



LAUREA
AMMATTIKORKEAKOULU
Yhdessä enemmän

Kehitysvammaisen aikuisen omaishoito – Omaishoitajien kokemuksia arjen ja palveluiden toimivuudesta sekä ajatuksia tulevaisuudesta

Hännikäinen, Salla

2017 Laurea



Laurea-ammattikorkeakoulu

Kehitysvammaisen aikuisen omaishoito –
Omaishoitajien kokemuksia arjen ja palveluiden
toimivuudesta sekä ajatuksia tulevaisuudesta

Salla Hännikäinen
Sosiaalialan koulutusohjelma
Opinnäytetyö
Toukokuu, 2017

Salla Hännikäinen

Kehitysvammaisen aikuisen omaishoito – Omaishoitajien kokemuksia arjen ja palveluiden toimivuudesta sekä ajatuksia tulevaisuudesta

Vuosi 2017 Sivumäärä 40

Opinnäytetyöhön haastateltiin vanhempia, jotka toimivat omaishoitajina heidän luonaan asuvalle aikuiselle kehitysvammaiselle lapselleen. Tarkoituksena oli selvittää omaishoitajien subjektiivisia kokemuksia liittyen arjen ja palveluiden toimivuuteen sekä heidän ajatuksiaan tulevaisuudesta lapsensa asumisen suhteen. Lisäksi kysyttiin syitä vanhempien päätökseen toimia omaishoitajina. Opinnäytetyö välittää tietoa kohdeperheiden elämäntilanteesta sekä palvelujärjestelmän heille antaman tuen laadusta. Tietoa voivat hyödyntää kehitysvammaisten kanssa työskentelevät ja heidän palveluitaan suunnittelevat henkilöt.

Opinnäytetyön teoriaosuudessa on käsitelty omaishoitajuutta ja syitä päätökseen toimia omaishoitajana. Teoriaosuudessa on lisäksi tietoa kehitysvammaisten henkilöiden aikuistumisesta ja heille suunnatuista asumispalveluista. Opinnäytetyö toteutettiin laadullisen tutkimuksen menetelmällä ja aineisto kerättiin neljällä teemahaastattelulla. Aineisto analysoitiin aineistolähtöisen teemoittelun avulla.

Opinnäytetyön tuloksissa ilmeni, että perheiden arki oli varsin toimivaa, vaikka arjessa oli myös hankalia hetkiä. Lapsen vamman laatu vaikutti melko paljon siihen, millaista perheiden arki oli. Suurimmiksi voimavaroiksi nousivat perheiden sisäiset voimavarat, jotka tukivat arkea enemmän kuin julkiset palvelut. Myös yhdistystoiminnasta saatu apu koettiin merkitykselliseksi. Perheillä oli erilaisia palvelutarpeita ja heillä oli sekä negatiivisia että positiivisia kokemuksia palveluista. Perheet olisivat toivoneet parannuksia esimerkiksi palveluista tiedottamiseen ja niihin ohjaamiseen sekä erityisesti yksilöllisten tarpeiden huomioimiseen.

Lisäksi tuloksissa ilmeni, että haastatellut toimivat omaishoitajina joko omasta valinnastaan tai siksi, että aikuiselle lapselle ei ole saatu sopivaa asumispalvelupaikkaa. Yksi haastateltu tahtoi jatkaa työtään omaishoitajana niin kauan, kuin se oli mahdollista. Asumispaikkaa odottavat perheet kokivat tulevaisuuden epävarmaksi, koska tietoa tulevasta asumispalveluista tai muuton ajankohdasta ei ollut.

Asiasanat: omaishoitajat, kehitysvammahuolto, asuminen

Salla Hännikäinen

Caring for mentally disabled adults – The functional experiences of families of everyday life and services and thoughts about the future

Year	2017	Pages	40
------	------	-------	----

For the thesis, interviews were held with parents who take care of their mentally disabled adult child at home. The purpose was to find out about subjective experiences of family caregivers and the functioning of everyday life and services. Also, the purpose was to shed light on their thoughts on the future of the living situation of their child. Additionally, the parents were asked about the motives behind their decision to serve as caregivers. The thesis provides information on the situation of life of the families and the quality of the support of the service system. The information provided in the thesis can be utilized by people working with families with disabled members and by people who design services for the families.

The theory section of the thesis considers family caregiving in general and the reasons behind the decision to act as a caregiver. The section also discusses the maturing of disabled persons and the housing services directed to them. The original research in the thesis was conducted with a qualitative research method and the data was collected with four theme interviews. The data was analysed with data-oriented themes.

The results of the thesis showed that the everyday life of the families functioned quite well even though families had experienced difficult moments. The quality of the disability of the child had an effect on everyday life. The greatest reserve of strength for the families turned out to be internal reserves, which was considered to provide more support than public services. The activities in various organizations were also considered meaningful. The families had varying kinds of service needs, and they had both negative and positive experiences of the public services. The families felt there was room for improvement in informing about and guiding towards services and in taking individual needs into account.

The results showed also that interviewees acted as family caregivers by choice or because their adult child was not offered suitable housing services. One of the interviewed parents wanted to act as a caregiver for as long as possible. Families who waited for suitable housing services felt uncertain about the future because they did not know about the upcoming services or the moving date.

Keywords: family caregivers, care of the mentally disabled, housing

Sisällys

1	Tausta, tarve ja tarkoitus	6
2	Teoreettiset lähtökohdat	7
2.1	Mitä on omaishoito?.....	7
2.2	Syyt aikuisen kehitysvammaisen henkilön omaishoitamiseen	8
2.3	Kehitysvammaisten henkilöiden asumispalvelut.....	9
2.4	Kehitysvammaisen henkilön aikuistuminen	11
3	Opinnäytetyön toteutus.....	12
3.1	Aineiston hankinta	12
3.2	Aineiston analyysi	13
3.3	Luotettavuus ja eettisyys	14
4	Tulokset.....	15
4.1	Arjen sujuvuus	16
4.1.1	Arjen kulku	16
4.1.2	Sitovuus	16
4.1.3	Vaikeat hetket	17
4.1.4	Iloiset hetket.....	17
4.1.5	Vanhempien tekemä työ lapsen toimintakyvyn eteen.....	18
4.1.6	Voimavaroina puolison tuki, työelämä ja yhdistystoiminta	18
4.2	Syyt aikuisen lapsen omaishoitajuuteen	20
4.2.1	Valintana omaishoitajuus	20
4.2.2	Asumispalvelupaikkaa ei olla saatu	22
4.3	Palvelujärjestelmästä saadut palvelut	22
4.3.1	Omaishoitajan vapaat	23
4.3.2	Asumisharjoittelu ja -valmennus	24
4.3.3	Kohtaaminen ja vuoropuhelu.....	24
4.3.4	Asumispalveluiden saatavuus.....	26
4.4	Ajatuksia tulevaisuudesta	26
4.4.1	Omaishoitajana niin kauan kuin järki säilyy päässä	26
4.4.2	Tähtäimessä muutto	27
5	Johtopäätökset	29
	Lähteet	34
	Liitteet.....	37

1 Tausta, tarve ja tarkoitus

Tahdoin tehdä opinnäytetyöni vammaistyöhön liittyen ja sellaisesta aiheesta, ettei se palvelisi pelkästään omaa oppimistani, vaan työstä olisi hyötyä myös muille. Tammikuussa 2016 otin yhteyttä Hyvinkään seudun vammaisten lasten vanhempainyhdistys Valava ry:hyn. Tapaamisessa kysyin yhdistyksen jäsenten näkemystä siitä, että olisiko joitakin kehittämiskohteita tai asioita, joista tarvitsisi lisää tietoa. Jäsenten ajatusten ja omien intressieni pohjalta pohdin lopullista aiheenrajausta ja lopulta aiheeksi muodostui tarkastella aikuisen kehitysvammaisen henkilön omaishoitajuutta, sen taustalla olevia syitä ja kehitysvammaisille suunnattujen palveluiden toimivuutta. Tein opinnäytetyön ilman toimeksiantajaa ja sain tutkimusluvan (Liite 1) koulun puolesta.

Tänä päivänä suuntauksena on mahdollistaa kehitysvammaisten henkilöiden muuttaminen lapsuudenkodin ulkopuolelle ja myös kannustaa siihen. Tämä näkyy pyrkimyksenä lisätä laadukaiden asumispalvelupaikkojen määrää (ks. Laitoksesta yksilölliseen asumiseen 2016) sekä kehitysvammayhdistysten muuttoon rohkaisevista julkaisuista (ks. esim. Julkaisuja kehitysvammaisten ihmisten asumisesta ja asumiseen liittyvistä palveluista 2017; Julkaisut ja raportit 2017). Silti Suomessa noin 7000 - 8000 aikuista kehitysvammaista henkilöä asuu lähiomaisensa luona (Laitoksesta yksilölliseen asumiseen 2016, 14). Kehitysvammaisten aikuisten omaishoitoa käsitteleviä artikkeleita ei juuri ole löydettävissä yhdistysten internet-sivuilta. Myös aihetta koskevia tutkimuksia on tehty vain vähän, toisin kuin vaikkapa ikäihmisten omaishoitoa koskevia tutkimuksia. Aikuisten kehitysvammaisten omaishoidolle on perusteltua antaa enemmän näkyvyyttä.

Opinnäytetyössäni haastattelemani omaishoitajat saavat äänensä kuuluviin elämäntilanteestaan sekä siitä, millaiseksi he kokevat kehitysvammaisille henkilöille ja omaishoitoperheille suunnatut palvelut. Tarkoitus ei ole arvottaa perheiden ratkaisuja, vaan välittää heidän kokemustietoaan. Toivon opinnäytetyöni tarjoavan lukijalleen näkökulmia ja ymmärrystä liittyen omaishoitoperheiden arkeen, valintoihin ja tulevaisuudennäkymiin sekä palvelujärjestelmän antamiin mahdollisuuksiin tai vastaavasti sen luomiin esteisiin.

Asiakaslähtöisen palvelun toteuttaminen edellyttää tietoa käyttäjäryhmästä ja heidän tarpeistaan. Siksi opinnäytetyöstäni saatavia tietoja voisi hyödyntää kehitysvammaisten henkilöiden ja heidän perheidensä hyvinvoinnin edistämiseksi tehtävässä työssä, oli kyse sitten kehitysvammaisten henkilöiden omaishoitajuuden tukemisesta tai kehitysvammaisten asumispalveluiden kehittämisestä.

Tutkimuskysymyksiksi muotoutuivat seuraavat: Kuinka vanhempi/vanhemmat ovat päätyneet aikuisen kehitysvammaisen lapsensa omaishoitajiksi? Kuinka he arvioivat arkensa toimivuutta?

Millaista tukea he ovat saaneet palvelujärjestelmältä aikuisen lapsen omaishoitajuuteen ja aikuisen lapsen lapsuudenkodista irtautumiseen? Millaisena omaishoitajat kokevat perheen tulevaisuuden? Viimeisin tutkimuskysymys muotoutui analysointivaiheessa, kun havaitsin, että tulevaisuuden näkymät vaikuttivat nykyhetkeen ja päinvastoin. Oikeastaan kaikki tutkimuskysymykset ovat kiinteästi yhteydessä toisiinsa.

2 Teoreettiset lähtökohdat

2.1 Mitä on omaishoito?

Lain määritelmän mukaan omaishoito on ”vanhuksen, vammaisen tai sairaan henkilön hoidon ja huolenpidon järjestämistä kotiloissa omaisen tai muun hoidettavalle läheisen henkilön avulla”. Omaishoidon tukeen sisältyvät omaishoitajalle annettava hoitopalkkio, vapaa ja omaishoitoa tukevat palvelut sekä hoidettavan tarvitsemat palvelut. Edellä mainittujen asioiden toteuttaminen määritellään kunnan ja omaishoitajan välisessä omaishoitosopimuksessa ja sen liitteenä olevassa yksilöllisessä hoito- ja palvelusuunnitelmassa. Laissa määritellään, milloin kunta voi myöntää omaishoidon tukea. (Laki omaishoidon tuesta 937/2005 2 §, 3 §, 7 §).

Omaishoito yhdistetään usein ikäihmisiin kohdistuvaksi huolenpidoksi, vaikka hoidettavat voivat olla myös lapsia tai työikäisiä. Omaishoitoa on ollut aina, vaikka omaishoito-termiä on alettu käyttämään vasta 1990-luvun alkupuolella. Ensimmäinen asetus omaishoidosta tuli voimaan vuonna 1993. (Purhonen & Salanko-Vuorela 2011, 39, 41.) Virallisten omaishoitajien määrä on kasvanut tasaisesti: omaishoidon tuesta sopimuksen tehneitä hoitajia vuonna 1994 oli 16 729, kun vuonna 2015 heitä tilastoiitiin olevan 44 107 (Omaishoidon tuesta sopimuksen tehneitä hoitajia... 2017). On kuitenkin huomattava, että kaikista omaishoitajan työtä tekevisistä henkilöistä vain pieni osa on virallisen tuen piirissä (Purhonen, Nissi-Onnela & Malmi 2011, 13-14).

Suomessa hoivavastuuta on pitkällä aikavälillä siirretty yhteiskunnalle, mutta perheissä tehtävä omaishoitotyö ja muu hoivatyö ovat yhä yhteiskunnalle voimavara, jota on mahdotonta korvata julkisilla palveluilla. Julkisen järjestelmän määritellessä perheessä tapahtuvan hoivan viralliseksi omaishoidoksi, se tunnustaa omaishoitajan tekemän työn merkitykselliseksi. Virallistaminen antaa viranomaisille myös oikeuden valvoa annettua hoivaa eli perheen arkea. Sillä vaikka virallinen omaishoitosuhte onkin osa palvelujärjestelmää, niin omaishoitotilanteissakin arki on ensisijaisesti perhe-elämää perheenjäsenten välisine suhteineen. (Julkunen 2008, 214-215, 232-233.)

