotta. Isien ikäjakauma oli 65–80, keski-ikä 71,8 vuotta.

Lasten osuus haastatteluissa oli kuusi tytärtä ja neljä poikaa eli yhteensä kymmenen, sillä yhdessä perheessä kotona asui kaksi aikuista kehitysvammaista. Kotona asuvat olivat perheittensä ainoita lapsia kahdessa tapauksessa, yhdessäkään taloudessa ei asunut muita henkilöitä, esimerkiksi sisaruksia. Kehitysvammaisten perheenjäsenten iät vaihtelivat seuraavasti: naiset 38–55 vuotta (keskiarvo 46,7), miehet 35–49 vuotta (44,0), yhteisenä keskiarvona 45,6 vuotta.

Haastatteluissa kysytyt kehitysvammadiagnoosit jakautuivat seuraavasti: downin syndrooma (2), onnettomuuden aiheuttama aivovamma (2), autismin kirjon kehityshäiriö (1), harvinainen perintötekijäperäinen syy (1) ja lievästi tai keskivaikeasti kehitysvammaisen (1). Kahden kohdalla perhe ei osannut kertoa diagnoosia, ja yksi vanhempi kielsi kokonaan kehitysvammaisuuden:

V: Ei oo, sitä ei oo kyllä. [Perheenjäsenhän] on CP-vammanen. Mutta niinku [toimintakeskuksessakii], nin kehitysvammasena sitten oli töissä, niinkun kaikki muutkin siellä.

Kehitysvamman lisäksi useimmilla oli myös muita diagnooseja, esimerkiksi diabetes, kilpirauhasen vajaatoiminta, psoriasis ja astma. Monella oli myös takanaan vaikeita leikkauksia ja kahdella epäily muistisairaudesta.

Monet huoltajat toivat esiin myös omia sairauksiaan ja iän mukanaan tuomia vaivoja. Toimintakykyä alensivat vanhempien ikäluokalle tyypilliset sydän- ja verisuonitaudit,

diabetes sekä erilaiset tuki- ja liikuntaelinsairaudet tyypillisimpinä reuma ja erilaiset nivelvaivat. Yhdellä huoltajalla oli havaittava muistisairaus. On kuitenkin todettava, että monet vanhemmista olivat silminnähten hyvinvoivia ja ikäsekseenkin terveitä. Huoltajista yhtä lukuun ottamatta kaikki olivat eläkkeellä. Kolmessa perheessä vanhempi toimi kehitysvammaisen perheenjäsenen omaishoitajana. Kehitysvammaisista säännöllisesti työ- tai päivätoiminnassa kävi neljä, minkäänlaiseen päivätoimintaan ei lainkaan osallistunut neljä – joista yhdellä kuitenkin oli hieman palkkatuloja – tuetussa tai avotyössä kävi kaksi.

6.2 Perheiden arki ja asuminen

Tutkimusperheet asuivat tasaisesti joka puolella Tamperetta. Omakotitalossa asusti kaksi perhettä, rivitalossa kaksi ja kerrostaloasunnossa viisi perhettä. Kodeista kuusi oli omistus- ja kolme vuokra-asuntoa. Asuntojen koot vaihtelivat kerrostalokaksiosta suureen kaksikerroksiseen omakotitaloon. Tyypillisesti aikuiselle lapselle oli järjestetty vähintään oma huone, jossa yksityisyyttä toi televisio, musiikkilaitteet, ehkä pelikone tai mieltymyksen mukaiset maksukanavat. Kaikki haastatellut perheenjäsenet olivat hyvin tyytyväisiä nykyiseen kotiinsa ja asumiseensa. Hieman kritiikkiä sai oikeastaan vain vuokran suuruus yhdessä tapauksessa.

Arkinen elämä soljuu tutuissa uomissa: aamu alkaa koiran ulkoilutuksella, isä valmistaa aamupuuron, taksi hakee päivätoimintaan – siinä arkiamua tyypillisimmillään. Lähtemiset ja tulemiset työ- tai päivätoiminnasta rytmittävät päivää, iltaisin vietetään koti-iltaa tai käydään harrastuksissa. Jos koko perhe on kotosalla koko päivän, antaa se mahdollisuuden tehdä yhdessä enemmän myös päivisin. Viikko-ohjelmassa mahdollisten harrastusten lisäksi osalla toistuvat säännöllisenä esimerkiksi fysioterapeutin tai toimintaterapeutin käynnit. Päällisin puolin elämäntapa ei suuresti eroa vammattoman perheen arjesta, mutta lähempi tarkastelu tuo erot näkyviksi.

Suurimmat erot perheiden arkirutiineihin tuo vammaisuuden aste, kuinka paljon hoivaa ja huolenpitoa perheenjäsen vaatii, kuinka itsenäisesti hän pystyy suoriutumaan jokapäiväisistä toiminnoistaan. Yhdeksän perheen otoksessakin jossain perheessä avustetaan kaikessa – syötetään, nostetaan, pestään, puetaan, käännetään – kun toisen perheen ”erityinen” käy itsekseen kaupassa, tekee ruokansa ja saa iltaisin mennä miten ja mihin haluaa.

Yhdelle riittää peräänkatsominen, toinen vaatii jatkuvaa huoltajan läsnäoloa ja kodin ulkopuolelle siirtyminen jo operatiivista suunnittelua.

Arkiaskareihin osallistuminen vaihteli luonnollisesti toimintakyvyn ja osaamisen mukaan. Kehitysvammaisen tyypillisiä kotiaskareita olivat pöydän kattaminen, tiskikoneen täyttäminen ja ehkä kahvin keitto – saattoipa tämä hoidella naapurustossa postejakin. Kotitöiden jakaantuminen vaihteli perheittäin: kun yhdessä yksinhuoltajaäidin perheessä äiti teki kaikki kotiaskareet, toisessa kehitysvammaisen kontolle jäi paljon tehtäviä:

V: [Perheenjäsen] hoitaa mua, että mä en tulis ilman [perheenjäsentä] toimeen millään. [Perheenjäsen] hoitaa kauppa-asiat ja hoitaa kaikki roskien viemiset ja tommoset, että.

Yhdessä perheessä kehitysvammaisen rooli kodinhoitajana oli selkeästi näkyvissä (vrt. ”Aikuistuva lapsi – vanhuuden turva” -luokka, Kaukola 1994). Rooliin kuuluivat niin ruoanlaitto, siivous kuin pyykinpesukin. Haastattelijalle kävi selväksi, että ilman ”oman kodinhoitajan” työtä iäkkäillä vanhemmilla ei olisi mahdollista selviytyä kodissaan vailla ulkopuolista apua. Myös Aila Kantojärven Ikäperhe-projektin tutkimusaineistossa kehitysvammaiset perheenjäsenet olivat merkittävässä roolissa vanhempien tukena. Kantojärven tutkimusperheistä joka kymmenennessä perheessä kehitysvammaisen toimi käytännössä vanhempansa omaishoitajana yksin tai sisarusten tukemana. Monet kehitysvammaiset kokivat tämän hyvin raskaaksi, ja hoitovelvoitteet saattoivat johtaa myös siihen, että kehitysvammaisen jäi työtoiminnasta kotiin vanhempiaan hoitamaan. (Kantojärvi 2004, 207).

Haastatteluperheistä ammattimaista siivousapua sai vain kaksi, joista toisessa kävi siivooja kerran kuukaudessa ja toisessa kahden viikon välein. Ulkopuolisten antama apu kodinhoidossa oli muutenkin melko vähäistä ja satunnaista: jo kotoa muuttaneet aikuiset lapset saattoivat joskus hoidella joitain asioita, yhdessä perheessä lähiomainen huolehti lakanapyykistä, mutta muuta sukulais- tai naapuriapua oli vain harvakseltaan, jos ollenkaan. Isovanhempia ei enää ollut tukena, ja tuttavaperheetkin olivat jo ikääntyneitä tai hoitivat omia lapsenlapsiaan.

Kaikissa perheissä on jaksamisen kanssa joskus ongelmia, eikä haastatellut perheet tehneet tässä poikkeusta. Vaikka ajoittain arki oli raskasta, koettiin yhteiselo kuitenkin useimmiten ihan hyväksi. Ennen oli kiireisempää, nyt eläkkeellä oli enemmän aikaa.

Vaikka huolta kannettiin esimerkiksi lapsen sairauksista, elämän koettiin kulkevan tuttuja, turvallisia latuja, *rutiinilla kuin juna*. Perheet korostivat elävänsä aivan tavallista elämää, mutta nostivat usein esiin perheen poikkeavan läheisyyden ja kiinteyden.

V: Kyllähän jaksamisessakin aina ongelmia on, eihän sitä voi sanoa, kyllä tässä arbeettia on... ettei tää aina mitään ruusuilla tanssimista oo. Kyllä meillä joskus aika lahjakkaasti riidelläänkin asioista, ettei tää ny ihan, mutta etupäässä on [perheenjäsenen] kanss' kyllä aika helppoo.

K: Ihan hyvin tullaan toimeen kahestaan. On tää ihan kiva asunto.

V: Tähän on nyt tottunu, ei tässä mitään oo, ittellekin pitää aina ruokaa laittaa ja muuta, että kyllä siinä ny samalla kahdelle laittaa ku yhdelle. Hyvinhän me ollaan tässä pärjätty.

V1: Ihan normaalia perhe-elämää tässä mennään ja...

V2: Kyllä tää vähän normaalia kiinteempää on!

V1: No on tää siinä mielessä, että kyl me tässä melkein aina ollaan kolmisten...

V2: Melkein toistemme iholla, me ollaan niin lähekkäin, ehkä sekin vaikeuttaa [perheenjäsenen] sopeutumista, kun tässä on niinku kaks passaajaa molemmin puolin, toinen pyyhkii nenää ja toinen hakee ruokaa suuhun. Mutta semmosta se on varmaan monessa muussakin vammaisperheessä, että enemmän tai vähemmän se pyörii sitte siinä yhden henkilön ympärillä, ja hänen hyvinvoinnistaan huolehditaa.

6.2.1 Harrastukset ja vapaa-aika

Kehitysvammaisille on Tampereella kohtuullisen paljon harrastusmahdollisuuksia ammunnasta teatteritoimintaan tai kansantanssiin. Harrastus-, leiri- ja vapaa-ajan toimintaa järjestävät monet järjestöt, urheiluseurat ja yhdistykset, joista Tampereen Kehitysvammaisten Tuki ry. tarjoaa erityisen laajan valikon erilaisia harrastekursseja. Tuki ry:llä on myös mm. vertaistukiryhmiä vanhemmille ja erityislasten sisaruksille, disko- ja perhekahvilatoimintaa. (Tampereen Kehitysvammaisten Tuki 2017.)

Harrastuksissa käynti vaihteli perheissä paljon. Osa haastatelluista kehitysvammaisista oli vapaa-ajallaan hyvin aktiivinen, ohjelmassa saattoi olla esimerkiksi jumppaa, laulu-harrastusta, disko tai vaikkapa säännöllinen jääkiekko- ja jalkapallopeleissä käynti. Henkilökohtaisen avustajapalvelun käyttäminen mahdollisti parhaimmillaan myös vaikeasti

vammaiselle kahvilakäyntejä, shoppailua tai vaikkapa festareille menon. Valtaosalla harrastukset olivat kuitenkin vähissä tai niitä ei ollut lainkaan. Illat kuluivat kotona TV:tä katsellen, musiikkia kuunnellen, lehtiä lueskellen tai perheen parissa puuhastellen.

V: Kotona me ollaan. Televisio on meillä – tuoll’ on toinen ja tossa toinen, ni sitä nyt kattellaan etupäässä päivällä, sitten kun alkaa ne ohjelmat, ni sitten kolmen neljän välissä uurestaan.

Haastatteluissa nousi usein esille, että vaikka harrastuksia oli aiemmin ollut enemmänkin, olivat ne nyt alkaneet vähentyä. Iltaisin päivätoiminnassa vietetyn päivän jälkeen perheenjäsen saattoi olla nykyisin entistä väsyneempi, mikä koettiin luonnollisena ikääntymisen merkkinä.

V: No, sitten [perheenjäsen] tulee kotiin, hän ei nyt oo ollu tänä vuonna missään kerhossa, hän kävi, lähti aina parikin kertaa johonki kerhoon, mutta nyt hän ei oo halunnu lähteä. [Puoliso] veis häntä, mutta ei hän halua nytte, et mä en tiedä, että alkaaks se ikä kans vähä sitte. Mutta kyllä mä käsitän, kun [perheenjäsen] tulee sieltä neljältä kotio ni ei viideltä jaksu heti lähtee takasin kaupunkii.

Myös vanhempien vapaa-ajan menot ja harrastukset vaihtelivat paljon: aktiiviset vanhemmat harrastivat yksin ja yhdessä, toisessa ääripäässä ei kotoa lähdetty juuri muualle kuin kauppaan. Lomamatkoilla niin koti- kuin ulkomailla käytiin yleensä koko perheen voimin, joskus vanhemmat tekivät lomamatkan kahdestaan tilapäishoidon turvin tai kesäleirin aikana. Omaa aikaa vanhemmille järjestyi myös avustajapalvelun tai tukihenkilötoiminnan avulla. Jos perhe harrasti paljon kulttuuria, aikuinen lapsi oli yleensä konserteissa yms. mukana. Eräs isä kertoi, kuinka hänellä on ollut eläkkeelle jäätyään aikaa käydä lapsensa kanssa vaeltelemassa pitkin ja poikin, istuskella kahviloissa ja käydä museoissa. Vanhempien vapaa-ajan aktiivisuuteen vaikutti perheenjäsenen hoivan ja huolenpidon tarpeen ohella luonnollisesti myös oma iän myötä rapistuva toiminta- tai liikuntakyky.

V: En mää paljon enää nykyään, mä oon nyt menny nii huonoon kuntoon, mutta... siis vielä vähän reilu taikka sanotaan nyt pari vuotta sitten, niin mä kävin paljon teatterissa, ja sitten mä kuulun semmoseen yhdistykseen, joka kokoontu par kertaa kuukaudessa, mutta en mä enää jaksu siellä käydä. Liikkuminen alkaa olla huonoa, taksilla täytyy mennä aina joka paikkaan.

