



VAASAN AMMATTIKORKEAKOULU
UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Adrienn Magyar & Ninja Vihriälä

KEHITYSVAMMAISEN LÄHIOMAISTEN KO- KEMUKSIA SIIRTYMISESTÄ ASUMISPALVE- LUYKSIKKÖÖN

Sosiaali- ja terveysala
2023

TIIVISTELMÄ

Tekijä	Adrienn Magyar ja Ninja Vihriälä
Opinnäytetyön nimi	Kehitysvammaisen lähiomaisten kokemuksia siirtymisestä asumispalveluyksikköön
Vuosi	2023
Kieli	suomi
Sivumäärä	69 + 2 liitettä
Ohjaaja	Miia Joensuu

Tämän opinnäytetyön tarkoituksen oli kuvata lähiomaisten kokemuksia elämänmuutoksista, jossa heidän kehitysvammaisen perheenjäsenensä muuttaa asumispalveluyksikköön. Tavoitteena oli lisätä ymmärrystä kehitysvammaisen muuttoprosessiin liittyvistä vaikutuksista perheympäristössä ja arkielämässä. Opinnäytetyön tarkoituksena oli löytää uusia näkökulmia tähän aiheeseen ja kuulla, miten lähiomaiset kokivat ja kohtasivat kehitysvammaisen perheenjäsenensä siirtyessä uuteen elinympäristöön.

Tutkimus toteutettiin käyttäen kvalitatiivista tutkimusmenetelmää. Aineisto kerättiin yksilöhaastatteluina ja aineiston analysointi suoritettiin käyttäen induktiivista sisällönanalyysiä. Tutkimukseen osallistui 22 lähiomaista eri puolelta Suomea. Opinnäytetyön teoriaosuudessa käsitellään kehitysvammaisuuden eri tasoja sekä asumispalveluiden eri muotoja.

Tutkimuksessa ilmeni, että suurimmalla osalla kehitysvammaisten läheisistä asuminen on ollut asumismuoto, jossa olisi saatavilla ympärivuorokautista henkilökuntaa. Monet haastateltavista ilmaisivat toiveen, että asumispaikka olisi suhteellisen lähellä, mikä korostaa lähiomaisten halua säilyttää mahdollisimman läheinen yhteys kehitysvammaiseen perheenjäseneseen.

Tulevaisuuden asumiseen liittyen lähiomaisilla heräsi kuitenkin myös huolia. Näitä huolia olivat esimerkiksi pelko siitä, että kehitysvammaisen perheenjäsen ei välttämättä tule ymmärretyksi uudessa ympäristössä. Lähiomaisten vastauksista nousee esiin myös huoli asumispalveluyksikön henkilökunnan ammattitaidosta ja riittävydestä.

Avainsanat kehitysvammainen, lähiomainen, asumispalveluyksikkö, muuttoprosessi

ABSTRACT

Author	Adrienn Magyar and Ninja Vihriälä
Title	The Experiences of Next of Kin of a Person with an Intellectual Disability on Moving into a Housing Services Unit
Year	2023
Language	Finnish
Pages	69 + 2 Appendices
Name of Supervisor	Miia Joensuu

The purpose of this bachelor's thesis was to describe the experiences of the next of kin in a situation where their intellectually disabled family member moves to housing service. The goal was to increase the understanding of the effects related to the moving process of a person with intellectual disabilities in the family environment and everyday life. The purpose of the bachelor's thesis was to find new perspectives to this topic and to hear how the next of kin experienced and encountered the situation where their intellectually disabled family member is moving to a new living environment.

The study was carried out using a qualitative research method. The data was collected as individual interviews and was analysed using inductive content analysis. Twenty-two next of kin participated in the study from different parts of Finland. The theory part of the bachelor's thesis discusses the different levels of intellectual disability and different forms of housing services.

The research revealed that the majority of the relatives of people with intellectual disabilities have wished for a dormitory type of living, where staff would be available around the clock. Many of the respondents expressed the wish that the place of residence would be relatively close, which emphasizes the desire of the next of kin to maintain as close a connection as possible with the intellectually disabled family member.

However, next of kin also had concerns about future housing. These concerns were, for example, the fear that an intellectually disabled family member will not necessarily be understood in a new environment. The responses of the next of kin also show concern about the professionalism and adequacy of the housing service unit's staff.

Keywords people with intellectual disability, next of kin, housing service unit, moving process

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	7
2	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	9
3	KEHITYSVAMMAISUUS	10
3.1	Kehitysvammaisuuden määritelmä	10
3.2	Kehitysvammaisuuden luokittelu	12
3.3	Kehitysvamman tasot	13
4	GENEETTISET OIREYHTYMÄT JA SAIRAUDET	15
4.1	Downin oireyhtymä	15
4.2	Fragiili X-oireyhtymä	16
4.3	Suomalainen tautiperintö	17
5	HANKINNAISET KEHITYSVAMMAOIREYHTYMÄT.....	18
5.1	CP-vamma	18
5.2	Sikiöaikaiseen alkoholi-altistukseen liittyvät oireyhtymät	19
6	MONITEKIJÄISET KEHITYSVAMMAOIREYHTYMÄT	20
7	KEHITYSVAMMA PERHEESSÄ.....	22
8	KEHITYSVAMMAISTEN ASUMISPALVELUT	24
8.1	Kehitysvammaisia koskeva lainsäädäntö.....	25
8.2	Asumisen muotoja	27
9	OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS.....	29
9.1	Laadullinen lähestymistapa	29
9.2	Kohderyhmä.....	30
9.3	Aineiston kerääminen	30
9.4	Aineiston analysointi	32
9.5	Aineiston säilytys	34
10	TUTKIMUKSEN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS	35
10.1	Eettisyys	35
10.2	Luotettavuus	37
11	TUTKIMUKSEN TULOKSET.....	40
11.1	Muuttoon johtaneet tekijät	40

11.2 Muuton ajankohtaan vaikuttaneet tekijät.....	44
11.3 Lähiomaisen kokemus muutosta	46
11.4 Muuttoon valmistautumiseen vaikuttavat tekijät.....	47
11.5 Muiden asumismuotojen ja -palvelujen tarjoaminen	52
11.6 Kehitysvammaisen kokemus muutosta lähiomaisen näkökulmasta.....	53
11.7 Lähiomaisen tuki ja sopeutuminen uuteen elämäntilanteeseen	56
12 POHDINTA.....	59
12.1 Tutkimustulosten pohdinta	59
12.2 Tutkimus oppimisprosessina	62
12.3 Johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotukset	63
LÄHTEET	65
LIITTEET	70

KUVA- JA TAULUKKOLUETTELO

Kuva 1. Älyllinen kehitysvamaisuus (Rintahaka 2019.)	13
Kuva 2. Opinnäytetyötutkimuksen sisällönanalyysi	58

LIITELUETTELO

LIITE 1. Teemahaastattelurunko	70
LIITE 2. Esimerkki analyysi prosessin kulusta	71

1 JOHDANTO

Suomalaisista yli 18-vuotiaiden kehitysvammaisten yksi tärkeimmistä itsenäisen aikuiselämän edellytyksistä on mahdollisuus omaan kotiin. Suomessa noin 12 000 kehitysvammaista henkilöä asuu erilaisissa asumispalveluissa, kun taas noin 9 000 asuu omaistensa luona ja saman verran itsenäisesti. Kunta on vastuussa asumispalveluiden järjestämisestä kehitysvammaisille henkilöille. Kehitysvammaisten asumismuodot perustuvat perinteisesti kolmeen osaan: tuettuun, autettuun sekä ohjattuun asumiseen. (Kehitysvammaliitto 2016.)

Kehitysvammaisten nuorten pyrkimys itsenäisyyteen ja kodista irtautuminen voivat olla samankaltaisia kuin samanikäisillä vammattomilla nuorilla. On kuitenkin huomioitava, että kehitysvammaisten nuoret muodostavat monimuotoisen ryhmän, ja aikuistumisen prosessit vaihtelevat suuresti yksilöittäin. Joillakin kehitysvammaisilla nuorilla nämä prosessit eivät toteudu lainkaan. Nuoret kehitysvammaiset kohtaavat monenlaisia esteitä eri elämänalueilla. Heidän mahdollisuutensa valita omia polkujaan ovat rajoitetut, ja työuran rakentaminen voi osoittautua haastavaksi. (Haarni 2006.)

Nuoret kehitysvammaiset usein tavoittelevat itsenäistä asumista ja merkityksellistä toimintaa tai työtä. Samalla he toivovat, että palvelujen suunnittelu olisi pitkäjänteistä, jotta heidän tarpeensa ja toiveensa voitaisiin paremmin huomioida ja tukea heidän pyrkimyksiään kohti itsenäisyyttä ja osallisuutta yhteiskunnassa. (Haarni 2006.)

Kehitysvammaisten nuorten itsenäistymisessä vanhemmilla on keskeinen rooli, sillä heidän asenteensa ja päätöksensä voivat käytännössä määrittää, milloin ja miten kehitysvammaisen nuori siirtyy pois lapsuudenkodista. On tärkeää huomata, että vanhempien suhtautuminen kehitysvammaisen lapsensa itsenäistymiseen ei synny tyhjiössä. (Aspa 2016.)

Opinnäytetyön tavoitteena on syventyä kehitysvammaisen henkilön siirtymiseen asumispalveluyksikköön lähiomaisten näkökulmasta. Tutkimuksen tavoitteena on tuoda esiin lähiomaisten kokemukset tästä siirtymisprosessista. Tarkoituksena on avata uusia näkökulmia aiheeseen ja kuulla, miten lähiomaiset kokivat ja kohtavat kehitysvammaisen perheenjäsenensä siirtyessä uuteen elinympäristöön.

2 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tämän opinnäytetyön tavoitteena on selvittää ja tuottaa tietoa lähiomaisten kokemuksista kehitysvammaisen siirtyessä asumispalveluyksikköön. Tavoitteena on lisätä ymmärrystä kehitysvammaisen muuttoprosessiin liittyvistä vaikutuksista perheympäristössä ja arkielämässä. Opinnäytetyön tarkoituksena on tuoda uusia näkökulmia tähän aiheeseen ja kuulla, miten lähiomaiset kokivat ja kohtaavat kehitysvammaisen perheenjäsenensä siirtyessä uuteen elinympäristöön.

Opinnäytetyön tutkimuskysymykset ovat:

1. Millaisia kokemuksia kehitysvammaisen lähiomaisilla on, kun kehitysvammaisen siirtyä asumispalveluyksikköön?
2. Millaista tukea lähiomaiset ovat saaneet uuteen elämäntilanteeseen sopeutumisesta?

3 KEHITYSVAMMAISUUS

Kehitysvamma on suurin yksittäinen vammaisryhmä. Suomessa on noin 50 000 kehitysvammaista henkilöä, joista noin 10 000 luokitellaan vaikeasti kehitysvammaiseksi. Kehitysvammaisten osuus länsimaissa on keskimäärin noin prosentti sekä lievempien kehitys- sekä oppimishäiriöiden osuus väestöstä on noin kolme prosenttia. (Arvio & Aaltonen 2011, 5–6.)

Kehitysvammaisuus tarkoittaa vaikeutta oppia ja ymmärtää uusia asioita. Kehitysvammaisuuden vaikutus yksilön elämään voi vaihdella merkittävästi. Kehitysvamma voi olla lievä, jolloin henkilö kykenee pärjäämään melko itsenäisesti ja tarvitsee muiden henkilöiden tukea tai apua vain joillakin elämänalueilla. Ihminen, jolla on vaikea kehitysvamma, tarvitsee jatkuvasti tukea arkisissakin asioissa. (Kehitysvammaliitto 2016.)

Virallisessa YK:n vammaissopimuksessa vammaisuus määritellään seuraavasti: ”Vammaisiin henkilöihin kuuluvat ne, joilla on sellainen pitkäaikainen ruumiillinen, henkinen, älyllinen tai aisteihin liittyvä vamma, joka vuorovaikutuksessa erilaisten esteiden kanssa voi estää heidän täysimääräisen ja tehokkaan osallistumisensa yhteiskuntaan yhdenvertaisesti muiden kanssa.” (Terveys- ja hyvinvoinnin laitos 2022.)

3.1 Kehitysvammaisuuden määritelmä

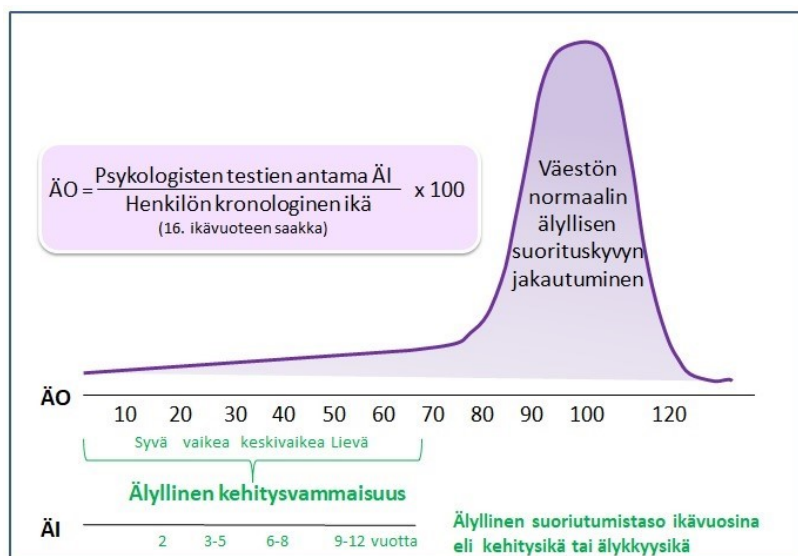
Henkilö, jolla kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman seurauksena, luokitellaan kehitysvammaiseksi. Kehitysvamma voi ilmetä eri muodoissa, kuten oireena keskushermostoa vahingoittavasta sairaudesta, keskushermoston vauriosta, rakenteellisesta kehityshäiriöstä tai kehitysvammaoireyhtymästä johtuen. Oireyhtymän ja sairauden tai taudin käsitteiden ero ei ole yksiselitteinen. Oireyhtymät voidaan nähdä sairauksina, vaikka ne eivät olekaan taudin kaltaisia, ja kaikkia sairauksia ei

voida luokitella oireyhtyminä. Kun pääasiallinen oire kokonaisuudessa on kehitysvamma, sitä kutsutaan kehitysvammaoireyhtymäksi. Samalla tavalla oireyhtymät ovat suhteellisen vakaita tiloja, joiden syynä voi olla geneettinen, ulkoinen tai tuntematon tekijä. (Arvio, Aaltonen & Lähdetie 2022, 48.)