Siitä huolimatta, että omaishoito on yhteiskunnalle kannattava hoitomuoto, niin julkisen sektorin antama tuki omaishoitajien jaksamisen tukemiseksi ei ole riittävää. Omaishoidon määrä-

rahasidonnaisuus ja nykyinen lainsäädäntö mahdollistavat kunnille laajan vapauden omaishoidon tuen järjestämisessä. Näin ollen tuen myöntämisessä, hoitopalkkion suuruudessa sekä omaishoidon tukeen kuuluvissa palveluissa onkin suurta vaihtelua kunnittain mikä saattaa omaishoitajat ja -hoidettavat eriarvoiseen asemaan asuinpaikkakunnan perusteella. Palveluita tulisi räätälöidä paremmin vastaamaan perheiden yksilöllisiin tarpeisiin. (Kansallinen omaishoidon kehittämisohjelma 2014, 29-32.)

2.2 Syyt aikuisen kehitysvammaisen henkilön omaishoitamiseen

Omaishoitajaa motivoi tämän suhde hoidettavaan, joka ei ole olemassa vain hoivan tarpeen vuoksi, vaan siitä riippumatta (Mikkola 2009, 33). Opinnäytetyön asiayhteydessä omaishoidon motiivina on vanhempi-lapsisuhde. Kehitysvammaisten aikuisten omaishoitoa Suomessa koskevassa tutkimuksessa (Miettinen 2012; Miettinen 2016) löytyi vanhempien kaksi erilaista hoivastrategiaa, jotka nimettiin omaishoidon strategiaksi ja normalisaation strategiaksi. Vanhempien päätökseen toimia omaishoitajina vaikuttivat palvelujärjestelmän antamien mahdollisuuksien lisäksi käsitykset kehitysvammaisuudesta. Kehitysvammaisten palveluihin ja ihmisten suhtautumiseen taasen vaikuttavat vallitseva kulttuuri sekä ajassa muuttuva vammaiskäsitys (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 260-264).

Omaishoidon strategiassa vanhemmilla on aikomuksena toimia lapsensa omaishoitajina niin pitkään kuin mahdollista. Palvelujärjestelmältä saatu tuki, kuten esimerkiksi omaishoitajan vapaa, auttoi omaishoitotyössä. Saatu tuki ei kuitenkaan yksin toiminut riittävänä motivaationa omaishoitajana toimimiselle. Sen sijaan omaishoitajana toimimista pidettiin itsestään selvänä ja luonnollisena ratkaisuna. Taustalla on usein käsitys siitä, että kehitysvammaisen henkilön ei ole mahdollista saada itselleen aikuisen asemaa, koska tällä on puutteita itsenäisessä toimimisessa ja kognitiivisissa taidoissa. Sen vuoksi taas kehitysvammaisen aikuisen asuminen lapsuudenkodissa koetaan luonnolliseksi asiaksi. Lisäksi kielteiset käsitykset asumisyksiköiden toimintaa kohtaan vahvistivat vanhempien näkemystä siitä, että lapsi saa parhaimman hoivan kotona. (Miettinen 2012, 5.)

Normalisaation strategiassa ajatellaan, että kehitysvammaiselle ihmiselle kuuluu samankaltainen elämäntapa kuin muillekin ihmisille, vaikka he voivatkin tarvita apua läpi elämänsä. Normalisaation strategian omaksuneet vanhemmat odottavat, että oman lapsen vartuttua aikuisikään tämä muuttaa pois lapsuudenkodista. Muuton myötä ammattilaiset ottavat suuremman vastuun lapsesta ja hänen nähdään tulevan itsenäisemmäksi suhteessa vanhempiinsa. Omaishoitotyön loppuminen antaa vanhemmille usein aikaa ja voimia toteuttaa muita asioita elämässään. Normalisaation strategian toteuttamisen perheissä esti se, ettei palveluja ollut saatavilla. Jonotusajat voivat olla hyvin pitkiä ja kun palveluja lopulta tarjotaan, niin vanhemmat eivät välttämättä koe niiden vastaavan lapsensa tarpeisiin. (Miettinen 2012, 5, 7.)

2.3 Kehitysvammaisten henkilöiden asumispalvelut

Kehitysvammaisia henkilöitä on Suomessa yhteensä noin 40 000. Vuoden 2015 lopussa heistä noin 1000 oli pitkäaikaisessa hoidossa kehitysvammalaitoksissa ja asumispalveluiden turvin asui noin 12 500 henkilöä. Perhehoidossa asui noin 1300 ja itsenäisesti noin 9000 henkilöä. Noin 15 000 kehitysvammaista henkilöä, joista noin puolet aikuisia, asui omaistensa luona. (Laitoksesta yksilölliseen asumiseen 2016, 14.) Tässä luvussa avataan tämänhetkistä tilannetta kehitysvammaisten henkilöiden asumispalveluiden suhteen. Kuten edellisessä luvussa todettiin, asumispalveluiden saatavuudella ja laadulla on vaikutusta siihen, että kehitysvammaisen aikuinen jää asumaan lapsuudenkotiinsa.

Lain mukaan vaikeavammaisella henkilöllä on subjektiivinen oikeus palveluasumiseen (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 759/1987 8 §). Vammaisuusasetuksessa määritetään asumisen suhteen vaikeavammaiseksi henkilö, joka ”vammansa tai sairautensa vuoksi tarvitsee toisen henkilön apua päivittäisistä toiminnoista suoriutumisessa jatkuvaluonteisesti, vuorokauden eri aikoina tai muutoin erityisen runsaasti”. Palveluasumiseen kuuluvat asunnon lisäksi asumiseen liittyvät palvelut, jotka ovat välttämättömiä asukkaan päivittäiselle suoriutumiselle. Näitä palveluja voivat olla avustaminen ”liikkumisessa, pukeutumisessa, henkilökohtaisessa hygieniassa, ruokataloudessa ja asunnon siivouksessa sekä ne palvelut, joita tarvitaan asukkaan terveyden, kuntoutuksen ja viihtyvyyden edistämiseksi”. Palvelut on järjestettävä siten, että ne tukevat vammaisten henkilöiden suoriutumista omatoimisesti. (Asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 759/1987 1 §, 10 §, 11 §.) Kunta voi järjestää asumisen laitoshoidon vain, jos se on perusteltua terveyden tai turvallisuuden kannalta, tai siihen on muu lain mukainen peruste (Sosiaalihuoltolaki 1301/2014 22 §).

Kehitysvammaisen henkilön muuttaessa pois lapsuudenkodista tulee selvittää perusteellisesti tämän yksilölliset ominaisuudet ja tarpeet. Usein asumista myös harjoitellaan esimerkiksi asumisvalmennusyksikössä ennen varsinaista muuttoa. Asumispalvelumuodot jaetaan yleensä tuettuun, autettuun ja ohjattuun asumiseen. Tuetussa asumisessa asukas asuu omassa asunnossa itsenäisesti saaden tarvittaessa ohjausta. Ohjatussa ja autetussa asumisessa asutaan asumisyksiköissä. Autetussa asumisessa avuntarve on suurempi ja henkilökunta on läsnä myös öisin. Asuminen voidaan järjestää myös palvelunjärjestäjän ja perhehoitajan väliseen sopimukseen perustuvalla perhehoidolla, jossa henkilöstä huolehditaan yksityisessä perheessä ja kodissa. (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 158, 320.)

Vuosina 2010-2015 käynnissä oli valtioneuvoston periaatepäätöksiin pohjautuva Kehitysvammaisten asumisen ohjelma eli Kehas-ohjelma, jota päätettiin jatkaa tehostettavin toimin vuo-

teen 2020. Ohjelman yksinä tärkeinä tavoitteina oli ja on lisätä kehitysvammaisten yksilöllisiin tarpeisiin vastaavia asumispalveluja ja lopettaa laitosasuminen vuoteen 2020 mennessä. Kehitysvammaisten henkilöiden laitosasuminen on vähentynyt tasaisesti 2000-luvulla, joskin siinä on paljon alueellisia eroja, eikä se ole saavuttanut Kehas-ohjelman tavoitteen mukaista vauhtia. Vuoden 2009 lopussa laitoksessa asuvia kehitysvammaisia henkilöitä oli 1899 ja vuoden 2014 lopussa luku oli 1117. Laitoshoitoa vähennettäessä autetun asumisen määrä on kasvanut, kun taas ohjatun asumisen ja perhehoidon määrät ovat pysyneet melko samana. Tutetun asumisen asiakasmäärät ovat kasvaneet hieman 2000-luvulla. (Laitoksesta yksilölliseen asumiseen 2016, 2, 15-20)

Vaittin (2009, 15-21, 25-29) tutkimuksessa kehitysvammaisten henkilöiden vanhemmat kuvasivat hyvän asumispalvelun sellaiseksi, jossa heidän aikuinen lapsensa pärjää ja viihtyy. Asunnon ulkoiset puitteet olivat toissijaisia siihen nähden, että siellä sai elää toimeliasta elämää ja apua annettiin tarvittaessa, mutta ei liikaa. Kielteisiä kokemuksia vanhemmilla oli asumispaikan asukkaille tarjoaman tekemisen puutteesta, työntekijöiden vähäisyydestä ja vaihtuvuudesta, asumispaikan perusteettomilta tuntuvista säännöistä, puutteellisesta vuorovaikutuksesta henkilökunnan ja vanhempien välillä sekä siitä, etteivät samassa paikassa asuvat asukkaat tule toimeen keskenään.

Kehitysvammaliiton Pienestä kiinni -hankkeessa selvitettiin yhtenä osana kehitysvammaisten ihmisten kokemia osallistumisrajoitteita asumispalveluiden järjestämisen suhteen. Haastattelut kokivat autonomian puutetta: heidän omia tarpeitaan, toiveitaan ja näkemyksiään jätettiin huomiotta palveluita järjestettäessä ja arkielämässä. Lisäksi he kokivat vaikeuksia tulla taloudellisesti toimeen sekä yksinäisyyttä. (Miettinen 2009, 96-100, 107.)

Kehas-ohjelman tavoitteiden onnistumisen arvioinnissa käytettiin kunnille, erityishuoltopireille ja järjestöille toteutettua kysely- ja haastatteluaineistoa. Kyselyssä kysyttiin, että kuinka eri asumispalveluiden tarjonta vastaa niiden kysyntään. Eri asumismuodoissa vähintään 10% vastaajista koki tarjonnan tarpeisiin nähden liian vähäiseksi. Puutteita koettiin olevan enemmän autetumpien asumisen palveluissa kuin kevyemmin tuetuissa. Perhehoidon tarjonta koettiin useimmin puutteelliseksi ja tätä mieltä oli 43% vastaajista. Lähes kaikki vastaajat olivat sitä mieltä, että ylitarjontaa ei ollut mistään asumispalvelumuodosta. (Laitoksesta yksilölliseen asumiseen 2016, 27-28, 34-35.)

Pienestä kiinni -hankkeen tiimoilta kunnan edustajille teetetyn kyselyn tulokset olivat samansuuntaisia asumispalveluiden saatavuuteen liittyen: vastaajista 74% oli sitä mieltä, että kehitysvammaisten asumispalveluiden kysyntä ja tarjonta olivat tasapainossa ja tarjonnan puute koettiin suurimmaksi ympärivuorokautisissa asumispalveluissa. Samaisessa kyselyssä keskeisimmiksi haasteiksi kehitysvammaisten henkilöiden asumispalveluissa ja niiden järjestämis-

sä nousivat asiakkaiden suuret ja monimuotoiset palvelutarpeet, tukipalvelujen järjestäminen itsenäisesti asuville sekä taloudellisten resurssien puute ja siihen liittyen henkilökunnan niukuus ja vaihtuvuus. (Harjajärvi 2009, 23-24, 34-36, 41, 45-47.)

Miettisen (2012, 5, 7) mukaan Suomessa kehitysvammaisten asumispalveluiden saatavuuden monissa kunnissa tekee vaikeaksi uusliberaali, tiukka talouspolitiikka. Lisäksi se vaarantaa asumispalveluiden laadun, kun säästetään esimerkiksi henkilökunnan määrästä. Miettisen mukaan nykyinen palvelujärjestelmä tukee sitä, että monet vanhemmat toimivat aikuisten kehitysvammaisten lastensa omaishoitajina. Myös Vaittin (2009, 31) tutkimuksen vanhemmat kokivat, että vammaisten henkilöiden tai perheiden tarpeiden sijaan talouden ehdot määrittävät sen, miten palvelut ja tuki järjestyvät.

2.4 Kehitysvammaisen henkilön aikuistuminen

Aikuistumisen käsite ei ole yksiselitteinen ja se voidaan käsittää suhteessa ikään tai kulttuuri-sidonnaisiin tunnusmerkkeihin. Suomalaisessa yhteiskunnassa aikuisuuden tunnuspiirteiksi mielletään yleisesti esimerkiksi itsenäinen asuminen, ammattiin valmistuminen, työpaikan saaminen ja perheen perustaminen. Vammaiselle nuorelle tai aikuiselle edellä mainitut asiat eivät kuitenkaan ole välttämättä lainkaan helppoja asioita toteuttaa. Ne voivat olla suorastaan mahdottomia tai toisaalta niitä ei välttämättä edes haluta saavuttaa. Siitä huolimatta he voivat kuitenkin olla tyytyväisiä elämäänsä ja hallita sitä tehden omia valintoja. Ulkoiset tunnusmerkit kertovat jossakin määrin aikuistumisesta, mutta tärkeämpänä voidaan pitää ihmisen mahdollisuutta päättää elämästään. (Ahponen 2008, 22, 26; Lampinen 2007, 148-149.)

