



**Janne Yrjölä**  
Diakonia-ammattikorkeakoulu  
Syrjäytymisvaarassa olevien terveyden  
ja hyvinvoinnin edistäminen  
Sosionomi (ylempi Amk)  
Opinnäytetyö, 2018

# **ILOINEN ITSENÄISTYMINEN VAI HEITTEILLE- JÄTTÖ**

**Vanhemmuuden kokemuksia kehitysvammaisen lapsen itsenäistyessä**



## TIIVISTELMÄ

Janne Yrjölä

Iloinen itsenäistyminen vai heitteillejätto. Vanhemmuuden kokemuksia kehitysvammaisen itsenäistyessä.

55 sivua ja 2 liitettä

Marraskuu 2018

Diakonia-ammattikorkeakoulu

Syrjäytymisvaarassa olevien terveyden ja hyvinvoinnin edistäminen.

Sosionomi (ylempi Amk)

Opinnäytetyön tavoitteena on kuvata kehitysvammaisen lapsen vanhemman kokemuksia lapsensa itsenäistyessä. Ymmärryksen lisääntyminen voi tarjota palveluverkoston toimijoille mahdollisuuksia kehittää vanhempien kanssa tehtävää yhteistyötä, lisätä asiakaslähtöisyyttä ja mahdollistaa onnistuneempia palveluprosesseja. Tutkimuskysymys on: Millä tavalla lapsen kehitysvammaisuus vaikuttaa vanhemmuuden kokemukseen lapsen itsenäistyessä?

Opinnäytetyö toteutettiin yhteistyössä Eteva kuntayhtymän kanssa. Kevään 2018 aikana vanhemmuuden kokemusten käsittelyyn järjestettiin itsenäistyneiden kehitysvammaisten vanhempien ryhmä, joka kokoontui neljä kertaa. Tapaamisissa käsiteltiin kehitysvammaisen lapsen vanhemmuuden erityispiirteitä viiden ryhmään osallistuneen vanhemman tekemien teemavalintojen mukaan. Tutkimusaineisto koostuu ryhmätapaamisten litteroinneista.

Opinnäytetyö toteutettiin laadullisin teemahaastatteluin, fenomenologisella tutkimusotteella. Opinnäytetyössä vanhemmuus kuvataan subjektiivisena kokemuksena, sellaisena kuin vanhemmat sen ilmoittavat. Lisäksi opinnäytetyössä käytettiin yhteistutkimuksellista otetta. Vanhemmille esiteltiin kunkin tapaamiskerran jälkeen edellisen kerran pohjalta tehtyä esianalyysia, joten he saattoivat vahvistaa tai uudelleen suunnata tulkinnan oikeellisuutta.

Tutkimustulokset kuvaavat kehitysvammaisen vanhemman kokemusmaailman haastavana ja raskaana. Sen lisäksi että vanhemmat ovat kokeneet joutuneensa taistelemaan lastensa oikeuksien puolesta ja olemaan valvutuneita tukiviidakon suomista mahdollisuuksista, kokevat he usein leimaantuvansa hankaliksi vanhemmiksi. Kokemusta värittää myös koko lapsen elämän aikainen epävarmuus lapsen kehittymisestä ja huoli tulevaisuudesta, kun vanhempi ei enää itse ole lapsen asioita ajamassa. Positiivisina kokemuksina tulokset kuvaavat vanhemman kasvun ihmisenä, jota ei ilman kehitysvammaista lasta olisi ehkä tapahtunut.

Johtopäätöksenä voi todeta, että kehitysvammaisen lapsen vanhemman kanssa työskentelevät ammattilaiset voisivat helpottaa yhteistyön rakentumista huomioimalla vanhemman tulokulman yhteistyötilanteisiin. Pitkältä ajalta kertyneet epäluottamuksen kokemukset ja stigmatisoituminen vaikuttavat vanhemman suhtautumiseen ja luottamusuhteen syntyyn. Avoin, rehellinen ja ymmärtävään kuunteluun perustuva työskentelytapa tuottaisi hedelmällisen lopputuloksen. Ammattilaisten kouluttaminen asiakkaan kokemusnäkökulman huomioimiseen voisi olla avain profession kehittymiselle.

Asiasanat: Kehitysvammaisuus, vanhemmuus, itsenäistyminen.

## ABSTRACT

Janne Yrjölä

Happy independency or abandonment. Parents' experiences of their mentally disabled child becoming independent.

55 pages and 2 appendices

November, 2018

Diaconia University of Applied Sciences

Master's Degree in the Promotion of the Health and Well-Being of People in Danger of Marginalisation

The purpose of this thesis was to describe the characteristics of parental experiences with mentally disabled children. The focus was in parental experiences of their child becoming independent. Increased understanding offers possibilities to the social service providers to develop their co-operation with parents towards a more client-oriented direction. The research question was: How does the child's mental disability affect the parental experience?

This thesis was made in co-operation with Eteva-kuntayhtymä. In spring 2018 there was a group of parents whose mentally disabled children had just moved away from their childhood home. The agenda of the meetings was to talk about the exclusive characteristics of the parenthood of a mentally disabled child through the themes chosen by the parents. Transcriptions of those group meetings are the research material of this study.

The theoretical research framework of this thesis is phenomenological research, in which the focus is to describe the experience subjectively as it is announced, without deep interpretation. Also the joint research method was used. The parents could always evaluate the last session's pre-analysis during the next session so they could guide the researcher towards truer interpretations.

This thesis describes the experiences of a mentally disabled person's parent as challenging and burdened. In addition, the parents had experienced that they had had to fight for the rights of their child and they often felt becoming stigmatised as a difficult person in health and social work co-operations. The experience was also shadowed by the insecurity concerning the child's development and also worry about the future, when you are not fighting for the rights of your child. The outcome does not define the parenthood as a whole, but only what kinds of experiences the child's disability brings to the equation. The parenthood of mentally disabled children also includes other experiences which are shared with all parents. As a positive experience in a mentally disabled child's parenthood in this study is the parent's growth as a person, which possibly would not happen without these challenges.

In conclusion it can be said that the professionals who are working with parents with mentally disabled children could increase the quality of co-operation by paying attention to the parent's point of view. An open, honest, and listening-based way of working would produce more productive results. Training the professionals to take the client's experience into consideration could be the key to a positive development on the profession.

Key words: mentally disabled, parenthood, act of independency

# SISÄLLYS

1 JOHDANTO	5
2 KEHITYSVAMMAISEN LAPSEN VANHEMMUUS	7
2.1 Kehitysvammaisten lasten vanhempana Suomessa	7
2.2 Kehitysvammaisen lapsen vanhemmuus	8
2.3 Vanhemmuus kehitysvammaisen lapsen itsenäistyessä.	9
3 KEHITYSVAMMAISUUS JA ITSENÄISTYMINEN	12
3.1 Kehitysvammaisuuden määrittelyä	12
3.2 Kehitysvammaisen itsenäistyminen	13
3.3 Kehitysvammaisten itsenäistymistä tukevat palvelut	14
4 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS JA MENETELMÄT	17
4.1 Metodologiset valinnat	18
4.2 Aineiston keruu	20
4.3 Aineiston analyysi	24
5 VANHEMMUUDEN YDINKOKEMUKSET	28
5.1 Paha akka -negatiivisesti leimautunut vanhempi	28
5.2 Taistelija -Tukiviidakon asiantuntija ja edunvalvojavanhempi	30
5.3 Luottamus ja sen haasteet vanhemman kokemana	33
5.4 Huoli tulevaisuudesta	35
5.5 Haastavampi vanhemmuus ja kasvu ihmisenä	36
7 TUTKIMUKSEN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS	41
7.1 Eettisyys	41
7.2 Luotettavuus	43
8 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA	46
8.1 Yleistä	46
8.2 Vanhempien kanssa työskentely -ammattillisuuden kehittäminen	48
8.3 Vanhempien suhde aikuistuneisiin kehitysvammaisiin lapsiinsa	50
8.4 Jatkotutkimuksen kohteita	51
LÄHTEET	52

## 1 JOHDANTO

Itsenäistyminen on luonnollinen osa elämäntietä. Itsenäistyminen on nivelvaihe, joka määrittelee uudelleen perheen sisäisiä rooleja ja vaikuttaa väistämättä kaikkiin perheenjäseniin. Pääsääntöisesti myös kehitysvammaiset ihmiset kohtaavat tämän elämäntietä. Kehitysvammaisten itsenäistymiseen liittyy kuitenkin valtaväestöstä poikkeavia järjestelyitä. Rajoittunut kyky itsestä huolehtimisesta ja elämäntä haasteista selviytymisessä edellyttävät yksilöllistä suunnittelua itsenäistyvän kehitysvammaisen tukemiseksi (Kaski, Manninen & Pihko 2009, 174). Saatavilla oleva ohjaus ja palvelut kohtaavat varmasti hyvin kehitysvammaisen tarpeet, mutta miten muun perheen ja vanhempien tarpeet tulevat huomioiduksi?

Itsenäistyvien kehitysvammaisten, heidän vanhempiensa ja asumisyksikön välisessä yhteistyössä on usein haasteita. Haasteet näyttäytyvät itsenäistyvän itsemääräämisoikeutta koskevana kiistoina ja vanhempien ja asumisyksikön välisenä hankalana luottamussuhteen kehittymisenä. Kehitysvammaisten lasten vanhemmat saattavat olla melko torjuvia lastensa toimintatapoja tai käytöksen korjaamista koskevaan puheeseen. Itälinnan ym. (1994) tekemässä tutkimuksessa kävi ilmi myös se, että usein ei vanhempien keskuudessa koettu viranomaisista tai tukemaan pyrkineistä virallisista tahoista olleen juurikaan apua ja pikemmin välttämättömän runsas asiointi monilla lisäsi stressiä, ei poistanut sitä. Tämän korjaamiseksi on esitetty henkilöstön kouluttamista ymmärtämään paremmin vanhempien lapsiensa tilanteesta johtuvat erityiskysymykset. (Itälinna ym. 1994, 311–312.)

Kehitysvammaisen lapsen vanhempana oleminen asettaa vanhemmuudelle omat erityiset haasteensa. Kehitysvammaisuuden syiden pohtiminen ja huoli lapsen elämästä vaivaa mieltä ja lapsi vie merkittävästi enemmän aikaa ja

huomiota vanhemmiltaan niin arjessa kuin vammaisuuteen liittyvien sairauksien hoitamisessakin. Väistämättä vanhemmat ovat normaalitilannetta enemmän kiinni lapsissaan aina itsenäistymiseensä ja kotoa muuttoon asti. (Itälinna, Leinonen & Saloviita 1994.)

Tässä opinnäytetyössä kuvataan kehitysvammaisen lapsen vanhemmuuteen liittyviä kokemuksia viiden vanhemman näkökulmasta. Vanhempia yhdistää se, että heidän kehitysvammaiset lapsensa ovat muuttaneet pois lapsuuden kodistaan. Itsenäistymisen kohta on kiinnostava hetki vanhemmuuden tutkimiselle. Eräänlainen välitilinpäätös menneiden kokemusten ja tulevaisuuden haaveiden ja uhkien välimaastossa, sekä vanhemmuuden uudelleen muotoutumisen aika, kun lapsi ei ole enää päivittäin vanhempansa huolehdittavana. Opinnäytetyössä keskitytään vanhemmuuden roolien erityispiirteisiin kehitysvammaisen lapsen kohdalla. Tutkimustulokset eivät siis muodosta kokonaisvaltaista kuvaa vanhemmuuden kokemuksesta, ainoastaan sen miten se eroaa ei kehitysvammaisen lapsen vanhemmuudesta. Kaikilla tutkimukseen osallistuneilla vanhemmilla oli myös ei kehitysvammaisia lapsia. Opinnäytetyön aineiston keruu toteutettiin keväällä 2018 neljä kertaa kokoontuneessa vanhempien ryhmässä.

Kokemuksen tutkimus tuottaa lisäarvoa yhteistyön kehittämiseen asumispalveluita tuottavien ammattilaisten ja vanhempien välille. Lisääntynyt ymmärrys vanhemman kokemusmaailmasta mahdollistaa asiakastyön kehittämisen ja asiakaskokemuksen ja laadun parantamisen mahdollisuuden.

## 2 KEHITYSVAMMAISEN LAPSEN VANHEMMUUS

### 2.1 Kehitysvammaisten lasten vanhempana Suomessa

Vammaista lasta hoitavien perheiden haasteet havaittiin jo 1940-luvulla kaupunkilaistumisen ja teollistumisen myötä. Työelämä oli muuttunut agraariyhteiskunnasta yhä enemmän palkkatyöhön, jonne myös perheen äidit entistä useimmin lähtivät. Myös sotavuodet vähensivät kaatumisten myötä perheiden kykyä vastata haasteellisiin perhetilanteisiin. Tämän myötä käynnistyneen prosessin tuloksena säädettiin Vajaamielislaki (1958). Vajaamielislaki suosi kehitysvammahuollossa laitoshoidtoa ja valtakunnassa alkoi laajamittainen laitosten rakentaminen. Vajaamielislaki lähti siitä, että vajaamielinen tulisi ottaa laitoshoittoon ennen kuudentoista vuoden ikää. Laitospainotteisuuden taustalla oli rotuhygieenisten syiden ohella se, että tylsämielisyys, kuten se siihen aikaan ilmaistiin, kuvattiin yhteiskuntaa rappeuttavana vaarana. Tämän välttämiseksi laitokseen sulkeminen oli ainoa keino. Ajateltiin myös, että perheen terveet lapset voivat ”tylsämielistä” sisarustansa seuratessaan saada ”suoranaisia järkytyksiä”. Monet vanhemmat luopuivat lapsestaan vielä aiemmin siinä pelossa, että josko paikkoja ei ole enää myöhemmin saatavilla. (Itälinna ym. 1994, 20–28.)

1950 -luvun Suomi harjoitti kehitysvammapalveluissa residuaalista politiikkaa. Tämä tarkoitti sitä, että yhteiskunta otti huolehdittavakseen ainoastaan sen väestöosan, joka ei itse pärjää. Jäännösväestön, eli residuaalin. Tästä seurasi se, että kehitysvammaisten lasten perheet saivat pärjätä lapsen asuessa kotonaan täysin omillaan, ilman yhteiskunnan tukea. Mutta perheen päätyessä laitoshoittoon tai kehitysvammaisen eläessä ilman huolehtijaa, huolehti valtio kaikista hoidon kustannuksista. Kehitysvammalaitokset oli rakennettu paikoiksi, jotka eivät viihtyvyydellään houkutelleet ja tämä nosti perheiden kynnystä sijoittaa kehitysvammaisia lapsiaan laitoksiin. 1960 -luvulla koettiin suomalaisessa yhteiskunnassa ja sen myötä myös sosiaalipolitiikassa arvomaailman murros,

joka lisäksi yksilöllisyyden ja erilaisuuden hyväksymistä. Kehitysvammaisten lasten perheet halusivat entistä enemmän hoitaa lapsiaan kotona ja näiden perheiden tukemiselle oli ilmeinen tilaus. Tämän seurauksena syntyneessä porrastetussa mallissa vammaisen henkilön normaalisuuden aste määritteli ympäristön, joka hänelle parhaiten sopi. Näin ollen erityisesti lievemmin kehitysvammaisille, eli vähämielisille kuten silloin sanottiin, oltiin halukkaita tarjoamaan muitakin palveluita kuin laitoshoittoa. Myös kotiin annettavaan tukeen oli aiempaa enemmän valmiutta. Kehitysvammaisten laitospainotteinen hoitoideologia hiipui 1980-luvulle mennessä. (Itälinna ym. 1994, 29–31.)

## 2.2 Kehitysvammaisen lapsen vanhemmuus

Kehitysvammaisen lapsen vanhempi on lapsen syntymästä, tai hänen kehitysvammanensa ilmenemisestä asti joutunut kohtaamaan sen seikan, ettei hänen lapsensa kehity muiden lasten kanssa samalla tavalla. Koko kasvuvaiheen ajan on epäselvää, minkä kuntoiseksi lapsi lopulta kehittyy. Lapsen kehitystason saavuttamisella on merkittävä vaikutus vanhemmuuden kokemukseen ja rooliin itsenäistymisvaiheessa. Kohtuullisen itsenäisesti toimintakykyinen, mukautuva, kommunikoiva ja kevyiden palveluiden piirissä asuva itsenäistynyt kehitysvammaisen aiheuttaa vanhemmilleen merkittävästi vähemmän huolta ja stressiä, kuin esimerkiksi puhumaton autismin kirjoon kuuluva nuori, jolla on haastavaa käytöstä ja asuu vahvemmin resursoidussa ryhmäkodissa. (ks. Itälinna ym. 1994, 142,147; Saarimaa 2002, 83–84.)

Vastasyntynyt lapsi kietoo vanhemmat tarpeisiinsa heti synnyttyään. Lapsen vammaisuus voidaan todeta laajalla aikavälillä välittömästi syntymän jälkeisistä hetkistä aina murrosikäisyyteen asti. Tietoisuus lapsen vammaisuudesta alkaa välittömästi vaikuttamaan perheen elämään. Epätietoisuuden ajan venyminen pitkäksi voi aiheuttaa paljon stressiä ja ristiriitaisia tunteita toiveikkouden ja epätoivon välillä. Jälkikäteen kysyttäessä on opittu, että vanhemmat olisivat halunneet tiedon lapsensa kehitysvammaisuudesta mahdollisimman aikaisessa



vaiheessa. Kuitenkin vanhemmilla on ollut jo ennen tiedon tuloakin usein aavistus tilanteesta (Kaski ym. 2009, 276).

