
Kehitysvammaisen lapsen itsenäistyminen

Vanhempien kokemuksia sopeutumiseen vaikuttavista tekijöistä



Ammattikorkeakoulun opinnäytetyö

Hoitotyö

Forssa, syksy 2013

Fanni Rauhaniemi, Hanna Soininen & Riikka Tapola

Fanni Rauhaniemi, Hanna Soininen & Riikka Tapola



Forssa
Hoitotyön koulutusohjelma
Sairaanhoitaja

Tekijä Fanni Rauhaniemi, Hanna Soininen & Riikka Tapola **Vuosi** 2013

Työn nimi Kehitysvammaisen lapsen itsenäistyminen. Vanhempien kokemuksia sopeutumiseen vaikuttavista tekijöistä.

TIIVISTELMÄ

Kun kyseessä on erityistä tukea tarvitseva lapsi, tarvitsee perhe kaiken mahdollisen tuen. Kehitysvammaisen lapsen itsenäistyminen voi olla pelottava asia vanhemmista, koska he ovat tottuneet huolehtimaan lapsestaan. Vanhempia tukemalla sopeutuminen lapsen itsenäistymiseen helpottuu.

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää kehitysvammaisten lasten vanhempien kokemuksia sopeutumiseen vaikuttavista tekijöistä lapsen muuttaessa pois vanhempien luota. Tavoitteena oli tuottaa tietoa kehitysvammaisten lasten vanhempien tukemisesta kun lapsi muuttaa pois kotoa. Tutkimuksen toimeksiantajana toimi Forssan seudun kehitysvammaisten tuki ry.

Tutkimukseen osallistui viisi vanhempaa. Aineisto kerättiin teemahaastattelulla, jonka teemat muodostettiin teoreettisen tiedon pohjalta. Teemoiksi muodostui läheisten ihmisten vaikutus, ohjauksellisen ja tiedollisen tuen saaminen, vertaistuki ja yhteistyö asuinpaikan kanssa. Aineisto analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä.

Tulosten mukaan vanhemmat kokivat puolison läsnäolon vertaistuen ohella tärkeimmiksi sopeutumiseen vaikuttaviksi tekijöiksi kehitysvammaisen lapsen muuttaessa pois kotoa. Varhainen valmistautuminen lapsen muuttoon edisti sopeutumista. Vanhempien oli vaikea keskustella ystäviensä kanssa lapsensa muutosta, koska he kokivat kehitysvammaisten lasten ongelmat erilaisiksi kuin terveiden. Vanhempien sopeutumista edisti tietoisuus lapsen hyvinvoinnista ja lapsen oma muuttointo. Vertaistuen saanti oli vanhempien mielestä erittäin tärkeää. Muuttovalmennukseen osallistuminen koettiin hyödylliseksi ja valmennuksen tarve tuli ilmi.

Avainsanat Kehitysvammaisuus, vanhemmuus, sopeutuminen, itsenäistyminen

Sivut 27 s. + liitteet 3 s.

Forssa
Degree Programme in Nursing
Registered nurse

Author Fanni Rauhaniemi, Hanna Soininen & Riikka Tapola **Year** 2013

Subject of Bachelor's thesis Child with disabilities becoming independent.
Parents' experiences of factors that affect the adaptation.

ABSTRACT

In the case of a child with disabilities, the family needs all the support available. The disabled child's independence can be a scary thing for parents because they are used to taking care of their child. By supporting the parents, accommodation to the child's independence becomes easier.

The purpose of this study was to examine the experiences of the parents with disabled children of the factors that affect the adaptation when their disabled children were moving away from home. The aim was to provide information of supporting the parents with disabled children when their child is moving away from home. The study was commissioned by Forssan seudun kehitysvammaisten tuki ry.

Five parents took part in the study. The data were collected by using theme interviews and the themes were formed on the basis of theoretical knowledge. The effect of close relations, instructional and informational support, peer support and co-operation with the staff formed the themes for the interviews. The data were analysed by using inductive content analysis.

The results showed that parents felt the presence of the spouse as well as peer support as the most important factors affecting the development of a disabled child moving away from home. Early preparation for the relocation contributed to adaptation. The parents found it difficult to discuss their problems with their friends, because they felt that the problems of disabled children were different from children not affected by disabilities. The parents' adaptation was promoted by awareness of the well-being of the child and the child's own desire to move. Having peer support was very important in the parents' opinion. Taking part in relocation training was experienced to be useful and the need for training became apparent

Keywords Disabilities, parenthood, adaptation, becoming independent

Pages 27 p. + appendices 3 p.

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	1
2	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	2
3	TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT	2
3.1	Kehitysvammaisuus eri näkökulmista tarkasteltuna	3
3.2	Kehitysvammaisen itsenäistyminen	5
3.3	Muuttoon valmistautuminen	6
3.4	Kehitysvammaisten lasten vanhempien tuen saanti	7
4	OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS.....	9
4.1	Eettisyys	9
4.2	Tutkimukseen osallistujat ja aineiston keruu	10
4.3	Aineiston analysointi.....	11
5	VANHEMPIEN KOKEMUKSIA SOPEUTUMISEEN VAIKUTTAVISTA TEKIJÖISTÄ.....	12
5.1	Muuttoon valmistautuminen	12
5.2	Vertaistuki	14
5.3	Läheisten osallisuus muuttoprosessiin	15
5.4	Osallistuminen päätöksentekoon.....	16
5.5	Lapsen hyvinvointi	17
5.6	Keskustelut asuinpaikan henkilökunnan kanssa	18
6	POHDINTA.....	20
6.1	Opinnäytetyön luotettavuus.....	20
6.2	Tulosten tarkastelu	21
6.3	Tulosten hyödynnettävyys.....	23
	LÄHTEET	25
Liite 1	Teemahaastattelunrunko	
Liite 2	Saatekirje	
Liite 3	Sisällönanalyysi	

1 JOHDANTO

Suomessa arvioidaan olevan noin 40 000 ihmistä, joilla on jonkin asteinen kehitysvamma. Viime vuosina käsitys kehitysvammaisuudesta on muuttunut ja ihmisoikeusnäkökulma kehitysvammaisista ihmisistä puhuttaessa on vahvistunut. Nykypäivänä kehitysvammaisen ihminen tekee omaa elämänsä koskevia päätöksiä ja vastaa niistä. (Kehitysvammaisten palvelusäätiö 2012, 5; Kehitysvammaisten tukiliitto ry.)

Kehitysvammaisilla on oikeus tavalliseen asuinympäristöön, joka kuitenkin vastaa heidän tarpeitaan. Kehitysvammaiset voivat asua kehitysvammaisten asumisyksikössä tai asuntoryhmässä, jolloin asuntoja on samassa talossa tai lähitaloissa, mutta asukkailla on yhteinen kokoontumispaikka. Mahdollista on myös tavallinen yksittäinen asunto, jonne tuodaan asukkaan tarvitsemat palvelut tai hän saa ne muualta. Kaikista näistä vaihtoehdoista puhutaan asukkaan kotina. (Asumispalvelusäätiö Aspa ym. 2008, 2.)

Ihmiselämä sisältää erilaisia elämänmuutoksia. Tällaisia voivat olla esimerkiksi lapsen syntymä, uusi työpaikka ja kun lapsi muuttaa lapsuudenkodista. Lapsen muuttaminen pois lapsuudenkodista on suuri elämänmuutos, joka herättää erilaisia tunteita perheenjäsenissä. Kun kyseessä on erityistä tukea tarvitseva henkilö, tarvitsee perhe ja läheiset tukea, jota tulisi antaa mahdollisimman varhain. Varhaisessa vaiheessa annettu tuki helpottaa elämänmuutokseen sopeutumista. (Kehitysvammaisten palvelusäätiö 2012, 64.)

Tämän työn tilaaja on Forssan seudun kehitysvammaisten tuki ry, joka on Kehitysvammaisten Tukiliiton jäsen. Se kuuluu myös Etelä-Hämeen tukipiiriin. Kehitysvammaisten tukiliiton tavoite on edistää hyvää elämää kehitysvammaisille ihmisille ja heidän läheisilleen. Lisäksi liitto haluaa vaikuttaa myös kansalaisyhteiskuntaan ja päätäjiin, jotta kehitysvammaisten ja heidän perheidensä asema yhteiskunnassa olisi tasavertainen. Forssan seudun kehitysvammaisten tuki ry järjestää jäsenilleen mm. kerhoja, koulutuksia, matkoja ja yhdessäoloa (Forssan seudun kehitysvammaisten tuki ry).

2 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää kehitysvammaisten lasten vanhempien kokemuksia elämänmuutokseen sopeutumiseen vaikuttavista tekijöistä lapsen muuttaessa pois vanhempien luota. Tavoitteena oli tuottaa tietoa kehitysvammaisten lasten vanhempien tukemisesta lapsen muuttaessa pois kotoa.

Tutkimuskysymykset:

1. Millaista tukea vanhemmat ovat saaneet elämänmuutokseen sopeutumiseen?
2. Miten saatu tuki on edistänyt sopeutumista?

3 TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

Suomessa on voimassa kehitysvammalaki, jonka mukaan kehitysvammaisen henkilön ”kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi ja joka ei muun lain nojalla voi saada tarvitsemiaan palveluksia” (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977/519 1:1§). Kehitysvammaisuus voi tarkoittaa myös muiden elimien kuin hermoston vauriota ja vammoja. Kehitysvammoista tärkeimpiä ovat aivojen erilaiset kehityshäiriöt, joihin liittyy usein älyllisten toimintojen vajavuutta. (Manninen & Pihko 2012, 16.) Kehitysvamman aste vaihtelee lievästä vaikeaan. Kehitysvammaisuutta määritellään useilla tavoilla, kuten lääketieteen, diagnoosin, toimintakyvyn tai sosiaalisesta näkökulmasta. (Seppälä & Rajaniemi 2012.)

Nyky-yhteiskunnassa vammaisuutta tarkastellaan eri näkökulmasta kuin pari vuosikymmentä sitten. Tuolloin tavoiteltiin vammaisten soluttautumista osaksi yhteiskuntaa, mutta palvelut sekä ympäristö suunniteltiin muun väestön ehdoilla. Nyky-yhteiskunta pyrkii esteettömyyteen, joka koskee kaikkia vammais- ja vähemmistöryhmiä. (Lapinleimu 2009, 19.) Vammaispolitiikan kautta pyritään vaikuttamaan kehitysvammaisen ihmisen asemaan yhteiskunnassa ja sen pääperiaatteena on vammaisten ihmisten oikeus yhdenvertaisuuteen, osallisuuteen, syrjimättömyyteen sekä tarpeellisiin palveluihin. (Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö 2012.)

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (3.4.1987/380) 6§ mukaan kunnan, sosiaalilautakunnan ja muiden viranomaisten on seurattava, sekä edistettävä vammaisten henkilöiden elinoloja. Heidän on myös ehkäistävä epäkohtien syntymistä ja poistettava haittoja, jotka rajoittaisivat vammaisen henkilön toimintamahdollisuuksia ja osallistumista. Vammaislainsäädännön uudistamisen tarkoituksena on parantaa perusoikeuksien toteutumista ja lisätä vammaisten henkilöiden itsenäisen asumisen mahdollisuuksia (Manninen & Pihko 2012, 149).

Kun kyse on kehitysvammaisesta lapsesta, tarvitsee hänen perhe kaiken mahdollisen tuen. Kehitysvammaisen lapsen itsenäistyminen voi olla pelottava asia vanhemmista, koska he ovat tottuneet huolehtimaan lapses-

taan. Vanhempia tukemalla sopeutuminen lapsen itsenäistymiseen helpottuu.

3.1 Kehitysvammaisuus eri näkökulmista tarkasteltuna

Lääketeollinen näkökulma kehitysvammaisuudesta pohjautuu kulloinkin vallalla olevaan lääketieteelliseen näkemykseen ja se on kiinnostunut vamman syistä sekä sen vaikutuksesta ihmisen terveydentilaan. Lääketieteen näkökulmasta kehitysvammaisuutta määriteltäessä henkilön ominaisuuksia ja kykyjä verrataan siihen tilaan, jota pidetään normaalina tilana tai terveenä. (Seppälä & Rajaniemi 2012.)