V: Ennen kuljettiin paljon ulkomaillakin, mutta nykyisin [perheenjäsen] pelkää jo lähteä, että kun on niin paljon terroristia.

6.2.2 Perheiden käyttämät palvelut

Kehitysvammaisille kuuluu samat yhteiskunnan palvelut kuin muillekin kansalaisille. Tässä opinnäytetyössä päähuomio on kehitysvamma palveluissa ja vammais palveluissa sekä siinä, kuinka hyvin perheet tunsivat perheille ja erityisesti kehitysvammaiselle perheenjäsenelle kuuluvat palvelut. Kuitenkin myös muut peruspalvelut ja arkea helpottavat kodin tukipalvelut nousivat haastatteluissa spontaanisti esiin. Esimerkiksi terveystalvluista tuli kaksi täysin erisuuntaista arviota: toisessa kiitettiin yleisen terveydenhuollon ripeyttä ja tehokkuutta, toisessa moitittiin keskussairaalan lääkkeiden käyttöä, jossa perheenjäsenen oli lääkitty *niin sekaisin, ettei tiennyt tästä maailmasta mitään*.

Kotiin tuotavien palvelujen käyttö oli kaiken kaikkiaan melko vähäistä. Säännöllistä siivousapua sai kaksi perhettä, muutoin kodinhoidosta suoriuduttiin omin voimin. Pääsääntöisesti vanhemmat kokivat olevansa vielä hyvässä kunnossa ja pystyvänsä selviytymään itsenäisesti ilman ulkopuolista apua.

V: Ei oo ollut tarvetta vielä tähän mennessä, kun ollaan sen verran hyvässä kunnossa vielä. Mutta varmaan ois saatukin, varmaan sais – tai pakkohan ois saada sitten, jos ei pysty itte hoitaan.

Kuljetuspalvelu

Kuljetuspalvelu on yksi vammais palvelulain kuntien järjestämisvelvollisuuden piiriin määrittelemä palvelu. Viidessä perheessä käytettiin kuljetus palveluja työ- ja päivätoiminta- tai vapaa-ajanmatkoihin. Vapaa-ajan matkoja oli myönnetty tyypillisesti 18 yhdensuuntaista matkaa. Neljässä perheessä kehitysvammainen perheenjäsen oli kykenevä itsenäisesti liikkumaan julkisilla liikennevälineillä tai palvelua ei oltu haettu. Ainakin kahdessa perheessä myös vanhemmalle oli myönnetty kuljetus palvelumatkoja.

Päivätoiminta

Kehitysvammaisista perheenjäsenistä kuusi kävi jatkuvasti säännöllisessä työ- tai päivätoiminnassa 4–5 päivänä viikossa. Vaikka lopuilla neljällä ei tällä hetkellä ollut päivätoimintapaikkaa, kaikilla oli kuitenkin aiempaa kokemusta työ- tai päivätoiminnasta.

Asumispalvelut

Perheillä oli vaihtelevasti omakohtaisia kokemuksia kehitysvammaisten asumispalveluista. Viidessä perheessä kehitysvammaisen perheenjäsen oli asunut asuntolassa muutamman vuoden tai vähintään viikon tai kahden koejakson ajan. Perheet olivat myös omaaloitteisesti ja kehitysvammaiset itsenäisestikin käyneet tutustumassa eri tamperelaisiin asuntoloihin. Asumisvalmennuksesta oli hajanaisesti tietoa, mutta vain vähän omakohtaista kokemusta. Tuttujen luona oli käyty asuntoloissa vierailulla ja tuttavaperheiden kokemuksia asuntola-asumisesta oli kuultu.

Henkilökohtainen apu

Henkilökohtaista avustajaa käytettiin tarpeen mukaan vaihtelevasti, joissain perheissä hyvin säännöllisesti. Kaupungilta on mahdollista hakea henkilökohtaista apua yksityisen palveluntuottajan järjestämänä, itse palkkaamalla (kunta toimii maksajana) tai kunnalta saadulla palvelusetelillä. Lyhytaikaiseen tarpeeseen voi lisäksi hakea lyhytaikaista avustajapalvelua. (Vammaispalveluopas 2016, 19–21.) Kaikki edellä mainitut tavat saada henkilökohtaista apua oli haastateltujen perheiden käytössä, lisäksi Nääsவில்le ry:n Virikevilien palvelu oli tuttua. Avustajan apua käytettiin niin työssä, päivätoiminnassa kuin vapaa-ajan harrastuksissakin. Kaikki eivät avustajaa tarvinneet, toisille järjestelmä ei ollut tuttu, vaikka tarvettakin ehkä olisi ollut.

Tilapäishoito

Tilapäistä ja lyhytaikaista hoitoa oli järjestynyt lähinnä joko kaupungin asuntoloiden tilapäispaikoilla (Hälläpyörän koti, Rantaraittikoti), Kehitysvammaisten Palvelusäätiön Tulppaanikodissa, Kaupunkilähetyksen Tapiontalossa tai yksityisessä hoivakodissa Sofiakylässä Nokialla. Myös Tukiyhdistyksen viikonloppuleireistä oli perheissä kokemusta, ja perhehoitoakin oli aiemmin kokeiltu.

Lääkinnällinen kuntoutus

Erilaisia terapioida – kuten toiminta-, fysio-, psyko- ja ratsastusterapiaa – oli käytössä niin Kelan kuin vakuutusyhtiön kautta. Kuntoutus- ja tutkimusjaksot Ylisen keskuslaitoksessa (toiminta päättynyt kevättalvella 2016) olivat osalle tuttuja, ja kehitysvammapoliklinikalla oli tehty mm. muistitutkimuksia. Täytyy kuitenkin painottaa, että kaikki eivät edellä mainittuja palveluita olleet käyttäneet. Apuvälineitäkään ei kodeissa ollut käytössä kuin kaikkein vaikeimmin vammaisella nostolaite, suihkutuoli ja sisäpyörätuoli.

6.2.3 Palvelukokemuksia ja kritiikkiä

Työ- ja päivätoimintaan oltiin pääsääntöisesti tyytyväisiä niin vanhempien kuin toimintaan osallistuvienkin taholta – oli se sitten kaupungin omaa toimintaa tai ostopalveluina järjestettyä. Päivätoiminnassa oli jopa suositeltu kokeiluasumista ja ohjattu kehitysvammapoliklinikalle muistitutkimuksiin, mikä osoittaa kokonaisvaltaista näkemystä ja työotetta.

V: [Päivätoimintakeskus] on niin loistava paikka ja siellä on niin loistavat ihmiset, että [perheenjäsen] on mennyt ihan harppauksilla eteenpäin näinä aikoina, ja on siellä tosi aktiivinen. [Perheenjäsenhän] tekee tavallaan siellä koko ajan työtä olemalla porukassa, joukossa. Ja se sitten on aika rauhallista täällä kotona se oleminen.

V1: [Perheenjäsen] viihtyy erinomaisesti. Hän ois siellä jopa enemmän kuin kotona, se kertoo paljon. Kaverit on siellä.

V2: Se on erinomainen paikka, mekin ollaan hyvin tyytyväisiä siihen.

Päivätoiminnalta toivottiin enemmän yksilöllisyyttä ja perinteisen vaihetyön tai taidepainotteisen toiminnan lisäksi *aijien töitä*. Epämukavia kokemuksia oli aiheuttanut myös henkilökunnan taitamattomuus toimintakyvyn tulkinnassa, kiellettiin auttamasta ja saatettiin sanoa: *sulla on terveet jalat, kyllä sä pystyt meneen*. Yhdistävänä tekijänä työ- ja päivätoiminnasta pois jättäytyneillä oli erilaiset kiusaamistapaukset joko työ- ja päivätoiminnassa toisten asiakkaiden toimesta tai matkalla.

K: Koululaiset ol kyllä sitte ilkeitä, se ol semmone linja-auto, se kulki aamulla, iltapäivällä, koululaiset tulis autoon, ni heti haukuttiin, että mitä vamma, miks sä oot semmone, ja ne rupes haukkuu. Kaks koulutyttöä haukku. Ne rupes vaan niinku – ne veti hattua silmille, että miltä tuntuu olla vamma. Ja miks ruvetaan niinku potkiin toista. No kun se auto kulki aamulla ja iltapäivällä. Siinä ol koululaiset ja työläiset samassa.

Perheessä saatettiin kotiin jäämisen perusteeksi laskea myös taloudellista kannattavuutta:

V: [Puolisolla] kun on numerot hallussa... nin se ei oikein paljon lyönyt leiville, syömine makso enemmän ku sieltä sai palkkaa.

Huonot kokemukset asuntola-asumisesta oli yksi keskeinen syy siihen, että edelleen asuttiin vanhempien kanssa. Asuntolan henkilökunta ei aina ollut vuorovaikutustaidoiltaan *viimosen päälle*. Oli jouduttu esimerkiksi hankauksiin asuntolan tiukkojen sääntöjen kanssa, henkilöstö takavarikoi matkapuhelimen ja ns. haastavaa käyttäytymistä kohdattaessa turvauduttiin psyyken lääkkeisiin. Myöhempi lääkkeitä vieroitus oli koko perheelle

raskas kokemus. Yksityisyyden puute aiheutti ahdistusta: omaa huonetta ei saanut lukituksi, ja toiset asukkaat pääsivät henkilökohtaisiin tavaroihin käsiksi.

V: [Perheenjäsentä] vaivas se, kun [asuntolassa] ei saanu vessaa kiinni, ni siellä ovella tuijotti porukkaa... taikka sitten huoneeseen tuli, kun [perheenjäsenellä] oli tietokoneita ja kaikkea, ni se koko porukka oli siellä vääntämässä niitä... niin sille tuli, että olis semmone, että olis ovi lukossa.

Yksityisyyden puutteen ohella ahdistava kokemus saattoi tulla myös itsemääräämisoikeuden rajoittamisesta, jossa ovi kyllä saatiin lukkoon, mutta sitä ei saatu auki. Lukituksi tuleminen aiheutti turvattomuuden tunnetta.

K: Avaimella, tota, ne hoitajat tulee aina sitte... avaimella, että jos mää haluan ulos, niin sitte... Mua askarruttaa se, että kun, tota, siellä [asuntolassa] on laitettu se ovi sillai, ettei sitä saa ite auki, ni mites sitte jos se hoitajakii kupsahtaa, nii kukas sitte avaa sen oven.

Aiemmat traumatisoineet asumiskokemukset saattoivat aiheuttaa kriittisen suhtautumisen asuntola-asumiseen. Kehitysvammainen itse ei halunnut enää mennä mihinkään asuntoon, ja vanhemmat olivat varautuneempia koko ajatukselle.

V: Aina puhutaan tästä, että kun me iäkkäät vanhemmat emme pysty irrottamaan lapsesta. Niin meillä on sellasta kokemusta taustalla tässä, (...) että vähän tarkemmin ehkä kannattas aina harkita sitten mihin lähtee ja minkälaiseen paikkaan asuun, että mekin oltiin aika sillai tavallaan vihreitä siinä... (...). Siinä tuli niinkun tämmöstä, että se oli oikeestaan sitten, [perheenjäsen] ei viihtynyt siellä ja, tota, oikeestaan hän tuli itse kotiin. Hän vaan tuli kerran sitten, että hän ei sinne enää mee. (...) Ja tässä me olemme.

Perheet, jotka käyttivät asuntoloiden tilapäispaikkoja esimerkiksi omaishoidon vapaisiin, antoivat kritiikkiä tilapäishoidon laadusta, määrästä ja vaihtoehtojen puuttumisesta. Perheiden tarpeet ovat erilaisia, ja myös yksilöllisiä vaihtoehtoja haluttaisiin – kaikki ei sovi kaikille. Jos perheenjäsen tarvitsee nostinlaitteen ja tarjolla on vaan yksi hoitopaikka, missä nosturi löytyy, ei ole valinnan mahdollisuutta. Kun nosturi on toisen käytössä, ei ole mitään tilapäispaikkaa. Tarve ja palvelut eivät kohtaa. Omaishoidon vapaita jää käyttämättä, kun paikat ovat täynnä. Ihmeteltiin, miksi tilapäispaikkoja ei rakenneta lisää.

V: Hyvin monasti, kun on vaan se [asuntola], niin kun me tarvittas, ja meillä on se kolme päivää kuukaudessa, niin ei siellä oo vapaata. (...) Niin eihän niitä riitä kaikille käyttäjille. Paljonhan sieltä myydään sitten meille ei oota. Sit meidän omat vapaat jää käyttämättä, ja sitten taas tullaan siihen jaksavuuteen. Että meillä on nää oikeudet, mutta ei meillä oo kumminkaa palveluntuottajaa, joka tarjois tarpeeks hyvän paikan [perheenjäsenelle].

V: Nyt kun on tullu näitä uusia asuntoloita, miks' niissä ei oo sijaispaikkoja, (...) ei siellä oo ees semmosta huonetta, jota voitaisiin (käyttää) tilapäishoittoon. Jos enemmässä määrin asutaan kotona, niin mihinkä sitten? Miten sitten ajatellaan, että omaishoitajat jaksaa, kun lakisääteisiä vapaita lisätään, ku ei me voida niitä pitää.

Asuntoloiden tarjoaman tilapäishoidon puutteita korvasivat henkilökohtaiset avustajat. Henkilökohtainen apu on kunnan erityisen järjestämisvelvollisuuden piiriin kuuluva palvelu. Avun saajan tulee olla määritelty vaikeavammaiseksi, joka tarvitsee sairauden tai vamman johdosta välttämättä ja toistuvasti toisen apua. (Tampereen kaupungin vammaisten palvelut 2017.) Avustajapalvelua ei suinkaan siis myönnetä kaikille kehitysvammaisille, päinvastoin – eräässä perheessä oikeus henkilökohtaiseen avustajaan saatiin vasta oikeuden päätöksellä pitkällisen prosessin jälkeen. Tähän taisteluun ei kaikissa perheissä ole voimavaroja.

Kuten hoitokotien tilapäispaikkoja myös avustajapalvelua käytettiin omaishoidon vapaiden pitämiseksi. Vaikka järjestelmän joustavuudessa nähtiin hyviäkin puolia, koettiin omaishoidon vapaiden toteutumisessa myös epäoikeudenmukaisuuksia. Oikeus säädettyihin vapaisiin ei aina toteutunut täysimääräisesti.