Vammaisen lapsen vanhemmat kokevat lapsen vammaisuuteen liittyen monia tunteita. Suojelunhalua ja hyväksyntää, mutta myös vihaa, syyllisyyttä, pettymystä, pelkoa ja kieltämistä. (Erikson 2008, 28.) Usein kuitenkin huoli lapsen hyvinvoinnista nousee muita tunteita suuremmaksi (Ahponen 2008, 15). Joka tapauksessa tieto lapsen kehitysvammaisuudesta käynnistää yksilöllisesti koettavan sopeutumiskriisin. Tämä menee joillakin nopeasti ohi, mutta voi olla myös raskas ja pitkäkestoinen. Hoitamattomana sopeutuskriisi voi jättää jälkeensä käsittelemättömiä tunteita ja niiden haittavaikutuksia. Yleensä vanhemmat lopulta selviävät surureaktiostaan ja lapsen hoito ja kuntoutus etenee omaa polkuansa. Elämä ikään kuin sopeutuu uusiin määrittäjiinsä, joita lapsen saaminen jokaiselle asettaa kehitysvammaisuudesta huolimatta. (Kaski ym. 2009, 277.) Alkujärkytyksen lisäksi tyypillisiä tunnekokemuksia ovat toisaalta oman syyllisyyden kokeminen, toisten syyttely tai lapsen ylihuolehtiminen, jonka taustalla voi olla lasta kohtaan tunnettu sääli. Kehitysvammaisen lapsen vanhemmat ovat merkittävässä riskissä ajautua parisuhteellisiin, ja muihin sosiaalisiin ongelmiin, sekä kasvatuksellisiin haasteisiin. Olisi erittäin tärkeää, että vanhemmat saisivat tukea tunteidensa käsittelyyn ilman isoja kynnyksiä. Kehitysvammaisten lasten perheille järjestetään erityistä sopeutumisvalmennusta ja erilaiset tukiyhdistykset ja seurakunnat järjestävät virkistys ja opastustoimintaa. (Kaski ym. 2009, 278-280.)

### 2.3 Vanhemmuus kehitysvammaisen lapsen itsenäistyessä.

Kehitysvammaisen lapsen vanhempi kasvaa toisella tavalla kiinni kehitysvammaiseen, kuin valtaväestöön kuuluvaan lapseen. Kehitysvammaisen lapsi vaatii pienestä asti erityistä huomiota. Kehitysvammaisille lapsille on valtaväestöä yleisempää sairastaa myös somaattisia sairauksia. Vanhemmuuden kehityksessä korostuu tällöin erityinen huolehtimisen ja erityisen suojauksen tarve. Vanhempi toivoo kehitysvammaiselle lapselleen mahdollisimman yhdenvertaista elämää muiden ikätovereidensa kanssa.

Samanaikaisesti painaa kuitenkin huoli lapsen erityisestä haavoittuvuudesta, vaaranalaisuudesta ja kykenemättömyydestä tehdä itsenäisiä päätöksiä. Lapsen itsenäistymiseen kulminoituu huoli lapsen pärjäämisestä ja asianmukaisesta kohtelusta. Suru siitä mihin lapsella ei tule mahdollisuuksia olemaan ja mahdollinen syyllisyyden kokemus lapsen ”hylkäämisestä säilöttäväksi asumispalveluihin”. Vanhempien onkin usein vaikeampi purkaa lapsuuden siteitä kehitysvammaiseen lapseen, kuin kehollisesti terveeseen. Suhteesta voi myös muodostua ylisuojeleva ja hoivaava. (Amnell 1985, 215; Paavola 2006, 117–118.)

Kehitysvammaisen nuoren itsenäistyminen asumispalveluiden piiriin merkitsee arjen tuen ja vastuun siirtymistä ainakin jossain määrin vanhemmilta perheen ulkopuolisille ihmisille, sosiaali- ja terveysalan ammattilaisille. Hoivavastuun siirtäminen pois itseltä ei ole helppo tehtävä. Tähän vaikuttaa mahdollinen ylisuojeleva suhde lapseen, syyllisyys, huoli ja suru lapsen tulevaisuudesta. Myös mahdollinen kyseenalaistava suhtautuminen sosiaalipalveluiden asianmukaisuuteen oman lapsen hoidossa. Riippuen vanhempien näkökulmasta kodin ulkopuolinen palveluntuottaja voidaan nähdä uhkana kahdella tavalla. Joko liian turvattomana vaihtoehtona, eli rajoitteita ja ohjausta on liian vähän, tai liian holhoavana vaihtoehtona, jossa pelätään asumispalveluyksikön tasapäistävien käytäntöjen vähentävän pyrkimystä vastata kehitysvammaisen nuoren yksilöllisiin tarpeisiin ja elämän haaveisiin. Tähän liittyy voimakkaasti myös kysymykset kehitysvammaisten itsemääräämisoikeudesta ja tätä myöten heidän oikeudestaan rajata myös tiedonsaannin ulkopuolelle haluamiaan ihmisiä. Vaikka omia vanhempiaan. (Miettinen 2012, 12.)

Kehitysvammaisen lapsen itsenäistymisen onnistumisessa vanhempien valmiuksilla on keskeinen rooli. Jos vanhempi tukee lapsensa itsenäistymistä ja kannustaa itsenäiseen päätöksentekoon ja vastuunottoon omasta tulevaisuudesta, on itsenäistymisprosessin onnistumisella hyvät mahdollisuudet. Toisaalta vanhemman ylisuojeleva ja kielteinen ja rajoittava suhtautuminen lapsen itsenäistymiseen asettaa prosessille esteitä, tai tekee sen jopa mahdottomaksi. Kehitysvammaisen lapsen ja vanhemman välille luonnollisesti syntynyt keskimääräistä symbioottisempi suhde voi tehdä kehitysvammaiselle nuorelle vaikeaksi tai jopa mahdottomaksi kapinoida vanhempien tahtoa vastaan,

joka itsessään nähdään itsenäistymisen edellytyksenä. Tämä aiheuttaa suuria ristiriitoja itsenäistymiseen ja itsemääräämisoikeuteen liittyvissä kysymyksissä itsenäistyvien kehitysvammaisten kohdalla. (Paavola 2006, 117.)

Viime vuosien puhuttanein teema kehitysvammaisten palveluissa on kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus. Seitsemänkymmentäluvun lopulta peräisin olevaan lakiin kehitysvammaisten erityishuollosta (L 519/77) liitettiin 2016 luku 3a, joka käsittelee kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden vahvistamista ja rajoitustoimenpiteiden käyttöä. Tämän jälkeen kehitysvammapalveluita tarjoavat toimijat, sekä kehitysvammahuollon viranomaiset ovat olleet laajasti velvoitettuja huomioimaan kehitysvammaisten itsensä toiveet turvattava mahdollisuus vaikuttaa omissa asioissaan. Kodeissa olevien käytäntöjen ja ammattilaisia velvoittavan lainsäädännön välillä voi olla iso ero, joka saattaa kärjistyä kehitysvammaisen itsenäistyessä palveluiden piiriin. Vanhemman ja lapsen välinen erityinen suhde symbiooseineen ja valtasuhteineen voi tulla haastetuksi lainsäädännön toteuttamisen kautta. (Eriksson 2008, 28.)

### 3 KEHITYSVAMMAISUUS JA ITSENÄISTYMINEN

#### 3.1 Kehitysvammaisuuden määrittelyä

Kehitysvammalain mukaan kehitysvammaisena pidetään henkilöä, jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden tai vamman vuoksi ja joka ei muun lain nojalla voi saada tarvitsemiaan palveluja (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 1977/519 1§1). Kehitysvammaisuuden määrittelyä voi lähestyä kahdesta näkökulmasta, lääketieteen tai toimintakyvyn kautta. Suomessa käytössä olevassa WHO:n ICD-tautiluokituksessa kehitysvammaisuutta määritellään seuraavasti: Älyllinen kehitysvammaisuus on tila, jossa mielen kehitys on estynyt tai epätäydellinen. Heikosti kehittyneitä ovat erityisesti kehitysiässä ilmaantuvat taidot eli yleiseen älykkyytasoon vaikuttavat älylliset, kielelliset, motoriset ja sosiaaliset kyvyt. Älylliseen kehitysvammaisuuteen saattaa liittyä tai olla liittymättä mitä tahansa muita henkisiä tai ruumiillisia häiriöitä. (Vernerinet. Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta. Kehitysvammaisuus.) Toimintakyvyn perustuva luokitus jakaa kehitysvammaisuuden neljään eri asteeseen, lievään, keskivaikeaan, vaikeaan ja syvään kehitysvammaan (Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2011.)

AAIDD (American Association of Intellectual and Developmental Disabilities) on puolestaan lähestynyt kehitysvammaisuuden määrittelyä toimintakyvyn näkökulmasta. Määrittely sisältää arvioita älyllisessä toimintakyvyssä, sekä adaptiivisessa käyttäytymisessä. Älyllisellä toimintakyvyllä viitataan henkilön yleiseen henkiseen suorituskyykyyn, kuten päättelykykyyn, ongelmanratkaisuun, asiayhteyksien ymmärtämiseen ja kokemuksista oppimiseen, sekä oman toiminnan suunnitteluun. AAIDD:n määrittelyn mukaan mitattavan älykkyydosamäärän tulisi olla alle 70-75, johon yhdistetään yksi tai useampia adaptiivisen toimintakyvyn puutteita. Adaptiivisella toimintakyvyn arviolla tarkoitetaan henkilön jokapäiväisiä sosiaalisia ja käytännöllisiä taitoja, kuten

puhuminen, lukeminen, kirjoittaminen, aikakäsitteen ja rahan hallitseminen, sosiaaliin suhteisiin liittyvät taidot, kyky yhteiskunnassa normatiivisella tavalla toimimiseen, itsenäisen asumisen ja itsestään kokonaisvaltaisesti huolehtimisen taidot. (Kaski ym. 2009, 17; Vernerinet. Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta. Kehitysvammaisuus.)

Joka tapauksessa kehitysvammaisuus on tila, josta ei parannuta, vaan joka jollain tasolla määrittää henkilön yksilöllisiä tarpeita koko elämän ajan. Kuntoutuksellisin keinoin voi kehitysvammaisen henkilö omaksua monia taitoja esimerkiksi itsenäistymisensä vahvistamiseksi, mutta yleensä jonkinlainen tuen tarve väistämättä säilyy läpi elämän. Lievästi kehitysvammaiset ihmiset voivat pienellä tuella selviytyä arjen keskeisistä haasteista, yksin asumisesta sosiaalisissa verkostoissa toimimisesta ja olla mukana työelämässä. (Kaski ym. 2009, 21.)

### 3.2 Kehitysvammaisen itsenäistyminen

Itsenäistyminen on elämänvaiheena moniulotteisesti määriteltävä. Sitä voi tarkastella fyysisen kehityksen tason tai sosiaalisen statuksen ja välittömän riippumattomuuden saavuttamisena. Joka tapauksessa itsenäistymisessä on kyse elämänvaiheesta toiseen siirtymisessä, yleensä nuoruudesta aikuisuuteen (Lehtinen & Pirttimaa 1993, 33; Lampinen 2007, 148). Itsenäistymiseen on kussakin kulttuurissa jonkinlainen odotusarvo siitä, milloin sen odotetaan tapahtuvan ja mitä se käytännössä tarkoittaa. Suomalaisessa kulttuurissa itsenäistymiseksi mielletään itsenäinen asuminen, perheen perustaminen, sekä taloudellinen riippumattomuus vanhemmista. (Lampinen 2007, 148–149.) Kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla nuoruus ja kehittyminen ei ole tasatahtista valtaväestön kanssa ja niin myös itsenäistyminen, eli muuttaminen pois lapsuuden kodista tapahtuu eritahtisesti. Yhtäältä kehitysvammaisen nuori voi muuttaa kodin ulkopuolelle jopa valtaväestöä nuoremmissa iässä, esimerkiksi lastensuojelullisista syistä tai siksi että nuoren hoito on liian raskasta normaalissa perheessä. Toisessa ääripäässä lapselle aletaan katsomaan omaa kotia siinä vaiheessa, kun omat vanhemmat eivät enää oman vanhenemisensa

vuoksi jaksa lapsesta huolehtia, vaan ovat itse huolenpidon tarpeessa. (Ahponen, 2008, 203–206.)

Osalla itsenäistyvistä kehitysvammaisista nuorista on hyvin normatiivisia tavoitteita aikuisuutensa suhteen ja identiteetti häilyy vammaisen ja ei-vammaisen välillä. Osalla nuorista aikuisuuden tavoitteet ovat hyvin vaatimattomat tai sitten niitä ei ole lainkaan. Henkilö voi olla henkisesti kypsyydeltään paria ikävuotta vastaavalla tasolla. Silti keho voi tarpeineen olla aikuisen ja tämä aiheuttaa isoja haasteita henkilön tukemisessa mielekkääseen, toiveidensa mukaiseen elämään. (Ahponen 2008, 203–206.)

Kehitysvammaisten nuorten elämää leimaa usein vetäytyminen ikätovereittensa vertaisryhmistä perhepiiriin ja itsenäisten harrastusten pariin. Kehitysvammaisten nuorten vapaa-ajan tekemisiin kuuluu myös muita enemmän yksinäisenä pidettäviä vapaa-ajanviettotapoja kuten pelailua tietokoneella tai elokuvien katselua. Kehitysvammaisille tarjottu kodin ulkopuolinen harrastustoiminta tapahtuu usein kehitysvammaisten vertaisryhmässä sisältäen kaikenikäisiä ihmisiä nuoresta vanhukseen. Näin ollen nuori kehitysvammaisen ei useinkaan saa elämäänsä ikäistänsä seuraa, joka auttaisi itsenäistymisen kehitystehtävien kanssa etenemisessä. (Paavola 2006, 43, 119–120.) Fyysisiä ympäristöjä voi muuttaa esteettömiksi, mutta asenneilmasto muuttuu tuskastuttavan hitaasti. Vammaisuus estää toisten ikätovereiden joukkoon pääsyn (Ahponen 2008, 203–206). Onko vammaisen henkilön olennaisin vertaisryhmä omanikäiset samalla tavalla ajattelevat henkilöt, vai toiset vammaiset?

### 3.3 Kehitysvammaisten itsenäistymistä tukevat palvelut

Kehitysvammaiset ovat hyvin heterogeeninen ryhmä. Näin ollen myös kehitysvammaisten itsenäistymiseen liittyvät tuentarpeet vaihtelevat hyvin paljon. Kevyestä tuesta vaikeimpien asioiden tai fyysisten apuvälineiden kanssa aina

ympäri vuorokautiseen yksilölliseen tukeen, jossa ohjaaja tai hoitaja on läsnä jatkuvasti. Vaikka koko ajan Suomessa pyritään siihen, että kehitysvammaiset voisivat asua normaalisti omissa kodeissaan kuten ei kehitysvammaisetkin ihmiset, päätyvät useat heistä asumaan erilaisiin asumispalveluihin. Asumispalvelun kattavuutta määritellään tuen määrän mukaisesti. Tuetussa asumispalvelussa henkilö asuu tavanomaisessa ympäristössä ja saa kotiinsa yksilöllisesti tarvitsemansa palvelut. Ohjatussa asumisessa asumisyksikössä asuvat henkilöt selviytyvät monista asioista itsenäisesti mutta tarvitsevat apua arkisissa asioissa päivittäin, etenkin aamuisin ja iltaisin. Autettu asuminen on puolestaan tarkoitettu henkilöille, joiden läsnäolevan henkilökunnan tarve on koko-aikaista. (Kaski ym. 2009, 175.)

Nykyaikana kehitysvammaisille henkilöille on tarjolla kattavasti erilaisia vaihtoehtoja asumisen järjestämiseksi. Jo 1980 -luvulta laskemaan lähtenyt kehitysvammaisten laitoshoidon määrä sai lisävauhti Kehas -hankkeelta, joka edisti kehitysvammaisten monipuolisten asumispalveluiden kehittämistä. Tätä tuki Suomen hallituksen periaatepäätökset ensin vähentää laitosasumista (2010) ja sitten lakkauttaa se (2012). Kehas-ohjelma piti lähtökohtinaan vammaisen henkilön osallisuuden ja tasavertaisien oikeuksien varmistamista ja asiakaslähtöistä palveluiden kehittämistä. Kehas-ohjelmassa saavutettiin merkittäviä tuloksia kehitysvammaisten asumisvaihtoehtojen monipuolistamisessa, mutta tehtävää jäi vielä tulevillekin vuosille. Tavoitteena on, ettei yksikään kehitysvammaisen asu laitoksessa vuonna 2020. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2016.)

Lähtökohtana nykyaikaiselle palvelun suunnittelulle on se, että asuminen on eroteltu palvelusta, vaikka käytännössä monet saavatkin palvelut samalta taholta, joka on asunnonkin vuokrannut (Kaski ym. 2009, 353). Kevyimmän tuen vaihtoehdossa kehitysvammaisen voi hankkia oman tai vuokra-asunnon kuten kuka tahansa ja saada sinne yksilöllisesti tarvitsemansa palvelut. Tämän vaihtoehtona on omia asuntoja, jotka ovat asumispalveluyksiköiden pihapiirissä, ryhmäkoteja, tehostetun palveluasumisen yksiköitä, sekä myös joitakin laitoksia.