Kehitysvammaisuuteen on monia syitä. Kehitysvamma ilmenee lapsella ennen 18-vuoden ikää ja vaikeuttaa ihmisen elämää sen asteesta riippuen eri tavoin. Kehitysvammaisilla on myös usein muita vammoja tai liitännäissairauksia, jotka vaikeuttavat esimerkiksi liikkumista, aistitoimintaa tai kommunikointia. Tyypillisimpiä niistä ovat epilepsia, erilaiset aistivammat, autismin kirjon häiriöt ja dementiaa aiheuttava Alzheimerin tauti. (Kehitysvammaisten tukiliitto ry; Manninen & Pihko 2012, 26.)

Suomessa käytetään kehitysvammaisen diagnosoinnissa WHO:n ICD-10.tautiluokitusta, jonka mukaan kehitysvammaisuus määritellään tilaksi, jossa mielen kehitys on estynyt tai epätäydellinen. Heikosti kehittyvät erityisesti yleiseen älykkyystasoon vaikuttavat kognitiiviset, kielelliset, motoriset ja sosiaaliset kyvyt. ICD-10.tautiluokituksen mukaan kehitysvammaisuus jaotellaan vamman neljään eri asteeseen: lievään, keskivaikeaan, vaikeaan ja syvään kehitysvammaan (Seppälä & Rajaniemi 2012; Manninen & Pihko 2012, 16.)

Lievä älyllinen kehitysvamma saattaa aiheuttaa henkilölle oppimisvaikeuksia, jolloin kehitysvammaisen tarvitsee tukitoimia ja erityisopetusta koulussa. Monet heistä pystyvät ylläpitämään sosiaalisia suhteita ja käymään työssä. Ollessaan työssä he kuitenkin tarvitsevat usein jonkinlaista jatkuvaa ohjausta ja valvontaa. (Malm, Matero, Repo & Talvela 2004, 176.)

Yleensä lievästi kehitysvammaisen on henkilökohtaisissa toiminnoissaan omatoiminen ja kykenee usein aikuisena asumaan itsenäisesti, joko ilman tukitoimia ja vähäisillä tukitoimilla. Lievästi kehitysvammaisen saattaa tarvita apua kyetäkseen asioimaan ja hankkimaan erilaiset palvelut. Rahankäyttötaito saattaa olla puutteellista ja henkilö voi olla helposti johdattavissa, minkä vuoksi henkilö saattaa joutua vaikeuksiin ilman ohjausta ja tukea. (Manninen & Pihko 2012, 19.)

Keskiasteen kehitysvamma aiheuttaa lapsen kehityksessä pidempiä viiveitä kuin lievä kehitysvamma. Kouluikässä lapset tarvitsevat erityisohjausta saavuttaakseen riittävän kommunikaatiokyvyn ja riippumattomuuden itsensä hoidossa. Useimmat selviävät itsenäisesti tai vähän tuettuna päivittäisistä toiminnoistaan ja kykenevät osallistumaan ohjattuun työhön. Aikuisena he tarvitsevat enemmän valvontaa ja ohjausta, kuin henkilöt, joilla on lievä kehitysvamma. (Manninen & Pihko 2012, 19–20.)

Vaikeavammaisuus aiheuttaa henkilölle jatkuvaa tuen ja ohjauksen tarvetta, lisäksi heillä on todennäköisemmin muita vammoja tai liitännäissairauksia kuin lievemmin kehitysvammaisella. Lapsena vaikeavammaisen kehittyminen huomattavasti myöhemmin kuin saman ikäiset muut lapset. Tavoitteellisen kuntoutuksen myötä henkilö saattaa pystyä selviytymään melko itsenäisesti päivittäisistä toiminnoistaan. (Malm ym. 2004, 176; Seppälä & Rajaniemi 2012.) Vaikeasti kehitysvammaisen on riippuvainen muista, jonka vuoksi he tarvitsevat paljon tukitoimia koulussa, työssä sekä asumisessa (Manninen & Pihko 2012, 20–21).

Syvästi kehitysvammaisella on usein vakavia puutteita kommunikaatiossa, liikkumisessa sekä rakon ja suolen toiminnan hallinnassa, jonka vuoksi hän on täysin riippuvainen muista ihmisistä. Tämä aiheuttaa yksilölle jatkuvan hoivan ja tuen tarpeen. Opetuksessa ja kuntoutumisessa tähdätään liikunnallisiin ja kommunikaatioon liittyvien perusvalmiuksien hallintaan. Hän saattaa kehittyä kuntoutuksen avulla omatoimiseksi joissakin päivittäisissä toiminnoissa, kuten syömisessä. Vaikeasti kehitysvammaisen tarvitsee asumiseen ympärivuorokautista valvontaa. (Manninen & Pihko 2012, 21.)

Ihmisen toimintakyky näyttäytyy erilaisena erilaisissa ympäristöissä, kuten kotona, töissä ja vapaa-aikana. Toimintakyvyn näkökulmaa tarkastellaan, kun halutaan selvittää henkilön elämänlaatua ja arjessa selviytymistä. (Seppälä & Rajaniemi 2012.) Yksinään älyllisen kehitysvamman vaikeusaste ei riitä kertomaan elämässä selviytymistä. (Manninen & Pihko 2012, 19) Toimintakyky on sidonnainen ympäristöön. Usein kehitysvammaisen ihmisen oma toimintakyky ja tilanteista nousevat vaatimukset ovat ristiriidassa keskenään. Tällöin kehitysvammaisen tarvitsee riittävästi ohjausta, auttamista tai hoitoa. Joissakin tilanteissa ja olosuhteissa henkilö voi olla hyvin vammaisen ja joissakin ei lainkaan. Toimintakyky kuvastaa ihmisen edellytyksiä selviytyä arjen toiminnoista. Kehitysvammaisen toimintakykyä voidaan tukea toimintaympäristöä muokkaamalla, sekä tukitoimien ja järjestelyiden turvin annetaan mahdollisuus koulutukseen, asumiseen ja vapaa-ajan viettoon. (Seppälä & Rajaniemi 2012.)

Kehitysvammaisilla voi olla myös kykyalueita, jotka vastaavat yleistä toimintakykyä. Yksilön kannalta on merkittävää selvittää, mikä osaamattomuus johtuu vammaisuudesta ja mikä ei. Tietoa voidaan hyödyntää muun muassa suunniteltaessa yksilöllistä hoitoa, opetusta sekä kuntoutusta. (Manninen & Pihko 2012, 19.)

Sosiaalisesta näkökulmasta katsottuna kehitysvammaisuus näyttäytyy yhteisön suhteena yksilöön. Eri kulttuurit ja yhteisöt suhtautuvat eri tavalla kehitysvammaisuuteen, mikä näkyy kehitysvammaisen ihmisen asemassa yhteiskunnassa. Sosiaalisessa näkökulmassa korostuu vammaisen henkilön riippuvuus muista ihmisistä. Pääasiassa kehitysvammaisen ihmisen asemaan vaikuttavat kehitysvammaisen omat, läheisten ja yhteiskunnan käsitykset ja asenteet. Tiedon lisääminen kehitysvammaisuudesta vaikuttaa myönteisesti ihmisten asenteisiin. (Manninen & Pihko 2012, 18–19; Seppälä & Rajaniemi 2012.)

3.2 Kehitysvammaisen itsenäistyminen

Elinympäristö, kasvatus, oppiminen sekä elämäkokemukset vaikuttavat suuresti siihen, millaiseksi aikuiseksi kehitysvammaisen henkilö kasvaa. Tähän kehitykseen vaikuttaa muun muassa myös heidän oma persoonallisuus ja omat vahvuudet. Kehitysvammaisen henkilön perheen ja lähipiirin tehtävä on tukea hänen persoonallisuutensa ja minäkäsityksensä kehittymistä. Näin henkilö oppii tekemään valintoja ja päätöksiä omassa elämässään. (Malm ym. 2004, 165; Kehitysvammaisten tukiliitto ry 2011, 7.)

Lapsuudenkodista itsenäistymisen tulisi tapahtua nuorelle sopivaan aikaan. Muutto saattaa olla ajankohtaista esimerkiksi peruskoulun jälkeisten jatko-opintojen yhteydessä. Nykypäivänä korostetaan kehitysvammaisen ihmisen mahdollisuutta itsenäiseen asumiseen edistämällä esteetöntä rakennustapaa ja toimivaa asuinympäristöä. (Kehitysvammaisten tukiliitto ry 2011, 7; Manninen & Pihko 2012, 149.)

Yhdistyneiden kansakuntien yleissopimuksen, jonka myös Suomi on allekirjoittanut, artiklaan 19 on kirjattu vammaisen henkilön itsenäisestä elämästä ja osallisuudesta yhteisöön. Yleissopimuksen allekirjoittaneiden maiden tulee tunnustaa kaikkien vammaisten henkilöiden yhdenvertainen oikeus elää yhteisössä, jossa heillä on muiden ihmisten kanssa samanlaiset valinnanmahdollisuudet. Vammaisilla henkilöillä on mahdollisuus valita asuinpaikkansa sekä se, missä ja kenen kanssa asuvat, eivätkä he ole velvoitettuja käyttämään tiettyä asumisjärjestelyä. Maiden on taattava, että vammaisten henkilöiden saatavissa on valikoima kotiin annettavia palveluita sekä asumis- ja laitospalveluja sekä muita yhteiskunnan tukipalveluja, johon sisältyy henkilökohtainen apu, jota tarvitaan tukemaan elämistä. Koko väestölle tarkoitetut palvelut ja järjestelyt tulee olla vammaisten ihmisten saatavissa yhdenvertaisesti muiden kanssa ja vastata heidän tarpeitaan. Vaikka Suomi ei ole vielä (2012) ratifioinut sopimusta, on sitä noudatettava. (Suomen YK-Liitto 2012, 43–44.)

Suomen vammaispoliittinen ohjelma VAMPO 2010–2015 on asettanut vammaispolitiikan konkreettiset toimenpiteet lähivuosille, joita ovat YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen ratifiointi, vammaisten henkilöiden sosioekonomisen aseman parantaminen, erityispalveluiden ja tukitoimien saatavuuden parantaminen, yhteiskunnan esteettömyyden vahvistaminen, vammaistutkimuksen vahvistaminen sekä tietopohjan lisääminen. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012.) Vammaislainsäädännön uudistamisen tarkoituksena on parantaa perusoikeuksien toteutumista ja lisätä vammaisten henkilöiden itsenäisen asumisen mahdollisuuksia (Manninen & Pihko 2012, 149).

Muutto omaan kotiin on elämänvaihe, johon liittyy nuoren itsenäisyyden lisääntyminen ja sen salliminen. Kehitysvammaisen nuoren oman päätösvallan lisääminen saattaa tuntua vanhemmista pelottavalta. Vanhemmat ovat tottuneet huolehtimaan lapsensa asioista ja huoli hänen selviytymisestään on suuri. Itsenäistyvä nuori ja hänen läheisensä saattavat tarvita tukea, koska nuoren asunto on usein jossain muualla kuin lapsuudenkodin vieressä. Läheisten tuki on erittäin tärkeää erityistä tukea tarvitsevalle nuorelle,

kun hän suunnittelee omaa elämäänsä. (Kehitysvammaisten tukiliitto ry 2011, 7-8; Kehitysvammaisten palvelusäätiö 2012, 65.)

Lapsen muuttaminen on monelle vanhemmille usein itsestään selvää, kuitenkin muutosta aiheutuvien tunteiden voimakkuus saattaa yllättää. Vanhemmilla on usein huoli siitä, osaavatko muut hoitaa heidän lastaan ja ymmärretäänkö häntä. Vanhemmat miettivät tekevätkö he itse väärin antaessaan lapsen muiden hoidettavaksi ja antaessaan lapsensa itsenäistyä. (Puranen 2007, 3–5.)

Aikaisemmissa tutkimuksissa yhteiseksi tekijäksi koskien vanhempien ajatuksia lapsen itsenäistymisestä, nousee vanhempien huoli kehitysvammaisen lapsen tulevaisuudessa. (Dillenburger & McKerr 2010; Heikkinen 2008/1; Ikonen 2013; Mäntyniemi 2000; Saariaho 1993; Waldén 2006.) Mäntyniemen (2000) tutkimuksessa perheet uskoivat lapsen muuttavan pois kotoa, mutta vain osa perheistä oli tehnyt selviä suunnitelmia tulevaisuuden suhteen. Saariahon (1993) mukaan kehitysvammaisperheet halusivat, että lapsi muuttaa normaalin nuoren tavoin pois kotoa, mutta paikka, mihin lapsi muuttaa oli avoin. Myös Ikosen (2013) tutkimuksessa ilmenee, etteivät kaikki vanhemmat olleet tehneet selviä suunnitelmia lapsen tulevaisuudesta. Tulevaisuudessa ei nähty pelättävänä asiana, vaikka suunnitelman puuttuminen huoletti monia. Tulevaisuuden suunnittelu koetaan kuitenkin tärkeäksi ja vanhempien mielestä suunnitelmat olisi hyvä tehdä mahdollisimman aikaisin (Dillenburger & McKerr 2010, 34). Kaukolan (1994, 18) tutkimuksessa osa vanhemmista otti lapsen itsenäisen elämän yhdeksi tavoitteeksi, joka asetettiin varhaislapsuudessa.