V: Me saadaan vaan vapaata niin, että [perheenjäsen] menee pois kotoo, onks se oikein vai väärin, en mä tiedä. Ennen vanhaan oli niin, että mä sain mennä kotoo pois tai tänne tuli joku, mutta se lopetettiin, se oli liian kallista. Se on siis omaishoidon vapaa, yksi vuorokausi on mulla kolme tuntia. Se kolme seteliä, mitä mä saan vapaata, menee [perheenjäsenen] ja [avustajan] olemiseen, ja siitä mä vähän purnaisin, kun me saadaan sadasta eurosta vaan kolme tuntia, se on aika kova hinta kolmesta tunnista. (...) Se on niin tärkeä [perheenjäsenelle], eikä mun tarvi mennä itte sitten harrastuksiin, niin silloin meillä on käynyt tämmönen tosi mahtava [avustaja]. Ja sopivat hyvin yhteen ja on samanlaiset mieltymykset, nin mun mielestä se on ollut hyödyksi enemmän, kuin että mä rupeisin järjesteleen jotain.

Henkilökohtaiset avustajat koettiin perheissä tärkeiksi. Apu mahdollisti perheenjäsenen itsenäisen harrastamista ja kulkemista, ja avustajana toimivat henkilöt saivat perheiltä hyvää palautetta. Erityisen tärkeänä pidettiin, että avustajat olisivat *tuttuja ja turvallisia* eivätkä vaihtuisi niin usein.

V: Me ollaan vallan erinomaisen tyytyväisiä, nyt löyty niin huippu ihminen – paras tähän mennessä! (...) Et kun mä hänet varaan, niin mä mä sanon aina nimeltä, ett kenet mä haluan. Ei ihan ummikko... ei vois lähettää tak-silla, jos ei tiedä kuka siellä on vastassa.

V: Avustajissa ei oo mitään vikaa, ne on ihan ookoo fiksuja ihmisiä, mutta se, että sinne tulee avustaja ja kysyy vaikka, että kuka täällä on [nimi], mä tuun sen avustajaks? Et sitten se kehitysvammanen joutuu tavallaan aina ventovieraan kanssa... osaakse se pyytää siltä sitä apua ja tukea (...), esimerkiksi mennä vessaan, tehdä näitä kaikkee tämmösii hyvinkin intiimijä asioita ja muuta. Ja sitten sä meet seuraavalla viikolla, sulla on taas eri avustaja, niin se on just se, että aina pitäs... sun pitäs aina vaan sopeutua ja olla kiltti.

6.2.4 Palvelujen tuntemus ja palvelutyytyväisyys

Tampereen kaupungin taholta perheet kokivat saavansa tietoa palveluista melko heikosti ja satunnaisesti. Niissäkin perheissä, joissa tietämys palveluista oli heikommalla pohjalla, tiedettiin palveluja tarvittaessa kysyä niistä kaupungin sosiaalitoimesta. Vanhemmat kokivat tiedon hankinnan olevan ennen kaikkea oman aktiivisuuden varassa. Tieto oikeuksista ja palvelujärjestelmän tuntemus myös jakautuivat perheissä hyvin epätasaisesti jo erilaisista taustoista, koulutuksesta ja työhistoriasta johtuen: työura sosiaali- ja terveystalalla antaa luonnollisesti paremmat perusvalmiudet palveluverkostossa luovimiseen. Jotkut vanhemmista myös toimivat tai olivat toimineet aktiivisesti omaisjärjestöissä ja olivat näin hyvinkin perillä oikeuksista ja kehitysvamma-alan ajankohtaisista asioista.

Vaikka valtaosa perheistä oli hyvin valveutuneita, joukossa oli myös perheitä, joilla käsitkset kehitysvammaisten asumisesta, harrastusmahdollisuuksista tai palveluista ylipäänsä olivat melko vajavaisia. Osittain varmasti tästäkin johtuen pyrki myös katkeruutta pinnalle palvelujen riittämättömyydestä ja epäoikeudenmukaisuudesta:

V: En tiedä yhtään niistä mittään... ei niitä tulla kertoon tänne ollenkaan. Me haettiin [perheenjäsenelle] kuntoutusta tonne, mutta (...) ei etes [perheenjäsen] saanu sitä, tuli heti kieltävä vastaus, että ei. En tiedä onko liian paljon pyydetty vai... huonosti sitä kyllä apua saa, kun joutuu yhteiskunnalta pyytään.

K: Ei oo koskaan sosiaalihuollon luukullakaan käyty. Vaikka toiset saa sieltäkin, juopot, mutta ei me oo koskaan saatu sieltäkää mitään. Jos olis joka päivä juoppo ni varmaan sais...

V: Kyllä yhteiskunta on säästänyt meillä, taikka mikä nyt mahtaakaan olla, ei oo tarvinnu [perheenjäsenestä] maksaa tonne laitoksiin eikä muuta, mutta mitään et saa kyllä palveluja tilalle.

Erityisesti perheet kaipasivat enemmän tietoa asumisen vaihtoehtoista, hoivakodeissa saatavan tuen ja hoidon tasosta, jonoista sekä asukasvalinnoista ylipäänsä. Avoimuutta

haluttiin lisää niin asuntoloihin kuin päivätoimintaan, että olisi vapaammin mahdollista käydä tutustumassa. Kaupunki on aina silloin tällöin järjestänyt tiedotustilaisuuksia, ja tällaisia toivottiin lisää. Silti kaupungin tiedotusvelvollisuudessa ja käytännöissä on selvästi parannettavaa, jos perheillä oli kokemuksia siitä, kuinka yhteydenottopyyntöihin ei vastattu tai kysyttäessä (esimerkiksi vuokria tai ruokamaksuja) ei saatu selkeitä vastauksia:

V: Mä en ymmärrä sitä, että kun mä yritän kaupungin ihmisiltä kysyä, että mitä nää yleensä maksaa nää asuntolat, ja mites se toimii se yläkerta... ei se paljoo maksa, mä saan tämmösen tiedon aina.

Myös oikeuksista etuuksiin haluttiin selkeämpää informaatiota. Byrokratian vaatimukset koettiin turhauttavaksi, kun pysyvästi vammaisen ihmisen toimintakyky täytyy todistaa joka vuosi.

V: Tuntuu, että sitä tietoa ei saa koskaan tarpeeksi. Mulle kävi ensinnäkin niin, että mun olis pitäny saada sitä (omaishoidon tukea) paljon, paljon aikaisemmin. Omalääkäri sillon sano mulle, että ei Tampereella oo rahaa, mutta sitten kehitysvammalääkäri sano, että se kuuluu sulle, ja minä teen todistuksen, että varmaan sen saat. Ensimmäisenä vuonna kaupungin työntekijät ei kertonu mulle, että mulla on oikeus vapaisiin, (...) musta se oli aika nolo juttu, että sitä ei kerrottu mulle ensimmäisenä ollenkaan, kun en mä huomannu kysyä enkä tienny kysyä.

V: Tää sosiaalitutkiviidakko, esimerkiksi nyt kuljetuspalvelujenkin osalta... ne tietää tasan tarkkaan vammaispalvelussa [perheenjäsenen] tarpeet. Aina lähetetään niitä samoja lappuja, että täyty tää, ja kerro että – vuodesta toiseen. (...) Joskus, niinku turhauttaa näitten lappujen täyttäminen, kun tilanne ei muutu mikskään.

Epäilyä herätti, missä määrin sosiaalitoimella oli edes tietoa kehitysvammaisen toiveista tai mahdollisista tuen tarpeista. Yleinen kokemus oli, että asunnon vapautuessa kaupungilla on jo kustannussyistäkin kiire täyttää vapautuva paikka mahdollisimman nopeasti ilman tarkkaa harkintaa tai mahdolliseen muuttoon valmistautumista:

V: Mitä tää tämmönen, että tulee kirje vaan kotia että ny menkää sinne. Sinne vaan yhtäkkiä – tosta vaan kylmiltään.

Itsenäistymisen mahdollistamiseksi haluttiin enemmän tietoa paitsi väliaikaispaikoista myös asumisvalmennuksesta ja mahdollisuuksista asumiskokeiluun, joista viimeksi mainituista osa perheistä kuuli ensimmäistä kertaa haastattelijalta. Monesta suusta lähetettiin toiveita jonkinlaisesta perehdytyksestä tai valmennuksesta asumiseen.

V: Kyllä [perheenjäsen] tarttis siihen jonkinäköstä, niinkun ohjausta, että siis olis hyvä, kun olis semmosia, niinku kokoontumisia taikka sitten, tota, just ihan tämmöstä valmennusta. Tää on meille tosi tärkeetä tää asia kyllä... kaupungille terveisiä, että missä nää harjottelis? Että kylmiltään mennessä voi mennä enemmän epäonniin, kuin se että sais vähän harjotella.

V: Kaupunki tekis suuren palveluksen, kun sillä olis näitä väliaikaispaikkoja, se ei tajua ollenkaan, kuinka hyvä asia se olis, koska nää tälläset, jotka kotiinsa on nuukahtanu, niin ne tarttis sitä vaihtelua, siis kokemusta.

Perheet toivoivat palvelunjärjestelmältä henkilökohtaista viestintää arvostellen sitä, että *kaikki on mennyt nettiin*. Eiväthän kaikki iäkkäät vanhemmat kehitysvammaisista perheenjäsenistä puhumattakaan hallitse internetin käyttöä. Palvelujen kilpailutus aiheutti huolta, vanhemmat kaipasivat jatkuvuutta ja pysyvyyttä. Kehitysvammaisten on vaikea ymmärtää, miksi kolmen vuoden välein *ollaan uusien ihmisten armoilla*. Monessa puheenvuorossa toistui toivomus siitä, että perheiden ääntä kuultaisiin palveluja kehitettäessä tai laatua arvioitaessa – ovathan erilaiset tyytyväisyyskyselyt nykypäivää:

V: Miksei kehispalveluista koskaan edes kysytä? (...) Meidän palvelunkäyttäjien mielipiteistä, niistä ei välitetä – ei tarvi välittää, kun ei meill’ oo vaihtoehtoja. Odotetaan vaan, että me jaksetaan, koska me tuodaan valtavat säästöt.

Esiin nousseista toivomuksista poimin tähän vielä henkilökohtaisen budjetoinnin. Mallissa pyritään siihen, että asiakkaan olisi itse parempi mahdollisuus valita palveluita ja sovittaa niitä omiin tarpeisiinsa ja aikatauluihinsa. Ulkomailla laajemminkin käytössä olevaa toimintamallia ovat meillä kokeilleet Kehitysvammaliitto ja Kehitysvammaisten Palvelusäätiö saaden siitä rohkaisevia kokemuksia. Myös Tampereella on henkilökohtaista budjetointia kokeiltu omaishoidon asiakkaille, ja sen edelleen kehittämistä ja käyttöön ottoa vammaispalveluissa toivottiin. Toimintamallin katsottiin lisäävän merkittävästi kehitysvammaisen ja hänen perheensä vaikutusmahdollisuuksia jokapäiväisen elämän järjestämisessä. (Ks. esim. Ahlstén (toim.), Leinonen, Palokari, Puhakka & Rajalahti 2014; Patronen, Melin, Tuominen-Thuesen, Juntunen, Laaksonen & Karikko 2012.)

6.3 Perheiden ajatuksia itsenäistymisestä

”Onko itsenäistäminen meidän normien ja meidän ns. normaalien tahto?!” Aila Kantojärvi haluaisi nostaa tämän perhetyöntekijän esittämän kysymyksen yleisempään keskus-

teluun. Kantojärvi pohtii, onko kyseessä aikamme mallikertomus? Kenen etuja itsenäistämisen itse asiassa palvelee ja asettaako se kehitysvammaiset ylisuuren odotusten eteen? (Kantojärvi 2004, 180.)

V: Mua ärsyttää tää tämmönen valheellisuus, käytetään kaikkia semmosia ihmeellisiä sanoja niin kuin ”itsenäistyä”, ku sä meet asuntolaan. Kyllä sieltä on itsenäisyys kaukana, siellä viedään se loppuki pois.

Vaikka yhteiskunnassa yhä laajemmin vallitsevan normalisaatioajatuksen mukaan myös kehitysvammaisen elämään kuuluu itsenäistyminen ja kotoa muutto, aivan kuten työpaikka tai yksityinen sukupuolielämä, vanhemmat kokevat monet normalisaation periaatteet epärealistisina. Vanhemmat korostavat turvallisuutta ja omaa osuuttaan kehitysvammaisen elämässä. Palvelujärjestelmän asiantuntijoilla on joskus tarve nousta perheen yläpuolelle ja pitää vanhempia ylisuojelevina. Normalisaation, itsenäiseen elämään ja itsemääräämisoikeuteen liittyvä konflikti onkin hyvin monimutkainen, koska kehitysvammaisen paikkaa on määrittelemässä erilaisine näkemyksineen kolme tahoa: kehitysvammainen itse, vanhemmat ja palvelujen/yhteiskunnan edustaja. (Twigg & Atkin 1994, 102–103; Kantojärven 2004, 50–51 mukaan.)

Haastateltujen perheiden tulevaisuuden suunnitelmat olivat useimmilla vielä melko hataria ja ajatukset tulevasta hajanaisia. Tämä tukee hyvin jo lukuisissa aiemmissa koti- ja ulkomaisissa tutkimuksissa todettuja ikäperheiden asenteita tulevaisuuteen (ks. esim. Mäki 1998, 65–73, 81–82). Perheissä kannettiin kyllä huolta ja murhetta aikuisen lapsen selviytymisestä sitten, kun kotona asuminen ei enää olisi mahdollista. Asia oli *aina mielessä* ja vähintäänkin oltiin *ajateltu alkaa valmistautumaan*. Tyypillisesti mitään selkeitä suunnitelmia tai yksityiskohtaisempaa varautumista tilanteen äkilliseen muuttumiseen ei kuitenkaan ollut – nyt elettiin vielä *päivä kerrallaan*.