Myös perhehoitoa on entistä enemmän saatavilla. Laitosmuotoinen asuminen on nykyaikana käytännössä loppunut ja laitospalveluita käytetään pääasiassa intervallityyppisesti, kohdennetun määräaikaisen hoidon tai arvioinnin antamiseksi. (Brandt & Niemelä 2008.)

Aikuistuvan nuoren yleinen haave on kodin perustaminen. Huolimatta henkilön toimintakyvystä, lähtökohdista tai taustasta. Muutto lapsuuden kodista ei ole kehitysvammaiselle henkilölle ongelmaton, jos ei se ole sitä normiväestöön kuuluvalla nuorellekaan. Yhtäkkiä nuoren tulisi hallita itsenäinen elämänsuunnittelu, raha-asiat, viranomaisasioinnit tukien hakemisineen ja kodista ja omasta ravitsemuksesta huolehtiminen. Vammainen henkilö voi oppia näitä taitoja, mutta se vie paljon aikaa ja vaatii tukea. Usein kaikkien tarvittavien taitojen saavuttaminen ei ole mahdollista, jolloin kehitysvammainen nuori jää joltain osin riippuvaiseksi toisesta ihmisestä. Lähtökohtana tulisi kuitenkin olla, että tuki lähtee henkilön yksilöllisistä tarpeista, eikä järjestelmän. Tavoitteena on niin itsenäinen elämä kuin mahdollista ja vähintäänkin täysivaltainen itsemääräämisen oikeus. (Ahponen 2008, 19–20; Kaski ym. 2009, 223.) Usein nuorelle tarjotaan itsenäistymispaikaksi ryhmämuotoista asumista, joka ei kuitenkaan miellytä kaikkia (Ahponen 2008, 19). Asumispalveluyksiköissä on riskinä, että itsenäistyvän nuoren henkilökohtaisten haaveiden mukainen elämä typistyy institutionaalisuuden puristuksissa keskimääräiseksi, asiantuntijoiden määrittelemäksi ”unelmaelämäksi”, joka pohjaltaan on järjestäjälähtöinen asiakaslähtöisen sijaan. (Ahponen, 2008. 203–206)



## 4 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS JA MENETELMÄT

Opinnäytetyön tutkimuskohteena on vanhemmuuden kokemus tilanteessa, jossa kehitysvammaisen lapsi itsenäistyy. Tässä opinnäytetyössä kuvataan vanhempien kokemusten kautta sitä, mikä kehitysvammaisen lapsen vanhemmuudessa on erityistä suhteessa ei kehitysvammaisen lapsen vanhemmuuteen. Tämä opinnäytetyö ei siis kuvaa haastateltujen henkilöiden vanhemmuuden kokemusta kokonaisuutena. Vaikka haastattelut tehdään haastateltavien vanhempien lapsien itsenäistyessä, peilautuvat vanhempien kokemukset koko lapsen elämän ajalta.

Tämän selvittämiseksi haastateltiin viittä kehitysvammaisen lapsen vanhempaa, joiden aikuiset lapset olivat joko juuri tai jo aiemmin muuttaneet omilleen. Vanhempia yhdisti neljän tapaamiskerran mittainen, pääsääntöisesti itsenäistyvien lastensa tarpeiden näkökulmasta järjestetty, muuttovalmennus syksyllä 2017. Valmennuksen järjesti itsenäistyvien kehitysvammaisten lasten asumispalvelun tuottaja, Eteva kuntayhtymä, joka toimii myös tämän tutkimuksen työelämäkumppanina. Valmennuksen sisältö oli rakennettu ensisijaisesti itsenäistyvien kehitysvammaisten tarpeiden näkökulmasta. Jatkotyöskentelynä muuttovalmennukseen ja tutkimuksen aineiston keruun toteuttamiseksi järjestin neljän tapaamiskerran vanhempainryhmän, jossa vanhemmuuden kokemuksia käsiteltiin. En tuntenut henkilöitä aiemmin mistään yhteyksistä.

Tutkimuskysymys on

1. Millä tavalla lapsen kehitysvammaisuus vaikuttaa vanhemmuuden kokemukseen lapsen itsenäistyessä?

#### 4.1 Metodologiset valinnat

Opinnäytetyön tutkimusmenetelmällinen viitekehys noudattelee fenomenologista tutkimusotetta, joka on mielekäs kokemuksen tutkimiseen. Kokemuksella tarkoitetaan henkilön kokemusperäistä suhdetta omaan maailmaansa, omaan todellisuuteensa ja kokemus rakentuu aina merkitysten varaan. Jokaiselle ihmiselle todellisuus näyttäytyy erilaisena, kunkin kokijan taustan, uskomusten, pyrkimysten ja kiinnostuksen mukaan. (Laine 2001, 26–27.)

Opinnäytetyöhön haastatellut vanhemmat ovat kaikki yksilöitä, joten tämä opinnäytetyö kertoo eksaktisti ainoastaan tutkimukseen osallistuneiden vanhempien kokemusmaailmasta, eikä tutkimuksen tuloksena voida tehdä yleistettäviä johtopäätöksiä. Opinnäytetyössä pyrittiin kuulemaan vanhempien tuottaman kokemusta ja tulkitsemaan sen merkityssisältöjä niin että pystyttiin uudelleen kuvaamaan sitä, millainen on itsenäistyvän kehitysvammaisen vanhemman kokemus. Eli opinnäytetyö ei tuota tietoa havaittavasta todellisuudesta, vaan ymmärtävän tulkinnan (eksplikaatio) sen merkityssisällöstä näiden vanhempien kokemuksena. (Latomaa 2008, 18–24.) Fenomenologisen tutkimusorientaation mukaan tässä kokemuksen uudelleen kuvauksessa tulee pysyä mahdollisimman uskollisena alkuperäiselle tutkittavan henkilön kuvaukselle (fenomenologinen deskriptio). Alkuperäistä kokemusta vastaavan tuloksen varmistamiseksi tässä opinnäytetyössä on pyritty soveltamaan fenomenologisen analyysin vaiheita ja vahvistettu sitä myös tarkastamalla tutkittavien kertomasta tehtyjä johtopäätöksiä palaamalla siihen aineiston keruun aikana. (Virtanen 2006, 169.)

Toisaalta fenomenologinen merkitysteoria pitää itsessään näkemyksen ihmisyyden yhteisöllisesti perustasta. Todellisuutemme lähteenä on yhteisö, johon jokainen meistä kasvaa ja mihin meidän kasvatetaan. Tämän yhteisön jaettuihin lainalaisuuksiin perustamme väistämättä myös tulkintamme todellisuudesta, eli kokemuksemme. Näin ollen kokemusten tutkimus tuottaa myös jotain yleistä tietoa. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 34; Laine 2001, 28.)

Fenomenologisessa tutkimusotteessa on useita tutkimuskohteen ja -tavoitteen mukaan valittavia tieteenteoreettisesti tehtäviä valintoja. Tarkoituksena on ollut kuulla ja ymmärtää vanhemman subjektiivista kokemusta ja sanoittaa sitä. Opinnäytetyössä tulkitaan vanhempien kokemuksia pintatasolla, pyrkimättä tekemään tulkintoja vanhempien kokemusten taustalla olevista merkitysyhteyksistä. Heidän kokemuksensa käsitellään siis sellaisenaan, kuin he itse se tuottavat tekemättä tulkintoja niiden vaikuttimista. Uudelleen kuvauksessa peilataan kokemuksia taustateorian tuottamaan, itsenäistyvän vanhemman elämäntilanteeseen liittyvään ymmärrykseen. (Latomaa 2008, 34–48.) Hermeneuttinen näkökulma viittaa ymmärtämisen ja tulkinnan teoriaan. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 34.) Tässäkin opinnäytetyössä ainoa tapa lähestyä aineistoa on kuulla vanhempien kokemusta, pyrkiä sen ymmärtämiseen ja tulkitsemiseen niin että mahdollisimman puhtaasti voisi sen merkitysisällön uudelleen sanoittaa. Vanhempien kokemus on subjektiivinen, yksilöllisesti koettu merkitysmaailma, joka koostuu erilaisista mielikuvista, tunteista, käsityksistä, mielipiteistä, uskomuksista ja arvostuksista. Tutkijan ainoa tapa tavoittaa tämä merkitysmaailma on tutkittavan avaama kuvailu tai kertomus, jolle tutkijan pitää olla mahdollisimman riippumattomasti avoimena. (Virtanen 2006, 157.)

Haasteena tässä on tutkijan väistämätön minäkeskeisen perspektiivin uhka koko prosessissa. Tutkijan pitää pyrkiä näkemään haastateltujen kuvailema todellisuus sellaisena kuin hän on sen kuvannut. (Laine 2001, 29, 34.) Menestyäkseen tässä tulisi tutkijan valmistautua tutkimuksen tekemiseen avaamalla omaa esiyymmärrystään, tulla tietoiseksi oman ennakkotietonsa mahdollisesta ohjaavasta vaikutuksesta tulkintaan. Ymmärtäminen tulee aina tulkinnasta ja uutta ymmärrystä ohjaa aina ennalta oleva ymmärrys, eli miten tutkimuksen kohde ennestään ymmärretään (Tuomi & Sarajärvi 2002, 35). Tätä työvaihetta fenomenologisessa tutkimuksessa kutsutaan reduktioksi. Tutkija tulee tietoiseksi omasta ennakkotiedostaan ja pyrkii sulkeistamaan omat etukäteisoletuksensa- ja käsityksensä ollakseen ”puhtaana” kuulemaan haastateltavien tuottaman kokemuksen, eikä peilaamaan omia näkemyksiään. (Virtanen 2006, 169.)

Lähestyessäni tutkimusaihetta pyrin tulemaan tietoiseksi siitä, millaisia pohjaoletuksia minulla oli tutkimuskohteen suhteen. Kehitysvammatyöstä minulla on melko kapea kokemus, tutkimusta aloittaessa noin puolen vuoden työkokemus Eteva kuntayhtymästä, asumispalveluiden esimiehenä ja joitakin verkostoyhteistyökokemuksia kuntapolitiikasta kehitysvammaisten omaisten kanssa. Kuitenkin nämä kokemukset yhdistettynä pitkään työuraan kasvatustyön ja sitä kautta vanhemmuuden parissa rakensivat esiymmärrystä kehitysvammaisen lapsen vanhemmuuden haasteista. Ymmärryksen pohjalta oletan, että vanhemmuuteen normaalitilanteessa liittyvä suhteen muuttuminen aikuistuneen lapsen vanhemmaksi, ei välttämättä puhtaasti pääse toteutumaan lapsen jäädessä aikuisuudessaankin esim. vanhempien edunvalvonnan varaan. Esiymmärryksen mukaan osasin odottaa haasteita vanhempien ja palveluverkoston välillä lapsen muutettu asumaan kodin ulkopuolelle asumispalveluihin. Työssäni kokema yhteistyön herkkyyks, syyllistyminen ja luottamuksen epävarmuus vanhempien ja ammattilaisten välillä kuului esiodotuksiini.

#### 4.2 Aineiston keruu

Vanhempienryhmään osallistui kaksi pariskuntaa ja yksi äiti itsekseen, siis kolmen eri kehitysvammaisen henkilön vanhempien kokemuksia käsiteltiin. Yksi nuorista muutti suoraan kotoa ja kahdella muulla oli jo kokemusta toisenlaisesta asumisesta ennen tähän yksikköön muuttoa. Haastateltavien vanhempien lapset olivat verraten hyväkuntoisia, sillä he asuivat tukiasumisyksiköissä omissa asunnoissaan, joiden palvelu koostui lähinnä toimintakyvyn mukaan sovitusta ohjaajien tukikäynneistä tai asiointiavusta. Jokaisella haastateltavalla oli myös yksi tai useampi lapsi itsenäistyvän kehitysvammaisen lisäksi, jotka myös ovat itsenäistyneet. Vanhemmat pystyivät siis arvioimaan kehitysvammaisen ja ei-kehitysvammaisen lapsen kasvatukseen ja itsenäistymiseen liittyviä erityispiirteitä. Vertailtavuus lisäksi uskottavuutta kehitysvammaisen lapsen vanhemmuuskokemuksen arviointiin erotettuna vanhemmuuden kokemuksesta yleisesti.

Ryhmätapaamiset suunniteltiin noin kuukauden välein tapahtuvaksi, yhteensä neljä kertaa kevään aikana ja ne kaikki toteutuivat. Päädyin ryhmähaastatteluun yksilöhaastattelun sijaan siksi, että toivoin sen rikastuttavan teemojen käsittelyä. (Perttula & Latomaa 2008, 167). Ryhmäkeskustelussa yhden kommentti ruokkii toisen ajatusta, joka rikastuttaa aineistoa. Tutkimussuunnitelmassa olin ajatellut kerääväni tutkimusaineistoa erimuotoisina, keskusteluna, kirjeinä, asteikkoina ja ryhmän lisäksi myös yksilöhaastatteluina. Monimenetelmällinen aineistonkeruu ei kuitenkaan toteutunut, vaan ryhmän toiveesta ja luontevan työskentelytavan löytymisen johdosta päädyimme teemallisiin keskusteluihin. Tutkimuksen aineistonkeruuvaiheessa noudatettiin yhteistutkimuksellisia periaatteita. Tämä toteutui niin että tutkimukseen osallistuvien ryhmä ohjasi jatkuvasti tutkimuksen suuntaa valitsemalla käsiteltävät teemat ja kommentoimalla tapaamiskertojen välissä tehtyä esianalyysia. Tämä oli verraton tapa vahvistaa tutkimuksen luotettavuutta ja välttää oman esitiedon liiallista ohjausvaikutusta tulosten analysoinnissa. (Palsanen 2013.)

Tutkimustapaamiset alkoivat helmikuussa tutustumisella ja keskeisten kehitysvammaisten lasten vanhempien kokemusalueiden määrittelyllä. Ryhmäkeskusteluiden teemoja ei ollut etukäteen määritetty millään tavalla. Tällä pyrittiin varmistamaan sitä, että tutkija ei ohjaisi käsiteltäviä kysymyksiä, vaan että vanhempien kokemukset tulisivat esiin mahdollisimman vapaasti. Strukturoimaton aineiston keruu lisää aineiston luotettavuutta. (Virtanen 2006, 170.) Tarkoituksena oli tuottaa sitä, millainen vanhemmuuden kokemus on erityistä nimenomaan kehitysvammaisen lapsen vanhemmuudessa. Täytyy muistaa, että tällaisen erottelun korostaminen vääristää kuvaa kokonaisvaltaisesta kehitysvammaisen lapsen vanhemmuuden kokemuksesta. Sisältäähän se toki myös paljon sitä tavallista, valtaväestöön kuuluvien lapsen vanhemmuuden kanssa jaettavaa kokemusta. Ensimmäisen kerran teemoittelussa käytin viitekehyksenä vanhemmuuden roolikartan rooleja (Varsinais-Suomen lastensuojelukuntayhtymä 1999) arvioiden sen pohjalta miten eri vanhemmuuden roolit ja erityisesti sen vanhemmuuden kokemus niiden kautta, poikkeaa kehitysvammaisen ja ei-kehitysvammaisen lapsen kohdalla.