Kehitysvammadiagnoosiin voidaan asettaa kriteereitä, joita on nimetty kolme. Ensimmäinen kriteeri on, että psykologin suorittamassa tutkimuksessa havaittu älykkyydosamäärä on alle 70. Toiseksi, kriteerinä pidetään adaptiivisia taitoja, kuten sosiaalisia, käsitteellisiä ja käytännöllisiä taitoja, jotka eivät vastaa ikäodotuksia. Viimeisenä kriteerinä on, että vamma on ilmennyt kehitysiän aikana. (Arvio ym. 2011, 12–13.)

Suomessa käsitettä "kehitysvamma" käytetään vakiintuneesti viittaamaan älylliseen kehitysvammaisuuteen. Älyllinen kehitysvammaisuus kuvaa vaikeuksia ymmärtää ja oppia uusia asioita, soveltaa opittua tai hallita omaa elämää. Suomessa sovelletaan WHO:n ICD-10-tautiluokitusta, jonka mukaan kehitysvammaisuus määritellään tilaksi, jossa henkisen toiminnan kehitys on häiriintynyt tai estynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman seurauksena. Lisäksi haasteita voi ilmetä ympäristöön sopeutumiseen liittyvissä taidoissa, kuten arjen käytännön taidoissa, kommunikaatiotilanteissa, omien asioiden hoitamisessa, ihmissuhteiden muodostamisessa ja tilanteen vaatimusten mukaisessa käyttäytymisessä. (Åberg 2021.)

Kehitysvammadiagnoosi voidaan tehdä tiettyjen kriteerien perusteella, kuten älykkyydosamäärän (ÄO) perusteella. Älykkyydosamäärä (ÄO) on matemaattinen suure, joka lasketaan jakamalla lapsen testeillä mitattu älykkyydikä hänen kronologisella iällään (16 ikävuoteen saakka) ja lopuksi kertomalla osamäärä sadalla. (Arvio ym. 2022, 13.)



Kuva 1. Älyllinen kehitysvammaisuus. (Rintahaka 2019.)

Neuropsykologian erikoispsykologi hyödyntää standardoituja älykkyystestejä ja niiden avulla määrittää henkilön älykkyyssosamäärän (ÄO), kehitysiän (=älykkyyksiä, ÄI) tai molemmat. Yleensä kehittyvän lapsen kehitysikä vastaa hänen kronologista ikäänsä, esimerkiksi seitsemänvuotiaan kehitysikä on seitsemän vuotta. Arvioidaan, että ihminen saavuttaa maksimaalisen mitattavan kehitysiän 17 ikävuoteen mennessä, ja siksi yli 16-vuotiaille ei lasketa kehitysikää. (Arvio ym. 2022, 23.)

3.2 Kehitysvammaisuuden luokittelu

Kehitysvammaisuuden perustana ei ole sairaus, vaan tila, jossa henkilöllä on puutteellisia toimintaedellytyksiä monista eri syistä. Yksilötasolla on oleellista selvittää ne tekijät, jotka aiheuttavat kehitysvammaisuutta. Syylokituksen avulla on mahdollista saada yhdenmukaista tietoa, jonka avulla voimme seurata kehityshäiriöiden syiden sisällä tapahtuvia muutoksia ja suunnitella niiden ennaltaehkäisyä. (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 25.)

Kehitysvammaisuuden syitä voidaan luokitella pre-, peri- ja postnataalisiin tekijöihin. Ennen syntymää tapahtuvia kehityksen häiriöitä kutsutaan prenataalisyiksi. Näitä syitä ovat muun muassa kromosomimuutokset, periytyvät sairaudet,

erilaiset sikiökauden sairaudet ja tuntemattomista syistä johtuvat tekijät. (Malm, Matero, Repo & Talvela 2006, 167.)

Perinataaliset syyt käsittävät synnytyksen alkamisen ja vauvaiän ensimmäisen elinkuukauden aikana ilmeneviä tekijöitä. Näihin kuuluvat esimerkiksi infektiot, keskushermoston vauriot ja muut syntymään sekä synnytykseen liittyvät syyt. Nämä syyt muodostavat noin 12 prosenttia kehitysvammaisuuden syistä. (Malm ym. 2006, 167.)

Usein kehitysvammaisuus johtuu geneettisen perimän häiriöistä, joilla on noin 30 prosentin osuus. Ei-periytyvän geneettisen häiriön osuus on 18 prosenttia. Muita syitä voivat olla raskauden aikana havaittavat kehitysvammat, kuten kromosomipoikkeavuudet ja hermoston kehityshäiriöt. Ensimmäisten vuosien aikana herää epäily lapsen kehitysvammaisuudesta. Vaikeat kehitysvammat voidaan yleensä todeta lapsen ensimmäisen ikävuoden aikana, mutta hyvin lievät poikkeavuudet voivat tulla havaituiksi vasta koulun kynnyksellä. (Kaski ym. 2012, 26.)

Syntymän jälkeisiä syitä on noin kahdeksan prosenttia tapahtumista ja näitä kutsutaan postnataalisiksi syiksi. Postnataalisista syistä johtuvat tärkeimmät tekijät ovat keskushermoston infektiot, kuten meningiitit (aivokalvotulehdukset) ja enkefaliitit (aivotulehdukset). Vastasyntyneisyyskauden meningiittien pääasiallisia aiheuttajia ovat erilaiset bakteerit, kuten pneumokokit ja gramnegatiiviset sauvabakteerit. Bakteerimeningiittiin sairastuneista noin viisi prosenttia menehtyy tai kokee sen seurauksena erityyppisiä aivovaurioita. (Kaski ym. 2012, 26, 87.)

3.3 Kehitysvamman tasot

Kehitysvamman tasoja on neljä: lievä, keskivaikea, vaikea ja syvä kehitysvamma. Lievästi kehitysvammainen henkilö voi pärjätä arjessaan melko itsenäisesti, kun taas syvästi kehitysvammainen tarvitsee jatkuvasti apua muilta. Kehitysvamman arvioinnissa on otettava huomioon henkilön kognitiivinen kehitystaso sekä se,

onko häiriö tai vamma kehittynyt kehitysiässä. Kuitenkin vammaisuusaste vaihtelee merkittävästi yksilöittäin. (Malm ym. 2006, 176; Juva, Hublin, Kalska, Korkeila, Sainio, Tani & Vataja 2021, 346.)

Lievästi kehitysvammainen henkilö kykenee muodostamaan sosiaalisia suhteita, mutta siirtyminen työelämään voi tuoda mukanaan syrjäytymisen riskin, sillä kehitysvammaiset tarvitsevat yleensä työssään valvontaa ja opastusta. Lievästi kehitysvammainen voi myös tarvita tukea talousasioiden hallinnassa. Vaikka aikuinen lievästi kehitysvammainen henkilö voi asua itsenäisesti, hän saattaa tarvita apua esimerkiksi työpaikan ja asunnon hankinnassa. (Malm ym. 2006, 176.)

Tuen avulla keskivaikeasti kehitysvammaiset henkilöt voivat kehittyä melko itsenäisiksi arjen askareissa, vaikka tuen tarve vaihtelee merkittävästi yksilöittäin. Keskivaikeasti ja vaikeasti kehitysvammaiset tarvitsevat asumispalveluita sekä ohjausta ja apua hygienian hoidossa. He voivat myös suorittaa rajattuja ja ohjattuja työtehtäviä. Vaikeasti kehitysvammaiset kehittyvät hitaammin verrattuna ikätovereihinsa, mutta pitkäaikaisen kuntoutuksen avulla he voivat oppia selviytymään melko itsenäisesti arjen askareista. Kuitenkin monilla vaikeasti kehitysvammaisilla henkilöillä voi olla kommunikaatiovaikeuksia lisäksi arjen haasteiden ohella. (Malm ym. 2006, 176.)

Syvästi kehitysvammainen tarvitsee apua kaikissa päivittäisissä toiminnoissa sekä ympärivuorokautisen aikuisen läsnäolon. Syvästi kehitysvammaisilla henkilöillä ilmenee merkittäviä vaikeuksia sekä kommunikaatiossa että liikkumisessa. Suurimmat haasteet liittyvät suolen ja rakon toiminnan hallintaan, mutta myös henkilökohtaisten asioiden hoitaminen tuottaa vaikeuksia. (Arvio ym. 2022, 23–25; Malm ym. 2006, 176.)

4 GENEETTISET OIREYHTYMÄT JA SAIRAUDET

Geneettiset oireyhtymät ovat taudinkuvaltaan ei-eteneviä tiloja. Diagnostiikka perustuu yleiseen kliinisen kuvan tunnistamiseen, mutta myös sen diagnoosin (kromosomi- tai geenivian) varmistamiseen syto- ja molekyylogeneettisin tutkimuksen avulla. (Arvio ym. 2011, 67.)

Potilaan geneettisen oireyhtymän tai sairauden tunnistamiseksi lääkärin on ensin osattava epäillä potilaalla tiettyä oireyhtymää. Tämän jälkeen potilas lähetetään laboratorioon seulontakokeeseen. Suurimmassa osassa oireyhtymiä ei liity synnynäisiä rakennepoikkeavuuksia aivoissa, mutta monissa oireyhtymissä voi ilmetä pieniä samankaltaisuuksia saman oireyhtymää sairastavien kesken. Näitä yhtenevyyksiä voidaan havaita tiettyjen aivojen suuruudessa. (Arvio ym. 2011, 67.)

Geneettiset sairaudet ovat tiloja, joissa perimmäisenä syynä on geenivirhe, ja näiden sairauksien kulku on etenevä. Oireiden taustalla voi olla aivoatrofia eli iän myötä tapahtuva neuronikato, kasvamiseen ja ikääntymiseen liittyvä lihasheikkouden voimistuminen sekä sairauteen kuuluvien aivomuutosten kasvu. Geneettisten sairauksien taustalla voi olla esimerkiksi suomalaiseseen tautiperintöön liittyvä sairaus. (Arvio ym. 2022, 87.)

4.1 Downin oireyhtymä

Tunnetuimman kehitysvammaryhmän muodostaa Downin oireyhtymää sairastavat henkilöt ja heitä on noin 10–15 prosenttia kaikista kehitysvammaisista Suomessa. Suomessa syntyy keskimäärin 70 lasta, jotka sairastavat Downin oireyhtymää. Downin oireyhtymä johtuu yleisesti kromosomin 21 trisomiasta. Vaikka trisomioita voi esiintyä myös kromosomien 18 ja 13 osalta, Downin oireyhtymä on näistä yleisin. Oireyhtymä ilmenee yleensä keskivaikeana kehitysvammaisuutena, terveysongelmina ja poikkeavana kehityksenä. Downin oireyhtymää sairastavat

henkilöt on helppo tunnistaa heille ominaisen ulkonäön perusteella, ja jo syntymähetkellä osataan epäillä diagnoosia. (Terveyskylä 2019; Arvio ym. 2011, 67–68.)

Kromosomit ovat solun osia, jotka sisältävät ihmisen geenit. Hedelmöityksessä kaksi sukusolua yhdistyvät muodostaen yhden alkusolun, josta puolet kromosomeista periytyy äidiltä ja puolet isältä. Solujen jakautuessa kromosomit kahdentuvat, ja kahdentuneet kappaleet kopioituvat, luoden uuden identtisen vastinkappaleen. Kromosomit eivät aina jakaudu tasaisesti, ja tämä voi johtaa ylimääräisen kromosomin kolmannen kopion muodostumiseen tietyissä soluissa. Tätä tilannetta kutsutaan trisomiaksi. (Kaski ym. 2012, 65–69; Terveyskylä 2019.)

4.2 **Fragiili X-oireyhtymä**

Fragiili X -oireyhtymä on kehitysvammaisuutta aiheuttava oireyhtymä, joka periytyy X-kromosomin välityksellä. Kehitysvamman vakavuusaste on yleensä keskivaikea pojilla ja lievä tytöillä. Oireyhtymä periytyy X-kromosomissa, ja se ilmenee yleisimmin pojilla, joilla on vain yksi X-kromosomi. Fragiili X-oireyhtymää sairastava lapsi perii sairautta aiheuttavan geenivirheen äidiltään. Geenivirhettä kantava äiti on itse saanut mutaation joko omalta isältään tai äidiltään. Arvioiden mukaan Suomessa Fragiili X -kehitysvammaisia henkilöitä on noin 600. (Tukiliitto 2019; Arvio ym. 2022, 67.)

Ruumiinrakenteeseen ja ulkonäköön liittyviä tyypillisiä piirteitä ovat muun muassa suuret korvat ja sorminivelet, jotka taipuvat helposti. Käyttäytymiseen liittyviä ominaispiirteitä ovat esimerkiksi katsekontaktin välttely, käsien pureminen stressaantuneena tai päinvastoin käsien heiluttelu innostuessa. Oireiden vaikeusaste vaihtelee merkittävästi yksilöiden välillä. Vaikka osalla naisista ja tytöistä ei ole havaittavissa oireita, jotkut heistä saattavat kokea vaihtelevan asteisia oppimisvaikeuksia, neurologisia erityisvaikeuksia tai kehitysvammaisuutta. (Arvio ym. 2022, 67–68.)

4.3 Suomalainen tautiperintö

Suomessa joidenkin tautigeenien määrä on suurempi muuhun maailmaan verrattuna. Tätä kutsutaan suomalaisiksi tautiperinnöksi. Suomen asutushistoria on taustana tautiperinnölle, jossa sairaudet periytyvät resessiivisesti eli peittyvästi. Kehitysvammaisuus on keskeinen oire useissa suomalaisen tautiperimän sairauksissa. Jos vanhemmat kantavat tietämättään samaa harvinaista geenivirhettä, lapsi voi periä saamaan geenivirheen molemmilta vanhemmiltaan, mikä johtaa sairauteen. Suomalaiseen tautiperintöön kuuluvat sairaudet voivat aiheuttaa oireita ja vammaisuutta eri elimissä sekä yksittäisissä että useammassa elimissä. (Arvio ym. 2022, 87.)