Oli perheitä, joissa asiasta ei oltu edes keskusteltu, suurimmassa osassa joitain pohdintoja tai valmisteluja oli tehty. Perheen toisten aikuisten lasten kanssa oli puhuttu varasuunnitelmista asioiden – ainakin akuutista tai väliaikaisesta – hoitamisesta, ja heille oli esimerkiksi annettu puhelinnumeroita, mihin ottaa yhteyttä, jos vanhemmille jotain äkillistä tapahtuisi. Vaikka tulevaisuus olisikin epävarma, luotettiin siihen, että kunta huolehtisi omistaan.

- V: Sitten kun me lähretään, niin sitä ei tiä, mitä sitten tapahtuu. (...) Sitä on pirun paha mennä sanoo, kuinka [perheenjäsen] sitten pärjää. (...) Sekin

ny on melkosella varmuudella tosi kun me asutaan Tampereella, nin täällä kyllä Tampere pitää huolen, sitten kun meistä aika jättää.

6.3.1 Perusteita itsenäistymisen lykkäytymiseen

Perheenjäsenen kotoa muuttoa ei koettu ajankohtaiseksi niin kauan kuin arkea jaksettiin pyörittää ja oltiin vielä hyvässä kunnossa. Ymmärrettiin toki, että muutto olisi edessä ennemmin tai myöhemmin, mutta usein se oli ajatuksissa työnnetty ikään kuin taka-alalle.

V: Sitten kun multa veivi heittää, vanha ihminen kuitenkin. Sitten kun mä en oo fyysisesti siinä kunnossa, että mä pystyn pitämään huolta muuta kun ittestäni. Mä oon ajatellut sillai, että asioilla on tapana järjestyä...

Syitä siihen, ettei yhdessäkään perheessä muuttoon nähty päivänpolttavaa tarvetta, oli useita. Taustalla saattoi olla aiemmat pettymykset ja huonot aiemmat kokemukset kodin ulkopuolella asumisesta. Katsottiin, että nyt oli harkittava aivan rauhassa ja tarkemmin, tehtävä valintaa huolellisemmin. Myös tuttavaperheissä oli epäonnistuneita irtaantumisyrittäjiä, missä aikuinen lapsi oli joutunut palaamaan takaisin lapsuudenkotiin. Myös terveydelliset syyt painoivat: tutkimukset olivat vielä kesken, ja lapsen hoidon ja asumisen tarpeita piti vielä tarkemmin selvittää.

Kotiin jäämisen perusteiksi mainittiin myös esimerkiksi taloudelliset (... *kahteen paikkaan maksaa asumista, se ei oo mitään halpaa...*) ja taloudenhoidolliset syyt (... *[perheenjäsen] tekee ton ruuan ja pesee pyykit...*) ja yleinen epäluottamus hoidon laatuun (... *ettei mihkään laitokseen, ihmisillä on melkein täällä huonompi hoito kuin eläimillä...*). Toisaalta ajateltiin, ettei kotoa muutto toisi suurtakaan muutosta vanhemman taakkaan:

V: Ei siitä kumminkaan tästä... sanotaan, tästä henkisestä raskaudesta ja fyysisestäkään pääse mihkään vaikka [perheenjäsen] oiskin hoidossa, kumminkin on niitä viikonloppukotikäyntejä sun muita tämmösiä – ja ainahan se huoli on kumminkin.

Useimmiten kotiin jäämistä selitettiin sillä, että lapsi oli tyytyväinen asumiseensa eikä itse halunnut muuttaa omilleen – vanhemmat eivät tätä vastustaisi:

V: Ei olla painostettu häntä lähtemään, mutta ei oo myöskään kielletty, me ollaan jopa suositeltu, että voit lähtee. Kokeileen ainakin. Mutta ei.

V: Tässä ei oo taustana se, etteikö me voitais päästää irti, mä tiedän myös lapsia, jotka haluaa muuttaa pois – kehislapsia – ja ne on päässy muuttaa

pois, niillä on se halu siihen itsenäistymiseen, mut ku tällä [perheenjäsenellä] ei ole, niin silloin meidän pitäis tuupata hänet pesästä pois.

K: Mä en kuitenkaan oo ite valmis siihen... on se sillai kuitenkin vaikeeta, nyt kun asunu koko ikänsä [vanhempien] kans, ni se on sillai aika vaikeeta, että, vaikeeta ees aatella, et lähtis yhtäkki joks muualle asuu...

6.3.2 Sukupolvikokemus asenteiden taustalla

V: Turhaan sä viet ollenkaan kotiin, menkää suoraan Yliselle, systeemit oli sen aikasia nelkyt vuotta sitten.

Vanhempien kokemukset vammaisen lapsen syntymästä ja yhteiskunnan tarjoamasta kylmäkiskoisesta vastaanotosta olivat hämmentävän yhtäläiset. Tämä sukupolvikokemus onkin ikäperheissä selkeä yhdistävä kokemus, joka auttaa ymmärtämään perheiden ja vanhempien asenteita. Omassa historiassa koetut huonot kokemukset ovat aiheuttaneet monelle lähtemättömän kolhun luottamukseen yhteiskuntaa ja sen palveluja kohtaan. Vaihtoehtojen puutteessa kehitysvammaisen lapsi on totuttu hoitamaan aina itse, ja huoli huonosta kohtelusta on johtanut turvallisuuden korostamiseen jopa ylisuojelevuuteen saakka.

Haastateltujen perheiden vanhemmat ovat syntyneet 1930–1950-luvuilla ja perheen kehitysvammaiset lapset 1960–1970-luvuilla. Kehitysvammaisperhesukupolvena he edustavat edelleen aikakautta, jolloin suomalaisessa yhteiskunnassa oli vallitsevana laitoshoidoideologia. Sen tarjoama mallitarina – laitoshoidon kattavuus ja vaihtoehtottomuus sekä kehitysvammaisen kyvyttömyys oppia – oli pohjana kehitysvammaisen kuntoutuksesta päätettäessä. Vaikka painopiste on sittemmin siirtynyt avohuoltoon, ja kehitysvammaalalla korostetaan inklusiota, laitoshoidon ideologia taustavaikuttaa edelleen vanhempien ajatuksissa ja asenteissa. He eivät vielääkään voi täysin luottaa siihen, että kehitysvammaisen voi elää turvallista elämää kodin ulkopuolella. He eivät koe saavansa sellaista tukea, mikä loisi uskoa tulevaisuuteen. (Kantojärvi 2004, 214.)

1960-luvun Suomessa kehitysvammaisen lapsen syntyessä vaihtoehdot perheille olivat käytännössä joko laittaa lapsi laitokseen tai hoitaa itse kotona. Tampereella valittavaksi tarjoutui joko Ylisen keskuslaitos tai koti. Ikäpolven vanhempia yhdistää kokemus, että kodin valitessaan he samalla joutuivat kantamaan yksin valtaosan vastuusta kehitysvammaisen lapsen hoitamisessa ilman sanottavaa yhteiskunnan tukea.

V: Nykyään yhteiskunta avustaa ja hoitaa, mutta me vanhat ollaan jouduttu hoitaa itse aikonaan, kukaan kysynykkään aikonaan, että tarviitteks te mitään. Siihen aikaan oli vielä kaikki eri hommaa kun vielä nytkin on, että se (lapsen itsenäistyminen) ihan sitten näistä syistä sitten jäi (...) oli vaan asennoiduttava pienestä pitäen siihen, että te hoidatte itte ja sillä siisti, ni se on jäänyt semmonen sitten semmonen (...) ja mä luulen, että monet vanhat on ihan samalla lailla ajattelee kun mekin.

V: Tuli sairaanhoitaja sitten kotio ensimmäisen kerran katsoon, niin hän sano meille, että hellikää ja lellikää nyt niin paljon, että ette saa kauan pitää. Ja meille on jääny siitä semmonen, että hellitään lellitään nyt sitten niin kauan, että... ja on näinkin kauan saatu pitää, että se on ihan ihmeellistä.

Haastatellut vanhemmat kertoivat raskaasta alkutaipaleesta kehitysvammaisen lapsen synnyttyä perheeseen. Kun lapsi oli vakavasti vammautunut tai kärsi haastavista, vaikeahoitoisista terveysongelmista., vaati se vanhemmilta pienestä pitäen täyttä paneutumista lapsen hoitoon. Esimerkiksi Down-lasten elinajanodote oli tuolloin selvästi nykyistä matalampi, ennusteet huonot ja syndroomalle tyypillisiä sydänvaivoja ei juurikaan hoidettu. Vajavaisesti toimiva sydän vaikutti monin tavoin heikentävästi lapsen toimintakykyyn ja hyvinvointiin. 1980-luvun lopulle tultaessa lääketiede oli edistynyt, hoitomahdollisuudet ja asenteet muuttuneet, ja nyt 1960- ja 1970-luvuilla syntyneitä sydänvikaisia Downeja alettiin operoida. Leikkaushoidon myötä elämänlaatu koheni huomattavasti. Kokemukset jättivät kiitollisuuden tuon aikaista nuorta lääkäripolvea kohtaan, mutta myös kitkerämpiä muistoja varhaisemmista hoitokontakteista.

V: Oli eräs sydänlääkäri, joka päätti, että parempi kun nukkuis pois. Sillon tuli katkeruus kyseistä naislääkärinä kohtaan tuonne Tayssiin.

Kehitysvammahuolto on Yhdysvalloissa muotoutunut samojen normalisaatio- ja integraatiokäsitysten pohjalta hyvin samantyyppiseksi kuin Pohjoismaissa. Yhdysvalloissa on myös tehty runsaasti kehitysvammaisiin ja kehitysvammaisperheisiin liittyvää tutkimusta. (Mäki 1998, 49–52.) Matthew P. Janicki on tutkinut 1930–1950-luvuilla syntyneiden vanhempien kokemuksia sosiaali- ja terveysalan ammattilaisista. Huoltajat olivat saaneet ammattilaisilta pessimistisen kuvan tulevaisuudesta ja tylyn viestin: he eivät voi auttaa, lapsi olisi parasta lähettää laitokseen. Vanhemmille kohtelu oli jättänyt jälkeensä tuskalliset muistot ja negatiivisen suhtautumisen palvelujärjestelmää kohtaan. Kohtaamiset muistuttavat hämmästyttävän paljon suomalaisten vanhempien kokemuksia. (Bishop ym. 1996; Mäen 1998, 83 mukaan.)

Kun tämän päivän suomalaisille vanhemmille kerrotaan ensimmäisen kerran lapsen (tai sikiön) sairaudesta tai vammasta, kutsutaan sitä ensitiedon antamiseksi. Nykyisin hoitohenkilökuntaa ja lääkäreitä ohjeistetaan oikeasta tavasta antaa ensitietoa. Tavoitteena on tukea perhettä ja ohjata löytämään voimavaransa, antaa tietoa ja ylläpitää toivoa. (Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2015.) Haastattelujen valossa ensitiedon antamisessa vaadittava herkkyyks ja myötätunto eivät suinkaan olleet ammattilaisten parhaita avuja 1960- ja 1970-lukujen Suomessa:

V: Laitoksella lastenlääkäri nosteli kaksikilosen pienen [lapsen] jalkoja ja totesi, että tässä on teille ikuinen vaippalapsi...

V: Meille sanottiin silloin, kun [perheenjäsen] synti, ettei hän kävele koskaan eikä puhu koskaan eikä he tiedä viiskymppistä downia...

V: Kätilö kotiin tullessaan totesi vielä uudelleen sen, että mieltikää nyt, että kuinka kauan te viititte kattella. Mutta kyseinen kätilö noin kymmene vuotta sitten pyysi multa anteeksi, että hän ei tajunnut sanomistaan siinä vaiheessa.

6.3.3 Asumisen vaihtoehtoja

Perheissä, joissa asumisen vaihtoehtoista oli vain vähän tietoa, lapsuudenkodista irtaantumisen suunnittelu tai asiasta edes perheen sisällä keskustelu oli luonnollisesti vaikeaa. Pelkkä tieto asuntolan olemassaolosta ei vielä riitä, perheet kaipasivat konkreettisempaa tietoa suunnitelmiensa pohjaksi. Niissä perheissä, joissa kodin ulkopuolisesta asumisesta oli aiempaa kokemusta tai tietoa kehitysvammaisten asumismahdollisuuksista muulla tavoin hankittu, asumisratkaisuista oli erilaisia toiveita ja ideoita.

Yhteistä toiveille oli kodinomaisuus ja kaiken laitospaisuuden välttäminen. Kodinomaisuuteen kuului, että aikataulut eivät olisi *kiveen hakattuja*, esimerkiksi ruoka-ajat eivät olisi tiukasti kellon mukaan määrättyjä, ja saunaankin pääsisi silloin kun haluaa. Asumiselta haluttiin monimuotoisuutta: erilaisia ratkaisuja asukkaiden yksilöllisten tarpeiden mukaan. Asumisyksiköt saivat olla kohtuullisen pieniä, ja niiden asujaimisto mahdollisimman homogeeninen esimerkiksi iän ja kehitysvamman tason suhteen. Perhehoitokin sai kannatusta, mutta sitä saisi olla tarjolla *syrjäkylien* lisäksi myös kaupungissa viihtyville. Näin ikääntyvät vanhemmatkin voisivat asua lähellä.

V: Meillä olis idea, että jos tulevaisuudessa olis semmosia hoitokoteja, missä meidät hoidettas niinku vanhuksina, ja sitten [perheenjäsen] olis vaikka siinä naapurihuoneessa semmone, jossa kävis ympärivuorokautinen palvelu hänelle. (...) Kyllähän näitten on pakko kehittyä jotenkin näittenkin asioitten, ei ne voi nyt taantumaan lähtee.

Asumisen monimuotoisuuteen kuuluu myös kotona asumisen vaihtoehto. Satu Syrjälä muistuttaa, että siinä missä joku haluaa oman perheen tai vakituisen elämänkumppanin, toisen toiveena voi olla asuminen perheen jäsenenä omien vanhempien tai sisarusten luona. Tuttu ympäristö, elämän ja arjen pysyminen ennallaan luo turvallisuutta, tukee it-seluottamusta ja identiteettiä. (Syrjälä 1997, 85.) Tutuus, tottumus ja turvallisuus nousivatkin haastatteluissa usein esiin kotona asumisen perusteluissa.

V: [Perheenjäsen] on tottunut koko elämänsä olemaan omassa... hällä on oma huone ja oma televisio, ja semmosta. [Perheenjäsen] tykkää asua kotona, ja ketään ei voi kotoonsa pois ajaa.