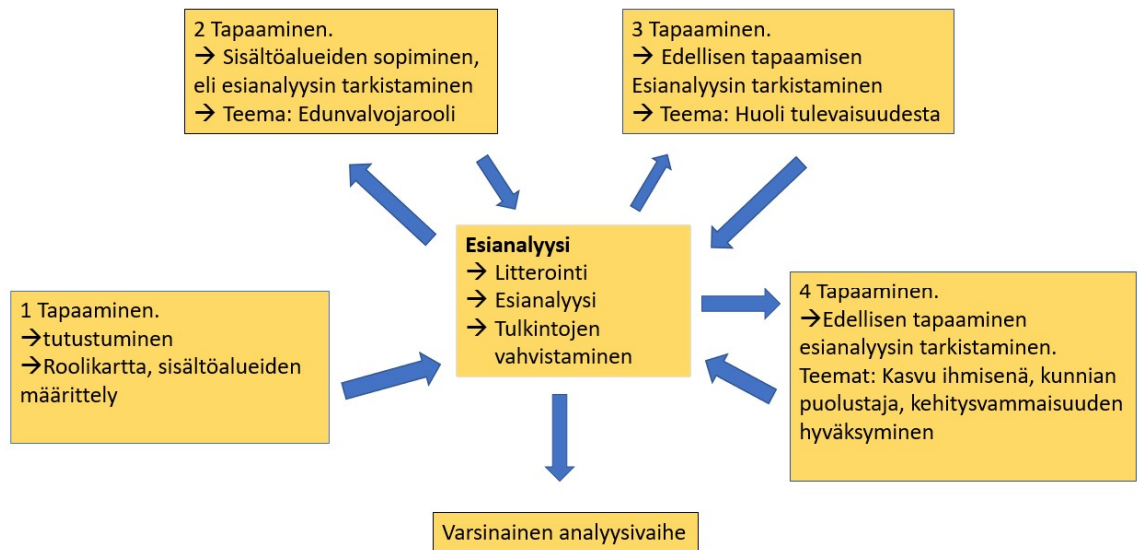
Ensimmäisen tapaamiskerran litteroinnin perustella tein miellekartan keskeisistä keskustelun aikana esiinnousseista kokemusteemoista. Lähestyin vanhempia sähköpostitse pyytäen laittamaan nämä teematehdotelmat kokemustensa puolesta keskeisyysjärjestykseen. Osaan sain vastauksen sähköpostitse ja viimeisetkin vastaukset sain toisen tapaamisen alussa. Yhteistutkimuksellisessa hengessä vanhemmat ohjasivat analyysia ja asioiden käsittelytärkeysjärjestystä. Kevään loppuisissa tapaamisissa keskityttiin käsittelemään vanhempien valitsema teemoja, eli ydinkokemuksia. Aina uuden tapaamiskerran alussa palattiin edelliseen kertaan. Kerroin miten olin siinä puhutut ajatukset litteroinnin aikana kuullut pyysin korjaamaan tai vahvistamaan ymmärrykseni. Tämä vahvisti olennaisesti analyysin luotettavuutta. Tämän prosessin tuottaman yhteisanalyysin pohjalta keskeisimmiksi ydinkokemusalueiksi valikoitui seuraavat:

- Käytännön asioista huolehtija
- Edunvalvojarooli
- Huoli tulevaisuudesta
- Lapsen kehitysvammaisuuden hyväksyminen
- Kunnian puolustaja, suojelija
- Kasvu ihmisenä (vanhemman)

Nämä teemat ohjasivat varsinaista aineistonkeruuvaihetta määritellen kullekin kerralle käsiteltäviä teemoja, sen mukaan miten keskeisinä vanhemmat ne kokivat. Vanhempien tekemä pisteytys tuotti osin yhteneväisiä ja osin eriäviä näkemyksiä siitä mitkä ovat oman kokemuksen mukaan kehitysvammaisen vanhemmuuteen liittyvät keskeisimmät kokemusalueet. Pisteytyksen perusteella yhteisesti jaetuiksi nousivat ”käytännön asioista huolehtija”, ”edunvalvojarooli” ja ”huoli tulevaisuudesta”. Näistä ”käytännön asioista huolehtija oli kokemusteemana sellainen, että se kulki läpi tapaamiskertojen esimerkkien muodossa ja käsiteltävien teemojen sivussa niin, että sen käsittelyyn en katsonut tarpeelliseksi järjestää lisäksi vielä omaa käsittelyään. ”Edunvalvojarooli” ja ”Huoli tulevaisuudesta” saivat

omat tapaamiskertansa ja mielipiteitä jakaneet ”kasvu ihmisenä”, ”kunnian puolustaja” ja ”lapsen kehitysvammaisuuden hyväksyminen” käsiteltiin viimeisellä kerralla yhdessä.

Seuraavassa kuviossa (1) on tutkimuksen aineistonkeruuvaiheen kulku.



KUVIO 1: Aineistonkeruuvaiheen kulku.

Aineisto koostuu ryhmäkeskusteluista kerätyistä litteroiduista äänityksistä, joka on kirjallista kokemuksen kuvausta. Litteroin kunkin tapaamiskerran aikana nauhoitetun aineiston aina tapaamisten välissä, joten aikaa itse aineiston keruusta ei ehtinyt kulua kuin muutamia päiviä, korkeintaan kaksi viikkoa. Aineiston litterointi tuoreeltaan on suositeltavaa, kun aineisto on vielä tuoreena mielessä. (Hirsijärvi ym. (2009, 223–224.) Aineiston laajuus oli yhteensä 57 sivua (riviväli 1,Calibri).

### 4.3 Aineiston analyysi

Fenomenologisen tutkimusorientaation myötä sovellan analyysimenetelmänäni fenomenologista analyysia, jota olen täydentänyt yhteistutkimuksellisella sovelluksella.

Yhteistutkimuksellisuus näkyy aineiston keruuvaiheen esianalyyseissa siten, että aina seuraavassa tapaamisessa käytiin ennen uutta teemaa läpi ryhmäläisten kanssa edellisen tapaamisen aineiston osalta tehty esianalyysi. Tällä tarkistettiin sitä, että vanhempien tuottamat kokemukset oli ymmärretty oikein. Pyrkimyksenä oli varmistaa, että aineiston analyysissa edetään oikeiden tulkintojen kanssa. Käytännössä tämä tarkoitti vanhempien tuottamasta puheesta keskeisiltä vaikuttavien merkitysten rakentamista miellekartalle ja esittelemistä sen etukäteen sähköpostilla tai seuraavassa tapaamisessa ryhmän jäsenille. Esianalyysin tehtävänä oli ohjata aineistonkeruuvaihetta oikeaan suuntaan ja pitää sitä uskollisena vanhempien kokemukselle. Aineistonkeruuvaiheen jälkeen esianalyyseissa todetut asiat pistettiin sivuun ja edettiin varsinaiseen analyysiin aineistolähtöisesti niin puhtaasti kuin se oli mahdollista. Varsinaisen analyysivaiheen tehtiin haastatteluvaiheen jälkeen kesä-elokuussa 2018.

Fenomenologisen menetelmän muokkaaminen kuhunkin tutkittavaan ilmiöön sopivanlaiseksi on tutkijalle suotavaa ja jopa velvoittavaa (Lehtomaa 2018, 181). Tarkoituksena oli kuitenkin, että aineiston käsittelyssä on kaksi vaihetta, yksilökohtaisen ja yleisen merkitysverkoston luominen. Merkitysverkosto kuvaa ilmiöön, tässä tapauksessa vanhemmuuskokemukseen, liitetyjä merkityksiä.

Yksilökohtaisen merkitysverkoston rakentamisessa tarkoituksena oli pureutua kunkin tiedontuottajan henkilökohtaiseen, yksityiseen kokemukseen. Kokemus pitäisi nähdä mahdollisimman autenttisena kokemuksena, tämän henkilön kertomana. Tutkijan ydinkysymys aineistoa tutkiessa tulisi koko ajan olla, ”millä tavalla tämä on olennaista tätä ilmiötä tarkastellessa?” (Eckartsberg 1998, 22). Käytännössä kokemuksista muodostuu yhtä monen maailman kuvaus, kuin on haasta-



teltavia. Näissä yksilökohtaisissa merkitysverkostoissa on kuitenkin jotain yhteisiä piirteitä ja tekijöitä toistensa kanssa ja niistä johdetaan sisältöalueita, ikään kuin otsikoimaan tutkittavan ilmiön keskeisiä teemoja. (ks. Lehtomaa 2008, 180–193.)

Käytännössä erottelin koko litteroidusta aineistosta erilleen kunkin tutkimukseen osallistuvan henkilön omat puheenvuorot omiksi kokonaisuuksikseen kunkin tapaamiskerran osalta. Lisäsin joihinkin kohtiin yleishuomioita asiayhteydestä, jotta irrallisten kommenttien merkitys oli luettavissa. Käytössäni oli tämän jälkeen keräämäni aineisto kahdessa muodossa. Tapaamiskohtaiset ryhmäkeskustelut, sekä kaikilta haastateltavilta heidän omat puheenvuoronsa koko kevään ajalta.

Kävin useamman kerran läpi kaikkien osallistujien omat puheenvuorot, eli kunkin henkilökohtaisesti tuottaman aineiston. Keskityin kunkin haastatellun kokemukseen erikseen pyrkien ymmärtämään tämän henkilön tuottamat keskeisimmät kokemukset kehitysvammaisen lapsen vanhemmuuteen liittyen. Näin muodostui kullekin haastatellulle ensin lista hänen kokemuksiansa kuvaavia lainauksia koko kevään haastatteluiden ajalta, jotka lopulta teemoittelin miellekartaksi. Tämä toisin sanoen on tämän henkilön yksilökohtainen merkitysverkosto käsitellyistä teemoista. Huomioitavaa on, että tässä tutkimuksessa tämä kokemus ei ole kokonaisvaltainen vanhemmuuden kokemus, vaan nimenomaan analysoitu siltä osin, miten kokemus eroaa ei kehitysvammaisen lapsen itsenäistymisen kohdalla vanhemman kokemuksesta. (ks. Lehtomaa 2008, 180–193.)

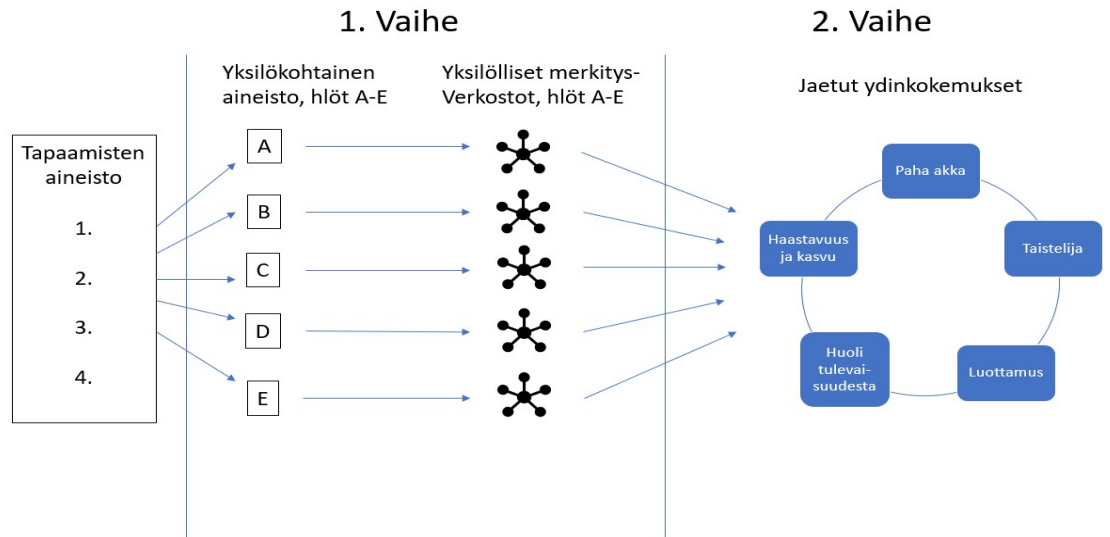
**Toisessa vaiheessa** suhtauduttiin ensimmäisessä vaiheessa luotuihin yksilökohtaisiin merkitysverkostoihin merkitysehdotelmina, joista pyrkimyksenä oli löytää sen yhteisesti jaettava merkitys ja tutkijan vapaus niiden tulkinnassa lisääntyä. Ensimmäinen vaihe kun oli puolestaan hyvin kurinalaisesti kertojan sisällön ytimeen pyrkivää.

Analyysi eteni niin, että yksilökohtaiset merkitysehdotelmat saivat toistuessaan yleisen luonteen ja luovat yksityisestä jaettua, yleistä tietoa. (ks. Lehtomaa 2008, 180–193.) Analyysin edetessä yksilöllisistä merkitysverkostoista yleiseen, jatkettiin yhdistävien ydinkokemusten etsimisellä kunkin yksilöllisestä kokemuksesta. Tämän analyysin toisen vaiheen tarkoituksena oli tuottaa yleistä tietoa vanhemmuuden kokemuksesta kehitysvammaisen lapsen itsenäistyessä.

Yleistettävyyteen ei tässä tutkimuksessa pyritä, joka olisikin mahdotonta ihmisen kuitenkin ollessa subjektiivinen kokija. Kunkin vanhemman yksilöllisiä kokemuskuvauksia vertailtiin toisiinsa ja etsittiin yhteisiä nimittäjiä varoen kuitenkin puristamasta kokemusta keskiarvoiseksi. Tämän analyysivertailun tuloksena päädyttiin tulosluvussa esitettyihin yhdistäviin ydinkokemuksiin kehitysvammaisen lapsen vanhemmuuden erityispiirteistä. Yksityisestä tulee jaettua ja toivottavasti lopulta yleistä tietoa. Yleistettävää siitä ei tule, sillä Rauhalan (1992) mukaan ”ainutkertaista ja ainutlaatuista ei voi yleistää”. Analyysi on esitelty kuviossa 2.

Analyysin eri vaiheiden lopputuloksena esiteltäväksi tulee kehitysvammaisen lapsen vanhemmuuden kokemus sellaisena kuin se tässä tutkimuksessa näyttäytyy. Analyysi tuottaa siis kuvausta tuosta vanhemmuuden kokemuksesta, ei ehdotonta tai mitattavaa totuutta, mutta asian parissa työskentelevien näkökulmasta vartenotettavaa tietoa. Analyysin tuloksena esiinnousseita yhteisiä kokemuksia olen koonnut roolinimitysten alle, jotka toimivat tulosluvun otsikoina.

KUVIO 2, analyysin kulku.



## 5 VANHEMMUUDEN YDINKOKEMUKSET

Seuraavassa esitellään tutkimuksen tuloksia teemoittain. Erottelematta jää yksilökohtainen kokemus haastateltavien anonymiteetin suojaamisen vuoksi. Tutkimuksen lopputuloksen kannalta ei myöskään ole merkitystä sillä, mitä kukin erikseen koki, sillä jokaisen yksilöllinen kokemus on merkittävä. Se että kuinka suuri kokijoiden määrä on, ei suoranaisesti korreloi koetun kokemuksen merkittävyyteen vanhemmuuden kokemusta kuvatessa. Vaikka tulokset esitellään teemoittain, varmentaa analysointivaiheessa tehdyt yksilölliset merkitysverkostot sen, että kaikki erilaiset kokemukset huomioidaan tuloksien esittelyssä. Näin yksikään mahdollisesti muun ryhmän kanssa ristiriitainen kokemus ei tule ohitetuksi.

### 5.1 Paha akka -negatiivisesti leimautunut vanhempi

Yhtenä ydintemana useampienkin haastateltavien ydinkokemuksissa oli ”Paha akka” -teema. ”Paha akka” on kokemus siitä, minkälaisena vanhempi kokee itsensä nähtävän, kun hän kokee saavansa jatkuvasti olla äänekkäästikin vaatimassa lapsellensa hänelle kuuluvia oikeuksia, palveluita, maksumääräyksiä, lääkärin tutkimuksia ja hoitoa. Vastaavanlaisia kokemuksia oli kaikilla haastateltavilla riippumatta sukupuolesta, joskin haastateltavista äidit yleisimmin olivat asioimassa lapsensa asioissa. Jotkut olivat toimineet myös niin, että jos äiti ei enää kokenut voivansa hillitä itseään jossain palaverissa, tai ei saanut asiaa eteenpäin, lähetettiin isä asialle. Tähän liittyi myös kokemus siitä, että usein naisvaltaisissa verkostoissa isällä koettiin olevan parempi mahdollisuus neuvotteluissa menestymiseen. Miehen leimaantumiseen nähtiin siis olevan vähän suurempi kynnys. ”Paha akka” kokemukseen liittyi siis taistelu tukien tai palveluiden saamiseksi tai niiden lakkauttamista vastaan, sekä myös muualla viranomaisjärjestelmässä. Toisinaan ”Pahaa akkaa” on tarvittu myös

puolustamaan lapsen oikeuksia elinympäristössä mm. kaateellisia naapureita tai kiusaavia asuinalueen muita lapsia vastaan. Haastatteluiden mukaan ”paha akka” voidaan tulkita itseironiseksi arvioksi omasta käytöksestä tilanteissa, joissa itsehillintä rakoilee ja hätä oman lapsen oikeuksien puolesta tai kokemus kuulluksi tulemattomuudesta ylittää kohtuuden rajat. Vanhemman kokemuksena haastateltavat kuvasivat tätä kokemusta pahan akan leiman muodostumista verkostoissa kyseiselle vanhemmalle. Tämä synnytti myös pelkoa siitä, että tämä voisi vaikuttaa negatiivisesti oman lapsen saamaan kohteluun tai palvelupäätöksiin. Suoranaista näyttöä tällaisen toteutumisesta ei ole, mutta kokemus leimaantumisesta hankalaksi vanhemmaksi on silti voimakas.

...koska mä sit helposti lähtenyt asioimaan asioita sillee niinku täysin pää punasena kirveen kanssa, joka ei sit aina johda kyllä mihinkään ja se lopputulema siinä vaiheessa, kun se hankala äiti tulee taas isojen kitarisojensa kanssa tänne niin nehän lakkaa vastaanottamasta ne toiset sitte, sittehän se ei niinku etene se asia niinku pitäis mennä.

et jos siis reagoin hirveen nopeesti ja kovaa ni se voi todellakin näyttyy siis jossain asumispalvelupaikassa jollekin ohjaajalle sillee että se kirjoittaa todennäköisesti johonkin rapsaan siellä, että ”äiti on aivan seinähullu, kysyin ihan tavallista asiaa ja ...

”Paha akka” -roolin käynnistymiseen eri tilanteissa vaikuttaa kokemus siitä, miten vanhempi kokee tulevansa kuulluksi. Vanhempien kuvausten mukaan kyse on usein hienovaraisista asioista kuten sanoista, joita tilanteissa verkoston muiden toimijoiden puolelta käytetään. Vanhemmat kokivat, etteivät verkostoissa toimivat ammattilaiset aina tiedosta sitä millaisia kokemuksia vanhemmilla on takana ja jonka syystä vanhemmat voivat lähtökohtaisesti olla varautuneita reagoimaan negatiivisiksi tulkitsemiinsa syötteisiin. Usein vanhemmat arvioivat, että ylireagoinnin taustalla on myös pitkältä ajalta kerääntynyttä kuormaa.