Suomalaiseen tautiperintöön liittyvissä sairauksissa oireet tulevat esiin jo lapsen syntymähetkellä. Useimmissa tapauksissa lapsi alkaa kehittyä normaalisti, mutta sitten kehitys hidastuu ja saattaa jossain vaiheessa johtaa aiemmin opittujen taitojen menettämiseen. Tämä enneaikainen dementoituminen johtaa lyhyempään elinikään verrattuna odotettuun elinikään. Suomalaiset tautiperintöön liittyvät kehitysvammaisuudet voidaan jakaa lyhyen ja pidemmän elinajan sairauksiin. (Arvio ym. 2022, 87–88.)

Suomalaiseen tautiperintöön kuuluvista sairauksista, kuten INCL (infantiilinen neuronaalinen seroidilipofuskiinosis), PEHO-oireyhtymä ja LINCL (leikki-ikäinen seroidilipofuskiinosisin suomalaisvariantti), kärsivät yleensä eivät tavallisesti elä 25 ikävuoden yli. Toisaalta Sallan tautia, pohjoista epilepsiaa tai AGU-tautia sairastavat voivat elää yli 30-vuotiaiksi, mutta harva heistä ylittää yli 60 vuoden ikään. Valitettavasti näihin suomalaisen tautiperinnön sairauksiin ei ole olemassa parantavaa hoitoa, ja potilaita pyritään tukemaan kuntoutuksen avulla. (Arvio ym. 2022, 87–88.)

5 HANKINNAISET KEHITYSVAMMAOIREYHTYMÄT

Hankinnainen tarkoittaa ei-periytyvää, syntymän jälkeen tai sitä ennen vaikuttaneen ulkoisen tekijän aiheuttamaa oiretta, sairautta tai jälkitilaa. Osa hankinnaisista vammoista ovat estettävissä. (Arvio ym. 2022, 108.)

Lähtökohtaisesti normaalin geeniperimän ohjaamana aivot ovat kehittyneet normaalisti, kasvaneet ja järjestäytyneet toiminnaltaan sekä rakenteeltaan. Kuitenkin tietyissä kehityksen vaiheissa jokin ulkoinen tekijä on saattanut rajoittaa normaalia kehitystä tai vaurioittaa aivokudosta, mikä on johtanut kehitysvammaan. (Arvio ym. 2022, 108.)

Hankinnaisen kehitysvammaoireyhtymän taustalla voi olla esimerkiksi aivovaurio, kehityshäiriö, vaikeat psykososiaaliset olosuhteet lapsuudessa tai lapsuudessa puhjennut vakava psykiatrinen sairaus. Hankittujen oireyhtymien osuus kaikista kehitysvammoista on noin 25 %. Aivovaurioiden osuus on 20 %, kehityshäiriöiden osuus on noin viisi prosenttia ja psykiatristen sekä psykososiaalisten syiden osuus on alle yksi prosentti. (Arvio ym. 2022, 108.)

5.1 CP-vamma

CP-vamma johtuu aivojen tasapainoa, liikettä ja asentoa säätelevien osioiden vauriosta, mikä aiheuttaa pysyviä vaikeuksia liikkumisessa, asennon ylläpidossa ja toiminnassa. Oireisiin vaikuttavat aivovaurion sijainti, laajuus ja vaurion syntymisen ajankohta, joka voi olla sikiökaudella, synnytyksen aikana tai varhaislapsuudessa. Monilla CP-vammaisilla henkilöillä on myös kehitysvamma, mutta CP-vamma ei automaattisesti tarkoita kehitysvammaisuutta. CP-vammalle ovat tyypillisiä myös vaihtelevat liitännäisongelmat, jotka riippuvat vaurion sijainnista ja laajuudesta. (Suomen CP-liitto ry 2020.)

CP-vamman ilmaantuvuus on noin 2,5 tapausta tuhatta syntynyttä lasta kohti, ja vuosittain Suomessa syntyy noin 120 CP-vammaista lasta. Arvioidaan, että Suomessa on noin 6 500 CP-vammaista henkilöä, joista noin 5 200 on aikuisia. CP-vamman liitännäisoireena kehitysvammaa esiintyy noin kolmanneksella CP-vammaisista, mikä tarkoittaa noin 2 200 CP-kehitysvammaista henkilöä Suomessa. (Arvio ym. 2022, 108–109.)

CP-vamma ilmenee puutteellisina motorisina taitoina ja poikkeavana motorisena kehityksenä. Normaalien liikemallien suorittaminen ja tavallisten asentojen ylläpitäminen on harvinaisen vaikeaa tai mahdotonta. (Arvio ym. 2022, 108–109.)

5.2 Sikiöaikaiseen alkoholi-altistukseen liittyvät oireyhtymät

FASD on lyhenne englanninkielisestä käsitteestä "fetal alcohol spectrum disorder", mikä tarkoittaa monipuolista sikiövaurioiden kirjoa, jotka johtuvat alkoholi-altistuksesta. FASD toimii laajempänä käsitteenä, johon kuuluvat FAS (Fetal Alcohol Syndrome), PFAS eli osittainen FAS-oireyhtymä, ARBD eli alkoholin aiheuttamat synnynnäiset piirteet sekä ARND eli alkoholin aiheuttama hermoston kehityshäiriö. (Vernerinet 2020.)

Noin viidellä prosentilla suomalaisäideistä on päihderiippuvuus ja sikiöitä altistuu päihteille vuositasolla kolme tuhatta. Arviolta 600 Suomessa syntyvää vauvaa kärsii vuosittain kehityshäiriöistä, jotka liittyvät sikiöaikaiseen alkoholi-altistukseen. Näistä vauvoista noin 70 täyttää FAS-kriteerit, osittainen FAS diagnosoidaan 130:lle ja noin 400 vauvalla havaitaan pelkästään keskushermoston toimintahäiriöitä tai epämuodostumia. Raskauden aikaisella alkoholin käytöllä on yksi merkittävimmistä ja ainoista selvästi ehkäistävissä olevista tekijöistä, jotka vaikuttavat lapsen kognitiivisen kehityksen viiveisiin. (Arvio ym. 2022, 111.)

6 MONITEKIJÄISET KEHITYSVAMMAOIREYHTYMÄT

Kehitysvamma luokitellaan monitekijäiseksi, kun tarkka syy sen taustalla jää epäselväksi. Kuitenkin uskotaan, että oireiden taustalla vaikuttaa geneettinen alttius, joka yhdistyy ulkoisiin tekijöihin. Monitekijäiset kehitysvammaoireyhtymät muodostavat noin 25 %:a kaikista kehitysvammoista. (Arvio ym. 2022, 114–116.)

Tähän luokkaan kuuluvat ne, joilla on synnynnäinen aivojen rakenteellinen kehityshäiriö, 5–7 %. Kehitysvammaiset autistit, 10–15 % ja epileptisen enkefalopatian vammauttama, 6–8 %. (Arvio ym. 2022, 114–116.) Tässä kappaleessa käydään läpi autismiin liittyvää kehitysvammaisuutta.

Autismi on yksi merkittävimmistä samanaikaisista diagnooseista kehitysvamman yhteydessä. Autismikriteerit täyttävistä henkilöistä noin 75 %:lla havaitaan jonkinasteinen kehitysvamma, ja noin 15 %:lla kaikista kehitysvammaisista esiintyy eriasteisia autistisia oireita. Joskus yksittäisen henkilön käytöksen erottaminen, mikä johtuu autisista ja mikä kehitysvammasta, voi olla haastavaa. (Arvio ym. 2022, 114–116.)

Jos henkilö on syvästi kehitysvammainen, puhekyvytön ja normaalisti kävelevä, mutta taustasy tähän tilaan on tuntematon, voidaan yhtä lailla harkita diagnoosiksi lapsuusiän (epätyypillinen) autismi tai tuntemattoman syyn aiheuttama ei-liitännäisoireinen (epäspesifinen) syvä kehitysvamma. (Arvio ym. 2022, 114–116.)

Autismi ja kehitysvamma ovat monella tavoin samankaltaisia käsitteitä. Esimerkiksi molemmat diagnoosit asetetaan kliinisten kriteereitten pohjalta, ei laboratorio- tai röntgenkuvauksen avulla. Molemmat ovat aivokuoren toiminnan häiriöitä ja molemmat ilmenevät perheittäin ja suvuittain, mutta monien kehitysvammaoireyhtymien periytyvyysmekanismit tunnetaan ja autismikirjon periytyvyyttä ei tunneta. Molemmat myös altistavat mielenterveysongelmille sekä epilepsialle. (Arvio ym. 2022, 114–116.)

Henkilö, jolla on autismi, kokee asiat usein hyvin konkreettisina: symbolinen ja abstrakti ajattelu, huumori sekä ei-sanallinen viestintä voivat olla vaikeita ymmärtää. Autistille voi olla myös haasteellista ymmärtää sekä omia että toisten tunteita. (Arvio ym. 2022, 115.)

Autismi ilmenee yleensä varhaislapsuudessa, mutta alle 2-vuotiailla diagnoosin asettaminen voi olla haastavaa. Autismi on yleisempää pojilla kuin tytöillä. Autismi ilmenee moninaisina piirteinä, kuten vaikeuksina sosiaalisessa vuorovaikutuksessa, puheen ja kielen ongelmina, kontaktihäiriönä, kapea-alaisena ja toistuvana käytöksenä, sekä aistihäiriöinä. Lisäksi autisteilla voi esiintyä muita oireita, kuten erilaisia pelkoja, uni- ja syömishäiriöitä, raivokohtauksia, aggressiivisuutta ja jopa itsensä vahingoittamista. (Arvio ym. 2022, 114–116.)

7 KEHITYSVAMMA PERHEESSÄ

Kehitysvammaisen lapsi on myös lapsi kaikesta huolimatta, jolla on samat oikeudet kuin kaikilla muillakin lapsilla, riippumatta vammastaan. Kaikilla lapsilla on oikeus turvalliseen ja täysvaltaiseen lapsuuteen, kehitykseen ja kasvuun. Lapsen vamma ei ole este, vaan hän on aktiivinen toimija omassa elämässään, vaikkakin oppiminen voi tapahtua eri tahtiin. Lapsen häiriöt, ongelmat ja puutteet voidaan muuttaa taidoiksi ja vahvuuksiksi. (Ketonen, Kontu, Lahtinen, Pesonen & Tuomi 2018, 287.)

Kehitysvammaisen lapsen perhe on kaikista haasteista huolimatta perhe, joka elää lapsiarkea. Heidän arjessaan tarvitaan paljon voimavaroja ja energiaa. Perhe kaipaa erityistä, yksilöllistä ja kokonaisvaltaista tukea selvitäkseen arjen vaatimuksista. (Ketonen ym. 2018. 287.)

Nykyään molemmat vanhemmista ovat työelämässä ja harvoin toinen vanhemmista on kotona. Tällöin kehitysvammaisen lapsen hoitotilanne on erilainen kuin ennen. Perheen voimavarat eivät välttämättä riitä kuntoutusohjelman täysimääräiseen toteuttamiseen tai lapsen viemiseen eri paikkoihin, kuten kouluun tai päivähoitoon. Mikäli tämä nykyinen kehityssuunta perherakenteiden muuttumisessa jatkuu, on odotettavissa, että entistä harvemmissä perheissä molemmat aikuiset, jotka jakavat saman talouden, ovat lapsen omia vanhempia. Kehitysvammaisen lapsen perheessä tämä voi vaikuttaa vanhempien välisten suhteiden yhteenkuuluvuuteen, ja tilanne saattaa johtaa yhden vanhemman talouden muodostumiseen, usein äidin. (Kaski ym. 2012. 331.)

Kehitysvammaiset henkilöt voivat asua lapsuudenkodeissaan, omissa asunnoissaan, yksityiskodeissaan, järjestetyssä perhehoidossa tai asuntoloissa. Alle viisi prosenttia maamme kehitysvammaisista, noin 50 000 henkilöä, asuu palvelu- ja

kuntoutuskeskuksissa, kun taas suuri osa heistä viettää aikaansa ja asuu muun väestön joukossa. Nuoret kehitysvammaiset kohtaavat ikätovereita, ja osa heistä voi perustaa perheen myöhemmässä elämänvaiheessa. (Kaski ym. 2012, 331.)

Kodin ulkopuoliseen hoitoon siirtyminen on kuluttava prosessi omaishoitoperheissä. Tätä muutosvaihetta tulee seurata niin hoidettavien, omaisten kuin ammattihenkilöstönkin näkökulmasta. Siirtyminen omasta, yksityisestä kodista osaksi uutta hoitoyhteisöä voi hämmentää uusia asukkaita sekä heidän omaisiaan eri tavoin. Omaiset voivat olla huolissaan läheisensä uuteen kotiin sopeutumisesta sekä kokea voimakkaita, ristiriitaisia tunteita läpi muutosprosessin. (Omaisena edelleen ry 2008.)

Lähiomaista ei ole suoraan määritelty lain tasolla. Hallituksen esityksessä laista potilaan asemasta ja oikeuksista lähiomaisen käsitettä on tarkennettu. Tämän esityksen mukaan lähiomaisia ovat aviopuoliso, lapset, sisarukset tai vanhemmat. Hallituksen esityksen mukaan muita läheisiä voivat olla esimerkiksi avopuoliso tai muu henkilö, joka asuu pysyvästi hänen kanssa. (HE 185/1991.)

Tässä opinnäytetyössä lähiomaisella tarkoitetaan kehitysvammaisen henkilön aviopuolisoa, avopuolisoa, sisarusta, lasta, vanhempaa tai muuta henkilön elämässä pysyvää ihmistä.

8 KEHITYSVAMMAISTEN ASUMISPALVELUT

YK:n vammaissopimuksen mukaisesti jokaisella vammaisella henkilöllä on oikeus valita asuinpaikkansa sekä kenen kanssa haluaa asua. Vammainen henkilö ei ole velvollinen käyttämään tiettyjä asumisjärjestelyitä. Henkilöillä on mahdollisuus saada kotiinsa annettavia palveluja kuten laitos- ja asumispalveluja sekä muita yhteiskunnan tukipalveluja, mukaan lukien henkilökohtainen apu. (Suomen YK-liitto 2016.)