Mayesin, Millin ja McConnellin (2009) mukaan vanhemmat haaveilivat lapsen itsenäistymisestä, joka käsittäisi itsenäisen tai tuetun asumisen. Vanhemmat kokevat epävarmuutta päästä irti nuoresta tämän erityistarpeiden vuoksi. Lapsi saattaa peittyä vammansa alle, jolloin vanhempien huoli lapsen sopeutumisesta estää lasta itsenäistymästä. Perheen tiivis yhteiselo lisää vanhempien ajatusta siitä, että lapsi ei selviydy muualla kuin lapsuudenkodissa. (Kaukola 1994, 27.)

3.3 Muuttoon valmistautuminen

Vanhemmat kokevat, ettei heidän roolinsa muutu kehitysvammaisen lapsensa varttuessa, vaan vanhimpien huolenpito lapsesta jatkuu tiiviinä läpi elämän. He saattavat helposti ylisuojella lapsiaan, jotta lapset selviytyisivät itsenäistytyään. Vanhempia saattaa myös pelottaa sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten, kuten asumispaikan työntekijöiden, valta lapsensa elämään. Muutos lapsuudesta aikuisuuteen ja sitä kautta lapsen oman itsenäisyyden lisääminen, voivat olla pelottavia tekijöitä. (Ahponen 2008, 189; Kehitysvammaisten palvelusäätiö 2011, 64; Heikkinen 2008/1.)

Muutokseen voi valmistautua saamalla esimerkiksi vertaistukea ja tietoa. Omien tunteiden läpikäyminen on osa muuttoprosessia. (Kehitysvammaisten palvelusäätiö 2011, 65.) Tässä opinnäytetyössä muuttoprosessilla tarkoitetaan ajan jaksoa, joka alkaa kun kehitysvammaisperheessä tehdään päätös lapsen kotoa pois muuttamisesta. Prosessiin liittyvät olennaisesti

asuinpaikan löytyminen, siihen tutustuminen, tiedon hankkiminen ja saaminen, muuttoon liittyvät järjestelyt sekä muuton jälkeinen aika, kunnes vanhemmat kokevat sopeutuneensa lapsen pois muuttoon.

Muutoksiin, joita elämä tuo tullessaan, ei useimmiten voida vaikuttaa. Oma asenne muutoksiin vaikuttaa myös ympärillä oleviin ihmisiin. Mikäli muutoksiin suhtautuu myönteisesti ja ottaa ne haasteena vastaan, voi niitä tällöin hallita. Kehitysvammaisten läheisten myötämielinen suhtautuminen tulevaisuuteen, kuten omaan kotiin muuttoon, antaa hyvän pohjan muutolle. Läheisten tulisi saada apua ja tukea tunteidensa käsittelemiselle tässä elämänmuutoksessa. (Kangas n.d.; Kehitysvammaisten palvelusäätiö 2011, 64.)

Käsiteltäessä kehitysvammaisen nuoren itsenäistymistä Heikkinen (2008/2) viittaa Milleriin, Dilorioniin ja Dudleyiin (2002) sekä Woolfendeniin (2003) ja kirjoittaa: ”Surullinen oli ajatus, että neurologisia erityisvaikeuksia omaavan nuoren itsenäistyminen jäisi saavuttamatta siksi, että vanhempien oli mahdotonta päästää nuortaan kokeilemaan siipiään niissä puitteissa ja niillä resursseilla, jotka hänellä oli käytössään. Tätä taustaa vasten nuorten ammatillinen tukeminen ja kaiken mahdollisen tuen sekä tiedon tarjoaminen vanhemmille on ehdottoman tärkeää.”

3.4 Kehitysvammaisten lasten vanhempien tuen saanti

Perheiden tuen tarve vaihtelee jokaisen perheen kohdalla. Tämän vuoksi muuttoprosessin aikana kehitysvammaisen lapsen tulevan hoitohenkilökunnan tulisi havainnoida koko perhettä. Tällä tavalla löytyisivät keinot siihen, miten elämäntilanteeseen sopeutuminen olisi helpompaa. Tuen muotoja on monia, esimerkiksi tiedollista tukea, tunnetukea, välineellistä tukea tai vain läsnäoloa, joten on tärkeää, että perheelle sopiva tukimuoto löytyisi. Tavatessa kehitysvammaisen lapsen perhettä, onkin tärkeää keskustella ja kuunnella heidän kokemuksiaan ja tarpeita. Kun ihminen kohtaa suuren elämänmuutoksen, tulisi heillä olla mahdollisuus puhua tunteistaan luotettavalle ihmiselle, jolla on aikaa kuunnella. (Malm ym. 2004, 41–43.)

Tukea määritellään monesta lähestymistavasta. Waldénin (2006) väitöskirjassa sosiaalinen tuki jaetaan emotionaaliseen, aineelliseen ja tiedolliseen tukeen. Emotionaalinen tuki käsittää vuorovaikutussuhteen luotettavan ja heille tärkeän henkilön kanssa. Emotionaalisen tuen antajalta he saavat hyväksymisen ja arvostuksen tunteen sekä sympatiaa ja rakkautta. Dekkerin, Doumanin ja Kootin tutkimuksessa (2006, 575) vanhemmat kaipasivat useimmiten kuuntelevaa korvaa, informaatioita sekä lasten mielenterveyspalveluita. Kuuntelevan korvan ja informaation kaipuu eivät koskeneet suoraan lasten ongelmia vaan vanhemmat täyttivät omaa emotionaalisen ja tiedollisen tuen tarvettaan.

Emotionaalinen tuki on informaatiota, jonka avulla henkilö kokee, että hänestä välitetään, arvostetaan sekä pidetään huolta. Tällaiseen informaatioon tulee liittyä molemminpuolinen yhteisymmärrys sekä osapuolten tulee olla sitoutuneita tuen antamiseen ja saamiseen. Tällainen tuki helpottaa

elämän kriiseihin sopeutumista ja niistä selviytymistä. (Cobb 1976, 300-302.) Kuuntelun tulee olla aktiivista eikä puhuminen ole vain omien neuvon ja ohjeiden jakamista (Malm ym. 2004, 412–417).

Heikkisen (2008/1) tutkimuksessa nousee esille myös vertaistuen merkitys tärkeänä tukea antavana tekijänä. Vertaistuen avulla vanhemmat kykenivät keskustelemaan lapsensa asioita niiden oikeilla merkityksillä ja niin että heitä todella ymmärretään. Vertaistuki ryhmissä he kuuluivat muiden kokemuksia, jotka ovat samassa tilanteessa kuin he itse. Tämä antoi tulevaisuudelle toivoa. Vanhemmat kokevatkin huolta siitä, etteivät läheiset ihmiset ymmärrä heidän lapsensa vammaisuutta (Waldén 2006). Myös Heikkisen (2008/2) tutkimuksessa vertaistuen saaminen nousee esiin. Aja-tuksen ja tunteiden vaihto muiden vanhempien kanssa, auttoi heitä jaksamisessa ja tiedon saamisessa. Vanhemmat kokevat huolta lapsen hyvinvoinnista tämän uudessa ympäristössä, jonka vuoksi vanhempien tukeminen ennen muuttoa on tärkeää. Vertaistuen merkitys korostuu helpottavana tekijänä tässä surutyössä. Saman kokeneiden kanssa keskustelu edistää lapsesta irtaantumista. (Kaukola 1994, 22.)

Tiedollisella tuella tarkoitetaan ohjauksen ja neuvon saamista elämäntilanteeseensa. Ohjausta ja tietoa tulee tarjota aktiivisesti vanhemmille oikeaan aikaan, jotta se koskettaa heidän tilannettaan. Tiedon ja ohjauksen tulee olla selkeää, riittävää ja ymmärrettävää. (Waldén 2006.) Heikkisen (2008/2) tutkimuksen tuloksissa korostuu vanhempien oma aktiivisuus tiedon hankinnassa. Tutkimuksessa vanhemmat olivat toisaalta kokeneet, että heidän asiantuntemustaan ei arvosteta, vaan asioinnissa ammattilaisten valta painottui vanhempien mielipidettä tärkeämmäksi. Perheen kanssa olisi hyödyllistä puhua siitä, mitä heiltä toivotaan, eikä keskitytä siihen, mitä ei haluta. Toiminnan keskittyessä siihen, mitä toivotaan tapahtuvan, eikä siihen, mistä halutaan päästä eroon, rakennetaan perheen tavoitteiden ja toiveiden mukaista elämää. (Holm 2000, 43–44.)

Perheiden kanssa tehtävän yhteistyön lähtökohtana tulisi olla perhe- ja kotikeskeisen elämäntavan korostaminen. Perheen käsitys tuen tarpeesta saattaa erota palveluntarjoajan käsityksestä. Joskus on tilanteita, joissa perhe ei haluakaan nähdä tuen tarvetta. Tällöin heille on tarjottava ohjauksellista ja tuen eri mahdollisuuksia havainnollistavaa jäsentelytukea. (Jokinen 2000, 12.)

Kehitysvammaisten lasten vanhemmat kantavat usein vastuun yksin lapsestaan. Vanhemmat kokevatkin vastuun jakautumisen henkisenä tuen saantina. Heistä on helpottavaa jakaa vastuuta asiantuntevan henkilöstön kanssa, joka huolehtii sekä järjestää heidän lapsensa asioita. (Heikkinen 2008/1.)

Aineellinen tuki on välitöntä apua lähiyhteisöltä tai eri palveluorganisaatioilta, kuten muuttoapua läheisiltä tai muuttovalmennusta. Kehitysvammaisten tukiliiton Oma kotia kohti – julkaisun (2008, 37) mukaan muuttovalmennukseen tulee kuulua myös vanhempien ja läheisten tukemista. Usein aineellinen tuki edistää sopeutumista uuteen elämäntilanteeseen.

Dekkerin ym. (2006, 578–579.) Tutkimuksessa selvitettiin, mikseivät kehitysvammaisten lasten vanhemmat olleet hakeneet tarvitsemaansa tukea. Tukea ei haettu, koska vanhemmat kokivat lapsen ongelmat väliaikaisiksi tai lapsen vaikeudet eivät olleet vanhempien mielestä vakavia. Usein vanhemmat halusivat ratkaista ongelmat ensiksi itse. Vanhemmat eivät myöskään tienneet, mistä olisivat saaneet apua.

Perhe altistuu sopeutumisvaikeuksille helpommin, jos kuormittavia tekijöitä kasaantuu paljon. Onkin tärkeää ottaa huomioon perhe kokonaisvaltaisesti ja huomioitava elämässä tapahtuvat muut muutokset, esimerkiksi taloudelliset huolet ja ystävien puute. (Itälina, Leinonen & Saloviita 1994, 110.)

4 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

Tutkimusmenetelmä on laadullinen, koska sen avulla on mahdollista kuvata ilmiöitä, kuten kokemuksia sopeuttavista tekijöistä kehitysvammaisen lapsen muuttaessa pois kotoa. Tutkittavasta aiheesta oli vain vähän tutkittua tietoa, ja siksi laadullinen menetelmä oli sopiva. (Kylmä & Juvakka 2007, 31.)

4.1 Eettisyys

Tutkijan eettisyys korostuu etenkin sellaisissa tutkimuksissa, joissa tutkitaan yksittäisien ihmisten henkilökohtaisia kokemuksia. Tutkimusta tehtäessä on tutkijan huomioitava eettisiä seikkoja tutkimuksen jokaisessa vaiheessa. Tutkimuksen lähtökohtana tulee olla hyödyllisyys, sillä tuotettua tietoa voidaan hyödyntää hoitotyön laadun kehittämisessä. Tutkimus ei saa tuoda fyysistä, emotionaalista, sosiaalista tai taloudellista haittaa kenellekään. Tutkimuksen hyötyjen tulee olla suurempi kuin haittojen. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 176–177.) Tästä opinnäytetyöstä saatu hyöty auttaa kehitysvammaisten omaisia sekä asumispalveluita järjestäviä organisaatioita kehittämään muuttoprosessiin liittyvää tuen antoa.