...välttämättä nää työntekijät ni ei osaa ehkä tiedostaa sitäkään, että nää vanhempien tuntemukset, kun ne tulee kuitenkin niinku monien vuosien ajalta että niinku jotka voi niinku yhtäkkiä helähtää jossain kohtiin niinku pienemmän tilanteen takia kun ne kertyy ensiks semmoseks niinku vuoreks ja sitte niinku pieni juttu nasauttaa sen auki.

Kukaan vanhemmista ei kertonut, että häntä olisi suoranaisesti nimitelty tai millään todettavalla tavalla arvosteltu. Tällaisen kokemuksen muodostuminen vuorovaikutustilanteessa viittaa siihen, että vanhempi on joko jollain tavalla kokenut, että hänen esittämänsä vaatimus on viranomaisien tai järjestelmän näkökulmasta kohtuuton, vaikka tosiasiallisesti hän ajattelee olevansa vaatimukseensa oikeutettu. Kyse voi olla vanhemman ja asiointitahon näkemysten ristiriitaisuudesta, hienovaraisesta non-verbaalista negatiivisesta viestinnästä, tai vanhemman omasta psyykestä nousevasta kiusaantuneisuudesta kuvittelemansa liiallisen vaativuuden suhteen. (Metteri 2003,17.)

Kokemus tulisi ottaa vakavasti huomioon. Asiakkaan kokema negatiivinen stigmatisoituminen ei edistä yhteistyösuhteen rakentumista. Sosiaali-terveydenhuollon ammattilaisen hyvä huomioida asiakkaan kuulluksi tulemisen kokemus, vaikka itse asian suhteen ei voitaisikaan edetä tässä tapauksessa vanhemman näkemyksen mukaan. Vaikutukset kertaantuvat, kun kyse on usein hyvin pitkistä asiakassuhteista. Ihmisten kokemusten ja oman tilanteensa asiantuntijuuden huomioiminen on nykyisen sosiaalipalvelujärjestelmän kulmakiviä ja myös lainsäädännössä edellytetty toimintatapa (L 812/2000).

## 5.2 Taistelija -Tukiviidakon asiantuntija ja edunvalvojanvanhempi

Yhtenä vanhemmuuden ydinkokemuksena tutkimuksessa voimakkaasti näyttäytyy kokemus tukiin liittyvästä taistelijan roolista. Tämä poikkeaa edellisestä "Paha akka" -kokemuksesta siinä, että edellä mainittu käsittelee sitä, miten vanhempi kokee personoituvansa verkostoissa ja taistelijarooli puolestaan sitä millaisena vanhempi kokee tukijärjestelmän toimimisen. Vanhempien yhteisenä kokemuksena oli se, että tukijärjestelmä on monilta osin systeemisesti toimimaton. Lapsi on kyllä lopulta saanut ehkä hyvinkin palveluita, mutta siihen pääseminen on edellyttänyt taistelua oikeuksien puolesta. Lisäksi on koettu tarvittavan jatkuvaa valvontaa ja hereillä oloa tukien pysymiseksi voimassa. Vanhemmilla on kokemuksia siitä, että mm. kelasta on otettu yhteyttä ja ilmoitettu

tukien päättymisestä, tai että on todettu lapsen yhtäkkiä parantuneen vammaisuudestaan.

Sitte Kela paransi N.N:n kun se täytti 18. Kaikki tuet loppu. Ihan kaikki mitä oli. Koska N.N oli parantunu. Se on se ku parantuu kun tulee täysikäseks... Ja taas tapeltiin.

Haastatellut vanhemmat jakavat yhdessä myös sen kokemuksen, että tietoa mahdollisista oikeuksista ei ole aktiivisesti jaettu. Joitain palveluita on saanut, jos on älynnyt hakea. Laissa sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (L 812/2000) 5 §:ssä velvoitetaan sosiaalihuollon henkilöstöä kertomaan asiakkaalle tämän oikeuksista ja velvollisuuksista, sekä erilaiset vaihtoehdot ja niiden vaikutukset. Ajatus siitä, että sosiaalihuollon viranomaisten virkavelvollisuuksiin kuuluu kertoa asiakkaille hänen oikeuksistaan, aiheutti ryhmässä huvittuneisuutta.

N.N on syntynyt siis ysiviis ni 2008 ensimmäisen kerran Hyvin-käällä.. "ai niin mulle on unohdettu kertoo et teil olis mahdollist päästä vaikka kuntoutuskursseille ja vaikka mihin. Yli kymmenen oli jo jätkä kun kerrottiin et olis mahdollista päästä. No se vaikutti sillä tavalla, että N.N on ollut melkein joka vuos sen jälkeen laitettu se jonnekin kuntoutukseen, tonne kursseille. Onkin tykänny niistä. Mut ei voida kertoa. Niinku ne istuis rahojensa päällä siellä Ei vahingossakaan pääsis kukaan mihinkään.

ite mä oon kokenu erityisesti silloin kun lapsi on ollut pieni et en mä oo tän lapsen äiti mä oon sen kuntoutusohjaaja. Mun pitää niinku, mä joudun tekemään siis semmosia, et sanotaa et "ihan vaan rauhassa pitäisi keskittyä siihen vanhemmuuteen" No voi helvetti, miten sä keskityt siihen vanhemmuuteen, kun sulle lyödään kaikki ne kaikki muut miljoonat asiat, joihin sun pitää kyetä, että ne muut asiat etenee.

Vanhemmat ovat myös kokeneet, että asiantuntijoiden arviot ovat taipuvaisia olemaan liian optimiset heidän lapsensa toimintakyvyn ja tuen tarpeen suhteen. Tällainen kokemus oli vanhemmille todellisuutta sekä päätöksiä tekevien viranomaisten, kuin myös palveluiden työntekijöiden kohdalla esimerkiksi

asumispalveluissa. Vanhemmat kokivat, että tukipäätösten tekijät pyrkivät taloudellisista syistä tulkitsemaan tuen tarpeen mieluummin alakanttiin.

Asumispalveluissa puolestaan kokemus johti tulkintaan siitä, että haluttaisiin päästä asiakkaan ohjauksessa vähän helpommalla. Tässä yhteydessä viitattiin myös asumispalveluiden työmoraaliin ja vanhemmat arvioivat, ettei ohjaajan motivaatio ja sitoutuminen voikaan olla samalla tasolla kuin vanhemman, koska se on hänelle työtä vaan. Asumispalveluissa kokemukseen vaikuttaa suoraan kyseisen itsenäistyjän todellinen tuen tarve. Vanhempien huoli itsenäistyjän toimintakyvyn liian positiivisesta tulkinnasta kasvaa samassa suhteessa sen kanssa, mitä tarvitsevammasta itsenäistystä on kysymys.

Tähän kokemuksen varmasti oman lisänsä tuo vanhemmuuden ydinkokemuksista edempänä esiteltävä luottamus ja sen puute. Tuen tarpeen arvioinnissa vanhemmat ovat henkilön kohdalla asiantuntijoita pitkältä ajalta ja siksikin vakavasti otettavia toimijoita. Vanhempien arvioita voi myös värittää teorialuvuissa esitelty lapsuuden aikana kehittynyt erityisen voimakas tunnesuhde lapseensa (Paavola 2006, 117). Toisaalta työntekijät ovat puolestaan itse kehitysvammaisten kanssa työskentelyn asiantuntijoita, vaikkakaan eivät henkilökohtaisesti samalla tavalla sitoutuneita. Tässä pohdinnassa mainitsematta vielä se varsinainen kehitysvammaisen asiakas ja hänen näkemyksensä.

Susan Eriksonin (2008) tutkimus kehitysvammaisen itsemääräämisen toteutumisesta käsittelee toista tietoa ja kontrollivaltaa, joka on keskeisesti esillä kehitysvammaisten oman äänen sijaan asioista päätettäessä (Erikson 2008, 169–170). Asia ei ole yksinkertainen, sillä uskoakseni jokainen käyttää päätösvaltaansa henkilön parasta ajatellen. Luottamukselliset suhteet ja perusteleva vuorovaikutus voisi olla avain asemassa tilanteen ratkaisemiseksi.



### 5.3 Luottamus ja sen haasteet vanhemman kokemana

Luottamukseen liittyvät kokemukset olivat vanhemmille keskeisiä. Yhtäältä kokemukset luottamuksen menettämisestä ja toisaalta ymmärrys sen ylläpitämisen tärkeydestä. Vanhemmat kokivat, että viranomaisten ja palveluyksiköiden työntekijöiden oli todella helppo menettää vanhempien luottamus, mutta työlästä saavuttaa se takaisin. Luottamuksen menettämiseen suurin aiheuttaja ei vanhempien mukaan ollut niinkään mahdollisesti tapahtuneet virheet palvelutuotannossa tai viranomaisten toiminnassa, vaan kokemus siitä, että asioista ei rehellisesti ja avoimesti kerrota. Toisaalta luottamuspulaa on aiheuttanut myös aikaisemmat kokemukset suurista lupauksista, jotka eivät ole toteutuneet. Yleisintä tämä oli palveluita markkinoitaessa.

...kaikist hankalin juttu on niinku se ja mitä mä ite vihaan niinku kaikist eniten on se, että luvataan jotain mitä ei periaattees voida edes toteuttaa, luvataan asioita, joita voidaan toteuttaa ehkä vain hetken tai luvataan jotakin ja sit ne heti karahtaa niinku karille. Et ne on vaan niinku jotain semmosia illusioita, joita niinku kaupataan vaikka vanhemmille, että meillä täällä hoidetaan kaikki näin ja meillä täällä on kiva kiva ja sit se onkin niinku ihan potaskaa. Ja sit se on sen jälkeen kun se karahtaa niinku kiville ni sit tosiaankin se luottamus niinku menee ja sit ite aattelee et jaa taas syyttää itseään siitä että hitto ku mä olin tyhmä et mä taas luotin siihen et tää homma toimii ja tää meni taas ihan persuksilleen.

Jotkut yksittäiset epäluottamusta herättävät aikaisemmat kokemukset aiheuttavat epäluottamusta vanhemmissa myös uusiin tilanteisiin. Esimerkiksi yksi vanhemmista oli kuullut joskus julkisella paikalla erään aikaisemman asumisyksikön työntekijän puhuvan asiakkaasta tavalla, josta saattoi tunnistaa sen asiakkaan, josta puhuttiin. Kyseinen kokemus muokkaa käsitystä ammattilaisen etiikasta käytännössä ja avaa mielikuviteltavaksi sen, millä muilla tavoilla alan ammattilaisten moraali voi pettää ja kuinka yleistä se on?

Vanhemmilla oli paljon mielikuviiin perustuvia pohdintoja siitä, millä tavalla työtä yksiköissä tehdään, kuinka hyvin yksiköiden ohjaajat perehtyvät asiakkaan yksilöllisiin tarpeisiin ja historiakirjauksiin, ja millä tavalla työntekijän työkokemus ja arjen raskaus vaikuttaa työntekijän motivaatioon laadukkaan työn tekemiseksi.

...täs on tää uus juttu nyt kaikille ohjaajille ja kaikille ja ohjaajat tuntuu nyt olevan niinku innoissaan tästä asiasta ja tällä tavalla mut nyt ku menee sit vuosi pari ni se voi äkkiä niinku lässähtää se taso ja sit ei välttämättä enää, no tää nyt tulee taas siitä luottamuspulasta et sit ei enää niinku, sit ruvetaanki hoitamaan niinku vasemmalla kädellä näitä tukemisjuttuja ja muita, et tää tulle niinku mulla sillai, mitä just ku ei oo sitä luottamusta niinku tarpeeks.

Luottamusta vanhemmat kuvasivat myös niin päin, että toivoivat ammattilaisten voivat paremmin luottaa vanhempien käsityskykyyn. Tämä tuli esiin sekä tilanteissa, joissa koettiin, että vanhempien arviot itsenäistyvän lapsensa tarpeista erosi voimakkaasti ammattilaisten arvioista, että tilanteissa, joissa koettiin, että vanhemmille ei helposti uskalleta kertoa, jos palvelussa on tapahtunut joku laatupoikkeama. Yleisesti vanhemmat katsoivat, että rehellisyys ja suora puhe olisi liiallista varovaisuutta parempi toimintatapa.

Jotenkin mä vaan edelleen sitä rehellisyyttä ja suoraan puhumista, vaikka se olisikin vähän vaikea asia ja se et vanhemmat huomioitaisiin ihan älykkäinä ihmisinä et ne on niinku ihan normaaleja ja niiden kokemukset on tärkeitä. vaikka ne joskus saattaa hermostuu ja vähän lyödä ylikin.

Luottamuksella on keskeinen merkitys sosiaalihuollon asiakastyössä. Sosiaalipalvelujärjestelmässämme lopullinen valta keskittyy yleensä lopulta aina viranomaisille tai heidän edustajilleen. Tämän mukana tulee vastuu. Luottamuksellisten yhteistyösuhteiden synnyttäminen vaatii ehdotonta rehellisyyttä ja asiakkaan toimijuuden ja osallisuuden korostamista. (Hyväri 2017, 183–184.) Kehitysvammaisten palveluissa se voisi tarkoittaa varsinaisten asiakkaiden osallistamisen lisäksi heidän läheistensä asiantuntemuksen arvostamista. Vanhempien ohittaminen tai heidän käsityskykynsä aliarvioiminen johtaa luottamuksen heikentymiseen. Luottamus on ehdoton edellytys sille, että sosiaaliset suhteet voivat toimia pääomana. Jos vanhempien ja sosiaalihuollon toimijan välisessä sosiaalisessa suhteessa ei ole luottamusta, ei suhteella ole lisäarvoa tuottavaa vaikutusta. (Turtiainen 2009, 330.)

#### 5.4 Huoli tulevaisuudesta

Kaikki haastateltavat vanhemmat tunnistivat oman huolensa tulevaisuudesta itsenäistyneen kehitysvammaisen lapsensa suhteen. Tämän teeman ympärillä puhuttiin siitä, millaisia ajatuksia vanhemmilla on siitä elämänvaiheesta, kun he eivät enää itse mahdollisesti kykene huolehtimaan lapsensa asioista. Yhdelläkään ei ollut vielä sovittuna tilanteen suhteen mitään järjestelyä, vaikka kaikki tiedostivat sen, että kukaan ei huomistakaan päivästä tiedä. Todennäköisin edunvalvoja tai itsenäistyneen nuoren asioissa auttaja oli kaikilla vanhemmilla lapsen sisarus. Jossain mielessä vanhempien vastauksista oli tulkittavissa se, että tällaista hankalaa vaihtoehtoa ei ole välttämättä haluttu edes ajatella. Siihen nähden kuinka kuitenkin vanhemmat kokivat tarpeelliseksi olla ohjaamassa lapsen saamia palveluita, olisi ristiriitaista ajatella, että tulevaisuuden suhteen nämä asiat olisivat merkityksettömiä. Vanhemmat kokevat, että heillä on merkittävä koordinaattorooli eri sosiaali- ja terveyspalvelujärjestelmissä ja jos he eivät sitä ole tekemässä niin kuka sitten on?

...varsinkin silloin kun asiat menee vähän pieleen tulee mieleen et miten nää nyt sitten onnistuu jos minua ei enää ole. Eli se joku niinku tutkimus on siitä olemassa, se on aika vanha jo, eläisinpä päivän kauemmin kuin lapseni vai mikä se oli. Joku tämmönen. No se ehkä nyt sit kuvaa sitä, juuri sitä et eläisinpä päivän kauemmin kuin lapseni et eläisin sen toimintakykyisenä sen ajan, eihän kukaan halua että lapsi kuolee mutta tunne siitä, että pitääkö vaan niin että jos minä en jaksa, niin kuka sitten jaksaa. tai siis jos me emme jaksa, niin kuka sitte.

Tulevaisuuden huolta aiheutti vanhemmissa myös yleinen yhteiskunnallinen muutos ja pelko sosiaali- ja terveyspalveluiden rapautumisesta. Keskustelussa esitettiin ajatuksia siitä, että nykyinen hyvinvointiyhteiskunnan toiminta ottaa vielä hyvin huomioon myös kehitysvammaisten tarpeet, mutta tulevaisuuden suhteen ei oltu niin varmoja. Mielikuva palveluiden saatavuudesta johti oman ajan tuolle puolen. Palveluiden pirstaloituminen ja jatkuvat kilpailutukset mainittiin erityisinä huolen aiheuttajina.

Mut se koskee myös näitä sote asioita ja yhteiskunnan rapautumista ku kilpailutetaan kaikenmaailman juttuja ja koko ajan vähennetään joka suunnasta siitä tulee semmonen niin mitä sitten tapahtuu kun enää itse en ole huutamassa näiden asioiden puolesta.