Ihmisen oikeus tehdä itseään koskevia päätöksiä on määritetty laissa. Perustuslain (731/1999 6 §, 7 §) mukaan ihmiset ovat yhdenvertaisia ja henkilökohtainen vapaus kuuluu kaikille, eikä ketään saa asettaa eriarvoiseen asemaan esimerkiksi vammaisuuden perusteella. Laki kehitysvammaisten erityishuollosta (519/1977 3 a luku) turvaa kehitysvammaisen ihmisen itsemääräämisoikeutta ja se myös määrittää, että kuka, missä ja milloin tämän itsemääräämisoikeutta voidaan rajoittaa ja millä toimenpitein.

Vaikeakaan vamma ei ole este itsenäiselle elämälle, kun itsenäinen elämä käsitetään ihmisen taidoksi käyttää kykyjään, tehdä valintoja ja toteuttaa mahdollisuuksia omassa elinympäristössä. Itsenäisen elämän ei tarvitse tarkoittaa esimerkiksi fyysistä omatoimisuutta tai riippumattomuutta, vaan ihminen voi olla itsenäinen, vaikka tarvitsisikin muiden ihmisten apua toteuttaakseen haluamiaan asioita. Itsenäisen elämän oppiminen voi vaatia paljonkin harjoittelua. Aikuistumiseen ja itsenäistymiseen vaikuttavat vamman laatu ja vaikeusaste. (Lampinen 2007, 67-68.) Lisäksi kehitysvammaisen henkilön aikuistumiseen vaikuttavat suuresti tämän

elin- ja toimintaympäristössä toimivat kasvattajat odotuksineen, käsityksineen ja toimintatavineen (Lampinen 2007, 67; Kaski, Manninen & Pihko 2012, 202).

Vammaisen henkilö voi tarvita toisia ihmisiä läpi elämänsä pärjätäkseen arjessa. Sen vuoksi on tärkeää löytää tasapaino henkilön mahdollisimman suuren itsenäisyyden ja välttämättömän riippuvuuden välillä. (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 202, 262). Lampinen (2007, 67-68) nimitää tätä tasapainoa optimaaliseksi autonomiaksi, jolla tarkoitetaan, että yksilölle annetaan mahdollisimman suuri määräsvälta tämän vamman suomissa rajoissa, kun kyse on hänen asioistaan tai henkilökohtaisista tekemisistään.

3 Opinnäytetyön toteutus

3.1 Aineiston hankinta

Keräsin tutkimusaineiston neljällä teemahaastattelulla, joissa haastateltavat toimivat ainakin yhden aikuisen eli täysi-ikäisen kehitysvammaisen lapsensa omaishoitajana. Perheisiin saattoi kuulua myös muita lapsia. Yhden vanhemmista omaishoitajuus oli päättynyt muutama viikko ennen haastattelua lapsen muutettua omaan kotiin. Löysin haastateltavat vammaisjärjestöjen kautta. Lähetin haastateltaville haastattelupyynnön, jossa kerroin opinnäytetyöstäni ja haastatteluun osallistumisesta (Liite 2). Haastattelut toteutettiin haastateltavien toiveiden mukaisessa paikassa loka-, marras- ja joulukuussa 2016. Haastatteluun oli mahdollista osallistua useampi perheenjäsen.

Haastattelu antaa ihmiselle mahdollisuuden kertoa itseään koskevia asioita mahdollisimman vapaasti. Teemahaastattelu on puolistrukturoitu menetelmä, jossa aihepiirit eli teema-alueet ovat kaikille haastateltaville samat, mutta kysymysten muoto ja järjestys voivat vaihdella. Teemahaastatteluun osallistuvia henkilöitä yhdistää kokemus jostakin samankaltaisesta tilanteesta. Tutkimuksen tekijä aloittaa tekemällä selvityksen tutkittavasta ilmiöstä, jonka pohjalta tehdään haastattelurunko. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 47-48.) Valitsin aineistonkeruutavaksi teemahaastattelun, sillä olin kiinnostunut omaishoitajien subjektiivisista kokemuksista. Neljällä haastattelulla sain mielestäni tarpeeksi aineistoa kasaan vastatakseni tutkimuskysymyksiin. Tietysti jos haastateltavia olisi ollut enemmän, olisi saattanut ilmetä vielä joitakin uusia näkökulmia, mutta useamman haastattelun tekeminen olisi ylittänyt resurssini.

Valitsin haastattelumenetelmäksi siis teemahaastattelun, mutta haastattelutilanteista kolme oli paljon vähemmän strukturoituja mitä olin etukäteen suunnitellut. Näissä haastatteluissa haastateltavat olivat luonteeltaan puheliaita ja kertoivat mielellään elämästään ja ajatuksistaan. Teemahaastattelurungosta rönsyiltiin toisinaan paljon, mutta tuntui luonteelta jatkua puhetta aiheesta, jonka haastateltava itse koki tärkeäksi. Koin tämän myös jälkepäin oike-

aksi ratkaisuksi, kun kuitenkin huolehdin, että kaikki haastattelurungon (Liite 3) asiat tuli käytyä läpi.

Haastateltavia oli kahdelta eri paikkakunnalta Etelä-Suomesta. Haastattelut toteutettiin haastateltavan kotona tai yhdistyksen toimitilassa. Kahdessa haastattelussa vain perheen äiti oli haastateltavana ja yhdessä haastattelussa isä osallistui haastatteluun sivustakuuntelijana yhden kommentin verran. Yhdessä perheessä äidin lisäksi useampi perheenjäsen osallistui haastatteluun jonkin verran omien puuhiensa lomassa. Haastatteluissa tunnelma oli hyvä ja niissä välittyi haastateltavien halu kertoa kokemuksistaan heidän vastatessaan kysymyksiin avoimesti. Yksi haastattelu kesti tunnin verran ja kolme haastattelua kukin noin kaksi tuntia. Haastattelut äänitettiin.

Purin aineiston äänitteistä litteroimalla. Litteroitua haastatteluaineistoa kertyi yhteensä noin sata sivua. Litteroinnin tarkkuus riippuu tutkimustehtävästä ja -otteesta (Hirsjärvi & Hurme 2008, 139). Litteroin haastattelut lähes sanatarkasti jättäen pois puheosuudet, jotka selkeästi eivät liittyneet opinnäytetyöni aiheeseen. En myöskään merkinnyt litterointiin esimerkiksi äänenpainoja tai taukoja, sillä olin kiinnostunut vain puheen asiasisällöstä, vaikka toki puheessa on tarvittaessa huomioitava esimerkiksi sarkasmin käyttö tai puhujan tunnetila asiasisällön selvittämiseksi.

3.2 Aineiston analyysi

Analyysin tekemistä määrittävät tutkimusongelmat sekä se, ollaanko kiinnostuneita ilmaisusta ja kielenkäytöstä vai sisällöistä, eli mitä aineistossa on mitä siinä kerrotaan. Kun tutkimuksessa ei sitouduta mihinkään tiettyyn tutkimukselliseen paradigmaan tai viitekehukseen, valitaan aineiston tiivistämiseksi realistista näkökulmaa edustava menetelmä, joka voi olla sisällönanalyysi, tyypittely tai teemoittelu (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006). Tässä opinnäytetyössä kiinnostuksen kohteena oli puheen sisältö eli mitä vanhemmat kertoivat aikuisen kehitysvammaisen omaishoitajana olemisen taustoista sekä perheen arjesta ja tulevaisuudennäkymistä. Valitsin analyysimenetelmäksi aineistolähtöisen teemoittelun, mikä oli luonteva valinta aineistonkeruun tavan ollessa teemahaastattelu.

Laadullisesta aineistosta voi löytyä monia kiinnostavia asioita. Kaiken tutkiminen ei kuitenkaan ole yhden tutkimuksen puitteissa ole mahdollista, vaan tutkimusmateriaalista on poimitava vain valitun tutkimustehtävän näkökulmasta oleellinen aineisto ja jätettävä muu ulkopuolelle. (Tuomi & Sarajärvi 2011, 92.) Minulla olikin alkuun hankaluuksia pitäytyä asettamistani tutkimuskysymyksissä aineiston ollessa laaja.

Purin litteroidun aineiston tekemällä teemakortiston tietokoneen kirjoitusohjelmalla Hirsjärven ja Hurmeen (2003, 143-144) kertomalla tavalla. Hain kirjoitusohjelman etsi-toimintoa hyödyntäen eri teemoja ja leikkasin ja liitin samaa teemaa koskevat tekstit peräkkäin. Samasta teemasta puhuttiin monesti haastattelun eri vaiheissa. Laitoin kaikki haastattelut samaan kortistoon ja sitaatit oli merkitty tunnustiedolla H1, H2, H3 tai H4. Näin erotin helposti, minkä otteen olin poiminut mistäkin haastattelusta. Sitaatteja poimiessani olin huolellinen asiayhteyden säilyttämisestä, jotta ei tulisi vääriä tulkintoja.

Poimin teemakortistoon sitaatteja, joiden katsoin olevan opinnäytetyön tarkoituksen kannalta oleellisia. Aineiston luokittelun tärkeä lähtökohta on valita tutkimuskysymykseen sopiva havaintoyksikkö (Ruusuvoori, Nikander & Hyvärinen 2014, 20-21). Haastatteluaineiston analyysissä havaintoyksikkönä käytettiin haastateltavien kertomuksia kokemuksistaan. Tässä yhteydessä kertomukselta ei vaadittu muita tunnusmerkkejä, kuin että ihminen kertomassaan välittää haastattelijalle kokemuksia elämästään liittyen asetettuihin tutkimuskysymyksiin. Tutkin ja järjestelin aineistoa siis sillä perusteella, mitä omiin kokemuksiin perustuvia tietoja vanhemmat kertoivat. Teemakortistoon poimittua aineistoa oli hyvin paljon, yhteensä neljäkymmentä teemaa esimerkkitilanteineen. Jotkin sitaateista saattoivat tosin olla kahden tai useamman teemaotsikon alla. Kävin teemakortiston useaan kertaan läpi pohtien tarkemmin sitä, antavatko teemat vastauksia asetettuihin tutkimuskysymyksiin. Kaikki eivät vastanneet ja jotkin teemoista yhdistyivät. Lopulta teemoja muodostui neljätoista, joiden mukaan opinnäytetyön tulokset ovat otsikoitu ja esitetty.

Järjestellyn aineiston teemat voivat muistuttaa aineistonkeruussa käytettyä teemahaastattelurunkoa, mutta teemoittelussa aineistosta voi löytyä myös uusia teemoja (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006), kuten tässä opinnäytetyössä kävi. Luin, pohdin ja järjestelin haastattelumateriaalia paljon ja opinkin tuntemaan haastatteluiden sisällöt hyvin. Muodostin teemat ja tein analyysin aineistolähtöisesti. Vanhemmat kertoivat kohtalaisen paljon lastensa lapsuudesta ja myös näitä kokemuksia on jonkin verran tuloksissa, vaikka pääpaino onkin aikuisuudessa.

3.3 Luotettavuus ja eettisyys

Kehitysvammaisille henkilöille suunnattujen palveluiden saatavuuden ja laadun välillä voi olla suuriakin eroja eri paikkakuntien välillä. Haastateltavien määrä oli pieni ja heitä oli kahdelta eri paikkakunnalta, joten opinnäytetyöni ei anna validia tietoa valtakunnallisesta tilanteesta. Uskon kuitenkin, että opinnäytetyössäni nousee esiin sellaisia kokemuksia ja näkökulmia, jotka voivat olla tunnistettavissa ympäri Suomea.

Noudatan opinnäytetyössäni ihmistieteisiin luettavien tieteenalojen eettisiä periaatteita, joiden kolme eri osa-aluetta ovat tutkittavan itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen, vahingoittamisen välttäminen sekä yksityisyys ja tietosuojat. Itsemääräämisoikeuden kunnioittamiseen kuuluu, että tutkimukseen osallistuminen perustuu vapaaehtoisuuteen ja riittävään tietoon. Osallistumisen vapaaehtoisuuden lisäksi haastateltaville tulee tiedottaa ainakin tutkijan yhteystiedot, tutkimuksen aihe, aineistonkeruun konkreettinen toteutustapa ja arvioitu ajankulu sekä kerättävän aineiston käyttötarkoitus, säilytys ja jatkokäyttö. Haastateltavat voivat pyytää lisätietoja tutkimuksesta. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2009, 4-6.) Haastateltavat esittivät suostumuksensa haastatteluun vastaamalla toimittamaani haastattelupyynnöön. Haastattelupyynnössä kävi ilmi opinnäytetyöni tiedot ja mahdollisuus saada lisätietoja.

Haittojen välttämiseksi tutkittavia tulee kohdella ja heistä tulee kirjoittaa arvostavasti. Tutkijan on huolehdittava vapaaehtoisuuden toteutumisesta vuorovaikutustilanteessa ja tutkimuksen teko tarvittaessa keskeytetään. Myös tutkimustulokset on esitettävä ilman arvostelua, asenteellisuutta ja epäkunnioitusta. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2009, 7.) Niin haastatteluja tehdessä kuin myös kirjoitusprosessissa suhtauduin haastateltaviin ja heidän perheisiinsä kunnioittaen. Toivon tämän välittyneen haastateltaville ja myös näkyvän opinnäytetyöni tekstissä.

Yksityisyyden suojaa koskeviin tutkimuseettisiin periaatteisiin kuuluvat tutkimusaineiston suojaaminen ja luottamuksellisuus, tutkimusaineiston säilyttäminen tai hävittäminen sekä tutkimusjulkaisut. Saatu tutkimusaineisto tulee säilyttää huolellisesti, eikä sitä saa käyttää ja luovuttaa muihin kuin tutkimustarkoituksiin. Yksityisyyden suojan tarve julkaisuissa arvioidaan tapauskohtaisesti. On arvioitava, mitä haastatellun henkilön epäsuoria tunnisteita tutkimusjulkaisuun jätetään, muokataan tai poistetaan. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2009, 11.) Tutkittavilta voi kysyä aineistonkeruun alussa, haluavatko he esiintyä valmiissa tutkimusjulkaisussa omalla nimellään (Kuula 2011, 203). En kysynyt tätä haastateltavilta, sillä olin jo päättänyt etukäteen esittää haastateltavat anonymisti. Mielestäni haastateltavien tai heidän lastensa henkilöllisyyden, asuinpaikkakunnan, iän tai muiden yksityiskohtien kertominen ei olisi tuonut ainakaan merkittävää lisäarvoa opinnäytetyöhöni.