Humanististen tutkimuksien perusarvoiksi ovat vakiintuneet ihmisen itsemääräämisoikeus, vahingoittumattomuus ja yksityisyyden kunnioittaminen. Tutkimukseen osallistumisen tulee olla aidosti vapaaehtoista. Tutkitavalle on kerrottava tietoa tutkimuksesta ja sen tarkoituksesta sekä tutkitavan asemasta, jotta tämä voi perustaa päätöksensä osallisuudesta. Tutkitavilla on oikeus keskeyttää tutkimus halutessaan tai kieltäytyä osallistumasta. Osallistujalle on annettava mahdollisuus esittää lisäkysymyksiä sekä kieltäytyä vastaamasta halutessaan. Anonymiteetti on ehdoton perusta tutkimuksen eettisyydelle, ja siksi osallistujalla on oikeus pysyä nimettömänä. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 177–179; Kuula 2011, 60–65.) Aineistossa ilmenneet nimet korvattiin kirjaimella X.

Tässä opinnäytetyössä saatekirjeet jakoi sopiville ehdokkaille toimeksiantaja. Hänelle vapaaehtoiset halukkaat saivat palauttaa suostumuslomakkeen. Lomakkeen palautumisen jälkeen kiinnostuneisiin osallistujiin otet-

tiin yhteyttä puhelimitse. Soiton yhteydessä annettiin lisätietoa tutkimukseen osallistumisesta ja sovittiin haastattelu ajankohdat. Saatekirjeessä korostettiin vapaaehtoisuutta ja keskeyttämismahdollisuutta. Kirjeessä mainittiin opinnäytetyöntekijän sekä ohjaajan yhteystiedot, mikäli osallistujat halusivat saada lisätietoja tutkimuksesta. Ennen haastattelua sovittiin haastattelun äänittämisestä. Haastattelut säilytettiin ulkopuolisten ulottumattomissa. Eettisyydelle asetti haasteita osallistujien mahdollinen toistensa tunteminen, koska osallistujat olivat pieneltä alueelta kotoisin.

4.2 Tutkimukseen osallistujat ja aineiston keruu

Tutkimusaineisto koostui viidestä kehitysvammaisen lapsen äidin teema-haastatteluista. Haastatteluihin osallistuvien vanhempien kehitysvammaisten lasten tuli olla muuttanut, johonkin asumisyksikköön tai asumisryhmään viiden vuoden sisällä haastatteluajankohdasta. Forssan seudun kehitysvammaisten tuki ry:n sihteeri välitti saatekirjettä joulukuussa 2012 ja tammikuussa 2013 tutkimukseen sopiville vanhemmille (liite 2). Haastateltaviksi valittiin ne vanhemmat, joilla oli omia kokemuksia tutkittavasta ilmiöstä eli tuen saannista lapsen muuttaessa pois kotoa. Tutkimuksessa haastateltiin vain toista vanhempaa ja haastateltaviksi valikoitui äitejä. Vapaaehtoiset vanhemmat palauttivat suostumuslomakkeen Forssan seudun kehitysvammaisten tukiliitto ry:n sihteerille, joka välitti tiedon opinnäytetyön tekijöille. Haastateltaviin otettiin yhteyttä puhelimitse helmikuun 2013 alussa, jotta voitiin sopia haastattelu ajankohdat. Haastattelut toteutettiin helmi-maaliskuun aikana vuonna 2013.

Tämän opinnäytetyön tutkimusmenetelmänä käytettiin teemahaastattelua. Teoreettisen viitekehyksen avulla laadittiin haastattelun teemoiksi keskustelu muutosta ja itsenäistymisestä, muuttoon valmistautuminen ja ohjaus ja neuvonta. Pääteemojen alla oli ohjaavia apukysymyksiä, jotka koskivat sopeutumista ja tuen saantia. (Liite1.)

Haastattelu esitettiin kriteereihin sopivalla vanhemmalla, joka suostui osallistumaan vapaaehtoisesti testaukseen. Esitestauksen avulla teema-haastattelussa ilmenneet virheet ja epäselvyydet havaittiin, jonka jälkeen ne voitiin korjata. Esitestauksen perusteella haastatteluun lisättiin kysymys koskien osallistumista päätöksen tekoon. Esitestaus otettiin osaksi aineistoa. Yksi haastattelu jouduttiin hylkäämään, koska siinä ei toteutunut määritellyt kriteerit, kuten muuttoaika sekä haastateltavan oli vaikea ilmaista itseään (kts. Nieminen 1998, 216). Haastattelujen kesto oli puolesta tunnista hieman alle tuntiin.

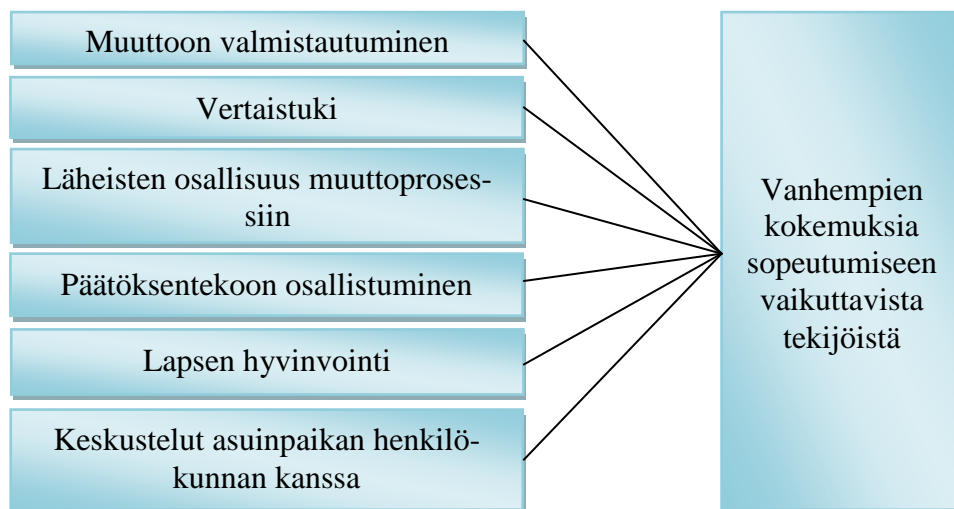
Haastattelun alussa tiedusteltiin taustatietoina lapsen asuinpaikkaa, vuotta, jolloin lapsi oli muuttanut pois vanhempien luota sekä lapsen kehitysvamman laatua. Hyväksytyissä haastatteluissa vanhempien lapset olivat muuttaneet vuosien 2007 ja 2010 välillä pois kotoa. Kolmen äidin lapsi oli muuttanut tehostettua asumispalvelua tarjoavaan asumispalveluun, yksi ohjattua asumista tarjoavaan sekä yksi tukikotiin, jossa tarjottiin ohjausta sekä tuettua asumista. Lapsista yksi oli vaikeasti vammainen, yksi syvästi, kaksi oli lievästi kehitysvammaisia sekä yksi keskivaikeasti vammainen.

4.3 Aineiston analysointi

Aineiston analysointiin käytettiin induktiivista sisällönanalyysia. Sisällönanalyysi mahdollistaa samaan aikaan sekä kuvata että analysoida haluttua aineistoa. Analyysin tavoitteena on tutkittavan ilmiön tiivis ja laaja havainnollistaminen. Sisällönanalyysi tuottaa käsiteluokituksia tai käsittekarttoja sekä mahdollistaa tutkimusasetelman joustavuuden. Yhteinen asia erilaisille analyysitavoille on merkitysten esiin tuominen tulkitsemalla ja niiden jäsentäminen sekä käsitteellinen ilmaisu. Induktiivisen sisällönanalyysin käyttö on aiheellista, jos tutkittavasta ilmiöstä ei ole aikaisempaa tietoa tai tieto on satunnaista. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 133–135.) Sisällöllisten väittämien, jotka ilmaisevat jotain tutkittavasta aiheesta, tunnistaminen on keskeinen osa sisällönanalyysia. Tavallisesti ensin saatu aineisto jaetaan osiin ja sisällöllisesti samankaltaiset osat yhdistetään. Tämän jälkeen aineisto tiivistetään yhdeksi kokonaisuudeksi, joka vastaa tutkimustehtäviin. Tärkeintä induktiivisessa lähestymistavassa on se, että aineisto kertoo oman tarinansa tutkittavasta ilmiöstä. (Nieminen & Åstedt-Kurki 1998, 157; Kylmä & Juvakka 2007, 113.)

Haastattelujen jälkeen äänitetyt nauhat litteroitiin tietokoneelle. Aineistosta jokainen opinnäytetyön tekijä alleviivasi tutkimuskysymyksiin sopivia lauseita itsenäisesti ja nämä alleviivatut asiat käytiin yhdessä uudestaan läpi. Nämä sisällölliset väittämät pelkistettiin pienemmiksi lauseiksi, jotka pyrkivät kuvaamaan sen sisältöä tiiviimmin. Sisällölliset väittävät tarkastettiin vielä uudestaan ja muokattiin tarvittaessa, jotta ne voitiin jakaa alaluokkiin.

Sisällönanalyysilla alaluokkia muodostui yhteensä 15 kappaletta. Alaluokista muodostui kuusi yläluokkaa. Alaluokkia oli yhdestä viiteen kappaletta kunkin yläluokan alla. Yläluokiksi nimettiin muuttoon valmistautuminen, vertaistuki, läheisten osallisuus muuttoprosessiin, päätöksentekoon osallistuminen, lapsen hyvinvointi sekä keskustelut asuinpaikan henkilökunnan kanssa (kuvio 1). Yhdistävä luokka on vanhempien kokemuksia sopeutumiseen vaikuttavista tekijöistä (liite 3).



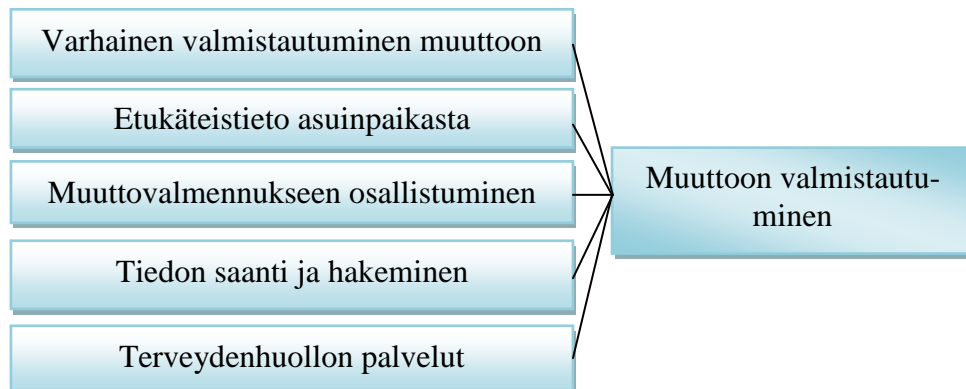
Kuvio 1. Yläluokat ja yhdistäväluokka

5 VANHEMPIEN KOKEMUKSIA SOPEUTUMISEEN VAIKUTTAVISTA TEKIJÖISTÄ

Vanhempien kokemusten mukaan lapsen kotoa pois muutto on suuri elämänmuutos. Siihen sopeutumiseen vaikuttaa vanhempien mukaan usea eri tekijä. Tuloksissa korostuu varhainen tuen saanti ja muuton suunnittelu. Lisäksi lasten oma halu itsenäistyä vaikuttaa vanhempien sopeutumiseen. Perheen tuki ja yhdenmielisyys edistävät sopeutumista kehitysvammaisen lapsen kotoa pois muuttaessa.

5.1 Muuttoon valmistautuminen

Muuttoon valmistautumiseen sisältyi varhainen valmistautuminen, etukäteistieto asuinpaikasta, muuttovalmennukseen osallistuminen, tiedon saanti ja hakeminen sekä terveydenhuollon palvelut. (Kuvio 2.)



Kuvio 2. Muuttoon valmistautuminen

Varhainen valmistautuminen muuttoon alkoi usein jo lapsen ollessa leikki-ikäinen. Muutama vanhemmista oli valmistellut ajatusta lapsen itsenäistymisestä ja muutosta pois kotoa vuosia. Osa heistä oli saanut ulkopuolista ohjausta ja tukea tähän ajatukseen lapsen ollessa leikki-ikäinen. Nämä äidit kokivat sopeutuneensa elämänmuutokseen kivuttomammin, koska olivat henkisesti valmistautuneet päästämään lapsesta irti. Eräs äiti kertoi ymmärtäneensä lapsen varttuessa, että lapsen itsenäistyminen on välttämätöntä äidin oman hyvinvoinnin kannalta. Yksi äideistä koki lapsen oman kodin löytymisen tärkeäksi, koska vanhemmat eivät elä ikuisesti.