Kansalaisten luottamus yhteiskunnallisia instituutioita kohtaan vaihtelee paljon. Siitä huolimatta, että ihmiset yleisesti luottavat vain vähän poliitikkoihin ja valtiollisiin järjestelmiin, on heidän luottamuksensa hyvinvointipalveluita kohtaan hyvää. Yksilöiden luottamukseen hyvinvointivaltiota ja sen palveluita kohtaan kuitenkin vaikuttaa paljon se, kuinka paljon he näiden palveluiden varassa ovat. Aiemmin tuloksissa esiin nousseet epäluottamusta synnyttäneet viranomaiskokemukset, eivät voine olla vaikuttamatta myös kehitysvammaisten vanhempien luottamukseen koko järjestelmään. (Julkunen & Niemi 2002, 164-165,172-174) Väistämättä päivittäisestä avusta riippuvaisen läheisen kohtalo mietityttää. Tämä korostaa entisestään luottamuksellisen toiminnan merkitystä kaikessa viranomaistoiminnassa ja palveluntuottajilla. Vanhempien turvallisuuden kokemukseen tulevaisuuden palveluiden suhteen voi vaikuttaa myös aiemmat kokemukset palveluista.

Oiva Antti Mäen (1998) tekemässä väitöskirjatutkimuksessa tutkittiin ikääntyviä aikuisten kehitysvammaisten omaishoitaja vanhempia ja heidän kokemuksiaan. Tutkimuksen osuva nimi ”toivoisin eläväni päivän kauemmin kuin lapseni” kertoo paljon. Näiden vanhempien kokemuksena oli se, että juuri mitään apua ei ole saatavissa, eikä lapsen huolehtimisessa voi yhteiskunnan toimintaan luottaa. (Mäki 1998, 146–147.) Järjestelmän ja sen yksittäisten yksiköiden ja ammattihenkilöiden toiminnan kaikinainen luotettavuus ja kunnioittava toiminta on yhteistyön sujuvuuden kannalta keskeistä.

## 5.5 Haastavampi vanhemmuus ja kasvu ihmisenä

Yleisesti vanhempien kokemuksena oli, että kehitysvammaisen lapsen syntyminen aiheuttaa suuremman haasteen vanhemmuudelle kuin tavallisessa vanhemmuudessa. Kokemus muodostuu arjen vanhemmuuden vaativuudesta,

voimakkaasta koordinaattoroolista ja ympäristön ja oman hyväksynnän aiheuttamasta paineesta.

Arjen vanhemmuudessa haastetta aiheutti erityisesti lapsen kehityksellisten erityispiirteiden huomioiminen suhteessa ns. normaaliin kasvatukseen, jota jokainen vanhempi kertoi halunneensa tasapäisesti ei kehitysvammaisten sisarusten rinnalla toteuttaa. Kehitysvammaisen lapsi omaksuu ja kehittyy omaan ennalta määräämättömään tahtiinsa ja vanhemman tulee jatkuvasti adaptoitua tähän. Lapsen tuleva kehityksen taso ei ole ennakoitavissa. Kehitysvammaiset lapset myös tarvitsivat vanhempien kokemuksen mukaan moninkertaisen määrän toistoja oppiakseen uusia taitoja. Näihin oppimisprosesseihin vanhempien on pitänyt sitoutua ja panostaa tietämättä sitä, voidaanko sillä kulloisessakin tilanteessa saavuttaa onnistumista oppimisessa.

Vanhemmat ovat myös kokeneet, että kasvatustehtävä jatkuu heillä edelleen lapsiensa iällisestä aikuistumisesta huolimatta. Tällä tavalla kehitysvammaisen vanhemmuus voidaan nähdä elinikäisenä tehtävänä. Kukaan vanhemmista ei valitellut tässä mielessä kohtaloaan, vaan kertomastaan jäi sellainen tulkinta, että tähän toisenlaiseen vanhemmuuteen on jo totuttu. Osan haastateltujen kohdalla diagnoosi lapsen kehitysvammaisuudesta oli saatu heti synnytyssairaalassa. Toisessa ääripäässä oli kokemus siitä, että lopullinen diagnoosi on tullut vasta alakoulun loppuaikoina, vähän kerrassaan etenevän diagnoosin muotoutumisen jälkeen.

Toisaalta voi kysyä, millä tavalla kehitysvammaisen lapsi sitten lopultakaan itsenäistyy vanhemmistaan, jos hän ei missään vaiheessa siirry pois vanhempiensa jonkinasteisesta ohjauksesta? Eräs itsenäistyvistä nuorista kuvattiin tutkimuksen aikana hyvin omatoimiseksi ja itsenäiseksi ihmiseksi, joka oli asunut ennen tukiasumispaikkaa jo itsenäisesti joitakin vuosia. Tukea hän tarvitsi suhteellisen vähän, pääasiassa raha-asioissa. Kuitenkin vanhempien oli luontevaa osallistua hänen kihlautumisensa tarpeellisuuden arviointiin.

Kyllähän meilläkin on N.N kihloihin menemisestä tyttöystävän kanssa puhunu, kun kaveritkin on mennyt ja me ollaan nyt puhuttu siitä etkö. Onko se nyt niin tarpeellista voida sitä seurustella vaikei kihloihin menekään. Kyllä se N.N. sitä on sen niinku tajunnutkin... Ja sitä se sano, et näi, et on yksi kaveri joka on kanssa puhunut kihloihin, sitä N.N. sano et "ei sen vanhemmat anna".

Vanhemman ja lapsen välillä on siis aikuistumisen ja omilleen muuttamisenkin jälkeen suhde, johon liittyy ohjailua ja kontrollia. Tämä on varmasti perusteltua toteutuessaan suhteessa kykyyn kantaa vastuuta, mutta poikkeaa melkoisesti normaalista vanhemman ja aikuisen lapsen välisestä suhteesta. Vaikka tavallisissakin vanhempien ja lasten välisissä suhteissa voi ilmetä vanhempien pyrkimystä kontrolloimaan aikuistuneen lapsensa päätöksiä, on ei-kehitysvammaisilla aikuisilla lapsilla merkittävästi riippumattomampi asema omien päätöksiensä osalta suhteessa vanhempiensa toiveisiin.

Kehitysvammaisilla lapsilla on vanhempiinsa normaalia symbioottisempi suhde, joka vaikuttaa sen ihmissuhteen valta-asetelmaan. (Eriksson 2008, 28.) Tilanne on ongelmallinen myös itsemääräämisoikeuden näkökulmasta (L 519/77). Esimerkiksi asumisyksikön työntekijät eivät voi ainakaan voimakkaasti lähteä torjumaan kehitysvammaisen asiakkaansa oikeuksiin kuuluvaa oikeutta solmia kihlausta (Eriksson 2008, 145). Tämän tyyppiset tilanteet ovat omiaan aiheuttamaan ristiriitoja arjessa ammattilaisten ja vanhempien välillä.

Göteborgilaisessa väitöskirjatutkimuksessa Elisabeth Olin (2003) totesi vanhempien ja itsenäistyvien kehitysvammaisten välillä olevan riippuvuussuhteen vaikuttavan vanhempien näkemyksiin ja toimintaan. Vanhempien arviot lastensa toimintakyvystä vaihtelivat avuttomasta toimintakykyiseen huomiota herättävästi. Olin katsoi sen kertovan vanhempien ristiriitaisista tunteista lapsen itsenäistymisen ja omavaltaisuuden suhteen. Olinin tutkimuksessa vanhemmat pitivät normaalitilanteissa ristiriitaiset tunteensa yleensä sisällään, mutta huolestuessaan lapsensa kuulumisista, olivat herkkiä reagoimaan palaten itsenäisyyttä tukevasta roolista huolenpitäjän rooliin. (Olin 2003, 222, 226.)

Normaalia haastavampaan vanhemmuuteen voi siis liittää myös kohonneen vastuun vallankäytön suhteen. Siis sen lisäksi, että vanhemmat kokevat vanhemmuuden haasteet suurempina liittyen stigmatisoitumiseen, edunvalvontaan ja oikeuksien puolesta taisteluun, tulisi heidän itsenäistymisvaiheessa onnistua itse irrottautumaan symbioottiseksi taipuneesta suhteesta ja olla puuttumatta lastensa itsemääräämisoikeutta koskeviin asioihin ja onnistua taiteilemaan vastuullisen vallankäytön trapetsilla.

Haastatteluista kävi ilmi, että vanhempien tulee kyetä kokemuksensa mukaan keskimääräistä vahvemmin koordinoimaan lapsensa saamia palveluita ja huolehtia niiden pysyvyydestä kuten jo aikaisemmin on mainittu. Tämän lisäksi vanhemmat ovat joutuneet tilanteisiin, joissa heiltä toivotaan myös yhteistyötahojen sisäisistä ongelmista aiheutuvien ongelmien ratkaisua. Esimerkkinä tällaisesta on tilanne, jossa verkostopalaverin alla vanhempaa on pyydetty toimimaan asiantuntijoiden äänitorvena, kun verkoston sisäiset haasteet vaikuttivat sen asialliseen toimintaan.

...sulla on jo se tilanne et sä kasvat siihen että sul on lapsi, josta sul on ihan hirveen paljon isompi huoli ja vaiva ja työ, ku niin sanotusta normaalista lapsesta ni sit sulle vielä heitetään koko se se pakka siihen niinku itelles et sun pitää selvitä huomattavasti enemmän...  
...Yhenkin kerran muistan et meil oli niinku XXXXXX:ssa oli tämmönen joku hoitoneuvottelu mikä lienee ja siinä oli sitte tietysti kaikkii näitä on tietysti toimintaterapeutti, puheterapeutti lääkäriä ja ties ketä, ni sit jopa ennen sitä ni käytiin jotain keskustelua ja sit oliko se puheterapeutti vai sosiaaliohjaaja joka anto mulle tehtäväks, koska siellä oli niin känkkäsen olonen se ylilääkäri, se foniatri, niin tota voitko vanhempana sanoa... Se oli tämmönen täysin lääkärijohtoinen juttu, niinku käydään sitä hoitoneuvottelua ni kukaan muu ei uskalla sanoa, kun oli asia johon olisi pitänyt puuttua, niin että voitko sinä vanhempana... siis et sen lisäksi et sul on vielä se et sun pitäisi vielä siellä kyetä pistää ne tunteet poikki ja ajattelee niinku hirveen analyttisesti ja ymmärtää kaikki ne jutut ni sit sun pitäisi vielä niinku heidän sisäiseen organisaation, ni sun pitäis pystyy niinku tukemaan jumankauta jotain terapeuttia niinku se et sul pitäis olla niinku ihan hirveet voimavarat ...

Tällainen toiminta näyttäytyy vanhemman kokemuksessa kohtuuttomana, varsinkin kun rooli verkostoissa muutoinkin voi olla joskus aliarvostettu. Onhan hän ”vain äiti tai isä”, ei asiantuntija. Samoissa tilanteissa kuullut kehotukset, että ”nyt vaan rauhassa keskittymään vanhempana olemiseen”, ovat tuntuneet ristiriitaisilta.

Kehitysvammaisen lapsen vanhemmuuteen on ainakin jossain vaiheessa liittynyt useilla haastateltavilla jonkinasteisia pohdintoja lapsen kehitysvammaisuuden syistä. Joillain haastateltavista lapsen kehitysvammaisuuden hyväksyminen itsessään on ollut pitkälinen prosessi. Kehitysvammaisen lapsen vanhempi on joutunut useissa tilanteissa kokemaan hankalalta tuntuvia tuijotuksia tai kommentointeja, suoranaista kiusaamista muiden lapsien taholta ja jopa törkeää kommentointia muilta vanhemmilta. Voi kysyä, että minkälaista herkkyyttä tällainen tuottaa? Onko kehitysvammaisen lapsen vanhempi jollain tavalla herkistynyt lapsensa kunnian puolustamiseen muita vanhempia enemmän?

...tota yhes paikkaa tuolla oli hiihtokilpailut ni et oli ihan niinku samassa sarjassa hiihtivät kumminkin niinku saman ikäset ja muuta. N.N oli sit vähän hitaampi siellä sitten joku hyvä hiihtäjä, se N.N oli just niinku sen edessä, ni mun vieressä yks vanhempi sano et otta-kaa toi pois toi joka hiihtää tuolla noin hitaasti, et eihän se osaa ees kunnolla hiihtää. Siin tosiaan meinas kyllä kans räjähtää pää et. Se oli nainen se joka sano et tota se ei räjähtäny se pää sit enempää.

Kehitysvammaisten lasten vanhemmat kokivat myös, että kehitysvammaisen lapsen saaminen on kasvattanut heitä ihmisenä. Erilaisuuden toisenlainen sietäminen, valituskynnyksen nouseminen ja vähempään tyytyväisyys olivat haastatteluissa esiinnousseita ajatuksia. Sikäli kehitysvammaisen lapsen vanhemmuudessa koettiin normaalin vanhemmuuden onnen lisäksi eräänlainen siunaus, kiitollisuus siitä, että on ihmisenä saanut kasvaa ja kehittyä.



## 7 TUTKIMUKSEN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS

Lähdettäessä tekemään tutkimusta tulee tutkimussuunnitelmavaiheessa tarkkaan miettiä tutkimuksen eettisyyteen ja luotettavuuteen liittyvät näkökulmat. Onko suunniteltu tutkimusasetelma sellainen, että sen voi tieteen eettisten periaatteiden mukaan ylipäänsä toteuttaa ja millä tavalla varmistetaan se, että eettiset vaatimukset toteutetaan asianmukaisesti. Luottamuksellisuusarvio tulee tehdä tutkimusmenetelmien valinnan yhteydessä ja laatia sellainen toteutussuunnitelma, jolla lopulta voi saavuttaa vastauksia tutkimuskysymyksiin. Toteutussuunnitelman tulee jo etukäteen varmistaa tutkimuksen eri vaiheissa toteutettavat toimintatavat, joilla luotettavuutta pyritään varmistamaan.

### 7.1 Eettisyys

Tätä opinnäytetyötä varten haastateltavat vanhemmat ovat joukko viime syksynä Eteva kuntayhtymän uuteen asumispalveluyksikköön muuttaneiden kehitysvammaisten vanhempia. He ovat kokoontuneet lastensa kanssa syksyn aikana neljä kertaa muuttovalmennukseen. Ensimmäinen eettinen velvoite oli riittävän selkeästi argumentoida tarjotun ryhmän tarkoitus ja merkitys Eteva kuntayhtymälle tutkimusluvan hakemisen muodossa, sekä vanhemmille, joita houkuteltiin jatkamaan tutkimuksen parissa. Heidän tuli tietää mitä tietoa ja miten tapaamisissa kerätään ja minkälaisia asioita siellä tullaan käsittelemään. Mihin tarkoitukseen kerättyä tietoa tullaan käyttämään ja millä tavalla ja mihin opinnäytetyössä pyritään. (Holmila 2005; Mäkinen 2006, 94) Erytishaasteen eettisyyden suhteen aiheuttaa osallistujien näkökulmasta se, että keskustelut käytiin ryhmässä, jolloin pitää olla tietoinen omista rajoista ja ryhmän luotettavuuden auki puhumisessa ja säännöistä sopimisessa. Tämän lisäksi tuli käsitellä tutkimuslupa-asiat ja se millä tavalla kerätyn aineiston kanssa toimitaan ja minkä sisältöisenä ja missä tutkimus julkaistaan ja mihin sillä pyritään. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta) Nämä asiat käytiin läpi kahdesti tilaisuuksissa, jossa vanhempia houkuteltiin osallistumaan tutkimukseen, sekä

ensimmäisellä tapaamiskerralla. Houkuttelun yhteydessä käytettiin kutsukirjettä (Liite 1), jossa olennaiset asiat ovat esillä. Lisäksi edellä mainitut olennaiset asiat on laitettu myös kirjallisesti allekirjoitettavaan sopimukseen (Liite 2), jossa yhteisesti sovitaan myös luottamuksellisuudesta osallistujien kesken. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 221.) Vanhempien kiinnostus juuri näitä edellä mainittuja asioita kohtaan oli suurta, mikä oli hieno asia.

Opinnäytetyön eettisyyden varmistamista helpotti tässä tapauksessa se, että tutkimukseen ei osallistunut lapsia tai muutoin erityissuojelun alla olevia ihmisryhmiä, eikä aineistona käytetty mitään virallisia asiakirjoja, joiden käyttöä olisi pitänyt erikseen pohtia. Ensimmäisen aineistonkeruutilaisuuden perusteella kuitenkin kävi ilmeiseksi, että vanhemmat puhuivat lapsiinsa liittyvistä asioista, kuten toimintakyvystä tai sairauksista. Eettisyyden näkökulmasta tutkimuksen tulosten ja johtopäätöksien käsittelyssä tuli varmistaa se, ettei yhdenkään itsenäistyvän nuoren yksityisasiat tule esille. Sama koski vanhempien kertomaa. Aineistoa on pyritty käsittelemään niin, että mahdolliset viittaukset vanhempien sanomisiin eivät olisi yksilöitävissä tiettyihin vanhempiin. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 221; Mäkinen 2006, 114-115.) Tämä uhka oli todellinen, kun kuitenkin tutkimusasetelman ja taustayhteisön (Eteva) perusteella voisi päätellä, mistä asumisyksiköstä on kyse ja siellä olevat asiakkaat voi olla jonkun lukijan tiedossa.

Erytishaasteena tässä tutkimuksessa oli eettisyyden näkökulmasta vielä se, että haastateltavat osallistuivat ryhmään antamani ennakkotiedon varassa ilman että he kuitenkaan voisivat tietää millä tavalla ryhmätilanteet tulevat heihin vaikuttamaan henkisessä mielessä. Vanhemmuuden kokemuksen käsittely saattaa nostaa tunteita, joita he eivät ole osanneet arvioida kohtaavansa. Tuli olla tarkkana sen kanssa millä syvyydelle asti ryhmän työskentelyä johdateltiin. Tutkimuksella ei pitäisi aiheuttaa mitään vahinkoa tutkittaville.