Yhdeksi vanhempien kanssa asumista puoltavaksi tekijäksi haastatteluissa nousi myös taloudellisuus. Jos asunnossa on tilaa ja perheenjäsen itsekin haluaisi asua kotona, taloudellisten seikkojen katsottiin tukevan yhteisasumisen jatkamista.

V: Kun se ei oo ilmasta, kun hän toistaiseksi voi vielä asua ilmaiseksi. (...) Meillä on tuolla yks' ylimääräne huone, (...) ei tartte siivota sitä, kun meillä on tää "vuokralainen", miltä me ei peritä mitään muuta kuin että hoitaa huoneensa kuntoon, (...) että meillä on niinku tilaa, suht' tilava asunto. Toi yks' huone on, on semmonen, että se huone, johon hän mahdollisesti jossakin asuntolassa menisi, saattaisi olla tuon kokoinen justiin, tuo takahuone tuolla.

6.3.4 Kehitysvammaisen omat ajatukset

K: Nyt on jo vaikee... liian vaikee sanoo... mieltikää te, mä en osaa siihen sanoo mitään.

Kehitysvammaisen puutteellisen ymmärryksen ja käsityskyvyn vuoksi heidän mielipiteidensä selville saaminen on hyvin haastavaa. Useita kehitysvammaisia haastatellut Satu Syrjälä pitää haastattelumenetelmää erittäin vaativana. Haastattelu edellyttää aikaa, taitoa ja kokemusta, mutta myös kehitysvammaiselta itseltään käsitteellistä ajattelukykyä ja luotettavasti tulkittavia vuorovaikutustaitoja. Vain harvat lievästi kehitysvammaiset kykenevät analysoimaan tai tiedostamaan omia tuntemuksiaan ja mielipiteitään. (Syrjälä 1997, 87, 110–111.)

Syrjälä havaitsi haastatteluissaan, että haastateltavasta riippumatta vastaukset olivat usein hyvin lyhyitä ja toisiaan muistuttavia. Lisäksi haastatteluissa näkyi kehitysvammaisille tyypillinen miellyttämisen halu: vastaukset pyrkivät olemaan ns. hyviä vastauksia eli vastauksia, joita he kuvittelivat, että heiltä odotetaan. (Syrjälä 1997, 86, 111.) Tätä kuvastaa hyvin Syrjälän kertoma esimerkki, jossa eräs haastateltava kysyi haastattelun jälkeen: ”osasinko minä hyvin keskustella?”. (Syrjälä 1997, 86.) Oma kokemukseni kehitysvammatyöstä ja perheissä tekemäni haastattelut – vaikka haastateltavien joukko olikin suhteellisen pieni – tukevat Syrjälän johtopäätöksiä.

Asian hankala käsitettävyyys oli selkeästi yksi syy siihen, ettei perheissä oltu tehty tarkempia tulevaisuuden suunnitelmia tai ettei itsenäistymisestä oltu syvällisemmin keskusteltu. Perheenjäsenen on ollut vaikea ymmärtää mistä puhuttiin tai mitkä ovat vaihtoehdot. Kehitysvammaiset osaavat harvoin suunnitella elämäänsä tai ajatella huomista päivää (Syrjälä 1997, 113). Haastattelijan kysyessä suoraan, mitä kehitysvammainen perheenjäsen itse ajattelee lapsuudenkodista irtautumisesta, asumishaaveista tai tulevaisuudesta, vastaukset olivatkin yleensä lyhyitä ja vältteleviä. Joskus vastauksen epämääräisyydestä saattoi päätellä, ettei kysymystä oltu lainkaan ymmärretty. Kanssaihmissen tyypillinen peilaus (Syrjälä 1997, 111) näkyi myös vastauksien fraaseissa, jotka oli suoraan poimittu vanhempien puheesta tai aiemmista vastauksista.

K: Mä en oikeen tiijä, kun mä aattelen, että tää on tässä ja nyt, ja mä en oikein murehdi sitä mitä jatkossa... tää on tätä päivää.

K: En mää tiää, en mää lennä niin pitkälle.

Vanhempien läsnäolo haastattelutilanteissa ja asian vaikea käsitettävyyys aiheuttivat sen, että haastatteluissa kehitysvammaisten aidosti omat mielipiteet ja ajatukset tulivat heikosti esiin tai olivat vaikeasti tulkittavissa. Vanhempien osuus haastattelujen vastauksista ja puheesta oli selvästi suurempi, mutta myös heidän tulkintansa kehitysvammaisen perheenjäsenen mielipiteistä korostui – silloinkin, kun vanhempi pyrki erityisesti kysymällä saamaan perheenjäsenen omaa mielipidettä esiin. Vanhemmat uskoivat tuntevansa lapsensa, pyrkivät sanoittamaan tunteita ja tulkitsemaan tämän lyhyitäkin vastauksia haastattelijalle.

V: Kun [Perheenjäsenellä] ittelläkin on semmonen käsitys, se sanoo aina joskus meille jostakin, että se nyt muutti sitten pois, että vanhemmat sitten hylkäs sen tai jotain, silloin tämmönen käsitys siitä itselläänki siitä jutusta

jotenkii, että vanhemmat väsy eikä ne... sen täyty muuttaa tai jotain, ni se ei sitte ollenkaan hinkua.

- V: Me ollaan niin monta kertaa oltu näissä palavereissa, hän (perheenjäsen) on sanonut, että hän lähtee, siellä, että hän lähtee sinne ja sinne asumaan, tullaan kotiin, ei hän lähde minnekään. Että tää mieli muuttuu tuolla matkalla, kun tullaan kotiin.

V: Tietysti [perheenjäsen] tietää asiat ja ymmärtää, ja siitä on joskus puhuttu, se on tietysti vähän vaikee, että minkätyyppistä, kun ei niitä oo, (...) mutta se on tietysti vähän semmonen vaikee kysymys sinänsä, kun ei oikeestaan tiä, että mitä on mahdollisuuksia.

Tulevaisuuden pohtiminen oli haastavaa, koska tulevaisuus käsitteenä oli vaikea hahmottaa. Käsitettä keskustelussa avattaessa kehitysvammaisten puheenvuoroista heijastui epävarmuus ja torjuvuus. Nykytilanne koettiin tutuksi ja turvalliseksi, mahdollinen asuminen asuntolassa pelottavaksi hypyksi tuntemattomaan, kun *en mä oo ikinä missään laitoksessa ollut.*

- K: En oo kyllä vielä tutkinu sitä... kun tää on niin turvallinen paikka tässä asua. Sit jos menee uuteen, ni on taas uudet ympäristöt taas, että...

Epävarmuus omien taitojen riittävydestä uudessa ympäristössä ja uusien ihmisten parissa nousi kehitysvammaisten puheenvuoroissa myös esiin. Kehon kieli, ilmeet ja äänenpainot viestivät aiheeseen liittyvästä ahdistuksesta.

- K: Ite asiassa... se ei oikeestaan onnistu tämmötteessä, tota, missä niinku pitäis ite lähtee, ku pitäis kellokin kattoo, ja ku mä en oikeen haltsaa sitä niin, sitten vaikee lähtee aina tämmösistä asuntolasta, vaikka missei olis, missä pitäis ite lähtee, iteksee...

- K: Ku, ku kauppa mennää, jos ruoka loppuu, menee ruokakauppaan ja ostaa oikeeta ruokaa tai sitten mitä itse haluaa ostaa kaupasta, ni... kannattaa alkaa opettelemaan käymään kaupassa, niinku.

Kehitysvammaiset ymmärtävät kodin useimmiten tarkoittavan paikkaa, jossa isä ja äiti asuvat, lapsuudenkoti säilyy ”oikeana kotina” läpi elämän. Heille voi olla hyvin vaikea ymmärtää tai hyväksyä sitä, että sieltä täytyisi lähteä pois. Mahdolliseen lähtöön liitetään isän ja/tai äidin kuolema, joka on vaikea asia ymmärtää ja hyväksyä. (Syrjälä 1997, 114, 120.) Tätä taustaa vasten on helppo ymmärtää, että haastatellut kehitysvammaiset perheenjäsenet kokivat ahdistusta puhuttaessa itsenäistymisestä, kotoa muutosta ja vanhemmista irtaantumisesta. Useinhan keskustelussa nousi esiin ennemmin tai myöhemmin

eteen tuleva tilanne, jossa ikääntyvät vanhemmat eivät enää kykene huolehtimaan perheenjäsenestään. Vanhempiansa kanssa ikänsä asuneet aikuiset kehitysvammaiset lapset ovat tottuneet asumaan ja kysyttäessä haluavat asua kotona. Kotona on turvallista ja hyvä olla, tulevaisuus pelottaa.

Kehitysvammaisen tunne-elämä on usein lapsenomaista, ja hyvin monelle turvallisuuden tunne on keskeistä – muista taidoista tai älykkyydestä riippumatta. Kaikki eivät halua olla yksin ja jotkut eivät esimerkiksi kykene nukkumaan yksin omassa huoneessa. Jos normalisaation mukaisesti kaikilla onkin oikeus omaan huoneeseen, voidaan hyvin kysyä, onko myös velvollisuus? Arkisen elämän herkkiä asioita olisi katsottava yksilöllisesti eikä antaa teorioiden tai ideologioiden ohjata elämän laatua. (Syrjälä 1997, 95.)

K: Se on niinku... ihan niinku tavallista elämää, että... niin, se on niinku sydämellä se, että jatkuis ennallaan... vielä, se on yks' iso asia, että... mun on hyvä näin.

7 JOHTOPÄÄTÖKSET

7.1 Iäkkäät kehitysvammaerheet tutkimuskohteena

Opinnäytetyöni tarkoituksena ja tutkimustehtävänä oli valaista iäkkäiden kehitysvammaerheiden elämää, arkea ja itsenäistymisen haasteita; selvittää ikäerheiden palvelujen käyttöä, kokemuksia ja toiveita sekä kehitysvammaisen perheenjäsenen itsenäistymiseen ja edessä olevaan lapsuudenkodista irtaantumiseen kohdistuvia asenteita, ajatuksia ja odotuksia. Haastattelin yhdeksää tamperelaista perhettä, jossa kotona asui aikuinen kehitysvammaisen lapsi ja jossa vähintään toinen huoltaja oli 65 vuotta täyttänyt. Teemahaastattelujen avulla pyrin nostamaan perheiden ja kehitysvammaisten perheenjäsenten kokemukset esille – ihmisen äänen kuuluville tilastojen ja lukujen takaa.

Haastateltavat – erityisesti vanhemmat – kertoivat asioistaan ja elämästään pääsääntöisesti varsin mielellään. Jos aluksi olikin havaittavissa varauksellisuutta, yleensä tunnelma vapautui haastattelun edetessä. Haastattelijalle välittyi vanhempien tarve päästä puhumaan ja purkamaan osin vaikeitakin kehitysvammaerheen nykyarkeen ja menneisyyteen liittyviä asioita. Yleisesti ottaen vanhempien rooli korostui haastatteluissa. Kehitysvammaiset perheenjäsenet ottivat harvoin oma-aloitteisesti osaa keskusteluun. Pyydettyessä jotkut puhuivat vuolaastikin, useimmat silloinkin vähäsanaisesti. Hyvin usein kehitysvammaisilla oli vaikea hahmottaa tai ymmärtää käsillä olevaa asiaa.

Vanhemman ja kehitysvammaisen perheenjäsenen suhde vaihteli itsenäisyyttä tukevasta vahvaan keskinäiseen riippuvuuteen. Huoltajissa oli sekä hyvin valveutuneita ja tiedostavia, mutta myös melko huonosti kehitysvammaisen oikeuksia ja palveluja tuntevia vanhempia. Millainen ja kuinka suuri vammaisen perheenjäsenen päivittäinen tuen ja avun tarve on, vaikuttaa luonnollisesti paljon siihen, miten arki on perheissä järjestetty. Vaikka haastatteluperheitä yhdistäviä tekijöitä oli paljon, yhtä lailla erottavia piirteitä oli runsaasti. Ennen kaikkea perheet olivat ainutlaatuisia ainutkertaisine yksilöineen.

7.2 Arki ja palvelut perheiden kokemana

Yleisesti perheissä oltiin tyytyväisiä nykyiseen arkeen ja elämänmenoon. Erityisesti korostettiin tyytyväisyyttä nykyisessä kodissa asumiseen. Kehitysvammaiselle aikuiselle oli kaikissa perheissä järjestetty omaa, yksityistä tilaa, ja koti tuntui turvalliselta. Perheiden jokapäiväinen arki kietoutui silti kehitysvammaisen perheenjäsenen ympärille enemmän tai vähemmän: vammaisuuden aste ja huolenpidon tarve asettivat vaatimuksia ja rajoja niin kehitysvammaisen kuin vanhempienkin itsenäisyydelle. Ääripäissä aikuinen lapsi tarvitsi jatkuvaa huoltajan läsnäoloa tai sitten kehitysvammainen huolehti kodin töistä ja omista vanhemmistaan. Kehitysvammaperheiden yhteenkuuluvuus ja poikkeava läheisyys luonnollisesti korostuivat entisestään näissä perheissä. Harrastusten määrä perheissä vaihteli, mutta yleisesti ne olivat vähentyneet ikääntymisen myötä, mikä sekin oli omiaan lisäämään yhdessäoloaika ja perheen kiinteyttä. Palvelujen suhteen perheet olivat melko omavaraisia käyttäen yleisiä sosiaalipalveluja vain niukasti. Kaksi perhettä sai kotihoidon palveluista säännöllistä siivousapua, kolmessa perheessä huoltaja toimi kehitysvammaisen omaishoitajana.

Kehitysvammaisten käyttämistä palveluista kuljetuspalvelu sekä työ- ja päivätoiminta olivat kaikille perheille tuttuja, vaikkeivat tällä hetkellä niiden piirissä välttämättä olleetkaan. Työ- ja päivätoimintaan perheissä oltiin melko tyytyväisiä, mutta asumispalvelut saivat enemmän kritiikkiä osakseen. Pitempiaikaista asuntola-asumista ei ollut kuin parilla perheenjäsenellä, ja heillä ikävät kokemukset – ylilääkitsemistä, huonoa kohtelua – olivat selkeä syy siihen, että kotona edelleen asuttiin. Kehitysvammaisten kokemuksista turvattomuuden tunne nousi selkeimmin esille: yksityisyyteen tottuneelle ahdistusta aiheutti, kun oman huoneen ovea ei saanut lukkoon – toiselle tuli turvattomuuden tunne siitä, että lukittua ovea ei saanut itse auki. Tietoa kaivattiin lisää: mitä ylipäänsä on tarjolla ja kuinka asukkaat valitaan. Myös tutustumiskäyntimahdollisuuksia ja koeasumista toivottiin. Asumiskokeilu ja asumisvalmennus olivat valtaosalle kuitenkin joko täysin tai lähes tuntemattomia.