Sosiaalihuoltolain, vammaispalvelulain ja kehitysvammalain perusteella voidaan järjestää asumispalveluja vammaisille henkilöille. Vammaispalvelulaki ja kehitysvammalaki toimivat erityislakeina, jotka säätelevät vammaisten henkilöiden asumispalvelujen järjestämisestä. Nämä lait tulevat käyttöön, jos vammainen henkilö ei saa sosiaalihuoltolain mukaisesti riittäviä, hänelle sopivia ja etunsa mukaisia palveluja. (Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2022.)

Sote-uudistuksen myötä 21 hyvinvointialueen vastuulle siirtyy vuoden 2023 alusta lähtien sosiaali- ja terveydenhuollon sekä pelastustoimen järjestäminen, kun aiemmin tämä vastuu oli kunnilla ja kuntayhtymillä. Hyvinvointialueiden pyrkimyksenä on varmistaa yhdenvertaiset ja laadukkaat sosiaali- ja terveydenhuollon sekä pelastustoimen palvelut hyvinvointialueella asuville. Julkiset palvelut, kuten perusterveydenhuolto, erikoissairaanhoido, hammashoito, sosiaalihoito, mielenterveys- ja päihdepalvelut, vammaispalvelut ja ikääntyneiden asumispalvelut, ovat hyvinvointialueen järjestämiä. (Sosiaali- ja terveydenhuollon ja pelastustoimen uudistus 2022.)

8.1 Kehitysvammaisia koskeva lainsäädäntö

Sosiaalihuoltolain mukaan voidaan tarjota tuettua asumista, yhteisöllistä asumista ja tehostettua palvelusasumista. Palvelusasumiseksi kutsutaan vammaispalvelulain mukaista asumispalvelua ja vastaavasti kehitysvammalaissa puhutaan asumisen järjestämisestä. (Kehitysvammaisten tukiliitto 2017.)

Sosiaalihuoltolain mukaan palveluasumista järjestetään henkilöille, jotka tarvitsevat soveltuvan asunnon, hoitoa ja huolenpitoa. Henkilöille, joilla on ympärivuorokautisen hoidon ja huolenpidon tarve, järjestetään tehostettua palveluasumista. (L 1301/2014 21§.)

Asumispalveluja järjestetään henkilöille, jotka tarvitsevat erityisestä syystä apua tai tukea asumiseen tai asumisensa järjestämiseen liittyen. Palvelut, jotka annetaan kotiin, ovat suhteessa ensisijaisia palveluihin, jotka velvoittavat muuttamista ja kattavat sekä asumisen että palvelut. Henkilöille, jotka tarvitsevat lyhytaikaista, kiireellistä apua, järjestetään tilapäistä asumista. (L 1301/2014 21§.)

Vammaispalvelulain mukaan vammaisella henkilöllä tarkoitetaan henkilöä, jolla on vamman tai sairauden vuoksi pitkäaikaisesti erityisiä vaikeuksia suoriutua tavanomaisista elämän toiminnoista. (L 3.4.1987/380 2§.)

Vaikeavammaiselle henkilölle järjestetään hyvinvointialueen toimesta henkilökohtaista apua sekä palveluasuminen, jos henkilö sairautensa tai vammansa takia ehdottomasti tarvitsee palvelua, jotta voi suoriutua tavanomaisista elämän toiminnoista. Palveluasumisen ja henkilökohtaisen avun järjestämiseen hyvinvointialueella ei ole erityistä velvollisuutta, jos vaikeavammaisen henkilön riittävää huolenpitoa ei kyetä turvaamaan avohuollon toimenpitein (L 3.4.1987/380 8§.)

Vammaispalvelulain (L 3.4.1987/380) mukaan vammaispalveluin mukaiset palvelut täytyy järjestää aina silloin, kun vammaisen henkilö ei saa riittäviä ja hänelle

sopivia palveluja tai tukitoimia muun lain kuten esimerkiksi sosiaalihuoltolain perusteella. Vammaispalveluin perusteella vaikeavammaisella henkilöllä on oikeus palveluasumiseen. (Kehitysvammaisten tukiliitto 2017.)

Kehitysvammaiselle henkilölle asumispalvelut voidaan järjestää joko vammaispalvelulain tai kehitysvammalain perusteella, mutta vammaispalvelulaki on aina etusijalla. Jos palvelut ovat riittävän laajoja, tarpeeseen soveltuvia ja vastaavat kehitysvammaisen henkilön etua, ne järjestetään vammaispalvelulain mukaisesti. (Kehitysvammaisten tukiliitto 2017.)

Sosiaalihuoltolain asumista koskevia määräyksiä sovelletaan käytännössä ainoastaan, mikäli vammaispalvelulain tai kehitysvammalain mukaiset palvelun saamisen edellytykset eivät täyty. Erityislait ovat halvempia, sillä niiden perusteella järjestettävät palvelut ovat maksuttomia. Tämä tulisi ottaa huomioon asiakkaan etua arvioitaessa. (Kehitysvammaisten tukiliitto 2017.)

Mikäli henkilö ei täytä vammaispalvelulain mukaisen palveluasumisen edellytyksiä, tilanteessa sovelletaan kehitysvammalakia. Vaikeavammaisuus ei ole välttämättömän edellytys lainmukaisten palvelujen saamiselle. Kehitysvammalain mukaan palvelut on aina järjestettävä, jos henkilö ei saa muun lain nojalla riittäviä, sopivia ja hänen etuaan vastaavia palveluja. Yksilöllisen avun ja tuen saamisen oikeus on siitä syystä verrattavissa subjektiiviseen oikeuteen. (Kehitysvammaisten tukiliitto 2017.)

Kehitysvammalain mukaan erityishuolto koskee henkilöä, jonka henkinen toiminta tai kehitys on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden tai vamman takia, eikä hän voi saada tarvitsemiaan palveluja muun lain perusteella. (L 23.6.1977/519 1§.)

Asuminen, joka järjestetään erityishuoltona, pohjautuu kehitysvammalain 2. pykälän 4. kohtaan. Laissa ei määritellä palvelun sisältöä. Erityishuolto-ohjelmassa

on yhdessä henkilön kanssa pohdittava, miten asumisen järjestämisessä otetaan huomioon henkilön elämäntilanne, omat toiveet, yksilölliset tarpeet sekä etu. (Kehitysvammaisten tukiliitto ry 2017.)

Kehitysvammalain mukaisesti henkilölle voidaan järjestää palveluita oman vuokra- tai omistusasunnon lisäksi ryhmämuotoiseen asumiseen. Asumispalvelut voivat sisältää henkilökohtaista apua tai järjestää täysin henkilökohtaisen avun keinoin. (Kehitysvammaisten tukiliitto ry 2017.)

Mikäli henkilö täyttää palvelun myöntämisen ehdot, kehitysvammaiselle henkilölle tulee järjestää asumispalvelut vammaispalvelulain mukaisena palvelusasumisena. Asumisen järjestämisen edellytys ei ole vammaisuus, vaan myös ne kehitysvammaiset henkilöt, jotka tarvitsevat vähemmän tukea tai apua kehitysvammalain mukaan, ovat oikeutettuja asumispalveluihin. (Terveysten ja hyvinvoinnin laitos 2022.)

8.2 Asumisen muotoja

Tuettu asuminen, palveluasuminen sekä tehostettu palveluasuminen kuuluvat sosiaalihuoltolain mukaisiin asumispalveluihin. (L 1301/2014 21§.) Kehitysvammaisten asumismuodot on jaettu autettuun, ohjattuun ja tuettuun asumiseen. (Kehitysvammaliitto 2016.)

Autettu asumismuoto sopii henkilölle, joka tarvitsee elämäänsä paljon apua ja tukea. Tällaisessa ryhmämuotoisessa asumismuodossa henkilökunta on paikalla ympärivuorokautisesti. Yleisesti autetun asumisen yksikössä asuu henkilö, jolla on vaikea tai syvä kehitysvamma ja jolla voi olla erilaisia, esimerkiksi vaikeita lisävammoja. Myös keskivaikeasti kehitysvammainen voi asua tällaisessa asumisyksikössä. (Kehitysvammaliitto 2016; Niemelä & Brandt 2008.)

Ohjatussa asumisessa henkilö saa myös päivittäistä tukea ja apua, mutta yöaikaan ei ole valvontaa. Ohjattu asuminen on myös ryhmämuotoista asumista. Ohjatussa asumisessa asuu henkilö, joka on pääosin keskivaikeasti kehitysvammainen ja jonka muut vammat ovat lieviä. Henkilö suoriutuu päivittäisistä toiminnoistaan itsenäisesti tai tarvitsee vain vähäistä tukea. (Kehitysvamma liitto 2016; Niemelä ym. 2008.)

Tuettu asuminen eli tukiasuminen tarkoittaa itsenäistä asumista, jota tuetaan sosiaaliohjauksen avulla. Henkilölle järjestetään tuettua asumista, mikäli henkilö tarvitsee erityisestä syystä hyvinvointialueen tukea tai apua itsenäiseen asumiseen tai siirtyessä itsenäiseen asumiseen. (L 1301/2014 21§ a.)

Palveluasuminen kuvaa asumista ja palveluja, jotka järjestetään palveluasunnossa. Palveluasuminen on kevyin hoiva-asumisen muoto, sopien henkilölle, joka ei tarvitse ympärivuorokautista hoitoa. Palveluasumiseen sisältyvät asunnon lisäksi välttämättömät asumispalvelut päivittäiseen suoriutumiseen, kuten avustaminen liikkumisessa ja henkilökohtaisen hygienian hoidossa. Palveluasumiseen kuuluvat myös terveyden, kuntoutuksen sekä viihtyvyyden edistämiseksi tarjottavat palvelut. (Terveyskylä 2019; Kehitysvammaisten tukiliitto ry 2017; L 18.9.1987/759 10§.)

Henkilölle voidaan järjestää myös tilapäistä asumista, mikäli hän tarvitsee erityisestä syystä lyhytaikaista ja kiireellistä apua asumisen järjestämisessä hyvinvointialueella. (L 1301/2014 21§.)

9 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

Tässä luvussa käsitellään opinnäytetyön toteutukseen liittyviä asioita, joita ovat laadullinen lähestymistapa, kohderyhmä, aineiston kerääminen, aineiston analysointi sekä aineiston säilytys.

9.1 Laadullinen lähestymistapa

Opinnäytetyö toteutettiin kvalitatiivisella eli laadullisella tutkimusmenetelmällä, jossa käytettiin avoimia haastattelukysymyksiä. Laadullisessa tutkimuksessa korostuivat ihmisten kokemukset, tulkinnat, käsitykset tai motivaation tutkiminen ja kuvaus ihmisten näkemyksistä. Kvalitatiivinen tutkimus liittyy asenteisiin, uskomuksiin sekä muutoksiin käyttäytymisessä. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 66.) Kvalitatiivisen tutkimus on sopiva vaihtoehto tutkimukselle, mikäli tutkimuksen aiheesta löytyy vain vähän tietoa, tavoitteena on lisätä ymmärrystä sekä saada syvällisempää tietoa tutkimusilmiöstä. (Kankkunen ym. 2013, 78.)

Tutkimusotteen ja siihen liittyvän menetelmän pitää tavoittaa tutkimuskohde. Tämä ohjaa tutkimusotteen valintaa, joka lähtee liikkeelle tutkimusongelman määrittelystä. Yleisesti ottaen voidaan todeta, että mitä vähemmän tiedetään tutkittavasta ilmiöstä, sitä todennäköisemmin kvalitatiivinen tutkimus muodostuu perustelluksi vaihtoehdoksi. Laadullisella tutkimuksella pyritään luomaan uusia teorioita ja malleja, jotka selittävät reaali maailman ilmiöitä. (Kankkunen ym. 2013, 17.)

Opinnäytetyö tehtiin kvalitatiivisella tutkimuksella. Tutkimuksen aineisto kerättiin käyttäen lumipallo-otantaa sekä etähaastatteluiden menetelmää. Aineiston keräämiseen hyödynnettiin myös Facebookin suljettua ryhmiä. Kysymykset, joita haastattelijoille esitettiin, olivat avoimia kysymyksiä, ja niiden vastaukset analysoitiin laadullisesti. Tutkimus keskittyi erityisesti vanhempien kokemuksiin ja heidän kokemuksensa kehitysvammaisen nuoren lapsuudenkodista muuttamisen prosessista.

9.2 Kohderyhmä

Laadullisessa tutkimuksessa tutkimuskohde voi olla yritys, yhteisö, tapahtuma tai vastaavasti yksittäinen henkilö. Kohderyhmän tavoittaminen ei aina ole yksinkertaista, erityisesti silloin, kun tutkimusaihe ei liity suoraan työelämään. Tutkimuksen aihe ja ongelma määrittelevät sen, kuinka helposti kohderyhmä on tavoitettavissa. (Kananen 2014, 31.)

Verkkomaailma avaa uusia mahdollisuuksia ryhmien muodostamiselle ja niiden tutkimiselle. Ihmiset viettävät yhä enemmän aikaa verkossa, mikä tekee heidän online-toimintansa tutkimisesta ajankohtaista. Erilaiset sosiaalisen median alustat, kuten Facebook, LinkedIn ja erilaiset blogit, mahdollistavat erilaisten aihepiirien ympärille muodostuvien ryhmien syntymisen ja niiden tutkimisen. (Kananen 2014, 31.)

Opinnäytetyön kohderyhmäksi valittiin ympäri Suomea asuvat kehitysvammaisten lähiomaiset, joiden perheessä on tapahtunut aikaisemmin tai lähiaikoina muutto asumispalveluyksikköön. Haastatteluun liittyvät tiedot jaettiin Facebookin "Kehitysvammaisten omaiset, läheiset ja ystävät" sekä "Naistenhuone" -ryhmissä. Tämän toimenpiteen tavoitteena oli saavuttaa laaja määrä ihmisiä, varmistaen haastattelun kattava näkyvyys. Oletettiin, että näiden ryhmien kautta voitaisiin mahdollisesti tavoittaa oikea kohderyhmä tutkimuksemme tarpeita varten.

9.3 Aineiston kerääminen

Opinnäytetyön aineisto kerättiin teemahaastattelua hyödyntäen. Teemahaastattelu, joka on puolistrukturoitu, tarkoittaa haastattelumuotoa, jossa keskeiset haastattelun aiheet on etukäteen määritelty, mutta aineistonkeruussa sallitaan myös joustavuutta. Tutkijat laativat valmiit keskustelun aiheet tai teemat, mutta

haastatteluiden toteutus ei ollut täysin ennalta määrätty. Haastattelu sopii aineistonkeruumenetelmäksi silloin, kun halutaan syventää saatavia tietoja ja saada monitahoisia vastauksia aiheeseen liittyen. (Kankkunen ym. 2013, 124–128.)