Kerättyä tutkimusaineistoa, nauhoitetta, videota ja niiden litterointeja, sekä tutkittavilta kerättyjä lomakkeita säilytettiin luotettavasti lukitussa kaapissa. Tutkimusaineistoa ei käsitelty suojaamattomassa sähköisessä yhteydessä, ainakaan sellaisella tasolla, joka olisi yksilöitävissä kenenkään henkilöön. Tutkimusraportissa

aineistoa käsiteltiin niin, ettei siitä ole tunnistettavissa kukaan yksittäinen henkilö tai hänen itsenäistyvä lapsensa. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 221.)

## 7.2 Luotettavuus

Tässä tutkimuksessa ei pyritty tuottamaan yleistettävää tietoa johonkin kysymykseen, vaan tarkoitus oli kuvata näiden vanhempien kokemusta kehitysvammaisen lapsensa itsenäistyessä. Yleistettävyyden sijaan pyrittiin tuottamaan yleistä tietoa. Tulosten analysoinnissa ei ole käytössä mittareita, joiden luotettavuus olisi arvioitavissa. Sen sijaan tutkijan toiminta ja tulkinnat, joita aineistosta tehtiin ovat. Tutkimuksen luotettavuuden arvioimisessa on usein kysymys tutkimuksen toistettavuudessa, eli siinä päätyisikö joku toinen tutkija samoin keinoin samoihin tuloksiin. Laadullisessa tutkimuksessa kuitenkin on niin paljon luonnollisia variantteja, kuten tässä tutkimuksessa jokaisen haastateltavan subjektiivinen kokemus, ei täydellinen toistettavuus olisi liene mahdollista. Laadullisessa tutkimuksessa usein arvioidaanko valittujen tutkimusmenetelmien käytön asianmukaisuutta ja uskollisuutta valituille menetelmille läpi tutkimuksen. (Leung 2015, 326.)

Eriyisen haasteen luotettavuuden näkökulmasta fenomenologinen tutkimustapa asettaa esitiedon vaikutusten arvioinnille. Lähtiessäni tekemään tätä tutkimusta minulla oli oletus siitä, mitä vanhemman kokemus voisi tässä asetelmassa sisältää. Luotettavuuden näkökulmasta on olennaista, että arvioin tarkasti sitä millä tavalla onnistun pitämään oman oletukseni taka-alalla ja annan tutkimukseen osallistujien äänen nousta aidosti esiin. (Lehtomaa 2008; Virtanen 2006, 202–203.) Tätä arvioin tehdessäni suunnitelmia ryhmätilanteisiin, ryhmätilanteiden jälkeen välittömästi nauhalle puhuen, litteroinnin ja esianalysoinnin yhteydessä, sekä myös aineistonkeruuvaiheen jälkeen varsinaisessa analysoinnissa. Mietin tarkkaan analysoinnissa esille tulevia tulkintoja siltä osin, että nousevatko ne aineistosta vai tutkijan aiemmasta ymmärryksestä aiheeseen liittyen. (Perttula 2008, 144–146.)

Luotettavuudessa minua auttaa myös se valintani toteuttaa tutkimusta yhteistutkimuksellisin periaattein. Jokaisen aineistonkeruutilanteen jälkeen litteroin aineiston ja tein sille esianalysoinnin, jonka esittelin osallistuneille joko ennen seuraavaa tapaamista tai seuraavan tapaamisen alussa. Tällä varmistin tulkintojen tekemisen oikeellisuutta ja pyysin tutkimukseen osallistujia ohjaamaan tutkimuksen etenemistä ja seuraavaa vaihetta. Nämä keskustelut dokumentoitiin. Näin toimimalla katsoin toteuttavani monimenetelmällistä tutkimustapaa, joka itsessään lisää tutkimuksen luotettavuutta (Virtanen 2006, 203). Kaikki tapaamiset myös videoitiin, joka dokumenttina on luotettavampi kuin ääninauha jos haluaa arvioida sitä millaisin elein tai millaisessa sosiaalisessa tilanteessa aineistoa on kerätty. Pidin myös tutkimuspäiväkirjaa, johon luotettavuuden nimissä kirjasin tekemäni valinnat ja tapahtumat ja litteroin ryhmäkertojen jälkeen saneleman välittömät kokemukset. Nämä valinnat nostavat tutkimukseni reliabiliteettia, eli menetelmieni perusteella voin uskottavasti argumentoida tulokset tosina määrittelemälläni tasolla. (Beuving & Vries 2015, 43–44.) Palattuani analyysin ja tulosten jälkeen takaisin alkuperäiseen aineistoon ja välittömistä kokemuksista tekemäni tutkimuspäiväkirjaan, saatoin todeta, että tulokset vastasivat hyvin myös raaka-aineistoa. Saatoin todeta, että alkuperäisen aineiston vastaavuus tutkimustulosten kanssa oli hyvällä tasolla, joka on yksi fenomenologisen tutkimuksen luotettavuuden arvioinnin perusteita. Tulokset olivat myös hyvin ajateltavissa olevia ja sinällään uskottavia. (Virtanen 2006, 200.)

Tutkimukseni luotettavuutta varmistaa myös se, että noudatan aineiston analysoinnissa tutkimuskirjallisuudessa esitettyjä analysointivaiheita ja/tai kuvaan selkeästi tekemäni toisenlaiset valinnat ja niiden perustelut. Ryhmähaastattelun haasteena on se, että tiiviin ryhmätyöskentelyn seurauksena voi olla epäluotettava raportoida tuloksia itsenäisten tutkimushenkilöiden tuottamina, vaan ryhmätuloksena. On myös äärimmäisen tärkeää huolehtia siitä, että kaikki äänet tulevat esiin, ettei ryhmän koheesio tiivistä kokemusta yhteisen kokemuksen keskiarvoksi. Litterointivaiheessa kirjasin puheenvuorot yksilöllisesti tunnistettavaksi ja analysointivaiheessa käsittelin ensimmäisessä vaiheessa nimenomaan jokaisen yksilöllistä kokemusta. Tässä opinnäytetyön raportissa en kuitenkaan esittele yksilöllisiä kokemusmaailmoja niiden kokonaisuuksien tunnistettavuuden vuoksi. (Latomaa 2008, 24) Toteutin mielestäni uskollisesti valitsemiani periaatteita ja

esitän tutkimuksen luottamuksen olevan hyvällä tasolla. Itsenäistyvän kehitysvammaisen vanhemman kokemus näiden haastateltavien kokemuksena on mielestäni uskottava ja vakavasti otettava, joskaan ei yksilöllisenä yleistettävä.

## 8 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA

### 8.1 Yleistä

Vanhemmaksi tuleminen tekee jokaisen ihmisen elämän polkuun sellaisen mutkan, jolta ei ole paluuta. Vanhemmuus muuttaa elämän peruuttamattomasti. Kokemuksellisesti siihen liittyy ison ilon, onnen ja elämän merkityksellisyyden kokemusten lisäksi myös paljon huolta ja vaivaa, lapsen tarpeiden asettamista omien tarpeiden edelle. Tämän vanhempien kesken yhteisesti jaetun kokemuksen lisäksi saa kehitysvammaisen lapsen vanhempi kokea vanhemmuuden haastavuuden erityisen voimakkaasti. Lapsen erityiset tarpeet kuluttavat vanhempien resursseja kaikilla tasoilla. Lapsi tarvitsee usein enemmän hoivaa ja huolenpitoa niin määrällisesti kuin ajallisestikin. Lapsen kehittyminen kestää valtaväestön lapsia pidempään, eikä missään vaiheessa voi tietää mille tasolle lapsen kehitystaso ja tuen tarve lopulta asettuu.

Kehitysvammaisella lapsella on usein myös vaikeasti määriteltäviä ja hoidettavia somaattisia sairauksia, joka lisää huolta ja myös käytännön vaivaa, kun diagnooseja ja sopivia hoitomuotoja selvitetään jopa vuosikausia. Tämä on sekä käytännöllisesti, että henkisesti raskasta ja kuluttavaa. Saman aikaisesti vanhempi joutuu reagoimaan yhteisöltä ja yhteiskunnalta tulevista odotuksista, rajoituksista ja edunvalvontatarpeista nouseviin syötteisiin. Lähiyhteisön tuijotus, kommentointi, kateellisuus tukieduista, ikätovereiden ja jopa heidän vanhempiansa toteuttama kiusaaminen ja pilkka ovat kaikille vanhemmille tuttuja kokemuksia. Yhteiskunnan tukien saaminen koetaan olevan liian usein kiinni omasta aktiivisuudesta, tietotaidosta ja valvonnasta, joista ei voi hellittää silloinkaan, kun asiat ovat järjestyksessä. Koskaan ei tiedä mikä tuki tai palvelu putoaa pois. Kokemukset yhteiskunnan toiminnasta ovat epävakaita ja epäluotettavia, eikä vanhempi voi tietää minkä mutkan takana vaanii tukioikeuden menettäminen tai muu väliinputoaminen.

Jos kehitysvammaisen lapsen vanhempi olisi jonkun työ, olisi työnantaja työterveyshuollon ja työsuojelun kanssa todennäköisesti hyvin huolissaan työntekijänsä fyysisestä ja psykososiaalisesta kuormituksesta. Joka kaiken lisäksi voi jatkua ympärivuorokautisena päättymättömänä työvuorona kymmeniä vuosia, kunnes lapsi itsenäistyy itselliseksi tai asumismuotoon, jossa arjen tuki tulee muilta kuin vanhemmilta. Jotkut kehitysvammaisten vanhemmista toteuttavat lastensa hoitoa siihen asti, kunnes itse ovat ulkopuolisen hoivan tarpeessa.

Huolimatta siitä, että jokainen tässä tutkimuksessa haastatelluista olleista vanhemmista suhtautuivat kehitysvammaisen lapsen saamiseen eräänlaisena elämää rikastuttavana tekijänä, päätyi vanhemmuuden kuvaus yleisesti melko negatiiviseksi ja kuormitustekijöitä painottavaksi. Aineiston keruun jälkeen pohdin, että olenko omalla toiminnallani ohjannut aineiston keruuta negatiiviseen suuntaan. Raskaudesta kertovat keskustelut kyllä saivat tuulta alleen tapaamisissamme, mutta alun perin ja joka kerta vanhemmat itse veivät keskustelua eteenpäin omien kokemustensa kautta, joten pidän aineistoa luotettavana. Myönteisinä kokemuksina vanhemmat kokivat saaneensa kehitysvammaisen lapsen myötä eväitä omaan kasvuun ihmisenä ja ymmärrystä erilaisuutta kohtaan ja siihen mikä elämässä todella on tärkeää.

Merkillepantavaa koetussa vanhemmuuden kuormituksessa on kuitenkin se, että kuormitusta ei aiheuttanut itse kehitysvammaisen lapsi ja hänen vaatimuksensa tai tarpeensa. Raskaimmat kokemukset liittyivät eri tasoisiin sopeutumishaasteisiin niin elinyhteisön, omien tunteiden kuin sosiaalipalvelujärjestelmänkin suhteen. Voisi tulkita, että kyllä kehitysvammaisen vanhempana ihan hyvin jakselee, jos ei tarvitsisi tapella oikeuksista, suojella lasta pilkalta ja itseään stigmatisoinnilta ja voisi luottaa palveluntuottajien ja viranomaisten toimintaan, sekä tulevaisuuden järjestymiseen.

Tutkimuksen tulos voi vääristää yleistä ajatusta kehitysvammaisen lapsen vanhemmuudesta niin että se olisi vain negatiivista ja raskasta. Huomioitavaksi tulee, että tässä tutkimuksessa ei muodostettu kokonaisvaltaista kuvaa kehitysvammaisen lapsen vanhemmuudesta, vaan keskityttiin tekijöihin, joissa se

eroaa ei kehitysvammaisen lapsen vanhemmuudesta. Tutkimustulokset eivät nosta esiin, etteikö kehitysvammaisen lapsen vanhemmuudessa pääsisi nauttimaan niistä samoista vanhemmuuteen kuuluvista positiivista asioista kuin ei kehitysvammaisten lastenkin vanhempana. Tämäkin tuli esille ryhmätapaamisissa. Näiden seikkojen huomioiminen korjaa tuloksien valossa negatiivisuuteen taipuvaa kokemusta. Kuitenkin tutkimuksen tuloksena voi todeta, että lapsen kehitysvammaisuus sinänsä ei tuo vanhemmuuteen muuta positiivista lisää kuin mainitut ihmisenä kasvamisen ja arvomaailman syventymisen. Ajatus on toki karu, mutta rehellinen. Ollakin, että vanhemmat kantavat kehitysvammaisen lapsensa vanhemmuuden kunniakkaasti ja elämästään mitään pois vaihtamatta, olisi varmaan turha pyrkiä yliromantisoimaan sitä, että kyllä sen elämään tuoma muutos sisältää paljon monen tasoista kuormitusta.

## 8.2 Vanhempien kanssa työskentely -ammattillisuuden kehittäminen

Tämän opinnäytetyön lähtökohta oli kiinnittää huomiota kehitysvammaisten itsenäistymisvaiheeseen. Aineisto ja siitä johdetut tulokset käsittelevät kuitenkin kehitysvammaisen lapsen vanhemmuuden elämää kokonaisuutena ja vain joitain kokemuksia ja huomioita tuli liittyen itsenäistymiseen. Mitä sitten kehitysvammaisten ja heidän vanhempiansa kanssa työskentelevä ammattikunta voisi oppia heidän kokemuksistaan? Millä tavalla itsenäistymisen nivelvaiheeseen ja uuden asiakkuuden aloittamiseen liittyvät vaikeudet voisivat saada valaistusta vanhempien kokemuksista? Lisäksi pohdin sitä millä tavalla vanhempia voisi tukea nuortensa itsenäistymisessä tukemiseen ja millaisia haasteita siihen liittyy? Yleistettynä opinnäytetyöni tulosten valossa itsenäistyvää kehitysvammaista nuorta on saattelemassa oman elämän alkuun vanhempi, joka on lapsensa elämän aikana kokenut monessa yhteydessä tarvetta puolustaa lapsensa oikeuksia ja kunniaa. On kokenut joutuvansa taistelemaan siitä, että hänen lapsensa saa tarvitsemansa palvelut. On kokenut, etteivät viranomais- tai asiantuntijatahot kerro oikeuksista rehellisesti. Ja kaiken lisäksi on vielä mahdollisesti menettänyt luottamuksensa ammattilaisiin näissä eri prosesseissa. Sen sijaan, että tästä elämäntyöstä suoriutumuksesta voisi olla ylpeä, korostuu



vanhemman tunne tason ydinkokemuksessa hankalan vanhemman maine ja rooli. Kokemus siitä, että kunnioitettavasti lapsensa oikeuksia puolustava ja niistä taisteleva leijonaemo tai –isä onkin palveluverkoston kiusantekijä ja kuormittaja.

Väitän, että näiden kokemusten huomioiminen vanhemman kohtaamisessa, tavoissa esiin tuoda ammattilaisnäkömää, avoin ja rehellinen informaation jakaminen ja erityisesti ymmärtävä kuunteleminen olisivat avain tekijöitä toimivien yhteistyösuhteiden rakentamiseksi.

Tulosten mukaan vanhempien toiveena on se, että vaikka olisi jotain vaikeaa sanottavaa, niin se sanottaisiin suoraan. Ongelmien piilottelu vie luottamuksen, joka puolestaan vie yhteistyön mahdollisuudet. Yleisesti haastateltavat olivat sitä mieltä, että vaikka jotain kurjaa olisi tapahtunut ja vanhempi ensin siitä hermostuisi, niin ei se hetkellinen hermostuminen mitään haittaa. Kyllä niistä sitten selvittää, mutta luottamuksen menettäminen on vaikeampi hoidettava.

Kun verkostoissa tuodaan vanhemmille esiin ammattilaisnäkömää, olisi hyvä huomioida vanhemman erilainen viitekehys lapsensa asioihin. Hänellä on vanhempana emotionaalinen suhde lapseensa, kun ääripäässä ammattilainen voi suhtautua asiakkaaseensa puhtaan ammatillisesti. Asiantuntevan ammatilliseen suuhun sopii kauniisti myös kuulijan huomioiminen ilmaisutavoissa, erilaisten näkömää kuuntelu ja tosiaan ottaminen, sekä avoin asenne. Tähän liittyy voimakkaasti myös asiantuntijuuteen kiinteästi kuuluva vallankäyttö. Asiantuntija on vastuussa siitä, että asioista puhutaan yhteisesti ymmärrettävällä kielellä.