Tilapäishoito ja henkilökohtaiset avustajat olivat osassa perheitä hyvinkin säännöllinen osa elämää ja harrastuksia, suorastaan korvaamaton apu arjessa selviämiseksi. Tilapäishoito sai kritiikkiä niin laadusta, määrästä kuin ennen kaikkea valinnanvapauden vähyydestä. Tilapäishoitopaikkoja ja erilaisia vaihtoehtoisia ratkaisuja tilapäishoidon järjestämiseksi kaivattiin lisää. Tarve ja resurssit eivät näytä kohtaavan, kun perhe ei aina saa

paikkaa tarvitessaan, ja omaishoidon vapaita jää paikkojen puutteessa käyttämättä. Tilapäishoitopaikkoja oli käytetty pääasiassa omaishoidon vapaisiin, osalle perheistä tilapäishoito oli tuntematon käsite. Edelleen kaikilla ei ollut lainkaan tietoa avustajajärjestelmästä, vaikka siitä olisi epäilemättä ollut arjessa apua. Niissä perheissä, joissa avustajapalvelua ja henkilökohtaista apua käytettiin, palvelua pidettiin tärkeänä. Paljon kritisoitiin kuitenkin sitä, että avustajat vaihtuivat usein ja jopa niin, ettei ennakkoon ollut mitään tietoa, millainen avustaja kulloinkin on tulossa. Avustajana toimivat henkilöt saivat pääsääntöisesti kiittävää palautetta, mutta avustajien vaihtuvuus aiheutti turvattomuutta ja ahdistusta niin huoltajissa kuin avustettavissa. Sama asia kääntäen: kun avustaja pysyi samana – tuttuna ja turvallisenä – se koettiin hyvin myönteisenä, viihtyvyyttä ja turvallisuutta lisäävänä.

7.3 Itsenäistymisen ajankohta, pelot ja toiveet

Yhdessäkään haastatteluperheessä ei aikuisen lapsen kotoa muuttoa koettu päivänpolttavan ajankohtaiseksi. Muuton ajankohtaa kysyttäessä, tyypillisin vastaus oli ”ei vielä”. Vanhemmat kokivat olevansa riittävän hyvässä kunnossa ja toimintakykyisiä huolehtimaan kehitysvammaisen tarpeista kotioloissa. Silti kaikki ymmärsivät hyvin, että on vain ajan kysymys, milloin tämä ei olisi enää mahdollista: *yks’ kaunis päivä kanttuvei, ja siinä sitä ollaan*. Tästä huolimatta tyypillisesti ei oltu tehty juuri mitään suunnitelmia tilanteen varalle. Huoli lapsen tulevaisuudesta ja selviytymisestä oli suuri, mutta silti elettiin hetkessä ja ”päivä kerrallaan”.

Lapsuudenkodista irtaantumisen lykkääntymiseen nähtiin monia syitä, joista keskeisimpänä vedottiin kehitysvammaisen perheenjäsenen omaan haluun asua kotona. Vaikka vanhemmat olisivatkin valmiita päästämään irti, lapsi ei halunnut muuttaa. Huonot aiemmat kokemukset ja pettymykset jarruttivat niin vanhempien kuin lasten muuttohaluja. Luottamuksen puutteen taustalla paljastui perheitä yhdistävänä tekijänä samankaltaiset tylyn kohtelun kokemukset kehitysvammaisen lapsen syntyessä ja kasvaessa. Näiden negatiivisten muistojen valossa on helpompi ymmärtää vanhempien suojelevia asenteita: vastuun kehitysvammaisen lapsen huolenpidosta oli aina koettu olevan ensi sijaisesti perheellä, yhteiskunnan huoleksi sitä ei voinut jättää.

Perheissä ymmärrettiin hyvin, että huoltajien ikääntyessä aikuisen lapsen on ennen pitkää pakko muuttaa pois lapsuudenkodista ja että tämä voi tulla eteen äkistikin. Vanhemmilla asia oli koko ajan enemmän tai vähemmän mielessä. Muutokseen varautuminen ja sen ennakkosuunnittelu olivat kuitenkin vähäistä ja luonnollisesti vaikeakin, jos tietoa palveluista ja asumisen vaihtoehtoista oli niukasti. Perheen ja asumisen muutoksen valmistautumisen pohjaksi kaivattiin lisää informaatiota. Jos asumisen vaihtoehtoista oli vain vähän tietoa, huoli lapsen tulevaisuudesta oli painava; ajatukset ja toiveet tulevasta olivat epämääräisiä ja tulevaisuuteen suhtauduttiin pelokkaammin. Vastapainona löytyi myös luottamusta järjestelmään: *kyllä Tampere pitää huolen, sitten kun meistä aika jättää.*

Tiedostavilla ja palvelujärjestelmää tuntevilla vanhemmilla sekä perheillä, joissa oli aiempaa kokemusta kehitysvammaisten kodin ulkopuolisesta asumisesta, oli perusteltuja toiveita ja rakentavia ideoita tulevasta asumisjärjestelyistä. Kodinomaisuus, yksilöllisyys ja monimuotoisuus olivat toiveista esiin kohoavia arvoja paitsi oman lapsen tulevaa asumista mietittäessä myös yleisellä tasolla kehitysvammaisten asumista kehitettäessä. Tietoissa perheissä kehitysvammaisen itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen oli itsestään selvä ja näkyvä vaatimus tulevan asumisen järjestelyissä. Pieniä asumisyksiköitä toivottiin rakennettavan lisää, ja perhehoito nähtiin yhtenä varteenotettavana vaihtoehtona kodinomaisuuden turvaamisessa. Perhehoitoa haluttaisiin kuitenkin myös lähemmäksi kaupungin keskustaa. Ihannekuvassa lapsi ja vanhemmat voisivat ikääntyä naapureina: kaikkien hoivasta huolehdittaisiin, mutta läheisyys ja kiinteä yhteys säilyisi toimintakyvystä riippumatta.

7.4 Kehitysvammaisen mietteet ja haastattelun vaikeus

Opinnäytetyön yhtenä tavoitteena oli tuoda esille ja sanoittaa kotona asuvan aikuisen – usein jo itsekkin ikääntyvän – kehitysvammaisen ajatuksia itsenäistymisestä ja lapsuudenkodista irtaantumisesta. Tähän tavoitteeseen pääseminen jäi vaillinaiseksi. Haastattelussa vanhemmat dominoivat keskustelua, ja kehitysvammaisen perheenjäsenen ääni tuli vain harvoin selkeästi esiin. Kehitysvammaisille käsillä oleva asia oli vaativa. Keskusteluun on vaikea osallistua, jos asiaa ei ymmärrä, ja haastattelutilanteeseen keskittyminenkin tuotti monelle vaikeuksia. Monet käsitteet, kuten itsenäistyminen tai tulevaisuus, olivat vähintäänkin haastavia ymmärtää. Turvalliseksi koetun elämäntilanteen muuttumista – ylipäänsä huomista – oli tässä hetkessä elävälle kehitysvammaiselle vaikeaa hahmottaa.

Haastattelijalle päällimmäiseksi jäi kokemus ajatuksen ahdistavuudesta. Tämä on myös yksi syy, miksi perheissä ei kehitysvammaisen perheenjäsenen kanssa asiasta oltu juuri aiemmin keskusteltu. Kun kotoa lähteminen ja vanhemmista eroaminen otettiin puheeksi nyt, koettiin se hämmentäväksi ja jopa painostavaksi.

Kehitysvammaiselle perheenjäsenelle koti edusti ennen kaikkea turvallisuutta. Kotona oli hyvä olla, siellä oli tutut ihmiset ja jokapäiväiset tutut rutiinit. Ajatus muutoksesta ja vieraista ihmisistä koettiin epämiellyttäväksi, ja ero omista vanhemmista pelottavaksi. Kipeät kokemukset kiusaamisesta ja turvattomuudesta kodin ulkopuolella muistettiin hyvin. Jos itsenäisempää elämää ilman vanhempia osattiin kuvitella, huoli omasta osaamisesta ja selviytymisestä uusissa ympyröissä askarrutti.

Haastattelut vahvistivat omia ja muiden (esim. Syrjälä 1997) kokemuksia kehitysvammaisen aidon mielipiteen esiin saamisen ja ajatusten ymmärtämisen haastavuudesta. Kokemus ja kehitysvammaisuuden tuntemus ovat eduksi, mutta lisäksi tarvitaan herkkää tilannetajua, vuorovaikutustaitoja, ilmeiden, eleiden ja olemuskielen lukutaitoa. Näin haastattelutilanteissa on paremmat mahdollisuudet nähdä perheen sisäisen dynamiikan ja riippuvuuksien takaa kehitysvammaisen oma mielipide.

7.5 Perheille tukea ja tietoa

Ikäkkäät kehitysvammaperheet tarvitsevat tukea nyt ja tulevaisuudessa. Koko perheen yhtäaikainen ikääntyminen ja irtaantumisprosessin tuskallisuus asettavat vaatimuksia palvelujärjestelmälle tehdä interventioita ja laatia suunnitelmia. Perheiden tilanteet olisi selvitettävä kotikäynneillä ja päivitettävä palvelusuunnitelmat ajan tasalle niin, että koko perheen tarvitsema tuki huomioidaan kokonaisvaltaisesti. Palveluohjauksen ja tuen tarve vaihtelee perheittäin, mutta palveluvalikko ja erilaiset asumisratkaisut ja vaihtoehdot on annettava perheille tiedoksi – se on heidän oikeutensa. On huomattava, että lapsuudenkodista irtaantuminen voi tapahtua myös niin, että yhteiselo ei enää onnistu, koska kehitysvammaisen perheenjäsenen toimintakyky heikkenee. Tällöin myös kotiin jäävien ikääntyneiden vanhempien tuen tarve on huomioitava, erityisesti jos pois muuttava perheenjäsen on osaltaan tehnyt kotitöitä ja pitänyt huolta vanhemmistaan.

Lapsuudenkodista irtaantumista on tuettava kehittämällä erilaisia koeasumisen muotoja ja lisäämällä paikkoja, joissa itsenäisempää asumista voi harjoitella. Muuttovalmennusta, josta Tampereella on hyviä kokemuksia, on tarjottava myös ikäperheille ja yksittäisille muuttajille aktiivisesti. Lyhytaikaisen ja tilapäisen hoidon mahdollisuuksia on monipuolistettava, erilaista asumiskokeilua on lisättävä ja muuttovalmennusta kohdennettava myös lapsuudenkodeissa asuville. Tilapäishoidon tarvitsijat ovat samaa joukkoa, jotka miettivät mahdollisuuksia kehitysvammaisen perheenjäsenensä muuttoa itsenäisempään asumismuotoon ja ovat huolissaan, riittävätkö rahkeet. Kotona asuvien ja hoidettavien kehitysvammaisten vanhemmille on järjestettävä vapaata, jotta he ja samalla koko perhe jaksaisivat paremmin arjessaan.

Olisi yhä laajemmin hyväksyttävä myös vaihtoehto, jossa ikääntyvää perhettä tuetaan jatkamaan yhteistä kotona asumista mahdollisimman pitkään. Ikäihmisten kotona selviytymistä tuetaan kotihoidolla ja erilaisin kotiin tuotavin tukipalveluin, miksei sama voisi koskea myös ikääntyviä kehitysvammaisperheitä – koteja, joissa yhden tai kahden vanhuksen sijaan asuu kolme. Tukipalveluja täytyisi järjestyä kotiin myös silloin, kun asunto jää – esimerkiksi vanhemman kuoltua tai jouduttua laitoshoitoon – yksin kehitysvammaisen asuttavaksi. Usein tässä vaiheessa ainoaksi vaihtoehdoksi on nähty asuntola-asuminen, mutta eikö kehitysvammaisella olisi oikeus jatkaa asumista tutussa kodissa niin halutesaan? Se olisi usein paitsi inhimillisempää saattaisi olla myös kunnalle halvempi ratkaisu.

Suurin osa haastatelluista perheistä kaipasi enemmän tietoa palveluista ja etuuksista. Yleinen kokemus oli, että tiedonsaanti oli niukkaa, satunnaista ja oman aktiivisuuden varassa. Tampereen kaupungin sosiaalitoimen ja kehitysvammaisperheiden välinen vuoropuhelu koettiin vähäiseksi ja joskus vähintään ontuvaksi: yhteydenottopyyntöihin ei vastattu ja kysymyksiin ei saatu vastauksia. Vähäiset kontaktit osaltaan herättivät epäilystä, josko kaupungilla oli edes ajantasaista tietoa kehitysvammaisesta asukkaastaan ja hänen tarpeistaan. Vuoropuhelua kaivattiin lisää erityisesti vapautuvista asunnoista ja asukasvalinnoista. Haastattelijan tulkinta on, että kaupungin vammaispalvelut koettiin etäiseksi, mikä osaltaan vahvisti monen historiasta kumpuavaa epäluuloisuutta yhteiskunnan palvelujärjestelmää kohtaan.

Parissakin haastattelussa kritisoitiin viestinnän digitalisoitumista: ikäihmiset eivät osaa hakea tietoa internetistä. Syytä olisikin kiinnittää huomiota tiedotuksen kehittämiseen eri-

tyisesti ikäihmisille ja vammaisille, joille digitaalisten teknologioiden hallinta on haasteellista. Ikäperheissä arvostettiin kasvokkaista kohtaamista – esimerkiksi tiedotustilaisuuksia – ja kirjallista viestintää. Säännöllisestä ja myös postitse tapahtuvasta viestinnästä toimivana esimerkkinä moni mainitsi Tampereen Kehitysvammaisten Tuki ry:n tiedotustoiminnan.