Opinnäytetyön aineistoa kerättiin lumipallo-otannalla sekä etähaastatteluista, jotka tallennettiin äänitiedostoina. Haastattelut toteutettiin yksilöhaastatteluna ja siihen osallistui yhteensä 22 lähiomaista. Lähiomaisista kaksi osallistui lumipallo-otannan avulla ja loput olivat yhteydessä sosiaalisen median kautta. Lopussa kaksi haastattelua tehtiin puhelimitse aikataulullisista ja teknisistä syistä johtuen.

Lumipallo-otanta on menetelmä, jossa ensin valitaan alkuperäinen joukko osallistujia, ja sen jälkeen nämä alkuperäiset osallistujat suosittelevat muita sopivia henkilöitä tutkimukseen. (Metsämuuronen 2006, 47.) Tämä lähestymistapa auttaa tavoittamaan monipuolisen joukon ihmisiä, joilla voi olla erilaisia kokemuksia tai näkökulmia tutkittavaan aiheeseen. Opinnäytetyössä lumipallo-otannalla saatiin mukaan vain muutama osallistuja, jonka takia tutkimuksen osallistuvien rekrytoinnissa hyödynnettiin sosiaalisen median palvelua Facebookia.

Internet ja nykyaikaiset viestintäratkaisut ovat laajentaneet tutkimusmahdollisuuksia merkittävästi. Laadullisen tutkimuksen tiedonkeruuta voidaan toteuttaa tehokkaasti verkossa. Havainnointi ja haastattelut voidaan suorittaa verkkokameroiden avulla, ja haastattelut voivat tapahtua myös pelkän ääniyhteyden välityksellä. (Kananen ym. 2014, 125.)

Tutkimuksessa haastattelut suoritettiin kesä-lokakuun aikana 2023. Haastattelut olivat kestoltaan 15–75 minuuttia. Haastattelut nauhoitettiin kahteen eri paikkaan, salasanalla suojatun puhelimen ääninauhurille sekä Microsoft Teams-sovelluksen avulla. Sovelluksen avulla haastattelut voitiin litteroida ja tallentaa tietokoneelle, joka oli suojattu salasanalla. Haastattelut olivat luottamuksellisia ja niiden aineistoa käsiteltiin ainoastaan opinnäytetyön tekijöiden toimesta. Haastateltavien anonymiteetti säilytettiin eikä yksittäistä haastateltavaa voi tunnistaa.

9.4 Aineison analysointi

Tarvittavan tutkimusaineiston keräämisen jälkeen suoritetaan aineiston analysointi. Analyysivaihe tulee aloittaa litteroinnilla, missä tallennettu haastattelumateriaali kirjoitetaan tekstimuotoon sanasta sanaan tietokoneella käytettävän tekstinkäsittelyohjelman avulla. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 222.)

Usein analyysi alkaa haastatteluaineiston käsittelyllä, joka sisältää aineiston puhtaaksi kirjoittamisen, eli litteroinnin. Litterointi merkitsee erilaisten tallenteiden, kuten äänitteiden, kuvien ja videoiden, kirjoittamista tekstimuotoon. Tällä tavoin tallenteita voidaan käsitellä sekä manuaalisesti että erilaisilla ohjelmallisilla analysointimenetelmillä. Teemahaastatteluaineisto litteroidaan niin sanotusti sanatarvasti tekstimuotoon, jotta se on käytettävissä analyysin eri vaiheissa. (Kananen 2014, 103.)

Sisällönanalyysissä tavoite oli ilmiön kattava, mutta tiivis esittäminen. Sisällönanalyysi jaettiin aineistolähtöiseen eli induktiiviseen sekä teorialähtöiseen eli deduktiiviseen. Induktiivisessa sisällönanalyysissä sanojen luokittelu tapahtui niiden teoreettisen merkityksen mukaan ja tämä perustui pääasiassa induktiiviseen päätelyyn, jossa ohjaajana on toiminut tutkimuksen ongelmanasettelu. Induktiivinen tapa on sopiva käytettäväksi, jos asiasta ei täysin tiedetä tai aikaisempi tieto on hajanaista. Analyysissä raportointi eteni aineistolähtöisesti. Tarkoituksena oli analysoida käyttäen induktiivista sisällönanalyysiä. (Kankkunen ym. 2013, 166–167.)

Induktiivisen aineiston analyysi voidaan kuvata kolmivaiheiseksi, johon sisältyvät aineiston redusointi eli pelkistäminen, aineiston klusterointi eli ryhmittely sekä abstrahointi eli teoreettisten käsitteiden luominen. Sisällönanalyysiä edeltävästi määritetään analyysiyksikkö. Sisällönanalyysissä analyysiyksikkönä voi toimia yksittäinen lause, sana, lausuma tai useita lauseita sisältävä ajatuskokonaisuus. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 122.)

Aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä käsitteitä yhdistetään ja tällä tavoin saadaan tutkimustehtävään vastaus. Sisällönanalyysi pohjautuu tulkintaan ja päätteelyyn, jossa on tarkoitus edetä empiirisestä aineistosta käsitteellisempää näkemystä tutkittavasta ilmiöstä. Abstrahointia voidaan luonnehtia prosessiksi, jossa tutkija luo kuvauksen tutkimuskohteesta muodostuneiden käsitteiden avulla. Samalla teoriaa ja johtopäätöksiä vertaillaan alkuperäisaineistoon, kun muodostetaan uutta teoriaa. Empiirinen aineisto yhdistetään teorettisiin käsitteisiin abstrahoinnissa ja tulokset esittävät aineistosta muodostettu mallia, käsitteistöä, käsitejärjestelmää tai aineistoa kuvaavaa teemaa. Luokittelujen myötä muodostuneet käsitteet, kategoriat ja niiden sisällöt esitetään tuloksissa. Johtopäätöksiä tehtäessä tutkijan on pyrittävä ymmärtämään, mitä asiat merkitsevät tutkittavilla sekä pyrittävä ymmärtämään tutkittavia heidän omasta näkökulmastansa läpi analyysin. (Tuomi ym. 2018, 127.)

Tutkimusaineiston keräämisen jälkeen siirryttiin aineiston litterointiin. Haastattelut litteroitiin erikseen omille tyhjille Word-tiedostoille. Toinen tutkijoista litteroi kaikki haastattelut aluksi, jonka jälkeen molemmat tutkijoista kuuntelivat haastattelut läpi useita kertoja ja vertasivat sitä litteroituun aineistoon. Tällä tavalla varmistuttiin, että aineisto oli litteroitu oikein ja vastaukset olivat tarkat ja ymmärrettävät. Aineiston pituus litteroituna oli yhteensä 126 sivua ja kirjoitettu fontilla Calibri leipäteksti, fonttikoolla 11 ja rivivälillä 1.5. Aineistoa käsiteltäessä pyrittiin säilyttämään mahdollisimman tarkasti vastausten sisältö ja niiden ilmaisutapa. Aineistosta kuitenkin poistettiin ylimääräisiä täytesanoja, jotka esiintyivät useita kertoja peräkkäin. Jokaisesta haastattelukysymyksestä luotiin oma Word tiedosto, jonne kirjoitettiin allekkain vastaus kustakin haastattelusta. Tämän jälkeen tiedoston loppuun kerättiin alkuperäisilmaisuja. Nämä alkuperäisilmaisut pelkistettiin, jonka myötä pelkistetyistä ilmaisuista alettiin muodostaa alakategorioita. Samankaltaiset ilmaisut yhdistettiin alakategorioiksi, jonka myötä annettiin kuvaava nimi niiden sisältöä vastaavaksi. Kun yläkategoriat saatiin muodostettua, yhdistävä kategoria nimettiin siten, että se kattaisi kaikki muut muodostuneet kategoriat.

9.5 Aineiston säilytys

Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (2012) mukaan tietoaineistot tulee tallentaa tieteelliselle tiedolle asetettujen vaatimusten mukaan. Kuten myös Kankkunen ym. (2013, 221.) huomauttavat, anonymiteetin suojaus on keskeinen asia tutkimustyötä tehtäessä. Tutkimustietoja ei tule luovuttaa kenellekään ulkopuoliselle. Aineisto tulee säilyttää lukitussa paikassa, salasanalla suojatulla tietokoneella.

Tutkimuksen haastattelumateriaali ja siitä syntyneet äänitallenteet säilytettiin suojakoodeilla suojatuissa tiedostoissa siihen asti, kunnes tutkimustulokset saatiin valmiiksi. Tämän jälkeen tutkimusaineisto hävitettiin asianmukaisesti.

10 TUTKIMUKSEN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS

Tieteellinen tutkimus tavoittaa eettisen luotettavuuden, hyväksyttävyyden ja tulosten uskottavuuden, kun se on suoritettu hyvän tieteellisen käytännön mukaan. Tämän käytännön noudattaminen perustuu tutkijayhteisön itsesääntelyyn, jossa lainsäädäntö on rajojen määrittäjä. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012, 6.) Tässä luvussa kuvaillaan tutkimuksen työn eettisyyttä ja luotettavuutta.

10.1 Eettisyys

Vuonna 2012 Tutkimuseettinen neuvottelukunta yhteistyössä suomalaisen tiedeyhteisön kanssa laati ohjeen hyvästä tieteellisestä käytännöstä ja siihen liittyvien loukkausepäilyjen käsittelystä. Tieteellinen tutkimus voi olla eettisesti hyväksyttävää ja luotettavaa, sekä sen tulokset voivat olla uskottavia vain, jos tutkimus suoritetaan hyvän tieteellisen käytännön periaatteiden mukaisesti. Jokainen tutkija ja tutkimusryhmän jäsen on henkilökohtaisesti vastuussa hyvän tieteellisen käytännön noudattamisesta. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012.)

Tutkimuksessa on noudatettava tiedeyhteisön hyväksymiä toimintatapoja. Näitä ovat rehellisyys, yleinen huolellisuus ja tarkkuus tutkimustyössä, tulosten tallentamisessa ja esittämisessä sekä tutkimusten ja niiden tulosten arvioinnissa. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012, 6.)

Tieteellisessä toiminnassa voi esiintyä myös vilppejä, joista yksi esimerkki on plagiointi. Plagiointi on luvaton lainaamista, jossa esitetään omana jonkun toisen tuotosta. Tuotos voi olla esimerkiksi artikkeli ja teksti tai sen osa. Plagiointiin liittyy niin suora kuin mukailen suoritettu kopiointi. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012, 9.)

Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (2019) ohjeiden mukaan tutkimukseen osallistuvalla henkilöllä on oikeus osallistua siihen vapaaehtoisesti ja myös olla osallis-

tumatta tutkimukseen. Henkilöllä on oikeus lopettaa osallistuminen milloin tahansa ilman negatiivisia seurauksia. Henkilöllä on oikeus perua suostumuksensa osallistumisestaan tutkimukseen missä tahansa vaiheessa. Tutkittavalle tulee kertoa selkeästi tutkimuksen sisällöstä, miten tutkimus käytännössä toteutetaan ja miten henkilötietojen käsitellään. Tutkittavaa täytyy informoida tutkimuksen tavoitteista sekä osallistumisen mahdollisista haitoista ja riskeistä ymmärrettävästi ja rehellisesti. Tutkittavalle tulee kertoa todenmukaista tietoa tutkimuksen vaikutuksista ja mahdollisista hyödyistä.

Opinnäytetyössä oli korostettu tutkimukseen osallistujien asianmukaista informoimista ja eettisten näkökohtien huomioimista. Sosiaalisessa mediassa haastattelusta kiinnostuneet henkilöt ovat kommentoineet opinnäytetyöhön liittyvään postaukseen, ja heille lähetettiin Facebookin kautta yksityisviestin lyhyt kuvaus opinnäytetyön haastattelusta. Viestissä on huomioitu haastattelun kesto, osallistujan oikeus keskeyttää tutkimus milloin tahansa haastattelun aikana ja henkilökohtaisten tietojen käsittelyn rajoitukset vastauksissa. Viestissä tuotu myös esiin, että aineiston kerääminen tapahtuu ainoastaan tämän tutkimuksen tarpeisiin ja sen käsittely hoituu ainoastaan tutkimuksen tekijöiden toimesta. Tämä oli olennainen osa tutkimuksen toteutusta, ja se auttoi varmistamaan, että osallistujat ymmärsivät tutkimuksen eettiset periaatteet ja voisivat tehdä tietoisin päätöksen osallistumisestaan.

Haastattelut toteutettiin Teams-sovelluksen kautta. Ennen haastattelun alkua haastateltavia on muistutettu samoista asioista, jotka on jo käyty läpi yksityisviesteissä sekä siitä, että haastattelu nauhoitetaan.

Opinnäytetyössä oli tärkeää myös se, että tutkimukseen osallistuvat pysyvät anonyyminä tulosten raportoinnissa, eikä henkilötietoja, nimiä tai muita tiettyyn henkilöön liitettäviä ja tunnistettavia tietoja merkitty missään vaiheessa aineistoon. Opinnäytetyön tekijät eivät ole plagioineet muiden töitä ja ovat huolehtineet asianmukaisista viittauksista.

10.2 Luotettavuus

Tieteellisen tutkimuksen tarkoituksena on mahdollisimman luotettavan tiedon tuottaminen tutkittavasta ilmiöstä. Luotettavuuden arvioinnissa täytyy selvittää, kuinka totuudenmukaista tietoa tutkimuksen avulla on tuotettu. Tutkimustoiminnan, tieteellisen tiedon sekä sen hyödyntämisen osalta tutkimuksen luotettavuuden arviointi on välttämättömyys. Laadullisen tutkimuksen luotettavuuden kriteereitä ovat uskottavuus, vahvistettavuus, refleksiivisyys ja siirrettävyys. (Kylmä & Juvakka 2007, 127.)

Uskottavuudella tarkoitetaan tutkimuksen, sen tulosten sekä niiden osoittamista tutkimuksessa. Tutkijan on oltava tekemisissä tutkimusaiheen parissa tarpeeksi pitkä aika, jotta se lisäisi tutkimuksen uskottavuutta. (Kylmä ym. 2007, 128.) Tässä opinnäytetyössä hyödynnettiin suoria lainauksia, joka vahvistivat uskottavuutta. Lisäksi uskottavuutta vahvisti se, että opinnäytetyöntekijät olivat tekemisissä tutkimusaiheen kanssa pitkäkestoisesti.