Ymmärtävä kuuleminen olisi paikallaan aina kun vanhempi kertoo näkömäänsä. Ammattilainen voi halutessaan ymmärtää vanhemman taustalla olevan näkömäänsä tai tunteen ja maltaessaan olla torjumatta sitä, joko oman yksikkönsä toimintaa puolustavalla tai ammatillisuuteen perustuvalla teoreettisella näkömäänsä. Ammattilainen voi halutessaan huomioida kehitysvammaisen lapsen vanhemmuuteen liittyvän kokemuksen, joka voi juuri sillä hetkellä ohjata tai painottaa vanhemman näkömäänsä tai ilmaisutapaa. Usein tällaisessa tilanteessa on tarpeen vastaanottaa se mitä ikinä sieltä onkaan

tulossa ja reagoida sen sanotun takana olevaan, sanomattomaan huoleen, puolustukseen, epäilykseen tai suruun. Tämän tutkimuksen pariksi olisi kiinnostavaa tutkia ammattilaisten näkemystä samasta vuorovaikutussuhteesta, eli työskentelystä kehitysvammaisten lasten vanhempien kanssa.

### 8.3 Vanhempien suhde aikuistuneisiin kehitysvammaisiin lapsiinsa

Vanhempien rooli kehitysvammaisten lastensa elämässä on ollut voimakkaan ohjaileva ja huolehtiva ymmärrettävästä syystä. Itsenäistymiseen liittyy kuitenkin elämänvaiheena se, että nuori sananmukaisesti itsenäistyi vanhemmastaan ja alkaisi itsenäisesti hoitamaan asioitaan. Kehitysvammaisten kohdalla tämä vaatii yksilöllisesti määriteltävää tukea, mutta lainsäädännön ja vammaisten oikeuksien mukaan siihen pitäisi pyrkiä. Tuenkin pitäisi olla sellaista, jonka lähtökohtana olisi nimenomaan yksilön itsensä näkemys omasta elämästään ja sen toteuttamisessa tukeminen. Ei niinkään ohjailu jonkun muun näkemysten tai yleisen hyvän elämän periaatteiden mukaan.

Vanhempien kokemustaustalla voi olla äärimmäisen vaikea hyväksyä lapsen täysivaltaisia itsenäisiä valintoja. Äärimmäisyyksissään nuoren iloinen itsenäistyminen voi muuttua vanhemman kokemusmaailmassa heitteillejätöksi. Kyseessä on haastava ja avoimuutta ja keskustelua vaativa tilanne, jossa ympäröivien ammattilaisten tulisi kaikkea ammattitaitoaan käyttäen pyrkiä yhteiseen ymmärrykseen, joka mahdollistaisi kehitysvammaisten nuorten aidon itsenäistymisen niin hyvin kuin mahdollista.

Haastatteluaineiston perusteella voi todeta, että huolimatta siitä millä tavalla vanhemmat ohjailevat tai puuttuvat itsenäistyneiden lastensa valintoihin, kokevat he, että lapsi saa itse vaikuttaa. Kuitenkin toisessa kohtaa puhutaan siitä, että päältä katsomista ja ohjailua tarvitaan mahdollisesti elämän loppuun asti. Tämän prosessin läpi käyminen on erittäin tärkeää tulevaisuuden kannalta. Jokaisen kehitysvammaisen lapsen vanhemman kokemusmaailmaan kuuluu huoli tulevaisuudesta, tilanteesta, jolloin vanhempi ei enää ole auttamassa lastaan. Tämän henkisen ristiriidan laukaisemisen avainasemassa on luottamuksen

syntyminen ja yhteisen näkemyksen löytyminen ammattilaisten kanssa. Vain tämä avaa mahdollisuuden nuoren itsenäistymiseen ja tulevaisuuteen luottavaan yhteistyöhön.

Toimintayksiköissä usein nähdään ihan oikein, että siellä ollaan tekemässä töitä nimenomaan sen asuvan asiakkaan kanssa. Kuitenkin toimivan yhteistyön ja yhteisnäkemyksen saavuttaminen on todellinen tulppa asiakastyönkin onnistumisessa.

#### 8.4 Jatkotutkimuksen kohteita

Jatkotutkimuksen mielenkiinnon kohteina pidän tutkimuksia ja opinnäytetöitä, joissa hahmoteltaisiin työskentelyohje kehitysvammaisen lapsen vanhemman kanssa tehtävään yhteistyöhön alalla työskenteleville ammattilaisille. Opinnäytetyöni keskittyessä ainoastaan vanhempien kokemusten pintapuoliseen tutkimiseen, olisi kiinnostavaa myös perehtyä kehitysvammaisen lapsen vanhempien psykologiseen kehittymiseen vanhemmuuden aikana ja seurauksena. Kuvailemani stressaavan, raskaan ja silti syyllistymistä aiheuttavan elämän läpikäyminen varmasti jättää myös jäljet henkilön minäkuvaan ja psyykkiseen profiiliin. Tämä olisi kiinnostava psykologisen tutkimuksen kohde.

Myös rinnakkainen tutkimus ammattilaisten kokemuksista yhteistyöstä kehitysvammaisten lasten vanhempien kanssa lasten itsenäistyessä voisi olla mielenkiintoinen.

Lisäksi näyttää siltä, että huoli tulevaisuudesta ja hoito- ja huolenpitovastuun siirtyminen vanhemmilta jollekin toiselle toimijalle on puhumaton asia järjestelmässämme. Arjessa ikääntyneiden omaisten putoaminen pois hoitosuunnittelusta tapahtuu vaivihkaa, ilman suunnittelua. Ammattilaisten voisi olla hyödyllistä olla ohjaamassa tätä keskustelua ja varmistamassa tiedon ja hoitotahdon siirtymistä siihen hetkeen jolloin esim. vanhemmat eivät enää ole lastensa elämässä mukana.

## LÄHTEET

- Ahponen, H. (2008). *Vaikeavammaisen nuoren aikuistuminen. Yksilöllinen ja erilainen elämänkulku*. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia. Helsinki: Kela.
- Amnell, G. (1985). Vammaiset ja somaattisesti pitkäaikaissairaat nuoret. Teoksessa T-B Hägglund (toim.), *Nuoruusiän psykiatria* (210–218). Helsinki: Tammi
- Beuving J. ja Vries G. de (2015). *Doing qualitative research: The craft of naturalistic inquiry*. Amsterdam: Amsterdam university press.
- Brandt, K. ja Niemelä, M. (2008). *Kehitysvammaisen yksilöllinen asuminen. Pitkäaikaisesta laitostasumisesta kohti yksilöllisiä asumisratkaisuja*. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä. Helsinki.
- Eckartsberg, R. (1998) Introducing Existential-Phenomenological Psychology. Teoksessa R. Valle (toim.), *Phenomenological inquiry in Psychology. Existential and transpersonal dimensions* (s.3–20). New York: Plenum Press.
- Eriksson, S. (2008). *Erot, erilaisuus ja elinolot -vammaisten arkielämä ja itsemäärääminen*. Helsinki: Kehitysvammaliitto.
- Eteva kuntayhtymä. Eteva. Saatavilla 22.10.2017. <http://www.eteva.fi/Eteva/>
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. (2009). *Tutki ja kirjoita*. 15., osin uudistettu painos. Helsinki: Tammi
- Holmila M. (2005). Pienyhteisön tutkimisen eettiset ongelmat. Teoksessa Stakesin tutkimuseettinen toimikunta (toim.) *Laadullisen sosiaalitutkimuksen eettiset kysymykset*. (s. 21–27). Helsinki: Stakesin monistamo
- Hyväri, S. (2017). Luottamuksen rakentuminen kokemusasiantuntijoiden ja viranomaisten välillä. Teoksessa A. Pohjola, M. Kairala, H. Lyly ja A. Niskala (toim.), *Asiakkaasta kehittäjäksi ja vaikuttajaksi. Asiakkaiden osallisuuden muutos sosiaali- ja terveyspalveluissa*. Tampere: Vastapaino.

- Itälä, M., Leinonen, E. & Saloviita, T. (1994). *Kultakutri karhujen talossa. Kehitysvammaisen lapsen perheen voimavarat ja selviytyminen*. Tampere: Kehitysvammaisten tukiliitto ry.
- Julkunen, R. & Niemi, R. (2002). Mihin luotamme, kun luotamme hyvinvointivaltioon? Teoksessa P. Ruuskanen (toim.), *Sosiaalinen pääoma ja hyvinvointi. Näkökulmia sosiaali- ja terveysaloille*. (s. 161–180). Jyväskylä: PS-kustannus.
- Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. (2013). *Tutkimus hoitotieteessä*. Helsinki: Sanomapro.
- Kaski, M. (toim.), Manninen, A., & Pihko, H. (2009). *Kehitysvammaisuus*. Helsinki: Wsoy oppimateriaalit Oy.
- L 519/1977. Laki kehitysvammaisen erityishuollosta.  
<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1977/19770519#L3aP42>
- L 812/2000. Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista.  
<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2000/20000812#L2P4>
- Laine, T. (2001). Miten kokemusta voidaan tutkia? Fenomenologinen näkökulma. Teoksessa Aaltola, J. & Valli, R. (toim.) *Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin*. Jyväskylä: PS-kustannus
- Lampinen, R. (2007). *Omat polut! Vammaisesta lapsesta täysivaltaiseksi aikuiseksi*. Helsinki: Edita Publishing Oy.
- Latomaa, T. (2008). Ymmärtävä psykologia: Psykologia rekonstruktivisena tieteenä. Teoksessa J. Perttula, & T. Latomaa (toim.), *Kokemuksen tutkimus: Merkitys, tulkinta, ymmärtäminen* (s. 17–85). Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus.
- Lehtinen, U. & Pirttimaa, R. (1993). *Aikuiskasvatuksen suunnitelma NOVA. Normalisaatio, Osallistuminen, Vuorovaikutus, Aikuisuus. Miten tukea kehitysvammaisten nuorten ja aikuisten kasvua?* Jyväskylän yliopisto: Kasvatustieteen tutkimuslaitos.
- Lehtomaa, M. (2008). Fenomenologinen kokemuksen tutkimus: Haastattelu, analyysi ja ymmärtäminen. Teoksessa J. Perttula, & T. Latomaa (toim.), *Kokemuksen*

- tutkimus: Merkitys, tulkinta, ymmärtäminen* (s. 163–193). Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus.
- Leung, L. (2015). Validity, reliability and generalizability in qualitative research. Teoksessa *Journal of family medicine & primary care* (324–327). Mumbai: Wolters Kluwer India Pvt Ltd.
- Metteri, A. (2003). Asiakkaan näkökulma ja kokemus. Kohtuuttomat tilanteet toimintatutkimuksen kohteena. Teoksessa A. Metteri (toim.), *Asiakkaan ääntä kuunnellen. Kitkakohdista kehittämis ehdotuksiin* (s. 16–23). Helsinki: Edita Publishing Oy.
- 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.
- Mäki, O. A. (1998). *Toivoisin eläväni päivän kauemmin kuin lapseni. Ikääntyneet vanhemmat ja kotona asuva kehitysvammainen lapsi*. (Väitöskirja, Tampereen yliopisto)
- Mäkinen, O. (2006). *Tutkimusetiikan ABC*. Helsinki: Tammi.
- Olin, E. (2003). *Uppbrott med förändring. När ungdomar med utvecklingsstörning flyttar hemifrån*. (Väitöskirja, Göteborgs universitetet, institutionen för socialt arbete.)
- Paavola, M. (2006). *Kehitysvammaisen nuoren itsenäistyminen ja sen tukeminen* (Pro Gradu - tutkielma, Tampereen yliopisto, Lääketieteellinen tiedekunta, hoitotieteen laitos). Saatavilla <https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/93494/gradu01136.pdf?sequence=1>
- Palsanen, K. (2013). *Yhteistutkiminen 2.0. Opas sosiaalityöhön*. Helsinki: Socca, pääkaupunkiseudun sosiaalialan osaamiskeskus.
- Perttula, J. (2008). Fenomenologinen kokemuksen tutkimus: Fenomenologisen erityistieteen tieteenteoria. Teoksessa J. Perttula, & T. Latomaa (toim.), *Kokemuksen tutkimus: Merkitys, tulkinta, ymmärtäminen* (s. 115–158). Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus.
- Rauhala, L. (1992). *Humanistinen psykologia*. Helsinki: Yliopistopaino.

Saarimaa, E. (2002). *Isät vaikeasti kehitysvammaisen lapsen vanhempina* (Pro Gradu - tutkielma, Tampereen yliopisto, hoitotieteenlaitos.

Sosiaali- ja terveysministeriö (2016). *Laitoksesta yksilölliseen asumiseen. Kehitysvammaisten asumisen ohjelman toimeenpanon arviointi ja tehostettavat toimet vuosille 2016-2020*. Saatavilla 5.9.2018  
[http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/74818/Rap\\_ ja \\_muistioita \\_2016\\_17.pdf?sequence=1&isAllowed=y](http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/74818/Rap_ ja _muistioita _2016_17.pdf?sequence=1&isAllowed=y)

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (2011). *Tautiluokitus ICD-10*. Saatavilla 18.8.2018  
<http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/80324/15c30d65-2b96-41d7-aca8-1a05aa8a0a19.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. (2002). *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Jyväskylä: Tammi.

Turtiainen, K. (2009). Kertomuksia uuden kynnyksellä – Luottamuksen rakentuminen kiintiöpakolaisten ja viranomaisten välillä. *Janus Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön tutkimuksen aikakauslehti* (s.329–345). Joensuu: Itä-suomen yliopisto.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. *Eettinen ennakoarviointi ihmistieteissä*. Saatavilla 11.3.2018 <http://www.tenk.fi/fi/eettinen-ennakoarviointi-ihmistieteissa>

Varsinais-Suomen lastensuojelukuntayhtymä. (1999). *Vanhemmuuden roolikartta*. Saatavilla 10.7.2018 <http://www.vslk.fi/index.php?id=19>

Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta Vernerinet. Kehitysvammaisuuden määritelmiä. Saatavilla 18.8.2018 <https://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuuden-maaritelmia>

Virtanen, J. (2006). Fenomenologia laadullisen tutkimuksen lähtökohtana. Teoksessa *Metsämuuronen, J. (Toim.) Laadullisen tutkimuksen käsikirja*. (149-214) Jyväskylä: Gummerus.

## LIITTEET

Liite 1

Kutsukirje

Arvoisa itsenäistyvän kehitysvammaisen vanhempi.

Olette osallistuneet syksyn 2017 aikana muuttovalmennusryhmään koskien lapsenne muuttoa itsenäiseen asumiseen Etevan Lampipuistoon. Syksyn aikana olette käsitelleet asioita muuttavan nuoren näkökulmasta. Kuitenkin myös vanhemmuudessa tapahtuu lapsen itsenäistymisessä isoja muutoksia. Kutsun teitä jatkamaan ryhmänne tapaamisia kevään 2018 ajan näiden kysymysten äärellä.

Olen Etevalla palvelupäällikkönä työskentelevä Sosionomi (YAMK) -opiskelija ja olisin kiinnostunut teidän kokemuksistanne kehitysvammaisen lapsen vanhempina. Omalla alueellani tehtävässä työssä olen havainnut, että syvälinen vanhempien kokemuksen ymmärrys tukee hyvää yhteistyötä vanhempien ja yksikön välillä ja mikä tärkeintä, mahdollistaa asukkaalle parhaan mahdollisen palvelun ja mielekkään elämän. Siksi haluan tehdä opinnäytetyönä tutkimuksen vanhempien kokemuksista.

Tutkimuksessa käytetään aineistona kevään aikana vanhempien ryhmässä kerättävää kokemusta. Yksilöiden henkilöllisyys salataan tutkimuksessa. Toivon että tutkimustulos lisää ymmärrystä vanhempien kokemuksista kehitysvammaisten lastensa itsenäistymisestä. Tutkimustuloksia tullaan käyttämään toiminnan kehittämiseen vanhempien kokemusten pohjalta.

Ryhmätapaamisten tarkoitus on käsitellä kokemuksianne kehitysvammaisen lapsen vanhempina ja ryhmätapaamisissa kerätään samalla aineistoa tutkimukseeni. Ryhmätapaamisissa voidaan käsitellä myös mahdollisesti esiin nousevia nuorten itsenäistymisprosessiin ja yksikön kanssa tehtävään yhteistyöhön liittyviä kysymyksiä. Tapaamisia on kevään aikana neljä, yksi joka kuukausi välillä helmi-toukokuu. Tutkimustyö valmistuu syksyllä 2018.

Vastaa mielelläni kysymyksiin. Sähköpostiosoitteeni on [janne.yrjola@eteva.fi](mailto:janne.yrjola@eteva.fi) ja tulen myös keskustelemaan kanssanne jatkosta tammikuussa olevaan viimeiseen tapaamiseen.

Yhteistyötoivein,

---

Janne Yrjölä

0403047187



## Liite 2

## TUTKIMUSLUPALOMAKE

Annan luvan käyttää keväällä 2018 kokoontuvassa, kehitysvammaisten vanhemmille suunnatussa ryhmässä koottua aineistoa Janne Yrjölän tekemässä Yamk -opinnäytetyössä. Opinnäytetyö käsittelee vanhempien kokemuksia kehitysvammaisten lastensa itsenäistymisestä. Opinnäytetyön tarkoitus on lisätä vanhempien kokemuksiin liittyvää ymmärrystä ja tukea kehitysvammaisten asumispalveluissa perheiden kanssa tehtävän yhteistyön kehittämistä.

Tutkimusaineisto kerätään vanhempien ryhmässä kevään 2018 aikana, analysoidaan kesällä ja julkaistaan valmiina opinnäytetyönä syksyllä 2018.

Paikka ja pvm. \_\_\_\_\_

Allekirjoitus \_\_\_\_\_

Nimenselvennys \_\_\_\_\_