4 Tulokset

Tunnistamisen välttämiseksi haastateltujen lainauksista on poistettu erisnimet sekä sukupuolen kertovat ilmaukset. Ne on korvattu hakamerkkien [] sisään kirjoitetuilla yleisnimillä. Joihinkin lainauksiin on tehty täsmentäviä ilmauksia sulkumerkkien () sisään asiayhteyden tai puheen sävyn selventämiseksi. Tekstin selkeyden vuoksi vanhempien aikuisista kehitysvammaisista lapsista käytetään usein ilmausta ”lapsi”, vaikka kyse onkin aikuisesta ihmisestä.

4.1 Arjen sujuvuus

4.1.1 Arjen kulku

Perheiden vanhemmista yksi oli eläkkeellä ja kolme oli työelämässä. Omaishoitajuudella ei tällä hetkellä ollut vaikutusta vanhempien työelämään, mutta osa heistä oli aikaisemmin joutunut tekemään sen vuoksi järjestelyjä työpaikalla, kuten esimerkiksi tekemään lyhennettyä työpäivää. Lapset kävivät päivisin koulussa tai työ- tai päivätoiminnassa neljästä viiteen kertaan viikossa. Töiden sekä päivä- ja työtoiminnan lisäksi perheiden arkipäiviä rytmittivät harrastukset ja kotityöt. Haastatteluissa tuli usein esiin se, että perheiden tämänhetkinen arki oli tasaisempaa ja helpompaa menneeseen lapsiarkeen verrattuna: lasten taidot olivat karttuneet, haastava käytös tasaantunut, fyysinen terveys parantunut ja vanhemmat olivat hyväksyneet lapsen kehitysvammaisuuden. Kaikissa perheissä arjen kulku rutiineineen oli jäsentynyttä ja toimivaa.

-- No nythän sit se oli jo aika sillai helpottunutta se arki, että se elämä oli aika jäsentynyttä, sillai strukturoitua, piilostukturoitua, sanotaan näin. Ei muut ihmiset tajunnu, että kuinka tiukka järjestys meillä esimerkiks on, kaikilla asioilla. --

4.1.2 Sitovuus

Haastateltavien lasten persoonallisuudet, osatut taidot ja vammaan laadut olivat hyvin erilaisia ja siten myös lasten avuntarpeissa ja itsenäisessä pärjäämisessä oli paljon vaihtelua. Jossakin perheessä lapsi tarvitsi apua tai valvontaa lähes kaikissa arjen toiminna, eikä tätä voinut jättää yksin. Toisessa perheessä taas lapsi liikkui itsenäisesti ulkona ja vietti aikaa yksin kotona, vaikkakin tarvitsi apua joissakin arjen asioissa. Kaikki lapset tarvitsivat vanhempiaan arjen sujumiseksi, mutta omaishoitotyön sitovuudessa oli suurta vaihtelua.

Haastateltava, äiti: Nii me ollaan siinä, me ollaan niinku aina.

Haastateltava, isä: Se on se kaksikäneljä hoo.

-- sillä lailla kyllä toisaalta pärjäälee mut sit taas toisaalta ei. Kyllähän se semmonen vähän vahdittava on.

-- tosi sidoksissahan siihen ollaan oltu. Nyt hyvin kuvaavaa on, että nyt ensimmäisen kerran kahteenkymmeneentyhteen vuoteen oltiin miehen kanssa ni tota noin niin ekaa kertaa pikkujouluissa kahestaan, ku laps muutti tonne. Et se on

mun mielestä semmosta aika, hyvin semmosta tiivistä perhekeskeistä elämää kyllä vietetty että.

-- Et se vaikka, vaikka sä ne johonki laitatki ni sun pitää olla koko ajan valmiina. Jos ei siellä mee kaikki hyvin ni sun täytyy olla valmiina hakemaan ne pois. Et sit sä et kuitenkaan sillä lailla niinku koskaan vapaalla.

4.1.3 Vaikeat hetket

Kuormittavimmaksi asiaksi aikuisen kehitysvammaisen lapsen hoitamisessa nousi tämän haastava käyttäytyminen. Kolme haastateltavaa kertoi, että heidän lapsellaan esiintyy kehityshäiriöön liittyvää haastavaa käytöstä, mikä välillä koettelee vanhemman jaksamista. Seuraavassa sitaatissa haastateltava kuvailee, että työpäivän jälkeen ”erityisyys” voi tuntua ”tosi raskaalta”. Jälkimmäisen sitaatin vanhempi kertoo sellaisten päivien olleen hankalia, jolloin lapsi on käyttäytynyt vaikeasti autismi-diagnoosiinsa liittyen.

-- välillä tuntuu et ei jaksas niinkun työpäivän jälkeen kun joku rupeaa mesuamaan täällä tai jotakin vastaavaa. Ni välillä tuntuu tosi raskaalta, raskaalta se. Sit sitä vaan ajattelee et tätähän se on, se erityisyys. --

-- Mut et sitte ku on kans silläki tietysti niinku kaikilla ihmisillä on niitä huonoja päiviä, ni kyllähän se sit, sit ku se oikeen sanotaan herra autismi nosti päätään, ni kyllä se sit oli, ne päivät oli hankalia. --

4.1.4 Iloiset hetket

-- ku huomaa heidän niinku niitä semmosia ihania persoonallisuuden piirteitä ni se on kyllä, joskus on niin hauska et ihana että nuo ihmiset on tässä. Et aivan niinku tulee tosi hyvälle mielelle. --

Kaikissa haastatteluissa vanhemmat puhuivat lämpimästi lapsistaan ja heidän vahvuuksistaan, luonteenpiirteistään ja harrastuksistaan. Omaishoitajan arjessa on vaikeita, mutta myös paljon hyviä hetkiä. Kaikissa perheissä harrastettiin tai tehtiin muita asioita, johon joko koko perhe tai osa perheestä osallistui kehitysvammaisen perheenjäsenen mukaan lukien. Asiat, joita tehtiin yhdessä, olivat hyvin erilaisia perheestä riippuen. Jossakin perheessä esimerkiksi tehtiin yhdessä tuumin pihatytöt ja toisessa taas ompelutyöt. Erilaiset liikuntamuodot uimisesta penkkiurheiluun olivat suosituimpia. Yksi vanhempi kertoi, kuinka lapsuusvuodet olivat olleet hyvinkin raskaita, mutta toteaa, että enemmän on ollut iloisia hetkiä. Seuraavassa sitaatissa

käy ilmi, että ainakin yhdessä liikkuminen on tuonut elämään näitä iloisia hetkiä. Haastateltava kertoo nauttivansa yhdessä liikkumisesta yhä enemmän lasten kunnon kohotessa.

-- Mutta enemmän on ollu semmosia ilosia hetkiä. Et mä oon ollu just semmonen et me on käyty aina paljon liikkumassa aina ja tämmöstä niinku normaalia et kävelyllä ja liikkumassa ja luistelemassa ja hiihtelemässä ja semmosta että. Et toisaalta semmosta että, et toisaalta siin on niinku itte oppinu siitä kans nauttimaan tosi paljon että. Et ei. Viime vuosina entistä enemmän ku heki on hyvässä kunnossa ni on joutunu aivan niinku et ei oo voinu sillai lapsen vauhdilla vaan on pitäny mennä tosi kovaa, ei oo meinannu pysyä mukana. --

4.1.5 Vanhempien tekemä työ lapsen toimintakyvyn eteen

-- Joo, et kylhän tää on ihan mejän omien käsien sillä lailla tulosta tää että nyt toi [lapsi] sitte pärjää ja. Et jos mä oon opettanu sitä ruuantekoo ni hän (puoliso) on opettanu sitä kulkemista ja itsenäistä toimimista --

Kaikkia perheitä yhdisti se, että vanhemmat ovat vahvistaneet ja vahvistivat yhä lapsensa toimintakykyä. Toimintakyvyn vahvistaminen tapahtui opettamalla ja harjoittelemalla yhdessä arjessa tarvittavia taitoja sekä osallistamalla lasta kotitöihin lapsen taitotason mukaan. Harjoiteltavat taidot ja lapselle kuuluvat kotiaskareet olivat perheissä hyvin erilaisia johtuen juurikin lasten erilaisuudesta. Alla olevassa sitaatissa vanhempi kertoo, kuinka uusi harjoiteltava asia määrittyy lapsen kykyjen mukaan. Lapsi osaa tehdä voileipiä, mutta ruoanlaitto on lapselle liian vaikeaa, koska reseptin noudattaminen ei onnistu. Nyt harjoiteltiin puuron valmistamista mikroaaltouunissa. Vanhempi kertoo, kuinka puuronvalmistus täytyy laittaa selkäyttimeen asti, eli taidon oppimiseksi sitä tarvinnee harjoitella paljon.

-- ja niinkun ruokaa hän ei osaa laittaa. Voileipiä osaa tehdä. Nyt on harjoiteltu semmosta mikropuuron tekemistä. Et hänellä on niinku semmonen, ei oo semmosta käsitystä niinku et mitä kuuluu mihinkin ruokaan eikä osaa noudattaa reseptejä että tuota nyt täytyy niinku selkäyttimeen asti laittaa. --

4.1.6 Voimavaroina puolison tuki, työelämä ja yhdistystoiminta

Parisuhdetta pidettiin arjen sujumisen kannalta merkittävänä asiana. Yksi haastateltava arveli, että jos hän olisi kehitysvammaisen lapsen yksinhuoltaja, olisi hän tarvinnut (julkisen sektorin) tukea paljon enemmän. Nyt lapsi oli ”menny siinä vaan mukana”, ollut luontevana osana perhettä. Toinen haastateltava oli huolehtinut lapsestaan yksin ennen puolison tuloa elämään ja hän totesikin, että apua tarvitsi enemmän silloin, kun arjesta täytyi huolehtia yksin.

-- Jos nyt jostain syystä tai toisesta mä oisin yksinhuoltaja, ni varmaan olisin tarvinu sitä tukee paljon enemmän, mutta ku meillä nyt on tässä tää perhe, ni (lapsi) on mennu siinä vaan mukana. --

-- Sillon ku mä olin yksin, ni sillonhan mä tarvitsin enemmän apua. Mut nyt ku meit on kaks ni se on mennu aika hyvin --

Seuraavassa sitaatissa haastateltava kertoo tärkeimmäksi voimavaraksi sen, että vastuu lapsesta on ollut tasapuolinen molempien vanhempien kesken. Lasta on kasvatettu yhdessä, eikä asiasta ole ollut erimielisyyksiä. Vanhempi on tehnyt havainnon, että valitettavasti vastuu lapsen hoidosta jää usein vain äidille.

Meijän voimavarat on ollu se että tota noin ni ni me ollaan molemmat hoidettu isän kanssa niinku osuutemme ja meidän ei oo tarvinu koskaan niinkun ensimmäistäkään riitaa sillä lailla siitä pitää että se on ollu ittestään selvää että molemmat hoitaa. Koska niin surullista ku se onkin niin hyvin usein siinä käy niin että se isä ei hoida. -- Et se on kyllä ollu yhteinen asia. Se on se meijän voimavara ollu mun mielestä. Et kumpikin hoitaa sen mikä ittelleen luonnistuu parhaiten. -- Mut et tota noin niinniin joo'o, se on mun mielestä niinkun tärkein voimavara, molemmat on hoitanu osuutensa.

Yksi vanhemmista kertoi olevansa kiitollinen, että työelämässä pysyminen ja muut elämässä olleet ”normaalikuviot” ovat suojanneet hänet syrjäytymiseltä. Hän oli huomannut joidenkin vammaisten lasten vanhempien syrjäytyneen elämän pyöriessä jatkuvasti lapsen asioiden ympärillä.

-- Toisaalta on hirveän kiitollinen siitä, että on ollu itte koko ajan työelämässä, et ei oo jääny sillai niinku kotiin, eikä oo sillä lailla itte syrjäytyny yhteiskunnasta, että niitäki masentuneita ja itte työkyvyttömäksi joutuneita vammasten lasten vanhempia on. Että oon semmosiakin kyllä monia nähny, että, jotka on niinku semmosella taistelulla ja semmosella kaikennäkösellä niinku ois väsyttäneet ittensä ja siit on tullu ainoa se elämän sisältö, et se on kyllä aika surullista. Että sillä lailla se oma elämä on jääny aivan täysin elämättä. Että kyllä iteläki semmonen normaalikuviot ja semmoset on toisaalta niinku pelastanu, että ei oo ollu aikaa kaikkia murehtia. --

Kaikki haastatellut olivat mukana ainakin yhden vammaisyhdistyksen toiminnassa. Yhdistystoiminta tarjosi sen jäsenille erilaisia aktiviteetteja, kuten reissuja tai teemailtoja. Yhdistys-

toiminnan tärkeimmiksi merkityksiksi nousivat kuitenkin tiedonsaanti ja vertaistuki. Eräs haastateltava kertoi olevansa jäsenenä ”kaikissa mahdollisissa kehitysvammajärjestöissä” saadakseen mahdollisimman paljon tietoa. Seuraavassa sitaatissa haastateltava kertoo saaneensa yhdistyksen kautta paljon käytännön ohjeita, jotka ovat parempia kuin mitä Kelalta saa.