Vahvistettavuus on osa tutkimusprosessia ja se edellyttää tutkimusprosessin kirjaamista siten, että toisen tutkijan on mahdollista seurata prosessin etenemistä pääpiirteittäin. (Kylmä ym. 2007, 129.) Opinnäytetyöntekijät ovat pyrkineet esittämään tutkimusprosessin mahdollisimman tarkkaan, siten että lukijat kykenevät seuraamaan prosessin etenemistä ja ymmärtämään saadut tulokset.

Reflektiivisyys edellyttää tutkimuksen tekijältä tietoisuutta omista lähtökohdistaan. Tutkijan tulee arvioida omaa vaikutustaan aineistoonsa, tutkimusprosessiinsa sekä kuvattava lähtökohtansa tutkimusraportissa. (Kylmä ym. 2007, 129.) Reflektiivisyyteen liittyen luotettavuutta parantaa se, että opinnäytetyöntekijät ovat pohtineet ja jakaneet omia ajatuksia ja odotuksista ilmiötä ajatellen. Opinnäytetyöntekijät ovat olleet tietoisia, että kyseisillä asioilla ei saa olla vaikutusta esimerkiksi prosessin kulun suhteen. Haastatteluiden aikana opinnäytetyöntekijät

pyrkivät olemaan neutraaleja. Opinnäytetyöntekijät ovat työstäneet tutkimusta puolueettomina koko opinnäytetyöprosessin ajan.

Siirrettävyydellä tarkoitetaan tutkimuksen tulosten siirrettävyyttä muihin samankaltaisiin tilanteisiin. Tutkimuksen tekijän tulee antaa riittävästi kuvailevaa tietoa tutkimuksen ympäristöön, osallistujien valintoihin ja taustoihin sekä aineiston keruuseen sekä analyysiin liittyen. (Kylmä ym. 2007, 129; Kankkunen ym. 2013, 198.) Opinnäytetyöntekijät ovat selittäneet haastateltavien valintaperusteet ja kuinka aineisto kerättiin. Haastateltavien kokemuksia voidaan hyödyntää tilanteessa, jossa lähiomaiset haluavat saada tietoa kokemuksista kehitysvammaisen muutto-prosessiin liittyen.

Opinnäytetyön luotettavuus on tutkimuksen keskeinen näkökohta. Haastattelujen tuloksien tulee olla luotettavia, jotta voidaan tehdä päteviä johtopäätöksiä. Luotettavuus ei synny sattumalta, vaan se vaatii suunnitelmallisuutta ja tarkkuutta tutkimuksen suorittamisessa sekä laadunvalvonnassa. (Kananen 2014, 145.)

Opinnäytetyössä on tutkittu kehitysvammaisten lähiomaisten kokemuksia siirtymisestä asumispalveluyksikköön. Haastatteluissa läheiset ovat avanneet omia kokemuksiaan siitä, miten muutto on heidän näkökulmastaan sujunut. Haastattelukysymykset on toimitettu osallistujille etukäteen mahdollistaen heille aikaa miettiä vastauksia ennen varsinaista haastattelua. Tämä menettely on auttanut varmistamaan, että vastaukset ovat harkittuja ja perustuvat osallistujien omiin kokemuksiin. Haastattelujen jälkeen nauhoitukset on litteroitu ja analysoitu.

Haastattelumäärän perusteella useat osallistajat antoivat samankaltaisia vastauksia haastattelukysymyksiin. Haastattelukysymykset on pyritty laatimaan mahdollisimman selkeästi ja ymmärrettävästi, jotta vastaajan ei tarvinnut tehdä niihin tulkintoja.

Opinnäytetyön teoriapohjan rakentaminen edellytti tiedonhakuja erilaisilla hakusanoilla, jotka liittyivät tiiviisti aiheeseen. Tällaisia hakusanoja olivat esimerkiksi "kehitysvammainen," "kehitysvammaisuus," "muuttaminen", "oma koti," "asumispalvelut" "itsenäistyminen" ja "kehitysvammaisen läheinen." Nämä hakusanat auttoivat kirjallisuuden etsimisessä ja löytämään aihepiiriin liittyvään aineistoon. Teoriaosuutta on rajoitettu keskittymällä pääasiassa viimeisen kymmenen vuoden aikana julkaistuun aineistoon. Opinnäytetyön teorian luotettavuutta heikentää rajoitettu lähteiden käyttö, sillä jotkin aihepiiriin liittyvät tutkimukset olivat käyttörajoitetun kokoelman takana.

Tutkimuksen luotettavuuteen on vaikuttanut, että kyseessä oli ensimmäinen tutkimus tutkimuksen tekijöille. Luotettavuutta on kuitenkin lisännyt se, että tutkijoita on ollut tekemässä kaksi, mikä on mahdollistanut näkökulmien erilaisuuden.

Opinnäytetyössä luotettavuutta on heikentänyt osittain huonot nettiyhteydet haastattelutilanteissa. Joidenkin haastatteluiden aikana nettiyhteydet olivat huonot, joka on aiheuttanut pieniä katkoksia haastatteluihin. Puhelimen ääninauhurilla äänitetyissä haastatteluissa huomattiin, että äänen laatu oli toisinaan epäselvä, jolloin vastauksista ei saanut täysin selvää. Tämä on heikentänyt luotettavuutta, sillä haastatteluissa on voinut jäädä jotain oleellista kuulematta huonon nettiyhteyden takia.

Opinnäytetyön luotettavuutta on myös heikentänyt Facebookin Naistenhuone ja Kehitysvammaisten läheiset, ystävät ja omaiset ryhmien kautta kerätyt haastateltavat. Facebookissa haastateltavien rekrytointi saattoi tuoda epäluotettavia vastaajia, koska kyseisiä ryhmiä eivät ole perustaneet mitkään viralliset tahot. Toisaalta luotettavuutta on lisännyt se, että ryhmät ovat suljettuja ja ryhmän jäsenet ovat ylläpidon hyväksymiä. Lisäksi oli mahdollista, että kohderyhmään kuulumattomat henkilöt ovat osallistuneet haastatteluihin. Kuitenkin useat haastateltavat olivat vastanneet avoimiin kysymyksiin tarkasti ja yksityiskohtaisesti, mikä on lisännyt rehellisten vastausten uskottavuutta.

11 TUTKIMUKSEN TULOKSET

Tutkimukseen osallistui 22 lähiomaista, joilla oli kokemusta kehitysvammaisen läheisen siirtymisestä asumispalveluyksikköön. Tutkimukseen osallistujat olivat kaikki naisia. Tutkimukseen osallistujista kaikki yhtä lukuun ottamatta olivat kehitysvammaisen vanhempia. Yksi osallistujista kertoi kokemuksiaan sisaruksen näkökulmasta. Kehitysvammaiset läheiset olivat muuttaneet autetun, tuetun ja ohjatun asumisen pariin. Läheisestä puhuttaessa nimellä käytetään tässä tutkimuksessa kirjainta X henkilöiden anonymiteetin suojaamiseksi. Lisäksi paikkakunnat ja joidenkin asumisyksiköiden nimet on merkitty kirjaimilla tunnistettavuuden vuoksi.

Lähiomaisen kokemukset kehitysvammaisen siirtymisestä asumispalveluyksikköön jakautuvat seitsemään yläkategoriaan: Muuttoon johtaneet tekijät ja päätökset, Muuton ajankohtaan vaikuttaneet tekijät, Lähiomaisen kokemus muutosta, Tiedonsaanti asumispalvelusta ja sen sisällöstä, Muuttoon valmistautumiseen vaikuttavat tekijät, Muiden asumismuotojen tarjoaminen ja kehitysvammaisen kokemus muutosta lähiomaisen näkökulmasta. (Kuva 2., Liite 2.)

11.1 Muuttoon johtaneet tekijät

Yläkategoria Muuttoon johtaneet tekijät ja päätökset muodostuu alakategorioista Nuorena muuttaminen, Voimavarat ja jaksaminen, Työelämän vaikutukset, Itsenäistymisen halu, Muun perheen huomiointi, Oma pohdinta ja päätöksen teko ja Tulevaisuuden turvaaminen.

Nuorena muuttaminen. Tutkimukseen osallistujien vastauksista ilmeni, että keskeistä muuttoprosessissa on muuttaminen nuorella iällä. Monien läheisten näkemykset heijastelivat yleistä käsitystä siitä, että nuoret tyypillisesti itsenäistyvät ja muuttavat pois kotoa saavutettuaan yli 18 vuoden iän. Tämä herätti kysymyksen

siitä, miksei voisi soveltaa samaa periaatetta kehitysvammaisen henkilön kohdalla.

”Alettiin miettiä hänen kans, et jos hänellä on niinku hyvä muuttaa aika lailla nuorena.”

”Teini-ikästä lähtien on ollut tavallaan selvää, että X itsenäistyy ja muuttaa pois kotoa niinku kaikki muutkin terveet nuoret lähtee.”

”Ihan luonnollisesti samalla tavalla kuin kaikki muutkin lapset muuttavat omilleen ja sitten myös kehitysvammaiset siirtyvät itsenäisempään elämään.”

Voimavarat ja jaksaminen. Vastaajien vastauksista ilmeni, että kehitysvammaisen muutto asumispalveluun voi olla ratkaisu tilanteessa, jossa esimerkiksi yksinhuoltajana toimivan vanhemman voimavarat alkavat olla koetuksella. Usein tällaiseen päätökseen vaikuttaa kehitysvammaisen taso sekä käytös kotona. Vaikka vanhempi on antanut kaikkensa, lapsen hoitaminen voi käydä fyysisesti raskaaksi ja arjen haasteet vaikeuttavat elämää entisestään.

Perheessä kehitysvammaisen henkilön käytös voi vaikuttaa laajasti myös muihin sisaruksiin ja perheen yleiseen hyvinvointiin. Kehitysvammaisen henkilön tarpeet ja haasteet voivat vaatia runsaasti huomiota ja resursseja perheeltä, mikä saattaa vaikuttaa muiden sisarusten arkeen ja elämään.

”Mä tunsin että mä rupean myös niinku väsymään, että mä jaksan tehdä joko töitä tai hoitaa X, mutta mä en jaksakaan niitä molempia.”

”Päädyttiin tuohon muuttoon sen vuoks, kun X on älyllisesti kehitysvammainen, joka tarvii paljon sitä apua ja ohjausta, että hänellä olisi riittävästi aikaa. Me ei enää jakseta mitään.”

”Ja sit siihen tuli se, että äiti ja iskä mietti, et miten muun perheen arki niin kun helpottuu ja sisarusten arki helpottuu siinä”

Työelämän vaikutukset. Vastajat nostivat esiin, että työelämän haasteet olivat keskeinen tekijä muuttoon johtavissa tekijöissä. Esimerkiksi vuorotyöt ja epäsäännöllinen työrytmi haittasivat merkittävästi läheisen hoitamista. Vastauksista ilmeni, että kehitysvammainen olisi ollut tilanteessa, jossa hän olisi ollut yksin kotona samalla kun lähiomaiset olisivat olleet töissä.

”No siis se lähti vähän pikkuhiljaa siitä, kun molemmat pojan isän kanssa tehtiin vuorotöitä”

”Meidän työajat ensinnäkään ei olisi sopinut sitten siihen, että me meidän täytyy tehdä viikonloppuisin töitä ja iltaisin töitä ja vaikka milloin niin. Niin X:llä ei olisi ollut täällä kotona sitten ensinnäkään ketään kuka olis ollut X:n kanssa.”

Itsenäistymisen halu. Vastauksista kävi ilmi, monet kehitysvammaiset olivat myös tuoneet itse ilmi, että haluavat itsenäisempää elämää ja muuttaa pois.

”tyttärellä oli itsellä ihan semmoinen itsenäistymishalu”

”Ja sit se rupes siinä kaksseittemän tienoilla puhumaan äitille ja iskälle et se halua itsenäisempää elämää ja et hän sais enemmän päättää omista asioistaan ja tuli tosi kova niinku itsenäistymisen tarve silloin.”

Muun perheen huomiointi. Vastauksista ilmeni, että lähiomaiset olivat pohtineet myös muun perheen huomiointia kehitysvammaisen muuttoon liittyen. Usein perheessä on muitakin lapsia ja on ollut tilanteita, joissa he ovat jääneet vähemmälle huomiolle. Lähiomaiset olivat pohtineet muuton helpottavan arkea ja tuovan enemmän aikaa ja huomiota myös muille perheenjäsenille, mikäli kehitysvammaisen muuttaa pois kotoa.

”Ja sit siihen tuli se, että äiti ja iskä mielti, et miten muun perheen arki niin kun helpottuu ja sisarusten arki helpottuu siinä.”

”Niin sitten aattelin myös niitten sitä tulevaisuutta ja elämää että saa nekin sitten kokee sitä lapsuutta ja nuoruutta ilman että tää kehitysvammanen vie niinku sen kaiken huomion.”

Oma pohdinta ja päätöksen teko. Vastaajien vastauksista ilmeni, että läheisten oma pohdinta ja päätöksen tekeminen kehitysvammaisen muuttamisesta asumis- palveluyksikköön olivat olennainen osa prosessia.

”Olin jo tehnyt päätöksen, että X lähtee asumisyksikköön asumaan, kun se aika koittaa.”

”On tämmönen Y, mikä on toiminu tilapäishoidon yksikkönä aikaisemmin. X on siellä käyny monta vuotta aina sillon tällön viikonloppuja tai jotakin päiviä. Et se on tuttu paikka, tuttua henkilökuntaa, tuttuja asuinkavereita.”

”No sitten meillä oli palveluseteli niin sainkin kyllä järjestymään sitten Z:sta tästä ihan muutaman kilometrin päästä niinku X paikan --”

”Sit onneksi saatiin siitä missä porukat asuu niin vajaan kolmen kilometrin päähä.”