”...Että mä olin henkisesti valmistautunu jo monta vuotta, et mä saisin X:n johkiin paikkaan.”

”... Kuntoitusohjaaja sano mulle, ku X oli, oisko se parivuotias ollu, kaks kolme vuotias, et muistat sit, että X muuttaa aikanaas itekseen asumaan...Niin sitä oli valmistellu toistakytä vuotta.”

Muuttoon valmistautumiseen kuului etukäteistiedon sekä mahdollisen muuttovalmennuksen saaminen. Äidit kokivat etukäteistiedon asuinpaikasta helpottavan muuttoprosessia ja elämän muutokseen sopeutumista. Etu-

käteistietoa oli muun muassa asuinpaikan sijainnin selviäminen, asuinpaikan käytännöt sekä organisaation arvot. Yksi äideistä oli osallistunut tilaisuuteen, jossa käsitelty nuoren kotoa pois muuttamista ja koki sen edistävänä tekijänä. Yksi asuinpaikoista ei jakanut oppaita tai esitteitä, mutta järjesti perheelle tutustumistilaisuuden, jossa käsiteltiin asumisen käytäntöjä ja asuintiloja sekä esiteltiin henkilökunta. Asuinpaikan henkilökunnan näkeminen edisti elämänmuutokseen sopeutumista. Osa äideistä oli saanut ohjausta ja neuvoja koskien muuttoprosessia. Erään äidin lapsi oli päässyt viisi viikkoa kestäneeseen asumisharjoitteluun tulevaan asuinpaikkaan mikä edisti elämän muutokseen sopeutumista. Äidin painotaakkaa helpotti, kun koulun sosiaalihoitaja löysi yllättäen sopivan asuinpaikan. Tämä äiti kokikin muuttoprosessin tapahtuneen johdatellusti. Lapsen oma muuttointo vaikutti myönteisesti äidin sopeutumiseen, mutta äiti oli myös varautunut siihen, ettei muutto onnistu.

”Ja X kauheen mielellään pakkas paljon aikasemmin ku muutettiin, et sillähän oli tavarat jo pakattu.”

Kaksi äideistä oli osallistunut muuttovalmennukseen, joka kesti reilu vuoden verran. Muuttovalmennukseen kuului erilaisia luentoja, palavereja sekä tutustumista muihin asukkaisiin ja henkilökuntaan. Äidit korostivat keskustelua muiden vanhempien kanssa muuttovalmennukseen sisältyvissä tapaamisissa. Nämä äidit kokivat muuttovalmennuksen erittäin edistäväksi tekijäksi sopeutumisen kannalta. Asuinpaikan rakennusvaiheiden seuraaminen edisti yhden äidin elämän muutokseen sopeutumista, koska tämä näki kuinka tärkeää se oli lapselle. Muuttovalmennuksen kautta sairaanhoitaja sekä lapsen omahoitaja olivat tehneet kotikäynnin, minkä äiti koki tärkeäksi. Kotikäynneillä selvitettiin lapsen arkirutiineja ja tottumuksia, jotta lapsen siirtyminen omaan kotiin olisi helpompaa. Kotikäynnin ansiosta äiti tunsu voivansa siirtää vastuuta hoitoasioista asuinpaikalle.

”Ainakin se sairaanhoitajan käynti, et mä sain niinku sitä vastuuta hälle kaikista näistä X:n arkisista asioista ja näistä hoitoasioista...”

Äidit, joille ei ollut järjestetty muuttovalmennusta, kokivat tarvinneensa sellaista. Äidit jotka olivat olleet muuttovalmennuksessa mukana, olisivat kaivanneet vielä enemmän konkreettista keskustelua arjen järjestelyistä ja käytännön asioista asuinpaikassa. Äitien mielestä muuttovalmennuksessa tulisi keskustella tunnepuolen asioista enemmän. Yksi äideistä olisi halunnut vaikuttaa lapsen asuinkumppaneihin muuttovalmennuksen aikana.

”Mutta kyl varmaan, varmaan semmonen jonkun näkönen valmennus, varmaan suurimmalle osalle, ainakin se että vois keskustella niistä, niistä tunteista, et mitä se, mitä siinä niinku miettii.”

”Minusta tuntuu, et se vois olla hyvä sillälaila, et siihen hiljaksiin totutettais. Et olis jotain tän tyyppistä... Ainakin seminaarin tyyppistä, missä keskustellaan näistä tai missä vois ihmiset oikein keskustella siitä, että siellä on näitä, ketä on jo muuttanut ja näitä, jotka harkitsee muuttamista...”

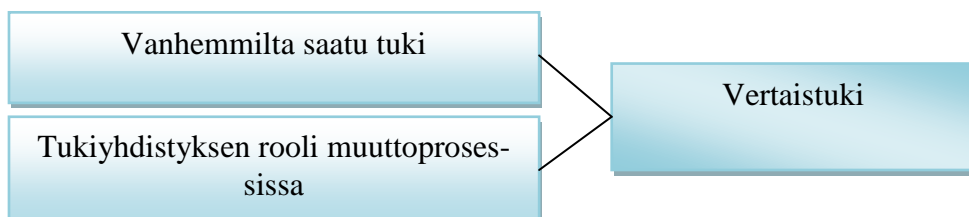
Tiedon saaminen ja sen hakeminen olivat osa muuttoon valmistautumista. Äidit lukivat paljon kehitysvamma-alan kirjallisuutta, joista kokivat saavansa tietoa elämäntilanteeseensa. Kirjallisuuden katsottiin antavan faktatietoa. Eräs äideistä korosti Kehitysvammaisten Palvelusäätiön muuttovalmennus-oppaan tärkeyttä. Osa äideistä sai asuinpaikasta esitteitä koskien muuttoprosessia. Myös lapsen koulusta ja kehitysvammaohjaajalta saatiin tietoa ja ohjausta. Muuttovalmennukseen osallistuneet vanhemmat saivat muuttovalmennuksesta kirjallisia oppaita. Muuttovalmennuksessa oli myös vierailut erilaisia asiantuntijoita, kuten psykologi ja perheterapeutti. Myös kirjallista tietopakettia muuttoon liittyvistä asioista, faktatiedosta tunnepuolen asioihin, olisi kaivattu. Osa äideistä ehdotti järjestettäväksi seminaarityypistä tapahtumaa kehitysvammaisten lasten vanhemmille, missä keskusteltaisiin ja annettaisiin tietoa koskien muuttoprosessia. Siihen voisivat osallistua myös ne vanhemmat, jotka vasta harkitsevat lapsen itsenäistymistä. Muuttoprosessiin tukea olivat antaneet myös lapsen koulun henkilökunta ja kehitysvammatyöntekijät. Äidit kokivat heiltä saadun tiedon merkittäväksi.

”Kyllä mun mielestä niistä kaikista aina on hyötyä. Kun saa tommosta faktatietoa ja sit tietää, et siitä on selvinny hengissä.”

Äidit eivät kokeneet tarpeelliseksi terveydenhuollon tarjoamia palveluita lapsen itsenäistyessä. Osalla äideistä oli aikaisempi negatiivinen kokemus mielenterveyshuollon tarjoamista palveluista, jonka vuoksi he kokivat tässä elämäntilanteessa tarpeettomaksi. Yksi äideistä koki, että terveydenhuollon tarjoamista keskustelupalveluista olisi saattanut olla hyötyä sopeutumisen kannalta, mutta ei osannut sanoa, minkälaista tukea sieltä olisi voinut saada. Yksi vanhemmista olisi kaivannut lisää keskusteluapua lapsen asuessa vanhempien luona. Eräs äideistä koki, ettei osannut hakea oikeanlaista tukea muuttoprosessin aikana, mutta myöntää, että olisi kaivannut sitä enemmän

5.2 Vertaistuki

Vertaistuki muodostui muilta vanhemmilta saadusta tuesta ja tukiyhdistyksen roolista muuttoprosessissa. Tukiyhdistyksen tiloissa tavattiin usein muita vanhempia ja sen kautta saatiin tietoa erilaisista asuinpaikoista. (Kuvio 3.)



Kuvio 3. Vertaistuki

Tutkimukseen osallistuvista vanhemmista jokainen oli mielestään saanut vertaistukea muilta saman kokeneilta vanhemmilta. Vertaistuen avulla jaettiin samanlaisia kokemuksia, tutustuttiin muihin kehitysvammaisten lasten vanhempiin sekä saatiin myönteisiä kokemuksia liittyen kehitysvammaisten lasten muuttoon. Äidit korostivat vertaistuen merkitystä sopeutumisesta auttavana tekijänä. Kehitysvammaisten lasten muuttoon liittyvät asiat koettiin erilaisiksi kuin terveiden lasten, minkä vuoksi vertaistuen merkitys oli suuri. Usein muita vanhempia tavattiin alueen tukiyhdistyksen tiloissa. Muuttovalmennuksessa mukana olleet vanhemmat saivat tukea toisilta valmennukseen osallistuvilta. Vanhemmat hakivat myös itsenäisesti vertaistukea.

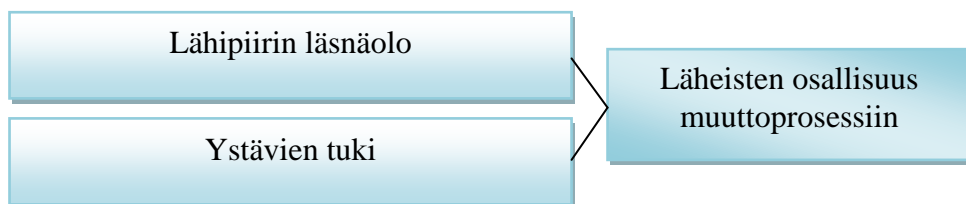
”Mut se oli kyl sellanen hyvä juttu, että semmonen vertaistuki asia ennen sitä muuttoa, et siinä sai semmosen käsityksen mitä se on.”

Alueen tukiyhdistyksellä oli suuri rooli vertaistuen sekä tiedon antajana. Tukiyhdistyksen kautta saatiin tietoa asumisorganisaatioista sekä muutto-prosessiin liittyvistä asioista. Tukiyhdistyksen kautta käytiin tutustumassa eri asuinpaikkoihin ja asumismahdollisuuksiin. Äidit kokivat tukiyhdistyksen olemassa olon erittäin tärkeäksi tukea antavaksi tekijäksi. Koska lapset olivat eriasteisesti kehitysvammaisia, ei aina tuen laatu kohdannut.

”Et mä olen kaikille sanonu, et kannattais aina ottaa... Johonkin vertaisryhmään, kyllä se niin paljon antaa ja se niinku pistää kohdallees asiat elämäsä... Ensinn aluks tuntuu, et on aino, jolla on tällästä ja sitten kun näki niitä muita niin...”

5.3 Läheisten osallisuus muuttoprosessiin

Läheisten osallisuuteen muuttoprosessissa kuului lähipiirin läsnäolo ja ystävien tuki. Tuloksissa ilmeni lähipiirin tiivis läsnäolo, mutta läheisiä ystäviä äideillä oli vähän. (Kuvio 4.)



Kuvio 4. Läheisten osallisuus muuttoprosessiin

Kehitysvammaisten lasten äidit saivat paljon tukea elämänmuutokseen lähipiiriltään, johon kuuluivat usein puoliso, muut omat lapset ja sukulaiset. Puolisot olivat keskeisimmässä roolissa äitien tuen antajana. Tukea antavat sukulaiset olivat yleensä vanhempien omat sisarukset. Muutamilla äideillä lapsen isovanhemmat olivat mukana elämänmuutoksessa. Lähipiiriin kuuluivat myös ystävät. Äidit kokivat, että läheisiä ystäviä oli vähän, mutta sen korvasi useimmiten perheen sisäiset tiiviit välit. Osa äideistä

koki, että olisi ollut tärkeää jutella sukulaisten ja ystävien kanssa enemmän.

”Niin mä luulen, että se on ollu kaikki paras justinsa tää ku me ollaan pärjätty, tuettu yhdessä toisiamme täsä asiassa ja löydetty sitten tämmösiä hyviäkin puolia, vaikei uskois.”