No mun mielestä se on niinku hirveen hyvä foorumi. Sillä lailla että tuota mä oon saanu ihan jumalattomasti sieltä tietoa, et miten asioita hoidetaan. -- Ja just just tota toi asumisjuttuki, et miten se on nyt kenelläki menny, ja ja nyt tuota eläkkeenhakemiset. Ihan kaikki tämmöset. Että Kelaltakin ni ei saa niin hyviä ohjeita ku [yhdistyksestä] saa.

Haastateltavat kokivat yhdistyksissä saavansa ja antavansa vertaistukea. Haastateltavien mielestä samankaltaisia asioita kokeneina he pystyivät ymmärtämään toisiaan ja aidosti myötä-elämään toisten myötä- ja vastoinikäymisissä. Kokemusten jakaminen ja se, ettei tarvinnut olla elämäntilanteessaan yksin, koettiin tärkeiksi.

-- kyllä se on kova se empatia toisiamme kohtaan et jos jollain menee huonosti ni kyl se melkeen tulee sit kollektiivisesti meille kaikille huono olo. Sen yhen puolesta. Ilman että sit mitään joukkosuremusta. Mutta et siis sillä lailla että et kyl sitä niinku kyl sitä tarvii tiätsä sitä semmosta semmosta niinkun öö vertaistukee. Kyllä se on niinkun niin monessa muussakin asiassa todettu ku pelkästään tässä että. Ja niit toisia ihmisiä siihen. Kyl se on yksin raskasta kantaa.

-- [Yhdistys] järjesti semmosen leirin jossa oli vanhemmat ja aikuiset lapset. Sinne ei ollu sanottu et kotona asuvia, mut suurin osa meist oli niitä joilla oli kotona. -- Me luettiin kyllä toisiamme ja meil oli kaikilla vahvat mielipiteet siit miks ne on kotona ja miks ne pysyy siellä. -- Se me koettiin kyllä hyväks ja kaikki siellä olleet koki sen oikeen hyväks, koska me ollaan aika yksin monesti, me joilla on aikuiset kotona.

4.2 Syyt aikuisen lapsen omaishoitajuuteen

Haastateltavat jakaantuivat selkeästi kahteen eri ryhmään siinä, miksi he hoitivat aikuista lastaan kotona. Haastateltavista yksi koki omaishoitajana toimimisen parhaimmaksi ratkaisuksi ja kolmella oli pyrkimyksenä löytää lapsilleen oma koti.

4.2.1 Valintana omaishoitajuus

-- jos kehitysvammanen on kolme viiva viisvuotiaan älyllisellä kehitystasolla, kaipaako semmonen itsenäistymistä? Asiasta, jota se ei edes ymmärrä. Kaipaisitsä jotain mistä sä et mitään tiedä? Et. Ei mun [lapsi] ymmärrä mitään sellasesta. Se on nää lievästi kehitysvammaset, ne on ihan eri asia kuin muut. Ja vouhotetaan tätä itsenäisyyttä jokaiselle, vaikkei niillä oo minkäänlaista edellytystä itsenäisyyteen. Jos sä oot kolme viiva viisvuotias, ni sä oot kolme viiva viisvuotias, vaikkei sä oot aikuinen. Mun mielestä sitä ei voi niinku ruveta sanoa että. Mut ne vaan niinku lykätään tonne koska vanhemmat haluaa päästä niistä eroon ja niille opetetaan et ne pitää itsenäistyä, itsenäistyä. Mut eihän se oo mitään itsenäisyyttä, ku nää on täysin avun varassa sielläki missä ne on. --

-- Ei se (itsenäisyys) riipu siitä missä asuu. Ihmiset on aivan sokeita. Sillon voi sanoa et Italiassa tuskin on ollenkaa itsenäisiä ihmisiä, ne on asunu yhdessä siellä, koko suvut. Eihän siellä oo itsenäisiä ihmisiä ollenkaa.

Vanhempi kertoo, että yleisen mielipiteen mukaan itsenäistymistä pidetään tavoiteltavana asiana ja poismuuttoa lapsuudenkodista itsenäistymisen osoituksena. Hänen mielestään vaikeammin kehitysvammaisten, kuten myös hänen oman lapsensa, on turhaa tavoitella itsenäistä elämää, koska he eivät kehitysvamman vuoksi ymmärrä käsitettä eivätkä kykene siihen: asumispalvelussa asuessaan he ovat yhtä epäitsenäisiä eli avuntarve on sama kuin asuessaan vanhempien luona. Hän myös kyseenalaistaa kulttuuriin kuuluvan normin muuttua aikuisiässä pois lapsuudenkodista ja toteaa, että toisenlaisia asumisratkaisuja ei ymmärretä.

Haastatellulla oli hyvin kielteinen näkemys asuntolatyypistä asumisesta, mikä varmasti osaltaan vahvisti päätöstä omaishoitajuudesta. Hänen mukaansa asuntola ei voi olla koti. Hänen kokemuksensa mukaan vaihtuva henkilökunta ja se, että asukkaan täytyy elää henkilökunnan aikataulujen mukaan tekevät asuntolasta epäkodin: kodista tekee kodin se, että saa olla samojen ihmisten kanssa ja elää omana itsenään tehden omia ratkaisuja. Haastateltava kertoi esimerkkinä, että hän on nähnyt vieraillessaan asuntolassa, kuinka asukkaan on mentävä iltasuuhkuun kello kolmelta iltapäivällä, eikä vaihtoehtoja ole. Haastateltavan mukaan jotkut ovat jopa joutuneet psykoosiin asuttuaan pidempiaikaisesti asuntolassa.

-- Mä en halua asuntolaan ikinä. Mun mielestä jos se, et sä asut asuntolas, ni eihän se oo koti. Mun mielestä jokaiselle ihmiselle on oikeus kotiin. Jos et sä pysty asuu näin itse omassa yksiosassa, ni et sul on koti. Sun koti on sit joidenki muiden luona, jotta sul on koti. Asuntola on asuntola, eihän se ole koti, eikä se voi koskaan olla koti. Eihän se voi olla, ku siel tulee, lappaa vieraita ihmisiä ja täällä haluaa tehdä näin ja toi haluaa et tehään noin ja sun pitää sopeutua aina kaikkiin

ihmisiin ja. [Omalla palvelualueella] moni kauan asuntoloissa asunu on saanu psykoosin. Psykkinen terveys ei kestä.

4.2.2 Asumispalvelupaikkaa ei olla saatu

-- Kaikki tiedot on, minkälaista halutaan. Ni ei luulis olevan vaikeeta.

Kolme haastateltavaa olivat omaishoitajina aikuisille lapsilleen sen vuoksi, että näiden muuttaminen ei ollut vielä toteutunut. Nämä vanhemmat pitivät kehitysvammaisen aikuisen muuttoja pois lapsuudenkodista luonnollisena osana elämäkulkua. Kaikki olivat ilmoittaneet kunnalle muuttamisen ajankohtaisuudesta ja asumispaikan tarpeesta, asumisharjoittelujaksoilla-kin oltiin oltu. Itse muutto ei kuitenkaan ollut edennyt: asumispaikkaa ei oltu tarjottu ja yksi perhe ei ollut ottanut tarjottua asumispaikkaa vastaan yöaikaisen avun puuttumisen vuoksi. Yksi perhe odotti päätöstä siitä, rakennetaanko kotipaikkakunnalle uusi asumispalveluyksikkö.

-- sitä silloin aikasemmin [lapselle] tarjottiin ja sanoin että se ei voi ottaa sitä, tai muuttaa siihen että ku siinä ei ollu sitä mitään niinku tämmöstä, jos yöllä sattuu jotain. Että ei voi olettaa et me lähetään täältä kotoo tai meist jompikumpi lähtee kotoolta sinne.

-- [Lapsihan] on käyny siellä (--) asumisharjoittelussa nyt viime vuoden aikana pariin otteeseen ihan tätä silmällä pitäen kun tuota hän on jonossa sinne (--) asuntoihin jos se nyt ikinä tulee. --

Vanhemmilla ei siis ollut tietoa siitä, mistä ja milloin heidän lapsensa tulisivat saamaan asumispaikan. Vanhempien mukaan asuntojen määrä ei vastannut palveluntarvetta. Kahdella perheellä asumispaikkavaihtoehtoja rajaa ehto siitä, että lapsi jää asumaan kotipaikkakunnalle. Tätä perusteltiin esimerkiksi lapsen sosiaalisilla suhteilla ja mahdollisuudella liikkua itsenäisesti paikkojen ollessa tuttuja.

-- jollekki oli taas [toiselta paikkakunnalta] tarjottu paikkaa, ni mä en missään tapauksessa haluu [lasta] pois [kotipaikkakunnalta]. Et ku [kuntahan] sanoo että ei ole mitään jonoa mihinkään asuntoihin, kun kaikki saa paikan. Mutta kun kaikki kontaktit on täällä, ja täällä hän osaa kulkee ja kaverit on täällä ja harrastukset on täällä, työpaikka on täällä. Ni sitten en missään tapauksessa haluais että tuota lähtee pois [kotipaikkakunnalta]. --

4.3 Palvelujärjestelmästä saadut palvelut

Tässä luvussa on haastateltavien kokemuksia palvelujärjestelmän tarjoamista palveluista koskien omaishoitajan vapaita, kohtaamista ja vuoropuhelua sekä asumispalvelupaikkojen saataavuutta. Perheiden saamia ja saatavilla olevia palveluita olisi enemmänkin, kuten muun muassa terveydenhuollon palvelut ja omaishoitajan palkkio. Edellä mainitut osa-alueet nousivat kuitenkin haastatteluissa merkityksellisemmiksi seikoiksi liittyen omaishoidon tukemiseen tai aikuisen kehitysvammaisen kodista irtautumiseen.

4.3.1 Omaishoitajan vapaat

Vanhemmilla oli sekä hyviä että huonoja kokemuksia omaishoitajan vapaiden aikaisesta sijaishoidosta. Haastattelujen aikaan kukaan lapsista ei käynyt sijaishoitopaikoissa, mihin oli eri syitä: lapsi oli muuttanut omaan kotiin, omaishoitajan vapaiden ajan hoidosta huolehti kotona puoliso ja yhdessä perheessä vapaiden pitäminen oli vain jäänyt pois lapsuusajan mentyä. Yhdessä haastattelussa omaishoitajan saamia vapaapäiviä tärkeämmäksi asiaksi nousi se, että lapsi sai ”kivaa tekemistä” viikonloppuihin, koska ”itte ei aina viikonloppusin ehdi”. Nyt vapaaviikonloppuja ei oltu enää haettu, kun tilalle oli tullut harrastustoimintaa. Vanhemmilta kiitosta saivat perhehoito laitoshoidon sijasta, hoitopaikan tarjoama mukava ajanviete ja hyvät hoitajat.

Mä oon kyllä kiitollinen siitä et he ovat olleet perheessä koko ajan et ei oo missään laitoksessa tarttenu olla niinku omaishoitajan vapaita. Et se on kyllä ollu kiva homma. -- On ollu ihania ihmisiä siellä. Siellä sitte nämä hoitajat. Et enemmänki se oli et he oli siellä ja itte sai sitä vapaata, sai siivota ja tehdä kaikkee mitä oli jääny tekemättä. Ja sitähan se on ollu et harvemmin on lähetty, harvemmin sitä ite ajatellu sillai. No joskus on käyny jossain lomilla tai sillai, mut eipä siinä paljon ehikään. Jos sä perjantai-iltana tuut sieltä viemästä kello kaheksan ja sunnuntaina pitää olla jo hakemassa, niin se on niin lyhyt se aika, että eipä siinä paljon mitään ihmeitä tehdä sitten. --

Sijaishoidon huonoiksi puoliksi kerrottiin hoitopaikkojen vaihtuvuus, lapsen kuljettamiseen kuluva aika, epäammattimaiset hoitajat sekä se, että lapsi ei viihtynyt hoitopaikassa. Kaikki pitivät ehdottoman tärkeänä sitä, että lapsella oli hyvä olla sijaishoitopaikassaan: parin vapaapäivän pitämistä ei pidetty sen arvoista, että lapsella oli huono olla tai tällä kesti palautua normaaliarkeen. Yhdellä vanhemmalla oli toiveena, että olisi mahdollista saada työntekijä hoitamaan lasta kotiin, mikä ennen oli mahdollista, mutta maksoi tänä päivänä liikaa.

-- Mut sit se sano yhtäkkiä et hän ei enää mee. Mä sanoin et sä käyt siellä just niin kauan ku sä itte haluat, että sanot vaan jos et enää mee sinne, ei tarvi enää mennä. --

-- En mä halua viedä häntä viikonlopuksi jonnekin tai jotain. En mä koe sitä ees vapaana ku mä aattelen et kuin hirveetä sillä taas on siellä. -- Ja sit mul on ollu hirveen hyviä apulaisia aikasemmin, et eihän niitä nyt enää saa, sillan aikoi-
naan ni sillan sai vielä tämmössiä. -- Sit sen jälkeen ku yritin ni ei mistään
enää. Pitäis maksaa nii kamalasti. --

4.3.2 Asumisharjoittelu ja -valmennus

Osassa perheistä lapset olivat käyneet ainakin yhdellä asumisharjoittelu- tai asumisvalmennusjaksolla. Vanhempien kokemukset lastensa harjoittelu- tai valmennusjaksoista olivat positiivisävytteisiä. Merkityksellisimmäksi asiaksi nousi itsenäisen toimimisen harjoittelu. Yksi haastateltava arveli asumisvalmennuksesta saadun hyödyn menevän ehkä ikään kuin hukkaan, koska oman asunnon löytymiseen saattaa kulua pitkäkin aika ja opitut taidot voivat unohtua. Yksi perhe kohdisti kritiikkiä jaksolta saadun palautteen hyödynnettävyyteen asumispalvelumuotoa suunniteltaessa.