” -- siinä vaiheessa kun hänelle tätä alettiin miettimään, niin se oli tavallaan yksi semmoinen syy, että ihan uusi paikka ja tohon lähelle meitä. Että oli tavallaan helppo sitten, ettei tarvinnut monen sadan kilometrin päähän laittaa sitten häntä asumaan”

Tulevaisuuden turvaaminen. Vastauksista kävi ilmi, että kehitysvammaisen siirtyminen asumispalveluyksikköön koettiin olevan osa ennakointia esimerkiksi lähiomaisen sairastamisen tai kuoleman varalta.

”Ja tietenkkin se, että se oli niinku mun velvollisuus niinku turvata hänelle se tulevaisuus, ettei tule niinku yhtäkkiä se tilanne jos mä vaikka sairastun vakavasti tai kuolen tai jotakin, että se asia on järjestetty.”

”mietittiin miehen kanssa että ei ole nuoren edun mukaista se, että jos me pidetään sitä tässä kotona kuin pientä lasta siihen saakka kun me ollaan itte menossa vanhainkotiin.”

”Ja sitten me ruvettiin ajattelemaan myös sitä, että kun me ei olla ikuisia. Niin sitten tota, että hänellä täytyy olla jo niinku semmonen vakiintunut oma koti jossakin.”

11.2 Muuton ajankohtaan vaikuttaneet tekijät

Yläkategoria Muuton ajankohtaan vaikuttaneet tekijät muodostuvat alakategorioidista Perhedynamiikka, Täysi-ikäisyys ja Yhteistyö sosiaalipalveluiden kanssa.

Perhedynamiikka. Vastauksista ilmeni, että muutto asumispalveluun tuli ajankohdaiseksi, kun perhedynamiikka alkoi osoittaa merkkejä haasteista. Osa toi esimerkiksi tilanteen, jossa kehitysvammaisen perheenjäsen oli alkanut käyttäytyä haastavasti, mikä loi vaikeuksia kodin ilmapiiriin ja muiden perheenjäsenten hyvinvointiin.

”Sitte siinä vähän kotooko hänen täytyy mennä tietyllä tavalla. Sitte jos se ei mee niin tavallaan hän jumiutuu ja sit tulee vähän semmost aggressiivistaki. Sit ku meilläki on tää yks tämmönen iltatähti -- siin sai pelätä et älä mee nyt lähelle et X on nyt vähän semmosel pahal tuulel.”

”-- sit kun X sai välillä erittäin pahoja raivokohtauksia, että saatto repiä meitä hiuksista ja heitellä ties millä siinä niin kun näin sisaruksen näkökulmasta niin oli ehkä enemmän vaan niin kun helpotus.”

Täysi-ikäisyys. Vastauksista kävi ilmi, että täysi-ikäisyyden myötä alettiin pohtia tulevaisuutta ja itsenäisyyden mahdollisuuksia kehitysvammaisen henkilön elämässä.

”täysi-ikäisyyden jälkeen ruvettiin sitten miettimään tai siit parikymppisen.”

”Että mä tavallaan silloin niinku tein sen päätöksen, vaikka mä olin jo aikaisemmin ajatellut, että kun hän siis silloin kun hän oli lapsi vielä että kun hän täyttää 18, niin varmaankin sitten muuttaa pois kotoa.”

Yhteistyö sosiaalipalveluiden kanssa. Vastauksista ilmeni, että perheessä sosiaalipalvelut ovat keskeinen tuki muuttoprosessissa. Yhteistyö sosiaalityöntekijöiden, asumispalveluita tarjoavien tahojen ja muiden alan ammattilaisten kanssa on olennainen osa kehitysvammaisen henkilön itsenäisen elämän alkua. Sosiaalipalveluista voidaan tarjota tietoa eri asumisvaihtoehdoista, avustaa palvelujen hakemisessa ja varmistaa, että yksilön tarpeet ja toiveet otetaan huomioon.

”Tota olin jo sosiaalityöntekijän kanssa jutellut, että alkais olla aika, aika tota muuttaa.”

”Mä soitin saman tien sosiaalityöntekijälle ja sanoin että X (paikkaan) Y kiitos. Ja tota lähti pyörät pyörimään, mä otin yhteyttä heidän toimitusjohtajaan N.N.”

”että ei noita niin kun asumispalveluja ole joka oksalla tarjolla, että kyllä jokainen joutuu niitä jonottaa ja odottaa. Että kyllä se täytyy niinku aloittaa monta vuotta etukäteen se valmistelu, että keskustella sosiaalityöntekijän kanssa ja muuta. Varmistaa se, että jossakin vaiheessa se niin kun järjestyy sitten.”

11.3 Lähiomaisen kokemus muutosta

Yläkategoria Lähiomaisen kokemus muutosta muodostuu alakategoriasta Tunnekokemus.

Tunnekokemus. Vastauksista ilmeni, että lähiomaiset kokivat erilaisia tunnekokemuksia. Keskeisiä olivat ristiriitaiset tunteet muuttoon liittyen.

Lähiomaiselle kehitysvammaisen perheenjäsenen muutto kotoa asumispalveluun voi olla monimutkainen ja tunnepitoinen kokemus. Tämä siirtymä merkitsee muutosta perheen dynamiikkaan ja arkeen, ja siinä on usein mukana monia ristiriitaisia tunteita. Muutto oli aiheuttanut huolta ja surua, kun lähiomaisen on luovuttava päivittäisestä huolenpidosta. Toisaalta muutto oli aiheuttanut myös positiivisia tunteita, kuten helpottuneisuutta. Muuton koettiin tuovan helpotusta ja toivoa, kun vastuu perheenjäsenestä siirtyy muualle. Osasyynä oli myös se, että aikaa vapautuu enemmän sekä työelämään että vapaa-aikaan. Osa haastateltavista oli kokenut myös syyllisyyden ja huonommuuden tunteita.

”mut kyl se et kamalaa oli ja sit semmonen syyllisyys tulee siinä että et niinku enks mä niinku halua tai siis et jotenki. Kaikki äitit sanoo sitä et sen surun lisäksi tulee myös se syyllisyys siit niinku että mä niinku tavallaan annan pois ku mä en jaksa vaikei se nyt mitenkään pois antamistakaan oo siis sitä et se on sitä nuoren itsenäistymistä.”

”Öö hirveen vaikeeta se oli sillon, kauhee luopumisen tuska. Mut tosiaan siinä oli se puoli vuotta aikaa valmistautua ja sitten se lähti hyvin menemään. -- Ei ollu helppo ratkaisu. Mutta jälkikäteen ajatellen oli, oli sitten tota todella oikee päätös.”

”äiti ja iskä just sano sitä, et oli vähän niin kun sekavat fiilikset. Et samaan aikaan oli helpotusta ja huolta.”

”Mä olin niin helpottunut. Se vaikutti totta kai meidän suhteeseenki paljon että tota kun ei olla päivittäin tekemisissä.”

”oli silleen ristiriitaset tunteet, mutta loppujen lopuksi oikeesti oli niinku helpotus.”

11.4 Muuttoon valmistautumiseen vaikuttavat tekijät

Yläkategoria Muuttoon valmistautumiseen vaikuttavat tekijät muodostuvat alakategoriosta Muuttovalmistelut, Itsenäistymisen harjoittelu, Keskustelut muutosta, Tutustuminen ja vierailut asumisyksikköön, Muuttovalmennus ja Muuton porrastaminen.

Muuttovalmistelut. Vastauksista ilmeni, että kehitysvammaisen henkilön muutto asumispalveluun vaatii huolellisia valmisteluja, ja haastatteluissa kävi ilmi, että osa lähiomaisista oli tehnyt erilaisia valmisteluvaiheita tätä siirtymää varten.

Yksi tärkeä valmisteluvaihe oli käydä tutustumassa asumispalveluun. Tämä antoi perheelle mahdollisuuden saada paremman käsityksen uudesta ympäristöstä, henkilökunnasta ja palveluista, joita kehitysvammaisen perheenjäsen tulee saamaan.

Lisäksi osa haastateltavista oli keskustellut paljon kehitysvammaisen perheenjäsenen kanssa muuttoon liittyen. Tämä keskustelu oli keskeinen osa valmistelua, ja se auttoi kehitysvammaista henkilöä ymmärtämään, mitä muutto tarkoittaa ja mitä odottaa uudessa asumisympäristössä.

Haastatteluissa kävi ilmi, että jotkut perheet harjoittelivat myös muuttoa päätettävällä tapahtuvalla muuttoharjoittelulla. Tämä tarkoitti sitä, että kehitysvammaisen henkilö vietti tietyn ajan asumispalvelussa ja sen jälkeen kävi kotilomalla perheensä luona.

*”käytii siellä useempii kertoi niinku saatii se huone mikä oli siel tyhjän nii katto-
mas sitä ja yhdes mittailtii pojan kans et mitä sinne laitetaan ja mitä hän halu-
ais.”*

*”sillon ku X viel asu kotona, niin hänhän kävi pari kertaa kuussa viikonloppuisin
palveluasumisyksiköllä, et oli viikonloput lomajaksoilla”*

”pikkuhiljaa käytiin aina yhdes ostaa vähän tarvikkeita et nää tulee sitte sinne.”

*”Muuttoon oli valmistauduttu jo ihan tota varmaan siitä asti kun X oli kaheksan-
toista että hänellä on siis oli hankittuna jo niinku kunnan sänky, mattoja, yö-
pöytä, lipastoa, telkkaria ja sitten että oli tosi paljon valmiina.”*

*”Koulussa (telma opinnoissa) on käyty asioita läpi ja puhuttu kotona asiasta ja
annettu aikaa sisäistää ja miettiä asioita.”*

Itsenäistymisen harjoittelu. Haastateltavat kertoivat, että kehitysvammaisen hen-
kilön muutto asumispalveluun on merkittävä elämänmuutos, ja sen valmisteluun
sisältyy monia erilaisia näkökohtia.

Asumispalveluun muuttava kehitysvammaisen henkilö voi hyötyä muuttoharjoit-
telusta, joka auttaa häntä kehittämään itsenäisyyttä ja arjen taitoja. Tämä voi si-
sältää erilaisia taitoja, kuten ruoanlaiton, siivoamisen, henkilökohtaisen hygienian
ja ajanhallinnan taitojen harjoittelun. Näiden taitojen oppiminen ja vahvistaminen
tarjoaa kehitysvammaiselle henkilölle itseluottamusta ja taitoja, joita hän tarvitsee
asuessaan itsenäisemmin asumispalvelussa.

Asumisharjoittelussa on kuitenkin tärkeää huomioida yksilölliset tarpeet ja vah-
vuudet. Kehitysvammaiset henkilöt voivat tarvita erilaista tukea ja ohjausta, ja har-
joittelu räätälöidään usein näiden tarpeiden mukaisesti.

”No oikeastaan se sitä semmosta itsenäistymisen harjoittelua ja erossa oloa sekä meidän erossa oloa X:stä, että sitten X:n erossaoloa meistä niin sitten oli harjoiteltu aika pienestä pitäen jo”

”kyllä sitä niin kun erossa oloa ja itsenäistymistä on harjoiteltu, oli harjoiteltu jo pitkään ja sitten siellä lyhytaikaishoitopaikassa sitten just ennen tätä muuttoa. Sitten X viikonlopun aikana hän ehkä vähän enemmän harjoitteli jotain siivoamista tai muuta tämmöistä oman huoneensa siivoamista ja sängyn petaamista ja sellaisia asioita.”

”Henkilökohtainen apu on kyllä ollut tosi tärkeä juttu kanssa hänen niinku itsenäistymisen kannalta ja sen kannalta, että hän on päässyt ilman vanhempia tekemään niitä omia juttujaan.”

Keskustelut muutosta. Vastajat kertoivat, että kehitysvammaisen henkilön muutto asumispalveluun vaatii laaja keskustelua ja valmistelua. Haastatteluissa tuli esiin, että perheissä käytiin keskusteluja kehitysvammaisen perheenjäsenen kanssa muuttoon liittyen, ja nämä keskustelut vaihtelivat niiden luonteen suhteen. Jotkut lähiomaiset lähestyivät keskusteluja varovaisesti ja harkiten. He käsittelivät muuttoa kehitysvammaisen henkilön kanssa rauhallisesti, kunnioittaen hänen tunteitaan ja huoliaan. Osa lähiomaisista puolestaan keskusteli muutosta intensiivisemmin päivien, viikkojen tai kuukausien ajan ennen varsinaista muuttoa.

”Mä aika varovasti siitä kuitenkin sit X:lle juttelin. Se oli niin pitkä aika. Hän ei oikeen tarkkaan osaa hahmottaa sillai ajankulua et jos mä oisin sanonu että viiden kuukauden tai neljän kuukauden päästä muutat niin se olis ollu ihan turhaa. Et sit aika myöhäses vaihees vasta aloin paremmin puhuu mut kuitenkin pikkuhiljaa käytiin aina yhdes ostaa vähän tarvikkeita et nää tulee sitte sinne. Että ku mä juttelin sillai hänelle että sille tulee sulle oma huone mihin saa omia tavaroita ja niitä sit yhdes hankittiin”

”sit äiti ja isä meille just puhu sitä tosi paljon, että X muuttaa nyt tällöin ja tällöin ja pitää. Et ei se tarkoita sitä, että me ei koskaan enää nähä häntä. Et meille tosi paljon siitä puhuttiin. Ja äiti ja isäkin niinku X:n kanssa sitä keskusteli ja X:hän oli niinku tosi innoissaan, et hän pääsee muuttaa ja hän kyseli aina, et no milloin mä muutan ja joko mä tänään muutan ja et kyl se just hyvä et me sitä koko perheen kanssa niinku puhuttiin paljonkin.”

Tutustuminen ja vierailut asumisyksikköön. Tutustuminen ja vierailut asumisyksikköön ovat tärkeitä osia muuttoon. Haastatteluissa tuli ilmi, että osa perheistä ja läheisistä kävi tutustumassa asumisyksikköihin ja näkemässä, mihin perheenjäsen mahdollisesti muuttaisi. Osa lähiomaisista vieraili ensin itsekseen yksiköissä ja sen jälkeen vasta kehitysvammaisen kanssa. Vierailut tarjosivat mahdollisuuden saada tietoa asumisyksiköstä ja sen ympäristöstä, palveluista ja asumisyksikön arjesta. Tämä auttoi perheitä ja läheisiä tuntemaan olonsa turvallisemmiksi ja antamaan helpotusta. Samalla se antoi mahdollisuuden kysymysten esittämiseen ja lisätiedon saamiseen asumispalvelun tarjoajilta.