Äidit kokivat tärkeimmäksi puolison saadun tuen vertaistuen ohella. He keskustelivat paljon muuttoprosessista puolison kanssa. Puoliso oli myös useimmiten mukana itse muutossa konkreettisena apuna. Muuttoapua oli saatu myös lähisukulaisilta. Muutosta oli keskusteltu useampia vuosia perheen kesken ennen itse muuton tuloa ajankohtaiseksi. Kehitysvammaisen lapsen sisaruksien läsnäolo helpotti elämänmuutokseen sopeutumista niillä äideillä, joilla oli muita lapsia. Yksi äideistä mainitsi, että aikaisempi kokemus terveen lapsen kotoa pois muuttamisesta helpotti elämänmuutokseen sopeutumista. Eräs äideistä ei pystynyt kunnolla keskustelemaan muiden lapsen perheenjäsenien kanssa, mikä hidasti sopeutumista elämänmuutokseen. Toisen vanhemman muuttovastaisuus oli estävä tekijä.

”X:n isähän oli silloin siinä alkuvaiheessa... niinku vastaan, et X vois olla vielä kotona... Mut mähän tein sen hakemuksen... Mä aattelin et mä en niinku enää jaksa...”

Muutama äiti koki oman avoimuuden ja ystävien tuen auttaneen sopeutumiseen. Useimmilla äideistä ei ollut läheisiä ystäviä, joilta olisi voinut saada tukea. Äidit kokivat kaipaavansa ystäviä enemmän. Osa äideistä koki, ettei voinut keskustella lapsen muutosta ystäviensä kanssa, koska heillä on terveet lapset.

”Kyllähän mulla oli työkavereita, jotka sano et päästä ny siitä irti, että, ethän sä voi koko, koko tota ikääs voi huolehtia... Mut se on eri, erilaista. Et mä en oikein usko, et , että niin sanottu normi lasten vanhemmat ymmärtää sitä, sitä oikeesti, mitä ,mitä kaikkee siihen sisältyy.”

5.4 Osallistuminen päätöksentekoon

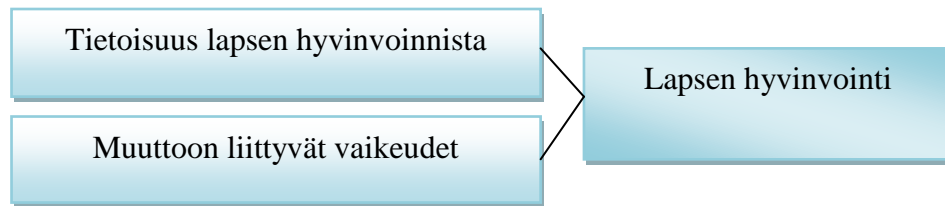
Elämänmuutokseen sopeutumista helpotti kun sai osallistua päätöksentekoon ja konkreettisiin järjestelyihin koskien asumista. Mikäli päätöksentekoon ei olisi saanut osallistua, osa äideistä ei olisi halunnut lapsen muutuvan kyseiseen asumispaikkaan. Vanhemmille oli tärkeää, että lapsi oli mukana perheen arjessa vaikka asuikin omassa kodissa.

”Kyllä mä luulen, että jos siinä vaiheessa jos se olis menny noin, noin tota määrääväks tavallaan niin tota siihen olis puututtu, jos siihen ei olis auttanu mikään niin eihän se X olis sinne menny asumaan.”

”... Ei minusta siellä niinku määrätty mitään, et se oli niinku minkälaista hänen on elämä ollu kotonakin, et aikalailta jatkui samanlaisena.”

5.5 Lapsen hyvinvointi

Lapsen hyvinvointiin kuului vanhempien tietoisuus lapsen hyvinvoinnista sekä muuttoon liittyvät vaikeudet. Muuttoon liittyvät ongelmat koettiin yksilöllisesti. (kuvio 5)



Kuvio 5. Lapsen hyvinvointi

Suurin osa äideistä koki saaneensa tarpeeksi tukea selviytyäkseen lapsen itsenäistymisestä. Lapsen viihtyminen ja turvallisuus, sekä lapsen oma tyytyväisyys omaan kotiinsa olivat merkittäviä tekijöitä äidin sopeutumisen kannalta. Äidit kertoivat, että heillä on hyvä olla, kun lapsellakin on turvallista ja lapsi pärjää uudessa ympäristössä. Muuttoprosessin aikana lapsen hyvinvointi meni kaiken muun edelle, jopa äidin oman hyvinvoinnin. Lisäksi asuinpaikan läheisyys toi turvallisuudentunnetta äideille, mikä helpotti lapsen itsenäistymistä. Äidin oma asenne muuttoon vaikutti suuresti elämänmuutokseen sopeutumiseen.

”...Ku X rupes kasvamaan, niin kylhän sen tajus, et pakkoha siitä on irrottaa. Ihan oman ittensäkin takia. Et kylhän sitä iteki tarvii elämää.”

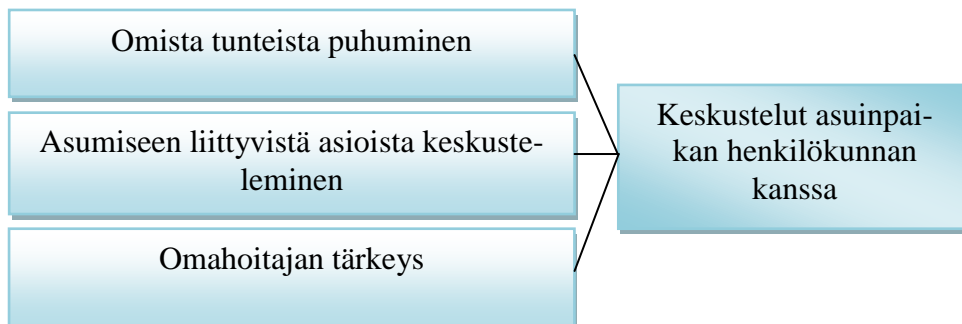
”Mut X:han rupes viihtymään hyvin ja oli hyvin tyytyväinen.”

Yksi äideistä koki, ettei ole täysin sopeutunut lapsen muuttoon pois vanhempien luota. Vanhempien oma ikävä lasta kohtaan vaikutti sopeutumiseen. Yhdellä lapsella oli pysyvän asumisen kanssa ongelmia, vaikka lapsi oli osana perheen arkea. Pelkoa äideille loi, jos lapsi ei viihdykään asuinpaikassaan. Oikean asumismuodon löytyminen oli ollut hankalaa. Asuinpaikan kodinomaisuus ei vastannut yhden äidin ennakkokäsitystä.

”Mut ei sille voi mitään. Mä en oo sopeutunu siihen vielä.”

5.6 Keskustelut asuinpaikan henkilökunnan kanssa

Asuinpaikan henkilökunnan kanssa keskusteltiin omista tunteista sekä asumiseen liittyvistä asioista. Kaikki äidit keskustelivat asumiseen liittyvistä asioista, mutta vain osa omista tunteistaan. Lapsen omahoitajalla oli tärkeä rooli äideille. (Kuvio 5.)



Kuvio 6. Keskustelut asuinpaikan henkilökunnan kanssa

Äidit kertoivat keskusteluiden asuinpaikan henkilökunnan kanssa helpottavan elämänmuutokseen sopeutumisessa. Äidit pitivät tärkeänä avointa ilmapiiriä keskusteluissa, mutta vain harva pystyi keskustelemaan asuinpaikan henkilökunnan kanssa omista tuntemuksistaan. Äidit, jotka pystyivät jakamaan omia tuntemuksia, kaipasivat varmistusta sille, että lapsella on kaikki hyvin. Omista tunteista puhuminen olisi saattanut edistää elämänmuutokseen sopeutumista, mutta vanhempien tuntemuksia ei ollut kyselyt henkilökunnan toimesta tarpeeksi.

”Kyllä mä hirveesti hain sieltä niinku sitä varmistusta, et hyvin pidetään ja kaikki sujuu... Ne soitti sieltä aika usein, et jos jotain kysyttävää oli tai jos muuten vaan oli semmonen hetki, että ehti soittelemaan niin he soitti kyllä kotia...”

”...Mut en tiedä kuka se olis sit se taho, että ottais vanhemmat vastaan...”

Yhteistyö hoitohenkilökunnan kanssa koettiin onnistuneeksi ja hyväksi. Yhteistyöhön kuuluivat palaverit asuinpaikan kanssa koskien lapsen asumista. Yhteistyö ja keskustelu sisältyivät arkipäivän kohtaamisiin hoitohenkilökunnan kanssa. Keskusteluiden aiheena olivat useimmiten itse muuttoon ja asumiseen liittyvät asiat. Osa äideistä kaipasi lisää keskustelua asumiseen liittyvistä asioista asuinpaikan henkilökunnan kanssa. Keskustelutukea toivottiin arjen kohtaamisissa. Usein asuinpaikka hoiti muuttoon liittyvät viralliset ilmoitukset, kuten muuttoilmoituksen tekemisen.

”Siinä arkipäivän siinä kohtaamisissa keskusteltu, ku oon tullu kattomaan X:ää sinne niin asumisyksikköön... Ihan sitä siinä arkisissa kohtaamisissa on, tota vaihdettu... ja on saanu tukea... Ja enkä olis ajatellu, et mä muuta tarvisin, kun sitä semmosta.. jokapäivästä... tukee.”

Asuinpaikan henkilökunta oli keskeisessä roolissa tuen antajana. Asuinpaikan kanssa järjestettiin palaverreja, joista äidit saivat ohjausta ja neuvoja. Osa äideistä korosti myös asuinpaikan johtajan auttaneen. Äidit kokivat omahoitajan roolin tärkeäksi. Osa äideistä koki omahoitajan vaihtuvuuden ongelmaksi. Omahoitaja muutoksista toivottiin ilmoitettavan myös vanhemmille. Vanhemmat ymmärsivät kuitenkin, ettei saman omaohjaajan pysymistä voida taata.

6 POHDINTA

Opinnäytetyön tulokset vastaavat aikaisempaa tutkimustietoa. Opinnäytetyön teemahaastattelun runko olisi voitu rakentaa toisella tavalla, jolloin tulokset olisivat olleet laadullisesti parempia. Koska tutkitusta aiheesta on vähän teoriatietoa, osa käytetyistä lähteistä on vanhoja. Tämä kertoo aiheen ajankohtaisuudesta.

6.1 Opinnäytetyön luotettavuus

Laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arviointiin ei ole olemassa yhtä selkeitä arviointikriteerejä kuin määrällisen tutkimuksen luotettavuuden arviointiin. Laadullisessa tutkimuksessa luotettavuuden arvioinnissa keskitytään tutkimusaineiston keräämiseen ja analysointiin sekä itse raportointiin. Tutkimuksen luotettavuuden arvioinnissa voidaan käyttää yleisiä luotettavuuskriteereitä, joita ovat uskottavuus, vahvistettavuus, refleksiivisyys ja siirrettävyys. (Kylmä & Juvakka 2007, 127; Nieminen 1998, 215–216.)

Tutkimuksen luotettavuuden arvioinnissa uskottavuudella tarkoitetaan itse tutkimuksen ja sen tuloksien uskottavuutta. Uskottavuuden ja vahvistettavuuden edellytyksenä on tutkijan tarkka raportointi tutkimuksen tuloksista ja analyysistä. Tämän opinnäytetyön raportoinnissa on kuvattu tarkasti tutkimuksen eri vaiheet, jolloin lukijan on helppo hahmottaa, miten analyysi on tehty ja miten tuloksiin on päädytty. Opinnäytetyön tuloksiin on otettu suoria lainauksia aineistosta, jotka osoittavat tuloksien ja aineiston välisen yhteyden. (Kylmä & Juvakka 2007, 128; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 160.)

Vahvistettavuus edellyttää koko tutkimusprosessin kirjaamista niin, että toinen tutkija voi seurata tutkimuksen kulkua. Vahvistettavuus on usein ongelmallinen luotettavuuden arviointikriteeri laadullisessa tutkimuksessa, koska usein toinen tutkija ei päädy saman aineiston avulla samaan tulkitintaan. Laadullisessa tutkimuksessa tämä on kuitenkin hyväksyttyä, koska todellisuuksia on monia. Aikaisempia tutkimuksia kehitysvammaisten lasten vanhempien tuen tarpeesta on vähän. Tämän opinnäytetyön tulokset tukevat aikaisempien tutkimuksien tuloksia, mutta antoivat myös paljon uutta tietoa. (Kylmä & Juvakka 2007, 129.)