Se oli aivan hyvä että. [Lapsi] oli siellä ja hän kyllä noudatti niitä kaikkia sääntöjä hirveän hyvin. -- Ja hänellä oli sitte omaa rahaa ni hän lähti sillä seikkailemaan. -- Oli käyny keilaamassa ja kaikkea ja sitte kerran loppu rahatki taksissa kesken -- . (Naurua) Kaikennäköstä! Toisaalta mä olin ilonen että hän tota seikkaili. --

-- Ja se mua nyt tässä niinku ehkä vähän pelottaakin se, että kun [lapsi] kävi harjottelemassa sitä siellä asumisvalmennuksessa sitä yksin pärjäämistä ja nyt tähän tulee hirveen pitkä jakso. No tuskin se nyt kaikkee unohtaa ja mä luulen et se asumisvalmennusjuttukin oli vähän semmosta niinku kotonansa. Mut ehkä ne siellä osaa olla napakampia eikä tee kaikkee puolesta niinku minä -- . Mulla on sen verran lyhyempi pinna et jos ei tapahdu ni mähän teen itte.

Kyllä sieltä yks a-nelonen tuli mutta ei siinä kyl nyt kauheesti asiaa ollu mun mielestä, et tuota kaupunkihan vaatii sen, meille tuli kanssa kotiin sieltä --. Mutta tuota ei siinä mitään ollu semmosta mun mielestä ehkä. No en tiedä millä perusteella päätös siitä (asumisen) tuesta sitte tehdään.

4.3.3 Kohtaaminen ja vuoropuhelu

Perheissä, joissa odotettiin lapselle asumispalvelupaikkaa, vanhemmat kokivat kunnalta lähtevän kontaktin olevan vähäistä. Kunnalta oltaisi toivottu enemmän yhteydenpitoa ja parem-

paa ohjausta palveluihin. Toisaalta taas ymmärrettiin kunnan passiivisuutta ja ajateltiin, että myös vanhempien oli itse oltava aktiivisia.

-- mutta kyl niillä nyt joku vastuu on asiasta, ku he tietää, että ollaan asuntojonossa. Niin oisko se nyt niin hankalaa tehdä siihen joku suunnitelma, että mil-lä aikataululla mennään ja katellaan asioita ja vaikka kerran vuodessa nähdä. Tai keväällä ja syksyllä vaikka. Tai laittaa sähköpostia että nyt ei asia edennyt, kun te ootte siellä jonossa. -- Et pakko tätä (asumisasiaa) on laittaa vireille. Et ei se näköjään tule sieltä päin. Se täytyy olla aktiivinen täältä päin. Toisaalta taas mä ymmärrän.

-- mä oon sitä mieltä että se vaatii kyllä sitä tiettyä aktiivisuutta myös niinku vanhemmilta. Et tota noin niin pitää tehdä se oma osuus siinä asiassa. Olla siis aktiivinen ja ilmottaa kaikista jutuista ja sitten niinku ajoissa ilmottaa että ollaan jonossa.

-- mä oon itse kauheen aktiivinen ihminen, siis mä oon ihan superaktiivinen ihminen. Ja ja tota noin niin niin oon itte kova ottaa selkoa asioista. Mut sitte et-tä tarvisko semmosta, voisin kuvitella et kun kaikki ei osaa, tai ei jaksa, ei pys-ty, et vaik sanotaanki et ei me mitään tuoda kotiin postiluukusta, mut ehkä jo-tain tän asian tiimoilta vois tuoda kotiin, niinku postiluukusta. Et vois tuoda in-foa siitä asiasta, eikä vaan pelkästään niinku että lue netistä. -- tehtäis niinku ihmisille tietäväks enemmän sitä, no toki sitä ei kukaan mainosta, se on kunnal-le kauhee menoerä että ei ne niinku mainosta että olet oikeutettu tähän tu-keen, tai näin. --

Vanhemmilla oli huonoja ja hyviä kokemuksia kohtaamisista lastensa asioiden puitteissa ta-paamiensa työntekijöiden kanssa. Suurin osa vanhempien kertomista kokemuksista oli tapah-tunut lapsuusaikana, jolloin kontakteja oli ollut enemmän esimerkiksi koulun ja terapiakäyn-tien puitteissa. Kokemuksia oli asiallisesta hyvinkin epäasialliseen kanssakäymiseen. Kaksi haastateltavaa kertoi, että heille oli muodostunut jopa ystävyyssuhteita työntekijöiden kans-sa.

-- mut että kuiteski saanu sitten tota asiallista kohteluu. Mutta kyllä oli yks aika törkee juttu ku niit tarkasteltiin noita omaishoidon tukia, niin eräs henkilö tuol-ta kunnan puolesta tuli tänne ja ihmetteli tätä mejän kotii. Se sano ohhoh, ai teil on tän näköstä tääl sisällä ja että hän niinku talon ulkokuoren pohjalta aat-teli et tää on joku ihan mörskä. -- Et pikkusen sitä hienotunteisuutta kyllä vois

välillä sitte miettii että tota noin kun kuitenkin tullaan toisten kotiin asioimaan ja tekee sit sellasii juttuja että --

-- nehän syytti mua kaikesta muusta paitsi inestistä. Mua syytettiin ihan kaikesta. -- Mua syytettiin jopa siitä, että mä leikin, [lapsi] on mun nukke jolla mä leikin, sen takia että se oli niin nätisti puettu aina ja värit sointu yhteen. Ei kehitysvammast saa pukee sillai. Se oli liian, se oli liikaa. Ei kuulu kehitysvammasten olla nätisti puettu eihän, värien sointuaki yhteen kaikessa. --

-- Mutta hän oli kyllä niin paljon enemmän ku puheterapeutti, et voi sanoa että joistaki ihmisistä on tullu aivan niinku ystäviä. -- Et semmonen tarkka raja on myös niinku ylitetty. --

4.3.4 Asumispalveluiden saatavuus

Kehitysvammaisille henkilöille suunnattujen asumispalveluiden riittämättömyys nousi merkittäväksi puutteeksi palvelujärjestelmässä. Tarve koettiin tarjontaa suuremmaksi. Asumispalveluiden tarjonnassa on alueellista vaihtelevuutta ja myös isompikin kunta voi päätyä tarjoamaan asumispaikkaa joltakin toiselta paikkakunnalta. Seuraavassa sitaatissa haastateltava toteaa, ettei vapaita asuntoja ole saatavilla kotikunnassa. Olimme keskustelleet aiemmin haastattelussa siitä, kuinka joillekin kehitysvammaisille paikkakuntalaisille tarjotaan asumispaikkaa kauempaa. Vanhempi toteaa siihen liittyen, että se ei ole hyvä ratkaisu kaikkien kohdalla.

Haastateltava: -- Et eihän [kotipaikkakunnalla] nyt ihan parhaalla mahdollisella tolalla ole toi asumisjuttu kuitenkaan. Tääl on paljon hyviä asuntoja, mutta ku ei ole yhtään vapaana niitä tarvitseville. Että se on sitte se.

Haastattelija: Tai sit lähetettäis jonneki kauemmas.

Haastateltava: Nii, kauemmas lähetettäs joo. Ja se harvoin on se hirveen hyvä ratkasu. Toki on niitäki ketkä ei voi asuu lähellä vanhempiaa. --

4.4 Ajatuksia tulevaisuudesta

Tulevaisuuden odotusten suhteen vanhemmat jakaantuivat kahteen samalla tavoin kuin syissä omaishoitajuuteen. Yksi tahtoi jatkaa työtään omaishoitajana ja kolmella oli odotuksissa saada lapselle oma koti.

4.4.1 Omaishoitajana niin kauan kuin järki säilyy päässä

-- Mä aion pitää kotona niin kauan kun, mä toivon et mulla järki säilyy päässä. Sithän se on pakko lähtee.

Vanhemman aikomuksena on hoitaa aikuista lastaan kotona niin kauan kuin se on mahdollista, kunnes vanhemmalta ”järki lähtee päästä”. Vanhempi kertoi välillä pohtivansa, että tulevaisuudessa hän vanhenee ja saattaa elää kahdestaan lapsensa kanssa, joka voi olla dementoitunut ja vaikea käsitellä. Tällaisessa tilanteessa vanhemman aikomuksena on pärjätä erilaisien kotiin tuotavien ostopalveluiden avulla. Hän myös humoristiseen sävyyn arvelee pysyvänsä kenties nuorekkaana, kun hänen täytyy pitää huolta lapsestaan.

-- Mut sit mä oon aatellu että oonko mä sitte kaheksakytkuus-vuotias ja mä oon yksin hänen kanssaan sit hän on dementoitunut ja ehkä vielä vaikeempi käsitellä. Ni kyllähän mä välillä aattelen et mitäköhän siitä tulee mutta mä nyt oon aikonu sitte että mä ostan nyt sitte siivouspalvelun ja kylpypalvelun ja kaikkii palveluja mitä saa. Että mä sitte yritän sillä lailla. Toisaalt ehkä mä pysyn sitte nuorekkaana ku mun on pakko. On pakko. (naurahdus)

Jos omaishoitajana toimiminen ei enää jonain päivänä ole mahdollista, vanhempi haluaa lapsen muuttavan perhehoitoon ja tämän toteuttamisen varmistamiseksi hän suunnittelee kirjoittavansa asian hoitotestamenttiin. Vanhemmalla oli vahva luottamus siihen, että lapsi tulee sopeutumaan muutokseen, jos jonakin päivänä tulee aika muuttaa pois. Hän perustelee uskoaan sillä, että hän tietää perheitä, joissa pitkään lapsuudenkodissaan asuneet kehitysvammaiset lapset ovat sopeutuneet tilanteeseen ymmärtäessään, etteivät omat vanhemmat ole enää kykeneviä huolehtimaan tästä.

-- Mä oon muutenki aatellu et jos multa nyt järki jättää, ni en mä paa asunto-
laa vaa perhehoitoon. -- Mun täytyy panna hoitotestamenttiinki et mun [lasta]
ei panna semmoseen (asuntolaan). --

-- Mä uskon et mun [lapsi], niinku toiset sanoo kuinka se sit sopeutuu. Mä taas tiedän monia tapauksia joissa joissa tota on asuttu aika kauan kotona ja sit kun äiti, kun se näkee että äiti ja isä ei enää pysty, ne on sopeutunu ihan. Kyl ne sen on sit tajunnu että äitihän ei enää pysty. Sit ne kuitenkin sopeutuu ja mä uskon et siin vaihees tää munki [lapsi] kyllä tajuais sitte sen.

4.4.2 Tähtäimessä muutto

Perheissä, joissa pyrkimyksenä oli löytää lapselle oma koti, pidettiin uhkana muuttoajankohdan liikaa pitkittymistä. Vanhemmilla ja perheillä oli asiat hyvin lastensa kanssa kotona, eikä

kiire ollut sen vuoksi, etteikö oltaisi pärjätty nykyisessä tilanteessa. Sen sijaan vanhemmilla oli huoli siitä, että jos lapselle ei löydy asuntoa lähivuosina riittävän pian, muuttaminen ei onnistukaan tai se on vaikeaa. Paras hetki kodista irtautumiseen koettiin olevan parhaillaan menossa lasten ollessa nuoria aikuisia ja aika kului koko ajan.

Sinänsä eihän meillä mitään hätää niinku et kylhän se nyt voi asua täällä kotonakin mutta tuota niinkun [lapsen] itsensä kannalta ja kodista se irtautumisen kannalta, se on joskus tehtävä kuitenkin. Ni nyt ois aika otollinen hetki. -- Ni en mä tiedä sitte jos se on täällä kolmekymppiseks asti et lähteekö se mihinkään.

-- mutta huomasin jo sitä, että, että se aika jo meni vähän ohi, kun se oikeen tulenpalavasti halus pois kotoolta. Ni sit alkaa tulla se semmonen et ruvetaan tiätkö, sit se alkaa vähän jo pelottaa, jos ei sopivaan aikaan lähe. Et kuinka paljon kivempi ois siinä kotona olla niinku vanhempien kanssa ja kaikkee. Et se vaihe tuli sit yllättävän nopeesti kuiteski, et jos ois tässä pitkään joutunu odottaa vielä ni, tai ei ois kauheen pitkäänkään joutunu odottaa, ni se ois ollu sitte vaikeempaa. --

Kaikki vanhemmat kokivat olevansa vastuussa aikuisen lapsensa hyvinvoinnista. Kaikilla oli myös oletuksena pysyä aktiivisesti mukana lapsen elämässä ja kokivat myös olevansa ainakin osittain vastuussa lapsensa hyvinvoinnista myös muuton jälkeen. Toisaalta vanhemmalla voi olla kaipuuta olla ilman vastuuta lapsen pärjäämisestä. Seuraavan sitaatin vanhempi kertoi toiveestaan, että jonain päivänä vapautuisi jatkuvasta hoitovastuusta.

-- Tietenki ku vanhenee ni tuntuu itestäki välillä että ois se niin kiva ku ei tarttis koko ajan olla niinkun just se joka huolehtii. --

Kaksi vanhempaa puhui siitä, kuinka he kokivat tärkeäksi saada lapsensa ”omille jaloilleen” ja omaan kotiin, ennen kuin vanhemmat kuolevat. Heidän toiveenaan on ehtiä varmistamaan se, että lapset pääsevät irtautumaan lapsuudenkodista ja vanhemmista sekä saavat omat tukiverkostonsa siten, että he pärjäävät ilman vanhempiaan.