8 LOPUKSI

V: Mekin siis, kokonaisena perheenä ollaan semmonen sopiva, että ei riirellä eikä mitään, vaan aina keskustellaan, että tehrään sitä ja ostetaan tätä, ja... tää on niin kiva kotona olla kaikkien. Meillä on yhtenäinen sopu ja rakkaus, me ollaan sillai niinku... yhteen kasvanu.

lääkäissä kehitysvammaisissa pitkä yhdessä asuminen ja eläminen on hitsannut perheenjäseniä yhteen kiinteäksi yksiköksi, jossa läheisyys ja arjen tuttuus luovat turvallisuutta. Perheen ulkopuolinen maailma on usein näyttäytynyt tylynä, oli kyse sitten järjestelmästä tai yleisimmin ympäristön suhtautumisesta erilaisuuteen. Keskinäistä riippuvuutta on lisännyt kehitysvammaisen jatkuva hoivan ja huolenpidon tarve, joka joissain tapauksissa on kääntynyt nurin niin, että aikuinen kehitysvammaisen huolehtiikin yhä enemmän myös ikääntyvistä vanhemmistaan. Yhteiskunnan on saatava palvelurakenteet niin hyvään kuntoon, että lapsesta uskalletaan päästää turvallisesti irti. Samanaikaisesti on kuitenkin myös huolehdittava ikääntyvien perheiden kotiin annettavasta kokonaisvaltaisesta tuesta. Tässä tarvitaan paitsi lisää vuoropuhelua perheiden kanssa myös yhteistyötä yli sektoreiden.

Tampere on kasvava kaupunki ja riittävän iso tarjotakseen jatkossakin asukkailleen monipuolisia ja vaihtoehtoisia palveluja. Vireä ja perinteikäs kolmas sektori on taannut erilaisia palvelujen järjestämis- ja tuottajatahoja kaupungin omaa palvelutuotantoa kirittämään. Millaiseksi Tampereen rooli kehitysvammapalveluissa muuttuu lähivuosina toteutettavan sosiaali- ja terveydenhuollon palvelurakennemuutoksen (sote) myötä, kun palvelujen järjestämisvastuu siirtyy kaupungilta sote-alueelle? Mitä se tulee vaikuttamaan kehitysvammaisten ja heidän perheittensä elämään? Nämä ovat kysymyksiä, joihin ei vielä kukaan tiedä tarkkaa vastausta. Sote-uudistuksessa määritellyt yksilöllisyyden, yhdenvertaisuuden ja valinnanvapauden lisäämisen tavoitteet saattavat vaikuttaa juuri siltä, mitä kehitysvammaisissa on toivottu. Sote-keskustelun pääpaino on ollut kuitenkin lähes täysin terveydenhuollossa, joten on syytä pitää odotukset maltillisina. Haastatelmissa perheissä huolta aiheuttaneista kilpailutuksista tuskin päästään jatkossakaan eroon.

Suomi ratifioi vammaisten ihmisten oikeuksia koskevan YK:n yleissopimuksen kesäkuun 10. päivä 2016. Samana päivänä astui voimaan kehitysvammalain muutokset, joista keskeisimpänä on kehitysvammaisen itsemääräämisoikeuden vahvistaminen. Normalisaatio

ja inklusio etenevät askel askeleelta, ja lakimuutosten avittamana itsemääräämisoikeus tulee edelleen vahvistumaan. Yhä laajemmin ymmärretään kehitysvammaisen oikeus tasa-arvoiseen, tavalliseen elämään, johon kuuluvat oikeus koulutukseen, oikeus työhön, oikeus seksuaalisuuteen ja keskeisenä elämän alueena oikeus omaan kotiin. Tämä kaikki haastaa palvelujärjestelmää ja lisää paineita tukea kehitysvammaisten perheenjäsenten itenäistymistä. Tietoisuuden lisääntyessä asumisratkaisuihin tullaan vaatimaan yhä enemmän yksilöllisyyttä tukevia vaihtoehtoja. Myös kehitysvammaisen mielipidettä on kunnioitettava, ja asuminen kotona vanhempien kanssa tai tuettuna yksin on oltava yksi asumisen vaihtoehtoista. On kyettävä näkemään yksilöt kategorioiden takaa, oli kyse sitten palvelutarpeista ja palveluiden monimuotoisuuden takaamisesta kuin oman näköisen elämän hyväksymisestä ja sen mahdollistamisesta.

LÄHTEET

Ahlstén, M. (toim.), Leinonen E., Palokari S., Puhakka, A. & Rajalahti, A. 2014. Tiedän mitä tahdon! Kokemuksia henkilökohtaisen budjetoinnin kokeilusta vammaispalveluissa. Helsinki ja Tampere: Kehitysvammaliitto, Kehitysvammaisten Palvelusäätiö.

Ahponen, H. 2008. Vaikeavammaisen nuoren aikuistuminen. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 94. Helsinki: Kelan tutkimusosasto.

Ala-Mello, S. 2014. Perinnöllisyys. Kysy perinnöllisyydestä. Kehitysvammaisuus. Rinnekoti-Säätiö. Norio-Keskus. Julkaistu 21.10.2014 Luettu 14.07.2016. <http://www.norio-keskus.fi/fi/perinnollisyys/kysy-perinnollisista-sairauksista/vastauk/kehitysvammaisuus/>

Amnell, G. 1985. Vammaiset ja somaattisesti pitkäaikaissairaat nuoret. Teoksessa Häglund T-B. (toim.) Nuoruusiän psykiatria. Helsinki: Tammi, 210–218.

Bishop, K., Force, L. Grant-Griffin, L., Hacker, K., Janicki, M., Lawrance, F. LePore, P., Lucchino, R., McCallion, P. & Schwartz, A. 1996. Help for Caring – for Older People Caring Adults with a Developmental Disability: A Manual for Agencies Aiding Households with Persons with a Developmental Disability. Albany: New York State Developmental Disabilities Planning Council.

Dillenburger, K. & McKerr, L. 2010. “How Long Are We Able to Go On? Issues Faced by Older Family Caregivers of Adults with Disabilities. *British Journal of Learning Disabilities* 39, 29–38.

Eskola, J. & Suoranta, J. 2005. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. 7. painos. Tampere: Vastapaino.

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2014. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus Oy.

How Many People Have Intellectual Disability? 2014. Australian Bureau of Statistics. Julkaistu 30.06.2014. Luettu 17.01.2017. <http://www.abs.gov.au/ausstats/abs@.nsf/Lookup/4433.0.55.003main+features102012>

Hänninen, K. & Konola, K. 2013. Osastolta omaan kotiin. Miten laitokseen aikanaan ajaututtiin ja kuinka sieltä nyt muutetaan pois. *Suuntaaja* 2/2013, 4–9.

Intellectual Disability and Health. 2016. Intellectual Disability Policy in England. University of Hertfordshire. Julkaistu 11.02.2016. Luettu 17.01.2017. <http://www.intellectualdisability.info/changing-values/articles/intellectual-disability-policy-in-england>

Introduction to Intellectual Disability. 2011. The Arc. For people with intellectual and developmental disabilities. Päivitetty 01.03.2011. Luettu 17.01.2017. <http://www.thearc.org/what-we-do/resources/fact-sheets/introduction-to-intellectual-disability>

Jokinen, K. 2000. Yhdessä omin voimin. Iäkkäät kehitysvammaisperheet. Omin voimin kotona -projekti. Helsinki: Kuntoutuksen edistämisyhdistys ry.

- Kaipinen, M. 2015. Vammaispalvelulaki. Vernerinet. Kehitysvamma-alan verkkopalvelu. Kehitysvammaliitto. Päivitetty 14.10.2015. Luettu 17.01.2017. <http://verneri.net/yleis/vammaispalvelulaki>
- Kantojärvi, A. 2004. On aikaa perheelle. Ikäperhe-projekti perhetyöntekijöiden kuvamana. Tampere: Kehitysvammaisten tukiliitto ry.
- Kareoja, A. 1996. Elinikäinen huolenpityö. Ikääntyvät vanhemmat aikuisen kehitysvammaisen huolenpitäjinä. Tampereen yliopisto. Sosiaalipolitiikan laitos. Pro gradu - tutkielma.
- Kaski, M. 2005. Vammaishuolto. Kustannus Oy Duodecim. Julkaistu 18.07.2005. Päivitetty 2015. Luettu 15.05.2015. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=suo00059
- Kaski, M., Manninen, A. & Pihko, H. 2012. Kehitysvammaisuus. 5. uudistettu painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Kaukola, J. 1994. Saattaen vaihdettava. Kehitysvammaisen perheenjäsenen muutto lapsuudenkodista. Tampere: Kehitysvammaisten Tukiliitto ry.
- Kehitysvammaisten tukiliitto ry. Kelan palvelut. Luettu 17.01.2017. <http://www.kvtl.fi/fi/lakineuvonta/aihealueet-aakkosittain/palvelut-ja-tukitoimet/kelan-palvelut/>
- Kuula, A. 2011. Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. 2. uudistettu painos. Tampere: Vastapaino.
- Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977/519.
- Laki sosiaali- ja terveydenhuollon suunnittelusta ja valtionavustuksesta 3.8.1992/733
- Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3.4.1987/380.
- Läheisriippuvaiset ry. 2017. Läheisriippuvuuden kahleissa. Luettu 17.01.2017. <http://laheisriippuvaiset.com/index.php?id=laeheisriippuvuus>
- Lääkietieteellinen näkökulma. 2014. Vernerinet. Kehitysvamma-alan verkkopalvelu. Kehitysvammaliitto. Päivitetty 15.05.2014. Luettu 17.01.2017. <http://verneri.net/yleis/laaketieteellinen-nakokulma>
- Mansikkapuisto Oy. Itsenäistämishjelman portaat -malli. Luettu 17.01.2017. http://www.mansikkapuisto.fi/portal/fi/palvelut/jalkihuollon_palvelut/itsenaistamishjelma/itsenaistamishjelman_portaat_-malli/
- Miettinen, S. 2012. Family Care of Adults with Intellectual Disabilities: Analysis of Finnish Policies and Practices. Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities 9 (1), 1–9.
- Miles, M. B. & Huberman, A. M. 1994. Qualitative Data Analysis. 2. painos. California: Sage.

- Mitä kehitysvammaisuus on? 2016. Vernerinet. Kehitysvamma-alan verkkopalvelu. Kehitysvammaliitto. Päivitetty 05.02.2016. Luettu 17.01.2017. <http://verneri.net/yleis/mita-kehitysvammaisuus-on>
- Mäki, O. A. 1998. Toivoisin eläväni päivän kauemmin kuin lapseni. Ikääntyneet vanhemmat ja kotona asuva kehitysvammainen lapsi. Tampereen yliopisto. Terveystieteen laitos. Acta Universitatis Tamperensis; 616. Väitöskirja.
- Paavola, M. 2006. Kehitysvammaisen nuoren itsenäistyminen ja sen tukeminen. Tampereen yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. Pro gradu -tutkielma.
- Patronen, M., Melin, T., Tuominen-Thuesen, M., Juntunen, E., Laaksonen, S. & Karikko, W. 2012. Henkilökohtainen budjetti. Asiakaslähtöinen toimintamalli omaishoidossa. Helsinki: KL-Kustannus Oy.
- Pesäpuu. 2010. Lapsen tarve kiintymykseen. Kolmas tapaaminen. Pride-kirja. Perhehoitoliitto ry./Pelastakaa lapset ry. Luettu 17.01.2017. http://www.pesapuu.fi/media/uploads/dokumentit/pride/pride_paivitykset_300608/3_pride_kirja_300608.pdf
- Psychenet. Kiintymyssuhdeteoria. Luettu 17.01.2017. <https://psychenet.wordpress.com/mielen-tutkimus-ja-hoito/kiintymyssuhdeteoria/>
- Rahkonen, T. palvelusihteeri 2016. Sähköpostiviesti. timo.rahkonen@tampere.fi. Luettu 1.8.2016.
- Rauhaniemi F., Soininen, H. & Tapola R. 2013. Kehitysvammaisen lapsen itsenäistyminen. Vanhempien kokemuksia sopeutumiseen vaikuttavista tekijöistä. Hoitotyön koulutusohjelma. Hämeen ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyö.
- Ruusuvuori, J. & Tiittula, L. (toim.) 2005. Haastattelu. Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Tampere: Vastapaino.
- Seppälä, H. & Rajaniemi, M. 2013. Sosiaalinen näkökulma. Vernerinet. Kehitysvamma-alan verkkopalvelu. Kehitysvammaliitto. Luettu 14.07.2016. <http://verneri.net/yleis/sosiaalinen-nakokulma>
- Sinkkonen, J. 2004. Kiintymyssuhdeteoria. Tutkimuslöydöksistä käytännön sovellukseen. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim 2004; 120 (15), 1866-73. Luettu 17.01.2017. <http://www.terveyskirjasto.fi/xmedia/duo/duo94437.pdf>
- Sosiaali- ja terveysalan tilastollinen vuosikirja 2015. 2016. Suomen virallinen tilasto. Tampere: Terveystieteen ja hyvinvoinnin laitos.
- Strömberg, S. 2007. Kehitysvammaisen perheenjäsenen itsenäistyminen ikääntyvien äitien ajatuksissa. Tampereen yliopisto. Kasvatustieteiden laitos. Pro gradu -tutkielma.
- Syrjälä, S. 1997. Kehitysvammaisen elämänhallinta muuttuvissa rakenteissa. Teoksessa Laitoksesta lähiyhteisöön. Kehitysvammahuollon palvelurakenteen seurantatutkimus. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 1997:4. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö, 75–140.