Refleksiivisyydellä tarkoitetaan sitä, että tutkija tiedostaa omat lähtökohdansa tutkimuksen tekijänä. Tutkimuksen luotettavuuden kannalta on tärkeää, että tutkija tunnistaa, kuinka hän itse vaikuttaa aineistoonsa ja tutkimusprosessiin. Opinnäytetyössä esiin tulleet valinnat ovat perusteltuja ja tarkoin pohdittuja. Aineisto on analysoitu sisällönanalyysillä totuudenmukaisesti, mikä lisää tutkimuksen luotettavuutta. Lisäksi haastattelu tilanteissa opinnäytetyön tekijät olivat neutraaleja, eikä haastateltaville esitetty johdattelevia kysymyksiä. (Kylmä & Juvakka 2007, 128–130.)

Tässä opinnäytetyössä otettiin luotettavuus huomioon valitessa osallistujia. Opinnäytetyön tekijät pyrkivät vaikuttamaan mahdollisimman vähän tutkimukseen osallistujien valikoitumiseen, jonka vuoksi alueen kehitysvammaisten tukiliiton henkilökunta jakoi saatekirjeitä yhdistyksen tiloissa

vieraileville tutkimukseen sopiville vanhemmille. Tutkimukseen mukaan halukkaat vanhemmat ilmoittautuivat jättämällä täytetyn suostumuslomakkeen tukiliiton henkilökunnalle, joka toimitti lomakkeet opinnäytetyön tekijöille. Tämän jälkeen tekijät ottivat yhteyttä puhelimitse haastattaviin ja sopivat haastatteluajat.

Tutkimuksen siirrettävyys tarkoittaa tutkimuksen tuloksien siirrettävyyttä muihin samankaltaisiin tilanteisiin. Siirrettävyyden edellytyksenä on riittävä kuvaus tutkimukseen osallistujista, taustatiedoista ja ympäristöstä. Tärkeää on myös kuvata seikkaperäisesti itse aineiston keruu ja analyysi, jotta toinen tutkija voi seurata koko prosessia ja arvioida tutkimuksen siirrettävyyttä (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 160; Kylmä & Juvakka 2007, 129.)

Laadullisen tutkimuksen aineistot ovat yleensä otokseltaan pienempiä ja niissä keskitytään määrän sijasta aineiston laatuun. Tutkimukseen valitaan henkilöitä, joilla on paljon tietoa tutkittavasta ilmiöstä. Tässä opinnäytetyössä otoksena on 5 kehitysvammaisten lasten vanhempaa, joten tuloksena syntyi heidän näkemys tutkittavasta ilmiöstä. Työhön osallistuvien vanhempien lasten tuli asua jossakin asumisyksikössä tai asumisryhmässä. Aineisto kerättiin niiltä äideiltä, joiden kehitysvammaisen lapsi oli muuttanut kotoaan viiden vuoden sisällä. Tämä tuo opinnäytetyölle uskottavuutta, sillä opinnäytetyössä haastateltiin niitä äitejä, joilla on asiasta tuoretta kokemusta. Opinnäytetyön luotettavuutta lisää haastattelurungon esitestaus, jolla varmistettiin, että kysymykset olivat ymmärrettäviä ja vastasivat tutkimuskysymyksiin. Saatua aineistoa analysoi kolme tekijää, jolloin tulokset olivat tarkkaan pohdittuja ja näin ollen luotettavampia. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 83, 166.)

Luotettavuuteen saattoi vaikuttaa tukiyhdistyksessä aktiivisten käyvien vanhempien valikoituminen tutkimukseen, jolloin vähemmän tukiyhdistyksessä käyvien vanhempien kokemukset ilmiöstä jäivät puuttumaan. Myös kehitysvammaisten lasten isien kokemukset jäivät tutkimuksesta ulkopuolelle, koska tutkimukseen valikoitui vain äitejä.

Samana haastattelijan käyttö lisää tutkimuksen luotettavuutta, mutta yhden haastattelun kohdalla haastattelijaa jouduttiin vaihtamaan, jotta luotettavuus säilyy. Haastattelijan vaihto oli perusteltua, koska haastateltava henkilö oli hyvin tuttu henkilö muille työntekijöille. Tästä syystä muut työn tekijät eivät osallistuneet lainkaan tähän yhteen haastatteluun, jotta haastattelutilanteeseen liittyvää mahdollista valta-asemaa ei olisi. Tämän kaltaisen vaihto kuitenkin saattaa hieman vaikuttaa tutkimuksen tuloksiin, koska tämä yksi haastattelu saattaa olla tyyliltään hieman erilainen kuin muut. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 98.)

6.2 Tulosten tarkastelu

Waldén (2006) toteaa, että kehitysvammaisperheen symbioosin purkaminen lapsen ja vanhemman välillä, on hitaampi ja vaikeampi prosessi, kuin terveen lapsen perheessä. Vanhempien on vaikea päästää lasta itsenäistymään kehitysvammaisperheissä. Tuloksissa näkyi varhaisen valmistautumi-

sen merkitys, joka näkyi kivuttomampana sopeutumisena lapsen muuttoon. Vanhemmille oli myös tärkeää lapsen oma halu itsenäistyä. Kehitysvammaisuuden vaikeusaste saattaa vaikuttaa lapsesta irtipäästämiseen, koska lapsi ei välttämättä kykene ilmaisemaan omaa tahtoaan.

Varhaisen valmistautumisen merkitys korostui vanhempien kivuttomampana sopeutumisena lapsen muuttoon. Mitä aikaisemmin ajatus lapsen muutosta ja itsenäistymisestä oli syntynyt, sitä helpommin vanhemmat olivat sopeutuneet siihen. Useimmiten ajatus muutosta oli syntynyt lapsen ollessa leikki-ikäinen.

Muuttovalmennukseen oli osallistunut muutama vanhempi, jotka kokivat valmennuksen hyödylliseksi. Valmennuksessa tavattiin samassa elämäntilanteessa olevia ihmisiä, joiden kanssa oli helppo keskustella. Vanhemmat, jotka eivät osallistuneet muuttovalmennukseen, olisivat kaivanneet jotakin sen kaltaista. Tulosten perusteella muuttovalmennusta olisi tärkeä järjestää, jotta perhe sopeutuu lapsen itsenäistymiseen mahdollisimman hyvin. Muuttovalmennuksessa tulisi antaa tukea jokaiselle perheen jäsenelle ja huomioida heidän yksilöllinen tilanne. Waldén (2006) kirjoittaa tutkimuksessaan, että kehitysvammaisperheelle annettava tuki tulisi suunnitella yksilöllisesti ja pitkäjänteisesti ottaen huomioon perheiden yksilölliset tilanteet.

Yllättävänä asiana ilmeni, etteivät äidit kokeneet ulkopuolisten ammattilaisten apua tarpeelliseksi. Yksikään vanhemmista ei ollut käyttänyt terveydenhuollon keskustelupalveluita. Yksi äideistä koki, että tällaisista palveluista olisi ollut hyötyä sopeutumisen kannalta. Huolestuttavaa on, ettei äideille ollut tällaisia palveluita tarjottu. Saariaho (1993, 13–15) kuvaa Ewaldsin (1991) tutkineen vammaisten lasten vanhempien sosiaalisen tuen tarvetta, ja tulosten mukaan vanhemmat saivat parempaa tukea epävirallisista lähteistä. Epävirallisia lähteitä olivat Saariahon mukaan sukulaiset, ystävät ja tuttavat. Virallisen tuen antajia olivat ammattihenkilöt.

Ilman vertaistukiryhmiä kehitysvammaisperheiden oli hankalaa löytää samanhenkisiä ihmisiä. Ilman tällaisia ryhmiä, vanhempien sosiaalinen kanssakäyminen jää hyvin vähäiseksi. (Heikkinen 2008.) Aineistosta ilmeni, että vanhempien oli osittain vaikeaa löytää vertaistukea itselleen. Muuttovalmennukseen osallistumatta jääneiden vanhempien oma aktiivisuus vertaistuen hakijana korostui. Kaikki vanhemmat pitivät vertaistukea tärkeänä, koska sen avulla jaettiin omia kokemuksia, saatiin uutta tietoa ja myönteisiä kokemuksia liittyen lapsen muuttoon.

Tuloksista voidaan päätellä, että kehitysvammaisperheen jäsenten välillä on tiiviit välit sekä puolison läsnäolo on tärkeää. Useimmilla äideistä ei ollut läheisiä ystäviä, joita olisivat kuitenkin kaivanneet tilanteessa. Ystävien kanssa oli vaikeaa keskustella, koska heillä oli terveet lapset. Kehitysvammaisen lapsen vanhemmat ajattelivat kehitysvammaisten lasten ongelmien olevan erilaisia. Saariahon (1993, 73) mukaan kehitysvamma perheiden sosiaalinen verkosto ei ollut kovin suuri. Opinnäytetyössä vanhemmat kertoivat hyviä ystäviä olevan vähän ja kokivat ystävien kadonneen, kun heitä olisi eniten tarvittu. Tuloksissa ilmenee puolisoitten lujittunut suhde ja tuen saannin tärkeys puolisoilta. Uusien ihmissuhteiden

luominen oli vaikeaa, koska muiden ei katsottu ymmärtävän kehitysvamma-perheen elämää.

Äidin rooli korostui vanhempana Heikkisen (2008) tutkimuksessa. Useimmiten äiti hoiti kehitysvammaisen lapsen asioita. Tutkimukseen osallistui pelkästään äitejä, vaikka haastatteluun olisi voinut osallistua kumpi vain vanhemmista. Aineistosta ilmeni äitien aktiivisuus muutto-prosessin aikana. Isät olivat useimmiten äitien henkisenä tukena sekä auttoivat muutossa kantamalla tavaroita.

Lapsen tarpeet menivät usein äidin omien tarpeiden edelle, jonka vuoksi lapsen hyvinvointi oli tärkeä sopeutumiseen vaikuttava tekijä. Jokaisessa haastattelussa ilmeni huoli lapsen hyvinvoinnista ja turvallisuudesta. Äidit olivat tottuneet hoitamaan lapsensa asioita, jonka vuoksi hoitovastuun siirtäminen oli huolenaihe. Toisaalta hoitovastuun siirtäminen koettiin äidin omaa hyvinvointia helpottavana.

Päätöksentekoon osallistuminen oli äideille tärkeää. Päätöksien tekeminen koski hoitoasioihin vaikuttamista sekä asuintilojen sisustamista. Lapsen arkisien tottumusten säilyttäminen ja perheen läsnäolo arjessa koettiin tärkeänä, vaikka lapsi asui itsenäisesti.

Kaukolan (1994, 25) mukaan henkilökunnan tulee työskennellä kehitysvammaisen lapsen perheen kanssa irtaantumisen jälkeen, koska tuen tarve on silloin edelleen suuri. Opinnäytetyön tulosten mukaan asuinpaikan henkilökunnan kanssa keskustelu oli tärkeää vanhemmille. Keskusteluita äidit kuvasivat avoimiksi ja avoin ilmapiiri koettiin hyvin tärkeäksi. Omista tunteista puhuminen henkilökunnan kanssa oli kuitenkin vaikeaa. Osa haastatteluihin osallistuneista koki, ettei henkilökunnalta ollut tullut aloitetta, jotta olisi voinut puhua tuntemuksistaan. Omien tunteiden jakaminen henkilökunnalle saattaisi edistää vanhempien sopeutumista. Omahoitajalla oli suuri merkitys äideille. Vanhemmat kokivat omahoitajan vaihtumisen ongelmaksi. Omista tunteista kertominen on haastavaa äideille jos hän joutuu usein kohtaamaan uuden ihmisen, joka hoitaa heidän lapsensa asioita.

Tulosten pohjalta varhainen valmistautuminen muuttoon on yksi tärkeimmistä tekijöistä vanhempien sopeutumiseen. Vanhemmat tarvitsevat lapsen muuttaessa paljon tukea, jotta itsenäistyminen voi tapahtua. Varhaista valmistautumista tulisi painottaa kehitysvammaisten kanssa työskennellessä. Terveystuella tehtävänä olisi järjestää ja tarjota vanhemmille tukea. Lisäksi tulisi selkeyttää sitä, mistä tällaista tukea vanhemmat voivat saada, jos terveydenhuolto ei sitä järjestä.

6.3 Tulosten hyödynnettävyys

Opinnäytetyön tuloksia voivat hyödyntää toimeksiantaja, Forssan seudun kehitysvammaisten tuki ry, kehitysvammaisten asuinpalveluita järjestävät organisaatiot ja niiden henkilökunta sekä kehitysvammaisten lasten vanhemmat, jotka miettivät lapsen itsenäistymistä. Toimeksiantaja voi hyödyntää opinnäytetyötä suunnitellessaan muuttovalmennuksen järjestämistä, koska tulosten perusteella sille on tarvetta jatkossa.