-- Että ehkä varmaan semmonen että, enemmän tuntuu semmonen niinku että haluaa itte ehkä sillä lailla elää mahdollisimman pitkään sen takia, että haluaa varmistaa että heillä on kaikki hyvin. Et se on niinku oikeastaan semmonen voi sanoa melkeen omanki elämän tärkein asia, et he löytää taas lapsuudenkodin jälkeen semmosen paikan, että toisaalta hirveä sanoa saa itte rauhassa kuolla sitten (naurua). Et sillai niinku et se huoli et minkälaisia ihmisiä heillä vierellä kulkee. Et on varmaan suurempi, suurempi sitten ku normaalivanhemmat ajat-

telee, että varmaan tietenkin hekin toivoo. Mut sitte ku he eivät pysty itse niin paljon siihen vaikuttamaan. Semmosesta niinku huoli. --

-- Ja sit aina mä pelkään sitä et jossei se kerkii opettelee ennen ku meistä aika jättää et jos ei se kerkii pääsee sillai uomilleen, ni se on se taimmainen pelko. Et yks äitihän sano tässä, että ku ei tiedä et pitäskö täs toivoo että hän kuolee ennen ku minä itte. Et jos ei niinku niitä asioita saa mallilleen. --

Kaikki vanhemmat kertoivat tulevaisuuden olevan tai olleen lapsen asumisen suhteen epävarmaa. Seuraavan sitaatin vanhempi kertoi nykyisen tilanteen tuntuvan siinä mielessä kurjalta, että tulevaan muuttoon ei voi valmistautua etukäteen. Hänen odotustensa mukaan jonakin päivänä tulee ilmoitus vapautuneesta asumispaikasta ja se on otettava vastaan tai jätävä taas odottamaan määrittelemättömän ajan uutta ”tarjousta”. Muidenkin haastateltavien puheesta tuli esiin, että he eivät odota olevan varaa valita asumispaikkaa, kun ei ole välttämättä tarjottu ensimmäistäkään. Vanhemmat kokivat epämääräisen odottamisen ja suunnitelmattomuuden hyvinkin kielteisenä.

-- Toisaalta on niinku kurja ku ei voi mihinkää valmistautua, ku ei tiedä että toteutuuko joku ja mihin se sitte kiinnittyy. Et kaikki on niinku, et joku tapahtuu sitte nopeasti vaan. -- Sitte vaa joskus sanotaan että tässä on paikka, ota tai jätä. Jos ei ota, ni sitte sä taas joudut odottaa jonku tietyn aikaa että tuota sulle on tarjottu ja sulle ei kelvannu. --

Et ja niinku sehän (asumispalvelupaikan odottaminen) on ihan, sehän ihan niinku ei nyt ihan elinkautista mut että tai niinku telotetaanko vai eikö teloteta, mutta ku se on niinku ihan sitä semmosta että ku se on kumminkin niin kokonaisvaltasta tuommoselle, ku se ei oo niin helposti muutettavissa tämmönen diagnosoitu tapaus kun sitten semmonen mikä ei sillä diagnoosilla kulje. --

5 Johtopäätökset

Haastatteluihin osallistuneiden perheiden arjen kulku oli kokonaisuudessaan toimivaa, eivätkä perheet juuri kokeneet tarvetta esimerkiksi perheen ulkopuoliselle avulle arjen pyörittämiseksi. Poikkeuksena oli yhden haastateltavan toive saada lapselle henkilökohtaisen avun tyylistä palvelua kohtuullisella hinnalla. Aikuisen lapsen vamman laadulla oli vaikutusta arjen toimivuuteen ja vanhemman jaksamiseen: jossakin perheessä vammaan liittyviä hankalia tilanteita saattoi olla jopa päivittäin, kun toisessa taas sellaisia ei esiintynyt lainkaan. Kaikki perheet kuitenkin kokivat pärjäävänsä. Useammassa haastattelussa tuli esiin, että lapsuus-

ajan arki oli ollut paljon haastavampaa, joten hyvinvoinnin turvaamiseksi on perusteltua tarjota erityistä tukea lapsiperheille, joissa on kehitysvammainen lapsi.

Palvelujärjestelmän tarjoamaa tukea merkityksellisemmiksi tekijöiksi arjessa jaksamiseen nousivat perheen sisäiset voimavarat. Haastatteluissa usein toistuvia voimavaroja olivat puolison kanssa vastuun jakaminen lapsesta ja arjen iloiset hetket. Myös oma työelämä koettiin voimavaraksi. Haastateltujen perheiden tukena arjessa toimi myös yhdistystoiminta, jolla oli eri perheille jonkin verran toisistaan poikkeavia merkityksiä. Yhdistystoiminta koettiin kannavana jakaa kokemuksia ja tunteita sekä saada tietoja palveluista. Yhdistystoiminta tarjosi myös mukavaa tekemistä.

Palvelujärjestelmästä ja sen tarjoamasta tuesta omaishoitajuuteen perheillä oli sekä hyviä että huonoja kokemuksia. Osa haastateltavista koki omaishoitajan vapaiden aikaisen hoidon toimimattomaksi systeemiksi kuljetusmatkoineen ja epäsopivine hoitopaikkoineen. Omaishoitajalle kuuluva hoitopalkkio ei noussut esiin missään haastattelussa, mistä päätellen vanhemmat eivät liene olleen saatuun taloudelliseen tukeen ainakaan erityisen tyytymättömiä. Vanhempien kokemukset kohtaamisista työntekijöiden kanssa vaihtelivat ystävyysuhteen muodostumisesta hyvinkin epäasialliseen kohteluun. Haastatteluissa vanhemmat nostivat esiin monien vuosienkin takaisia kokemuksiaan niin hyvistä kuin huonoistakin kohtaamisista, mikä kertoo ammattilaisen kohtaamisen taidon ja muun ammattitaidon olevan merkityksellisiä asioita.

Suurimmiksi palvelujärjestelmän puutteiksi asumispalveluihin liittyen vanhemmat kokivat kunnalta saadun tiedonannon vähäisyyden, asumispalveluiden liian pienen tarjonnan erityisesti omalta kotiseudulta ja palveluntarjoajien kykenemättömyyden räätälöidä asumispalveluita yksilölle sopivaksi. Lisäksi asumispalveluiden laadun koettiin vaihtelevan suuresti eri asumispalveluyksiköiden välillä: hyvän asumispaikan saaminen katsottiin olevan riippuvainen paljolti silkasta tuurista. Koetut ongelmat vastasivat aikaisempien tutkimusten ja selvitysten tuloksia asumispalveluiden laadusta (ks. Miettinen 2009; Miettinen 2012; Laitoksesta yksilölliseen asumiseen 2016; Vaitti 2009).

Vanhemmalla on paljon valtaa kehitysvammaisen lapsensa elämänsäkuun myös tämän aikuisiässä, mikä poikkeaa vammattoman henkilön vanhemman roolista. Yksi suurimmista, ellei jopa suurin vanhemman tekemä valinta on päätös pitää aikuinen lapsi kotona tai vastaavasti luopua omaishoitajuudesta ja saattaa lapsi asumispalveluiden piiriin. Haastateltavista yksi tahtoi toimia lapsensa omaishoitajana niin kauan kuin se oli mahdollista. Hän katsoi voivansa tarjota lapselleen parhaan mahdollisen hoivan, mitä ei asumispalveluissa pystyittäisi tarjoamaan. Hän myös ajatteli aikuisen lapsensa olevan iästään huolimatta kuin leikki-ikäinen, eikä tämä sen vuoksi kaipaa itsenäistymistä, ei tarvitse sitä eikä voi koskaan saavuttaa sitä. Van-

hempu luotti siihen, että ollessaan mahdollisesti jonakin päivänä kykenemätön toimimaan omaishoitajana lapsi muuttaisi perhekotiin ja tämä tulisi sopeutumaan muutokseen.

Vanhemmista kolme toivoi lapsensa pääsevän muuttamaan pois lapsuudenkodista ja he pitivät asiaa luonnollisena osana elämäntulkua. He toimivat omaishoitajina siksi, ettei asumispaikka ollut löytynyt tai tarjotun asumispaikan ei koettu vastaavan tarpeisiin. Vanhemmat kokivat tulevaisuuden epävarmaksi, sillä he eivät tieneet mistä, milloin ja millaisen asumispaikan heidän lapsensa tulisivat saamaan. Kaikki kokivat uhaksi sen, että muuttoon otollinen ikä saattaisi mennä ohitse, jos sopivaa asumispaikkaa ei löydy riittävän ajoissa. Myös Lampisen (2007, 149) mukaan on tärkeää, että vammaisen henkilö muuttaa pois lapsuudenkodista vähitellen, mutta tarpeeksi ajoissa. Suomalaisessa nyky-yhteiskunnassa aikuisuuteen kuuluu yleisesti muutto ”omaan kotiin”, joten perheiden tavoite saada myös vammaiselle aikuiselle lapselle sellainen vastaa nykyään vallalla olevaa normalisaatioajattelua. Normalisaatioajattelun mukaan vammaisille henkilöille kuuluvan samankaltainen elämä, elämäntulkku ja elinympäristö kuin muillekin ihmisille (Vehmas 2005, 106-108).

Normalisaatioajattelun tavoitteena on mahdollisimman normaali eli tavanomainen elämä siinä yhteiskunnassa, jossa ihminen sattuu elämään. Sen vuoksi normalisaatioajattelua voidaan kritisoida siitä, että se ei anna mahdollisuutta kyseenalaistaa sitä, mikä yhteiskunnassa on normaalia ja mikä ei. Kritiikin ei kuitenkaan voida välttämättä katsoa olevan oikeutettua, sillä normalisaatioperiaatteen tavoitteena on yhteiskunnallisten käytäntöjen muuttaminen oikeudenmukaisempaan ja solidaarisempaan suuntaan. (Vehmas 2005, 106-108.) Vaikka edellä mainittu kritiikki lienee aiheutonta, antaa se aiheita pohtia, että onko syytä pitää tässä ajassa ja kulttuurissa yleistä ajatusmallia ja toimintatapaa ainoana oikeana ratkaisuna. Tässä tapauksessa, ansaitisiko aikuisen kehitysvammaisen omaishoitajuus enemmän hyväksyttävää näkyvyyttä? Vai onko se niin, kuten esimerkiksi tutkijatohtori Miettinen (2016) kirjoittaa, että muutto pois omien vanhempien luota on yksi edellytys kehitysvammaisten henkilöiden kansalaisuuden toteutumiseksi? Onko tälle väitteelle perusteita, vai onko näin vain opittu normalisaatioperiaatteen mukaisesti ajattelemaan? Vai voiko kansalaisuus toteutua myös vanhempien kanssa asuessa?

Omaishoitoa puoltaa ajatus siitä, että oma vanhempi tuntee oman lapsensa paremmin kuin kukaan muu ja osaa näin ollen myös vastata lapsensa tarpeisiin. Tosin on huomattava, että hankalana asiana on turvata lapsen sopeutuminen uudelleen elämäntilanteeseen mahdollisessa tilanteessa, jossa vanhempi menehtyy ennen lasta. Riskinä voidaan myös pitää sitä, että lapsuudenkodissa asuessaan kehitysvammaiseen aikuiseseen henkilöön suhtaudutaan kotona kuin lapseen ja itsenäistyminen jää sen vuoksi vajavaisemmaksi, kuin mitä henkilön todelliset kyvyt mahdollistaisivat. Entä jääkö vammaiselta henkilöltä puuttumaan elämästä jotakin olennaista, jos tämä ei koskaan irtaudu vanhemmistaan?

Suurin osa kehitysvammaisista aikuisista asuu asumispalveluiden piirissä ja kunnilla onkin lain määrittämä velvollisuus tarjota vammaisille henkilöille tämän tarpeisiin sopiva asumismuoto. Lapsuudenkodista irtautuminen mahdollistaa henkilölle normalisaatioperiaatteen mukaisen aikuisuuden, mutta myös vammaisen henkilön vanhemmalle vapauden toteuttaa elämässään muita asioita hoivavastuun siirtyessä. Hyvän asumispaikan saaminen ei kuitenkaan ole välttämättä lainkaan itsestään selvää, sillä puutteita on tarjolla olevien paikkojen määrässä ja laadussa. Ihmiset ovat tässä asiassa usein alueellisesti epätasa-arvoisissa asemissa. Vaikka vammaisten ihmisten yhdenvertaisuus ja osallisuus on määritetty laissa, tunnustettu arvo sekä poliittinen kehittämiskohde, niin käytännössä ne eivät kuitenkaan monilta osin toteudu, josta yhtenä esimerkkinä on kehitysvammaisten henkilöiden asuminen. Suomenkin allekirjoittaman YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevassa sopimuksessa määritellään esimerkiksi, että vammaisilla henkilöillä on ”mahdollisuus valita asuinpaikkansa sekä se, missä ja kenen kanssa he asuvat, eivätkä he ole velvoitettuja käyttämään tiettyä asuinjärjestelyä” (YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista... 2015, 42). Valinnanvapauden nykytila kuitenkin on kaukana tavoitteista, kun tarjolla ei välttämättä ole ensimmäistäkään asumispaikkaa.

Hyvinvointivaltiona Suomessa tulisi voida tarjota yksilöllisiin tarpeisiin vastaavaa asumispalvelua kaikille sitä tarvitseville. Vammaisilla ihmisillä on oikeus saavuttaa tyypillisen elämänkulun virstanpylväitä, vaikkakin usein sovelletusti valtaväestöön verrattuna. Asumispalvelun saaminen on myös vammaisten ihmisten vanhempien oikeus heidän saadessaan luovuttaa hoivavastuu julkiselle sektorille: yhteiskunta ei saisi pakottaa omaishoitajuuteen. Toisaalta on myös syytä pohtia, pitäisikö omaishoitajuuden valinneille sekä omaishoitajina väliaikaisesti toimiville vanhemmille tarjota enemmän tukea heidän tekemänsä hoivatyön tukemiseksi. Mielestäni yksiselitteisesti ei voida väittää, etteikö vammaisilla aikuisilla ainakin joissakin tapauksissa olisi paremmat asuinmahdollisuudet vanhempien luona, kun se perustuu hoidettavan ja hoivaajan tahtoon. Lisäksi omaishoidon tuodessa mittavia säästöjä yhteiskunnalle sen tukeminen olisi myös taloudellisesti kannattavaa. Kaikista tärkeintä kuitenkin olisi vammaisten ihmisten hyvinvoinnin ja oikeuksien toteutuminen asuinmuodosta riippumatta.