- Tampereen kaupunki. 2017. Päivitetty 17.01.2017. Luettu 17.01.2017. <http://www.tampere.fi/index.html>
- Tampereen kaupunki. 2017. Kehitysvammaiset. Asuminen. Päivitetty 04.01.2017. Luettu 17.01.2017. <http://www.tampere.fi/sosiaali-ja-terveyspalvelut/vammaisten-palvelut/kehitysvammaiset/asuminen.html>
- Tampereen kaupunki. 2017. Vammaisten palvelut. Päivitetty 03.01.2017. Luettu 17.01.2017. <http://www.tampere.fi/sosiaali-ja-terveyspalvelut/vammaisten-palvelut.html>
- Tampereen Kaupunkilähetys ry. Luettu 17.01.2017. <http://tamperecitymission.fi/kehitysvammaiset/>
- Tampereen Kehitysvammaisten tuki ry. Päivitetty 16.01.2017. Luettu 20.01.2017. <https://www.kvtukitampere.fi/>
- Tamperelaisten kotona asuvien kehitysvammaisten palvelutarveselvitys. Tulokset, kehittämissuositukset ja postikyselyn vastaukset. Dia-sarja. 2012. Lempäälä: Tutkimus ja Kehitys Ajatustalo Oy.
- Tays Kehitysvammahuolto. Pirkanmaan sairaanhoitopiiri. Päivitetty 08.07.2016. Luettu 17.01.2017. <http://www.pshp.fi/fi-FI/Palvelut/Kehitysvammahuolto>
- Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. 2015. Ensitieto. Päivitetty 30.07.2015. Luettu 17.01.2017. <https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/lapset-perheet/ensitieto>
- Tetola. 2015. Terveyttä ja toimintakykyä edistävien palvelujen lautakunnan kokouspöytäkirja 13.5.2015. Kehitysvammaisten asumispalvelujen toimintasuunnitelma vuosille 2016-2020 (yhteistoiminta-alue). Luettu 17.01.2017. http://ktweb.tampere.fi/ktwebbin/dbisa.dll/ktwebscr/pk_asil.htm?+elin=TE-TOLA&pvm=13%2e5%2e2015%2016%3a00
- Toimintasuunnitelma tamperelaisten kehitysvammaisten henkilöiden asumistarpeisiin ja palveluihin vastaamiseksi. 2013. Lempäälä: Tutkimus ja Kehitys Ajatustalo Oy.
- Tukkiniemi, H. 2008. Aikuisten kiintymyssuhteet sosiaalipsykologisesta näkökulmasta. Helsingin yliopisto. Valtiotieteellinen tiedekunta. Kandidaattitutkielma.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 6. uudistettu laitos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Twigg, J. & Atkin, K. 1994. Carers Perceived. Policy and Practice in Informal Care. Buckingham: Open University Press.
- Vaitti, L. 2009. ”Aina tarvitsee olla ajan tasalla”. Vanhempien kokemuksia kehitysvammaisen perheenjäsenensä asumispalveluista ja niihin vaikuttamisesta. Asuntoja asunnotomille -hanke (2008–2011). Tampere: Kehitysvammaisten Tukiliitto ry.

Vammaispalveluopas. 2016. Tampereen kaupunki.

Vartiainen, A. 2016. Kuuden suurimman kaupungin kehitysvammahuollon palvelujen ja kustannusten vertailu vuonna 2015. Kuusikko-työryhmän julkaisusarja 2/2016. Helsinki: Edita Prima Oy.

Väestöliitto. 2017. Kiintymyssuhde ja parisuhde. Luettu 17.01.2017. http://www.vaestoliitto.fi/parisuhde/tietoa_parisuhteesta/tietoa_parisuhdeammattilaisille/pariterapian_teorioita/kiintymyssuhdeteoria/kiintymyssuhde_ja_parisuhde/

Waldén, A. 2006. ”Muurinsärkijät”. Tutkimus neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymisen tukemisesta. Kuopion yliopisto. Sosiaalityön ja sosiaalipedagogiikan laitos. Väitöskirja.

LIITTEET

Liite 1. Kirje 1 haastateltaville

1 (2)

Tutkimus tamperelaisista kehitysvammaperheistä

Arvoisa vastaanottaja

toivoisimme Teidän ja perheenne osallistuvan tutkimukseen, jossa kartoitetaan iäkkäiden kehitysvammaperheiden arkea ja asumista sekä asumisen vaihtoehtoja nyt ja tulevaisuudessa.

Tutkimuksen tarkoitus, tavoite ja merkitys

Tutkimuksen kohderyhmänä on tamperelaiset perheet, joissa asuu aikuinen kehitysvammainen ja erityisesti perheet, joissa huoltaja tai huoltajat ovat jo itsekkin ikääntyneitä. Tarkoituksena on selvittää perheiden arjen kulkua ja asumista yhdessä aikuisen kehitysvammaisen kanssa. Kuinka perheiden arki ja asuminen on järjestetty? Millainen on palvelujen ja tuen tarve nyt ja tulevaisuudessa? Mitä ajatuksia kehitysvammaisen perheenjäsenen lapsuuden kodista irtaantuminen ja itsenäistyminen herättää? Tutkimus tuo lisätietoa Tampereen kaupungille kehitysvammaperheistä ja heidän tarpeistaan palvelujärjestelmän edelleen kehittämiseksi.

Tutkimuksen toteutus

Tutkimus toteutetaan Tampereen ammattikorkeakoulun sosiaalialan koulutusohjelmassa sosionomiopiskelija Matti Härkösen opinnäytetyönä. Tutkimus tehdään teemahaastatteluiluina perheiden kotona maaliskuussa 2016. Haastattelut äänitetään ja aukikirjoitetaan myöhemmin. Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja sen voi keskeyttää milloin tahansa.

Luottamuksellisuus, tietojen käsittely ja säilyttäminen

Tutkimuksessa kerättävää aineistoa käytetään vain tutkimustarkoituksiin, ja sitä käsittelee vain opinnäytetyön tekijä. Kaikki haastatteluissa saatu tieto on luottamuksellista ja raportoidaan niin, että haastateltavien henkilöllisyys ei ole tunnistettavissa. Haastattelut hävitetään heti kirjallisen työn valmistuttua ja tietoja ei käytetä muuhun tarkoitukseen. Valmis opinnäytetyö tullaan julkaisemaan kirjallisessa muodossa Tampereen ammattikorkeakoulun opinnäytetyönä sekä internetissä ammattikorkeakoulujen yhteisessä opinnäytetyötietokannassa (Theseus).

Mikäli perheenne on suostuvainen osallistumaan tutkimukseen, pyydämme Teitä ottamaan yhteyttä opinnäytetyön tekijään 10. maaliskuuta mennessä joko sähköpostitse tai puhelimitse haastatteluajankohdan sopimiseksi. Tämä kirje on postitettu Tampereen

vammaispalvelujen sosiaalityöntekijän kautta eikä opinnäytetyön tekijällä ole kirjeen saajasta mitään tietoa ellei tämä ota yhteyttä opinnäytetyön tekijään. Halutessanne saatte lisätietoa opinnäytetyön tekijältä.

Tampereen kaupungin tutkimuslupa 8.2.2016

Tampereella 22.2.2016

Matti Härkönen

Opinnäytetyön tekijä

matti.harkonen@soc.tamk.fi

p. 040 664 xxxx

XXXXXXXXXXXXX

Kehitysvammahuollon koordinaattori

Tampereen kaupunki

xxxxxxxxxxxxx@tampere.fi

p. 040 159 xxxx

Liite 2. Kirje 2 haastateltaville

Tutkimus tamperelaisista kehitysvammaperheistä

Arvoisa vastaanottaja

saitte kolmisen viikkoa sitten kirjeen, jossa haimme haastateltavia kehitysvammaperheiden arkea ja asumista kartoittavaan tutkimukseen.

Lähestymme Teitä nöyrästi vielä kerran samalla asialla, sillä haastateltavien määrä on jäänyt kovin pieneksi. Toivomme Teidän vielä harkitsevan mahdollisuutta osallistua tutkimukseen opinnäytetyön menestykselliseksi loppuunsaattamiseksi ja arvokkaan tiedon välittämiseksi Tampereen kaupungille.

Luottamuksellisuus, tietojen käsittely ja säilyttäminen

Tutkimuksessa kerättävää aineistoa käytetään vain tutkimustarkoituksiin, ja sitä käsittelee vain opinnäytetyön tekijä. Kaikki haastatteluissa saatu tieto on luottamuksellista ja raportoidaan niin, että haastateltavien henkilöllisyys ei ole tunnistettavissa. Haastattelut hävietään heti kirjallisen työn valmistuttua ja tietoja ei käytetä muuhun tarkoitukseen. Valmis opinnäytetyö tullaan julkaisemaan kirjallisessa muodossa Tampereen ammattikorkeakoulun opinnäytetyönä sekä internetissä ammattikorkeakoulujen yhteisessä opinnäytetyötietokannassa (Theseus).

Mikäli perheenne on suostuvainen osallistumaan tutkimukseen, pyydämme Teitä ottamaan yhteyttä opinnäytetyön tekijään mahdollisimman pian, kuitenkin viimeistään 24. maaliskuuta mennessä joko sähköpostitse tai puhelimitse haastatteluajankohdan sopimiseksi. Tämä kirje on postitettu Tampereen vammaispalvelujen sosiaalityöntekijän kautta eikä opinnäytetyön tekijällä ole kirjeen saajasta mitään tietoa ellei tämä ota yhteyttä opinnäytetyön tekijään. Halutessanne saatte lisätietoa opinnäytetyön tekijältä.

Tampereen kaupungin tutkimuslupa 8.2.2016

Yhteistyöterveisin,

Matti Härkönen

Tampereella 10.3.2016

Matti Härkönen

Opinnäytetyön tekijä
matti.harkonen@soc.tamk.fi
p. 040 664 xxxx

XXXXXXXXXXXXXX

Kehitysvammahuollon koordinaattori
Tampereen kaupunki
xxxxxxxxxxxxx@tampere.fi
p. 040 159 xxxx

Liite 3. Teemahaastattelurunko

1 (3)

HAASTATELTAVAT:

PÄIVÄMÄÄRÄ:

- **Oma lyhyt esittely**
- **Opinnäytetyön ydintehtävä**
- **Luottamuksellisuus ja anonymiteetti**

PERHE:

- Henkilöt, perhesuhteet, iät
 - * Ketä perheeseen kuuluu?
 - * Minkä ikäisiä?
 - * Työssäkäynti, ammatit, jne.?
 - * Muita lapsia (osallistuvatko perhe-elämään, kehitysvammaisen hoitoon jne.)?
 - * Muita perheen elämään läheisesti liittyviä henkilöitä, jotka mahdollisesti auttavat arjessa selviytymistä tai esim. kehitysvammaisen perheenjäsenen hoidossa?
 - * Kuka perheessä pääasiallisesti vastaa kehitysvammaisesta perheenjäsenestä ja hänen asioidensa hoidosta?
 - * Mitä muuta haluatte kertoa perheestä?

TEEMA 1: ARKI JA ASUMINEN

- Kuinka perheiden arki ja asuminen on järjestetty?
 - * Nykyinen asuminen, millainen asunto (vuokra-, omistusasunto, jne., asunnon koko)?
 - * Oletteko tyytyväinen nykyiseen asumiseen?

- Elämän järjestys (miten arki sujuu)
 - * Kuvailkaa arkipäivää, päivän kulkua, viikkoa, vuotta (lomat, matkat jne.)?

- Jaksaminen arjessa ja vapaa-aika
 - * Kuinka hyvin jaksatte arjessa?
 - * Onko huoltajalla/huoltajilla omaa aikaa, harrastuksia yms.?
 - * Kehitysvammaisen harrastukset ja kodin ulkopuolinen toiminta?
 - * Onko vapaa-ajan toimintaa tai harrastuksia tarpeeksi?
 - * Oletteko saaneet harrastustoiminnasta tarpeeksi tietoa?

- Kehitysvammaisen rooli perheenjäsenenä
 - * Kuinka itsenäisesti kehitysvammaisen perheenjäsen selviytyy arjessa?
 - * Missä hän tarvitsee apua, millaista apua, kuinka paljon?
 - * Kehitysvammaisen oma mielipide omasta itsenäisestä selviytymisestä?

TEEMA 2: PALVELUJEN JA TUEN TARVE

- Millaista yhteiskunnan tukea perheet saavat, palvelut ja niiden riittävyys
 - * Saatteko jotain palveluja (kotipalvelua, siivouspalvelua, kuljetuspalvelua tms.)?
 - * Kuka palvelut järjestää?
 - * Oletteko tyytyväinen palveluihin?
 - * Tarvitsisitteko/haluaisitteko jotain lisäapua?
 - * Onko muuta, epävirallista apua?

- Tietämys palveluvalikosta ja asumisen vaihtoehtoista
 - * Kuinka hyvin tunnette kehitysvammaisille tarjottavia palveluja?
 - * Oletteko saaneet palveluista tarpeeksi tietoa?
 - * Tiedättekö millaisia kehitysvammaisten asumismuotoja on tarjolla?
 - * Oletteko käyttäneet tilapäishoitoa?
 - * Oletteko saaneet mitään kasvatuksellista tukea (esim. haastava käyttäytyminen)?

- * Mistä olette saaneet apua/tukea?
- * Millaisia palveluja kaipaisitte nyt ja mahdollisesti tulevaisuudessa (esim. tuleva asumispalvelujen tarve, päivätoiminta)?

TEEMA 3: LAPSUUDEN KODISTA IRTAANTUMINEN JA ITSENÄISTYMINEN

- Kehitysvammaisen lapsuuden kodista irtaantuminen, itsenäistymisen haasteet

- * Mistä syistä aikuinen lapsi asuu vielä kotona?
- * Mitä ajattelette kehitysvammaisen perheenjäsenen itsenäistymisestä?
- * Mitä ajattelette kehitysvammaisen perheenjäsenen tulevaisuudesta?
- * Mitä kehitysvammaisen itse ajattelee asiasta?

- Kotoa muutto ja sen ajankohtaisuus

- * Milloin muutto kotoa tulisi ajankohtaiseksi?
- * Mikä olisi muuton syy?
- * Oletteko valmistautuneet muuttoon jollain tavoin?
- * Miten haluaisitte kehitysvammaisen perheenjäsenen asumisen ja palvelujen järjestyvän, sitten kun kotona asuminen ei olisi enää mahdollista?
- * Mitä ajattelette tulevaisuudesta (kotoa muuton jälkeen)?
- * Mitä kehitysvammaisen mieltii tulevasta (muuton jälkeen)?

* Haluaisitteko vielä kertoa jotain kehitysvammaisen kanssa asumisesta ja yhdessä elämisestä?

* Onko vielä jotain ajatuksia itsenäistymisestä ja lapsuuden kodista irtaantumisesta?

* Muita ajatuksia, toiveita tai viestiä palvelujen järjestäjälle?