Terveydenhuollon palveluita suunniteltaessa kehitysvammaisten lasten itsenäistyminen tulee huomioida. Koska perheen varhainen valmistautuminen lapsen itsenäistymiseen helpottaa muuttoprosessia, tarvitsee tarjota tukea antavia palveluita perheille ajoissa. Suunniteltaessa tällaisia palveluita pitkänäköisyys on tärkeää. Vaikuttamalla ajoissa, monia ongelmia voidaan välttää.

Vaikka opinnäytetyön tulokset eivät ole yleistettävissä pienen osallistujamäärän vuoksi, ilmenee haastatteluissa samankaltaisuuksia. Vanhempien samankaltaisten kokemusten takia, tulokset ovat hyödynnettävissä jatkotutkimuksia ajatellen. Olisi tärkeää, että aihetta tutkittaisiin laajemmassa mittakaavassa.

Jatkossa voitaisiin tutkia muuttoon valmistautumisen merkitystä sopeutumisen kannalta. Olisi hyvä selvittää, mitä tukitoimia tarvitsevat ne vanhemmat, jotka eivät ole varhain valmistautuneet lapsen itsenäistymiseen.

LÄHTEET

Asumispalvelusäätiö Aspa, Autismi- ja aspergerliitto ry, Helsingin kehitysvammaatuki 57 ry, Kehitysvammaisten tukiliitto ry, Kehitysvammaisten palvelusäätiö & Kehitysvammaliitto 2008. Oma ovi, oma tuki näkökulmia kehitysvammaisten ihmisen yksilölliseen elämään. Ylöjärvi: Painohäme Oy.

Ahponen, H. 2008. Vaikeavammaisen nuoren aikuistuminen. Vammala: Vammalan Kirjapaino Oy.

Cobb, S. 1976. Social Support as a moderator of life stress. *Psychosomatic Medicine* Vol.38, No. 5, 300–314.

Dillenburger, K. & McKerr, L. 2010. 'How long are we able to go on?' Issues faced by older family caregivers of adults with disabilities. *British Journal of Learning Disabilities* 39, 29–38.

Dekker, M.C., Douma, J.C.H. & Koot, H.M. 2006. Supporting parents of youths with intellectual disabilities and psychopathology. *Journal of Intellectual Disability Research* Vol 50 part 8, 570–581.

Forssan seudun kehitysvammaisten tuki ry
Viitattu 26.9.2012
http://www.forssanseudunkvtuki.fi/?page_id=57

Heikkinen, M. 2008/1. Neurologisia erityisvaikeuksia omaavien itsenäistyvien nuorten saama ohjaava tuki – vanhempien näkemyksiä Hankassa-projektin tuesta. Kuopion yliopisto. Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Hoitotieteen laitos. Pro gradu –tutkielma.

Heikkinen, M. 2008/2. Neurologisia erityisvaikeuksia omaavan nuoren ja perheen tukeminen vanhempien näkemyksinä. Kuopion yliopisto. Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Hoitotieteen laitos. Pro gradu –tutkielma.

Holm, P. 2000. Perhetyön lähtökohtia. Teoksessa Häggman-Laitila, A., Euramaa, K-I. & Ruskomaa, L. (toim.) Varhaista tukea lapsiperheille, Kokemuksia Lapsiperhe –projektin perhetyöstä. Vantaa: Käpylä print Oy. 36–63.

Ikonen, P. 2013. Ikääntyneiden kehitysvammaisten ikääntyvät hoitajat, Vanhempien kokemuksia kehitysvammaisen lapsensa omaishoitajuudesta. Jyväskylän yliopisto. Liikuntatieteellinen tiedekunta. Terveystieteiden laitos. Pro gradu –tutkielma.

Itälän, M., Leinonen, E. & Saloviita, T. 1994. Kultakutri karhujen talossa. Jyväskylä: Gummerus kirjapaino Oy.

Jokinen, K. 2000. Omin voimin kotona. Iäkkäät kehitysvamma-perheet. Helsinki: Tyyli-paino Oy.

Kangas, I. n.d. Elämänmuutos voi olla haaste elämään.

Viitattu: 16.11.2012

<http://www.kuntoutussaatio.fi/tutkimustoiminta/insp07>

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2009. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: WSOY pro Oy.

Kaukola, J. 1994. Saattaen vaihdettava. Kehitysvammaisen perheenjäsenen muutto lapsuudenkodista. IKI-Instituutti 7/1994.

Kehitysvammaisten palvelusäätiö. 2012. Aktiivinen tuki näkymiä tukea tarvitsevan henkilön osallisuuteen. Tampere: Kopijyvä Oy.

Kehitysvammaisten tukiliitto ry 2011. Oma kotia kohti. Ylöjärvi: Painohäme Oy.

Kuula, A. 2011. Tutkimusetiikka, aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Porvoo: Bookwell Oy.

Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita Prima Oy.

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977/519

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

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3.4.1987/380

<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870380>

Lapinleimu, P. 2009. Kimmokkeet ja muutosajurit–miksi DfA/esteettömyys/saavutettavuusstrategiamme on tehty? Teoksessa Tahkokallio, P. (toim.) Tulevaisuus on saavutettava. Helsinki: Yliopistopaino, 18–23.

Mayes, R., Mill, A. & McConnell, D. 2009. Negotiating autonomy within the family: the experiences of young adults with intellectual disabilities. *British Journal of Learning Disabilities* 38, 194–200.

Malm, M., Matero, M., Repo, M. & Talvela, E-L. 2004. Esteistä mahdollisuuksiin. Vammaistyön perusteet. Porvoo: WS Bookwell Oy.

Manninen, A. & Pihko, H. 2012. Teoksessa Kaski, M. (toim.) Kehitysvammaisuus. Helsinki: Sanoma Pro.

Mäntyniemi, R. 2000. Vanhemmuus kehitysvammaisen lapsen perheessä lasten merkitys vanhemmille sekä jokapäiväisen elämän ja ympäristöltä saadun tuen merkitykset vanhemmuuden kokemukselle. Rovaniemi: Lapin yliopisto.

Nieminen, H. 1998. Kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuus. Teoksessa Paunonen, M. & Vehviläinen-Julkunen, K. (toim.) Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. Helsinki: WSOY, 215–221.

Nieminen, H. & Åstedt-Kurki, P. 1998. Fenomenologisen tutkimuksen peruskysymykset hoitotieteessä. Teoksessa Paunonen, M. & Vehviläinen-Julkunen, K. (toim.) Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. Helsinki: WSOY, 152-163.

Puranen, T. 2007. Muuttovalmennus – opas itsenäistyvän kehitysvammaisen muuttajan vanhemmille. Ylöjärvi: Painohäme Oy.

Saariaho, M-L. 1993. Kehitysvammaisen lapsen perheen saama tuki ja sen vaikutus perheen arkeen. Helsinki: Kehitysvammaliiton julkaisuja.

Seppälä, H. & Rajaniemi, M. 2012. Mitä kehitysvammaisuus on?
Viitattu 9.10.12
<http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus/mita-kehitysvammaisuus-on.html>

Suomen YK-liitto 2012. YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja. Helsinki: Sälökarin Kirjapaino Oy.

Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö 2012. Vammaispolitiikka.
Viitattu 1.8.2013
http://www.stm.fi/hyvinvointi/osallisuuden_edistaminen/vammaispolitiikka

Waldén, A. 2006. ”Muurinsärkijät” Tutkimus neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymisen tukemisesta. Kuopion yliopisto, Yhteiskuntatieteet. Kuopion yliopiston julkaisuja E. yhteiskuntatieteet 137 Kuopio: Kopijyvä. Väitöskirja.

TEEMAHAASTATTELUN RUNKO

1. TAUSTATIEDOT: Lapsen asumismuoto, koska lapsi on muuttanut, miten lapsi on kehitysvammainen, haastateltavan sukupuoli,
2. KESKUSTELUT MUUTOSTA JA ITSENÄISTYMISESTÄ
 - Onko teillä läheisiä ystäviä tai sukulaisia, joiden kanssa olette voineet, voitte keskustella koskien lapsenne muuttoa?
 - Millaista asiantuntijoiden antamaa keskusteluapua olette tarvinneet/olette kokeneet tarvitsevanne?
 - Oletteko voineet keskustella lapsenne asuinpaikan työntekijöiden/ohjaajien kanssa, jos olette, onko se edistänyt elämänmuutokseenne sopeutumista?
 - Millaista yhteistyö on ollut työntekijöiden/ohjaajien kanssa?
 - Oletteko voineet osallistua päätöksentekoon lapsen asuinpaikassa?
 - Miten päätöksentekoon osallistuminen on vaikuttanut sopeutumiseen?
 - Millaista vertaistukea olette saaneet/olette kokeneet tarvitsevanne?
 - Millaista tukea olette saaneet tai millaista tukea olisitte kokeneet tarvitsevanne?
3. MUUTTOON VALMISTAUTUMINEN
 - Oletteko saaneet esimerkiksi muuttoapua/valmennusta tai muuta tämän tyyppistä tukea.
 - Keneltä olette sitä saaneet?
 - Onko se ollut riittävää ja millaista muuta tämän tyyppistä tukea olisitte kokeneet tarvitsevanne?
4. OHJAUS JA NEUVONTA
 - Millaista ohjausta ja neuvoja olette saaneet? Esimerkiksi erilaisia oppaita, vertaistukea ja asiantuntija neuvoja.
 - Mistä olette saaneet ohjausta ja neuvoja/tietoja?
 - Miten tämänlainen tuki on edistänyt elämänmuutokseen sopeutumista?
 - Millaista tämänkaltaista tukea olisitte kokeneet tarvitsevanne, miten arvioisitte mikä merkitys sillä on ollut teille?

SAATEKIRJE

HYVÄ VANHEMPI

Olemme sairaanhoitajaopiskelijoita Hämeen ammattikorkeakoulusta, Forssan yksiköstä. Teemme opinnäytetyötä kehitysvammaisten lasten vanhempien kokemuksista lapsen muuttaessa pois vanhempien luota.

Tutkimuksen tarkoitus on selvittää kehitysvammaisten lasten vanhempien kokemuksia saamastaan tuesta lapsen muuttaessa pois vanhempien luota sekä millaista tukea vanhemmat olisivat kokeneet tarvitsevansa. Vanhempien kokemuksista saaduista tiedosta on hyötyä kehitysvammaisten lasten ja heidän vanhempiensa kanssa työskenteleville, sekä muille palveluiden tuottajille ja näin toimintaa voidaan kehittää.

Haastatteleme tutkimusta varten teitä, kehitysvammaisen lapsen toista vanhempaa. Osallistumiseen haastatteluun on vapaaehtoista ja antamanne tiedot ovat luottamuksellisia. Missään tutkimuksen vaiheessa ei paljasteta henkilöllisyyttä tai asioita, joista teidät tai perheenne voisi tunnistaa. Osallistumiseen tutkimukseen on tärkeää ja teidän kokemuksenne on tutkimuksellemme arvokasta. Pyydämme lupaa saada nauhoittaa haastattelut. Tutkimusaineisto käsitellään luottamuksellisesti ja hävitetään opinnäytetyön valmistuttua. Tutkimus raportoidaan Hämeen ammattikorkeakoulun hoitotyön yksikössä syksyllä 2013. Halutessanne voitte keskeyttää osallistumiseen tutkimukseen missä vaiheessa tahansa.

Haastattelut on tarkoitus toteuttaa tammikuussa 2013. Pyydämme haastattelusta kiinnostunutta vanhempaa palauttamaan suostumuslomakkeen allekirjoitettuna Forssan seudun kehitysvammaisten tukiliiton sihteeri Leena Lähteenkorvalle viimeistään 7.1.2013. Lisätietoja saatte Leenalta puhelimitse tai sähköpostitse. Otamme Teihin yhteyttä tammi-kuun lopulla, jolloin voimme sopia haastattelun ajankohdasta.

Yhteistyöstä kiittäen,

Fanni Rauhaniemi, Hanna Soininen & Riikka Tapola

Vastaamme mielellämme tutkimusta koskeviin kysymyksiin.

Työn ohjaaja:
Elisa Snicker
Tuntiopettaja
Hämeen ammattikorkeakoulu
Hoitotyön koulutusohjelma

SISÄLLÖNANALYYSI