Olemassa olevat palvelut tai niiden puute vaikuttavat vammaisen ihmisen elämänkulkuun. Yksittäinen työntekijä ei voi juuri vaikuttaa byrokraattisiin palvelurakenteisiin, mutta yksittäinen, kohtaamisen taidon osaava työntekijä voi olla perheen tukena kuuntelijana ja ohjaajana. Toisaalta taas työntekijä voi aiheuttaa pahaa mieltä ja luoda negatiivista kuvaa koko palvelujärjestelmästä. On tosin huomioitava, että joskus parhainkaan asiakaspalvelu ei täytä asiakkaan vaatimuksia. Joka tapauksessa, kuten tuloksistakin käy ilmi, useammat negatiiviset kokemukset palveluista tai yksittäisistä työntekijöistä voivat saada perheen ymmärrettävästi olemaan käyttämättä palveluita. Se ei tietenkään ole tarkoituksenmukaista. Palveluita ja

asiakaspalvelua tulee olla paitsi riittävästi, niin niiden tulee olla myös riittävän laadukkaita hyvinvoinnin turvaamiseksi.

Omaishoitotilanteeseen liittyen hyvänä jatkotutkimuskohteena olisi kehitysvammaisten aikuisten kokemukset asumisestaan sekä heidän hyvinvointinsa ja oikeuksien toteutuminen asumiseen liittyen. Lapsuudenkodista muuttamiseen liittyen olisi mielenkiintoista selvittää, millaisia hoivavastuita vanhemmille käytännössä jää lapsestaan. Tämän opinnäytetyön haastattelut antoivat myös ajatuksen siitä, että syvällisempää ymmärrystä kehitysvammaisperheiden elämästä voisi antaa heidän elämänsä tutkiminen esimerkiksi elämäkertatutkimuksella. Perheillä kun oli paljon kerrottavaa siitä, kuinka nykytilanteeseen ollaan päädytty.

Lähteet

Painetut lähteet

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

Asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 759/1987

Hirsjärvi S. & Hurme, H. 2008. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus.

Julkunen, R. 2008. Kuka vastaa läheisistämme? Teoksessa Lipponen, P. (toim.) Rakas velvollisuus. Omaishoitajan arjen haasteet. Helsinki: Kirjapaja. 214-242.

Kaski, M., Manninen, A. & Pihko H. 2012. Kehitysvammaisuus. Helsinki: SanomaPro.

Kuula, A. 2011. Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. 2. uudistettu painos. Tampere: Vastapaino.

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 519/1977

Laki omaishoidon tuesta 937/2005

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 380/1987

Lampinen, R. 2007. Omat polut. Vammaisesta lapsesta täysvaltaiseksi aikuiseksi. Helsinki: Edita.

Malm, M., Matero, M., Repo, M. & Talvela E-L. 2004. Esteistä mahdollisuuksiin. Vammaistyön perusteet. Helsinki: WSOY.

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.

Perustuslaki 731/1999

Purhonen, M. Nissi-Onnela, S. & Malmi, M. 2011. Omaishoidon yleisyys ja monimuotoisuus. Teoksessa Kaivolainen, M., Kotiranta, T., Mäkinen, E., Purhonen, M. & Salanko-Vuorela, M. 2011. Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön. 12-17. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Purhonen, M. & Salanko-Vuorela, M. 2011. Omaishoitoa koskevan lainsäädännön kehitys. Teoksessa Kaivolainen, M., Kotiranta, T., Mäkinen, E., Purhonen, M. & Salanko-Vuorela, M. 2011. Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön. 39-42. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Sosiaalihuoltolaki 1301/2014

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 7. uudistettu laitos. Helsinki: Tammi.

Ruusuvuori, J., Nikander, P. & Hyvärinen M. 2014. Haastattelun analyysin vaiheet. Teoksessa Ruusuvuori, J., Nikander, P. & Hyvärinen M. (toim.) Haastattelun analyysi. 9-36. Tampere: Vastapaino.

Vehmas, Simo 2005. Vammaisuus: Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan. Helsinki: Gaudeamus.

YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja. 2015. Suomen YK-liitto. Somero: Sälekarin Kirjapaino.

Sähköiset lähteet

Harjajärvi, M. 2009. Kuntien näkemyksiä kehitysvammaisten ja mielenterveyskuntoutujien asumispalvelujen kysynnästä ja tarjonnasta sekä kehittämishaasteista. Teoksessa Harjajärvi, M., Kuusterä, K., Miettinen, S., Kairi, T. & Teittinen, A. (toim.) Toimivatko kehitysvammaisten ja mielenterveyskuntoutujien asumispalvelut? Näkemyksiä palvelujen käyttäjiltä ja niiden järjestäjiltä. Kehitysvammaliiton selvityksiä. Helsinki: Kehitysvammaliitto. 8-58. Viitattu 5.3.2017.

http://www.kehitysvammaliitto.fi/wp-content/uploads/kehitysvammaliiton_selvityksia_3_2009.pdf

Julkaisuja kehitysvammaisten ihmisten asumisesta ja asumiseen liittyvistä palveluista. 2017. Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. Viitattu 28.2.2017.

<http://www.kvtl.fi/fi/ammattisivut/asuminen/>

Julkaisut ja raportit. 2017. Kehitysvammaisten Palvelusäätiö. Viitattu 28.2.2017.

<http://www.kvps.fi/materiaalit/julkaisut-ja-raportit>

Kansallinen omaishoidon kehittämissuunnitelma. 2014. Työryhmän loppuraportti. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2014:2. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. Viitattu 26.2.2017.

http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/70270/URN_ISBN_978-952-00-3483-2.pdf?sequence=1

Laitoksesta yksilölliseen asumiseen. 2016. Kehitysvammaisten asumisen ohjelman toimeenpanon arviointi ja tehostettavat toimet vuosille 2016-2020. Seurantaryhmän loppuraportti. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2016:17. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. Viitattu 19.2.2017.

https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/130320/Rap_ ja_muistioita_2016_17.pdf?sequence=1

Miettinen, S. 2009. Kehitysvammaisten ja mielenterveyskuntoutujien kokemat osallistumisrajoitteet asumispalvelujen järjestämisen haasteena. Teoksessa Harjajärvi, M., Kuusterä, K., Miettinen, S., Kairi, T. & Teittinen, A. (toim.) Toimivatko kehitysvammaisten ja mielenterveyskuntoutujien asumispalvelut? Näkemyksiä palvelujen käyttäjiltä ja niiden järjestäjiltä. Kehitysvammaliiton selvityksiä. Helsinki: Kehitysvammaliitto. 90-109. Viitattu 5.3.2017.

http://www.kehitysvammaliitto.fi/wp-content/uploads/kehitysvammaliiton_selvityksia_3_2009.pdf

Miettinen, S. 2016. Vanhempien suhtautuminen kehitysvammaisen nuoren itsenäistymiseen. Suuntaaja 1/2016. Viitattu 16.2.2017.

<https://www.aspa.fi/fi/suuntaaja/suuntaaja-12016/vanhempien-suhtautuminen-kehitysvammaisen-nuoren-itsen%C3%A4istymiseen>

Mikkola, T. 2009. Sinusta kiinni - Tutkimus puolisohoivan arjen toimijuuksista. Väitöskirja. Helsinki: Diakonia-ammattikorkeakoulu. Viitattu 20.3.2017.

<http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-200911175557>

Omaishoidon tuesta sopimuksen tehneitä hoitajia vuoden aikana yhteensä, kunnan kustantamat palvelut. 2015. Sotkanet. Viitattu 8.2.2017.

<https://www.sotkanet.fi/sotkanet/fi/taulukko/?indicator=sy4PAWA=®ion=s07MBAA=&year=sy4rs87R0zUEAA==&gender=t&abs=f&color=f>

Palvelujärjestelmän puutteet pakottavat omaishoitajuuteen. 2003. Kehitysvammaliitto. Viitattu 10.2.2017. <http://www.kehitysvammaliitto.fi/fin/palvelujarjestelman-puutteet-pakottavat-omaishoitajuuteen/>

Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Viitattu 28.1.2017.
<http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/>

Vaitti, L. 2008. ”Aina tarvitsee olla ajan tasalla” - vanhempien kokemuksia kehitysvammaisen perheenjäsenensä asumispalveluista ja niihin vaikuttamisesta. Asuntoja asunnottomille -hanke (2008-2011). Kehitysvammaisten tukiliitto. Viitattu 7.3.2016.
<http://www.kvtl.fi/media/Projektit/AsuntojaAsunnottomille/ainatarvitseeollaajantasalla.pdf>

Liitteet

Liite 1: Tutkimuslupa.....	38
Liite 2: Haastattelupyyntö	39
Liite 3: Teemahaastattelurunko.....	40

Liite 1: Tutkimuslupa

Sivu 1 / 1

TUTKIMUSLUPA

Tutkimuksen tekijä	Salla Hännikäinen [REDACTED] [REDACTED]
Oppilaitos	Laurea ammattikorkeakoulu Uudenmaankatu 22 05800 Hyvinkää
Koulutusohjelma	Sosiaalialan koulutusohjelma, sosionomitutkinto
Ohjaava opettaja	lehtori Kari Eklund [REDACTED]
Tutkimustehtävä ja tutkimusongelma	Vanhempien kokemuksia aikuisen kehitysvammaisen lapsensa omaishoitajuudesta ja kehitysvammaisille henkilöille suunnattujen palveluiden toimivuudesta Kuinka vanhempi/vanhemmat ovat päätyneet aikuisen kehitysvammaisen lapsensa omaishoitajiksi? Kuinka he arvioivat arkensa toimivuutta? Millaisena he kokevat palvelujärjestelmän ja siitä saamansa tuen vaikutuksen perheen arkeen?
Tutkimusmenetelmät	Teemahaastattelu
Tutkimuksen aikataulu	Haastatteluiden toteutus ja kirjoitusprosessi syksyllä 2016, valmistuminen keväällä 2017

Hyvinkäällä 13.10.2016

Salla Hännikäinen Salla Hännikäinen
Tutkimuksen tekijän allekirjoitus ja nimen selvennys

Kari Eklund Kari Eklund
Tutkimuksen ohjaajan allekirjoitus ja nimen selvennys



Liite 2: Haastattelupyyntö

Hyvä vastaanottaja

Opiskelen Laurea-ammattikorkeakoulun Hyvinkään toimipaikassa sosionomiksi ja opintoihini kuuluu opinnäytetyö. Opinnäytetyötäni varten tarvitsen haastateltavaksi vanhempia, joiden aikuinen kehitysvammaisen lapsi asuu lapsuudenkodissaan.

Tarkoitukseni on koota haastateltavien kokemuksia oman lapsen omaishoitajuudesta sekä kehitysvammaisille (ja heidän läheisilleen) suunnattujen asumiseen liittyvien palvelujen toimivuudesta. Tavoitteenani on hahmottaa perheiden arjen ja yhteiskunnallisten palveluiden sekä niiden muodostaman kokonaisuuden toimivuutta. Haluan saada opinnäytetyöhöni perheiden oman äänen kuuluviin. Kootun tiedon pohjalta palveluntarjoajat pystyvät kehittämään palveluitaan sekä lisäksi minä ja kaikki valmista opinnäytetyötäni lukevat saavat arvokasta tietoa aikuisen kehitysvammaisen omaishoitajuudesta ja palvelutarpeesta.

Haastattelu on mahdollista tehdä Hyvinkään Laurea-ammattikorkeakoulussa (Uudenmaankatu 22) tai teidän kotonanne. Haastatteluun voi osallistua tai paikalla voi olla läsnä useampi perheenjäsen. Saadakseni haastatteluiden tiedot talteen mahdollisimman hyvin, haastattelut äänitetään. Haastattelut ovat luottamuksellisia ja äänitykset tuhotaan litteroinnin jälkeen. Analysoin tulokset suojaten haastateltavan henkilön tunnistettavuuden, eli esimerkiksi haastateltavan nimi tai muut tunnistettavuuden mahdollistavat seikat peitetään. Litteroidut tekstit tuhotaan opinnäytetyön valmistuttua. Noudatan tutkimuseettisiä perusteita sekä tietosuojalakeja. Aineistossa ilmeneviä yksittäisiä ihmisiä koskettavia tietoja ei millään tavalla kerrota ulkopuolisille.

Haastatteluun osallistuminen on vapaaehtoista. Toivon kuitenkin teidän osallistuvan opinnäytetyöhöni ja siten mahdollistamaan minua saamaan arvokasta tietoa tutkimastani aiheesta. Haastattelun kesto on enintään kaksi tuntia. Tavoitteena on toteuttaa haastattelut loka- ja marraskuun 2016 aikana. Vastaan mielelläni mahdollisiin kysymyksiinne koskien opinnäytetyötäni ja siihen osallistumista. Jos teillä on mahdollista osallistua haastatteluun, pyydän teitä ottamaan minuun yhteyttä sähköpostitse tai puhelimitse xxx mennessä

Ystävällisin terveisin,

Salla Hännikäinen
puh. xxx
salla.hannikainen@xxx

Liite 3: Teemahaastattelurunko

Taustatiedot

Kuinka on päädytty tällaiseen ratkaisuun

- onko harkittu / tarjottu / haettu muita asumisvaihtoehtoja
- > jos kyllä, niin kuinka asunnon etsintä on edennyt ja etenee

Mistä omaishoidettavan eri asioista omaishoitajan täytyy huolehtia

Millaiseksi he kokevat nykyisen tilanteensa

- ovatko tyytyväisiä vai kaipaisivatko joihinkin asioihin muutosta
- arjen voimavarat

Minkälaista tukea saadaan ja on saatu omaishoitajuuteen

- kunnalliset palvelut
- yhdistystoiminta

Mitä he toivoisivat yhteiskunnalta

- mikä toimii, mikä ei
- kehitysehdotuksia