”Me käytiin tän tyttären kanssa siellä niin kun tutustumassa ja hän sai sitten niinku ite sen asian niin kun päättää ja siinä oli se kuntoutusohjaaja mukana. Sitten kun me mietittiin sitä asiaa ja sitä kun me päädyttiin siihen yksikköön niin sitten, se tehtiin sen johtajan kanssa siellä sellainen niinku suunnitelma.”

”Että tavallaan sitä henkistä prosessia käytiin siinä odotteluvaiheessa. Ja sitten tosiaan, kun se varmistui niin käytiin tutustumassa siihen paikkaan ja tavattiin siinä henkilökuntaa. Oman sosiaalityöntekijän kanssa tehtiin, käytiin keskustelua ja sitten tosiaan meillä oli kiva se kun sitten saatiin vielä rempata se huone sellaiseksi kun haluttiin.”

*”kun se päätös tuli, että X saa kodin sieltä ryhmäkodista niin siinä oli ehkä kuu-
kausi aikaa siihen muuttoon, että toki me tehtiin sitten sillä lailla me käytiin vie-
railemassa siellä ja me käytiin siellä lähimaastossa ulkoilemassa”*

Muuttovalmennus. Vastaajat nostivat esiin, että osalla perheistä oli ollut tukena muuttovalmennus perheenjäsenen siirtyessä asumispalveluun. Muuttovalmennus sisälsi erilaisia tukipalveluita ja ohjausta, jotka auttoivat perheitä ja läheisiä valmistautumaan muuttoon ja uuteen elämäntilanteeseen. Osa lähiomaisista kertoi, että muuttovalmennusta ei ollut lainkaan.

”heillä oli erittäin hyvä muuttovalmennus”

”Se oli oikeastaan meillä niinku se isoin, isoin juttu, että tavallaan meitä niinku tuettiin, meitä ohjeistettiin ja oltiin niinku siinä mukana siinä muuttoasiassa tosi hyvin, että kaikki asiat niinku hoidettiin kunnan puolelta kyllä että me saatiin semmosta tukea siinä.”

”-- meille niinku X:lle ei ollut varsinaista muuttovalmennusta”

”-- tässä meidän niin kun matkassa ei ole muuttovalmennus ollut mukana.”

Muuton porrastaminen. Vastaajat kertoivat, että osalla muutto oli suoritettu porrastettuna. Muuton porrastamiseen vaikuttivat yksilölliset tekijät. Jotkut lähiomaiset kokivat muuton porrastamisen parempana vaihtoehtona, jotta kehitysvammaisella olisi mahdollisuus tottua uuteen paikkaan hiljalleen. Lähiomaiset olivat sopineet asumisyksikön kanssa muuton porrastamisesta esimerkiksi siten, että hän vietti ensin yksikössä joitakin päiviä ja öitä ja vasta sen jälkeen muutti pysyvästi yksikköön. Vastaavasti osa kertoi muuton tapahtuneen ilman tätä välivaihetta ja kokivat sen parempana kotiutumisen kannalta.

”sitä porrastettiin just silleen, että ei sillai että kylmiltään että hän niinku silleen tottui”

”vastaavan ohjaajan kanssa keskustellen et kannattaako tehdä niin, et hän olis siellä viikon kotona viikon et sillain niinku pikkuhiljaa. Mut onneks tää työntekijä sanoi, et hän hänen mielestään kannattaa nyt ihan muuttaa ja näin. Ja se oli to-della hyvä ratkaisu”

11.5 Muiden asumismuotojen ja -palvelujen tarjoaminen

Yläkategoria Muiden asumismuotojen tarjoaminen muodostuvat alakategorioista Kieltävät vastaukset ja Myöntävät vastaukset.

Nykyään asumispalvelut ovat osa hyvinvointialuetta. Haastatteluissa tuli esille erityisesti autetun asumismuodon, tuetun asumisen ja tilapäisasumisen palvelut. Läheiset pyrkivät usein siihen, että heidän kehitysvammaiset lapsensa saisivat ympärivuorokautisen hoitopaikan. Näitä vaihtoehtoja harkitaan ja toivotaan löytyvän, jotta kehitysvammaiset henkilöt voivat saada tarvitsemaansa tukea ja hoitoa omien tarpeidensa mukaisesti.

Haastatteluista kävi ilmi, että tarjotut paikat eivät aina vastaa yksilöllisiä tarpeita. Esimerkiksi hyväkuntoiselle kehitysvammaiselle on tarjottu vaikeavammaisten paikkaa, mikä ei ole sopiva ratkaisu. Eräessä tapauksessa vanhemmat tutustuivat kaupungin tarjoamaan asumisyksikköön. Kuitenkin heti tutustumisen jälkeen he totesivat, että kyseinen paikka ei sovellu heidän kehitysvammaisen läheisensä tarpeisiin.

”me käytiin tutustumassa yhteen kaupunginpaikkaan, Y kaupungin tarjoamaan asumisyksikköön. Ja heti kun mä näin sen, niin mä totesin että joo ei onnistu --. -- asiakkaat oli pyörätuolissa.”

”Mutta se ei sitä paikasta sitten muodostunutkaan sellainen, että hän olisi sinne voinut tai niinku soveltunut sinne.”

Kieltävät vastaukset. Haastateltavien mukaan monilla perheillä ei ollut tarjolla muita asumismuotoja tai vaihtoehtoja perheenjäsenen muutolle asumispalveluun. Rajoitettujen asumisvaihtoehtojen puuttuminen voi johtua alueellisista resursseista, saatavuudesta ja asumispalveluiden tarjonnasta. Monissa haastatte- luissa nousi ajatuksena se, että perheenjäsen saisi asumispalvelun mahdollisim- man läheltä kotia.

”No oikeestaan ei tarjottu enkä mä edes kysyny.”

”meille ei kyllä ole kovinkaan paljoa tarjottu niitä vaihtoehtoja”

Myöntävät vastaukset. Haastateltavat kertoivat, että muutamalle vastaajalle oli tarjottu mahdollisuus esimerkiksi perhehoitoon, mahdollisuutta avustajaan per- heen kotona tai muutto toisen paikkakunnan asumispalveluyksikköön. Kuitenkin osa näistä perheistä päätyi valitsemaan heille sopivan vaihtoehdon tai jättämään muut vaihtoehdot huomiotta.

”on muitaki sit tarjottu.. tarjottiin semmost niinku et X ois asunu perheessä et semmost ehdotettiin.”

”se muu sitten olisi, että se avustaja pyörisi kotona kaksikymmentäneljäseitse- män.”

”No eri paikkakunnilta tuli kyllä, et kun X on alun perin (paikkakunnalta) Y niin mietittiin, että olisi sinne päähän laitettu, mutta äiti sano siihen suoraan, että ei, koska heillä ei ole siellä yhtään tuttuja. Et ois joutunut aivan vieraaseen paikka- kuntaan ja se, et se ei tule kysymykseenkään.”

11.6 Kehitysvammaisen kokemus muutosta lähiomaisen näkökulmasta

Yläkategoria Kehitysvammaisen kokemus muutosta lähiomaisen näkökulmasta muodostuu alakategorioista Tunnekokemus, Sopeutuminen uuteen ympäristö, Haasteet ja onnistumiset.

Tunnekokemus. Kehitysvammaisen henkilön kokemus muutosta lähiomaisten näkökulmasta oli vaihtelevaa. Osa lähiomaisista toi esiin, että heidän kehitysvammaisen perheenjäsenensä oli viihtynyt asumispalvelussa ja antoi positiivista palautetta. Haastatteluissa toivat esiin, että kehitysvammaisen henkilö oli sopeutunut hyvin uuteen ympäristöön ja oli tyytyväinen tarjottuun tukeen ja palveluihin.

Toisaalta joillakin lähiomaisilla oli negatiivisempia kokemuksia tai heidän perheenjäsenensä oli kokenut muutoksen vaikeana. Tämä saattoi johtua erilaisista syistä, kuten sopeutumisvaikeuksista, kommunikaatio-ongelmista tai ympäristöstä.

”No niin hänen kanssaan kun asiaa niinku juteltiin ja kerrottiin niin kyllä hän niinku antoi ymmärtää, että oppi sen kans, että muillakin lapsilla on kaks kotia.”

”On viihtynyt joo. Hän menee sinne tosi mielellään ja on siellä mielellään ja nyt varsinkin, kun se tavallaan se arki on tullut semmoseksi tutuksi ja turvalliseksi.”

”se oli vaan kaiken kaikkiaan niin kun ahdistavaa koska X on elänyt terveitten maailmassa niin ne kanssa asujat oli sitten pääsääntöisesti kauhean huonokuntoisia. Ja pitivät semmoista jatkuvaa mölinää ja huutamista”

”No tota noin hyvin, ainakin siis niinku minulle päin hyvin vaikeana, että ei ole missään tapauksessa olis halunnut sinne mennä. -- Mut jos hän nyt itse saisi ihan päättää, niin totta kai olisi vain kotona. Mutta ei ole mitään sellaista pahaa tapahtunut siellä, että mä ajattelisin, että hän ei hän voi asua siellä”

Sopeutuminen uuteen ympäristöön. Haastattelussa lähiomaiset kertoivat, kuinka heidän kehitysvammaisen läheisensä koki uuden ympäristön. Aluksi perheenjäsen saattoi ilmaista, että uusi ympäristö vaikuttaa sopivalta, mutta sopeutumiseen kului kuitenkin muutama kuukausia tai vuosia. Lähiomaisten mukaan sopeutumisen prosessi näkyi erityisesti kehon kielessä ja tunteiden ilmaisemisessa.

”Esitti ehkä alkuun et tää on ok, mutta sopeutuminen vei kyllä muutaman kuukauden kehon kieltä kun luki.”

”Mutta tosiaan niinku välillä vaihtelee se hällä se fiilis, mutta tosi harvoin ihan enää puhu silleen, et mä muuttaisin niinku takas ja takaskaan.”

”ohjaajat sanoo että on hyvin niin kun nyt sopeutunut sinne ja siihen alkuun verrattuna niinku on mennyt hirveästi eteenpäin.”

Haasteet ja onnistumiset. Haastatteluissa tulivat esiin niin haasteet kuin onnistumisetkin, jotka antavat kuvan muutoksen vaikutuksista perheelle.

Haastatteluissa lähiomaiset kertoivat usein kohtaamistaan haasteista, jotka voivat liittyä esimerkiksi sopeutumiseen, uusiin rutiineihin ja ympäristöön. Kehitysvammaisen perheenjäsenen tarpeiden ymmärtäminen ja niihin vastaaminen voi vaatia aikaa. Lisäksi korostuu kommunikaation merkitys, sillä haastatteluissa ilmeni, että lähiomaisten ja asumispalvelun työntekijöiden välinen vuorovaikutus on ollut vaihteleva.

Toisaalta muutoksen myötä nousi esiin myös onnistumisia. Lähiomaisten kertomuksissa korostuivat usein kehitysvammaisen itsenäistymisen ja uusien mahdollisuuksien tukeminen. Onnistumiset ovat liittyneet esimerkiksi uusien ystävyssuhteiden muodostumiseen tai itsenäisen arjen hallintaan.

”siellä on kyllä mukava henkilökunta ja sit siel on tosi paljon X:n kavereita ja jotka hän on tuntenu lapsuudestaan asti”

”asumispalveluyksiköstä on kyllä oltu hyvin niinku yhteistyössä vanhempien kanssa”

”Tosiaan kaikki ei ole ihan mitä silloin on vaikka luvattu niin sit on vaikka niinku yhtäkkiä on sit huomannut, että hei, nythän ei oookkaan enää näin, mutta ei ole tullut vaikka mitään niinku viestiä, että hei nytten tää muuttuu tää asia.”

”Ilmeisesti siellä ei sitten ihan niinku heillä keskenään ihan oo kulkenu kaikki viestit -- semmosta rikkonaista puhelinta.”

11.7 Lähiomaisen tuki ja sopeutuminen uuteen elämäntilanteeseen

Yläkategoria Lähiomaisen tuki ja sopeutuminen uuteen elämäntilanteeseen muodostuu alakategorioista Yhteydenpito, Tiedonsaanti asumispalvelusta ja sen sisällöstä ja Luottamuksen rakentaminen.

Yhteydenpito. Haastateltavat kertoivat, että yhteydenpito muodostuu tärkeäksi välineeksi lähiomaisten ja kehitysvammaisen perheenjäsenen välillä. Haastattelussa tuli ilmi, että osassa perheistä säännöllisesti yhteyttä kotiin lähes päivittäin.

Yhteydenpidon merkitys korostuu erityisesti sopeutumisprosessin alkuvaiheissa, kun kehitysvammaisen henkilö tarvitsee tukea ja tukena toimivat lähiomaiset ovat avainasemassa tämän tukemisessa. Haastattelussa kerrottiin, että vaikka asumispalvelun henkilökunta oli läsnä, silti kehitysvammaisen perheenjäsen haluaa mielellään pitää yhteyttä kotiin.

”Kokee niinku kaikista turvallisimmaksi ne omat läheiset niin sitten soittaa meille.”

”X:hän soittaa joka päivä ja saattaa useammanki kerran soittaa kun ikävä on ja jotta johonkin asiaan tukee tarvitsee”

Tiedonsaanti asumispalvelusta ja sen sisällöstä. Haastateltavien vastauksista ilmeni, että tiedonsaanti asumispalveluun ja sen sisältöön oli vaihtelevaa. Osa koki saaneensa riittävästi tietoa. Osa toi ilmi, että jälkeen päin ajateltuaan olivat kokeneet saaneensa riittämättömästi tietoa. Osa vastaajista kertoi saaneensa asianmukaista tietoa ja neuvontaa asumispalvelun tarjoajalta, kun taas toiset kokivat, ettei heille ollut tarjottu riittävästi tietoa tai heidät oli jätetty kokonaan ilman tietoa. Osa haastateltavista nosti esiin myös oman aktiivisuuden tiedon hankintaan liittyen.

”meillä kävi niinku vammaispalveluyksiköstäki, et oltiin koko perhe paikalla niin puhumassa siitä, et mitä tää nyt tulee olemaan kun se muuttaa ja et se oli mun

mielestä hienoa, et meiät sisaruksetkin huomioitiin siinä eikä vaan niin että äiti ja iskä ja X.”

”-- ekasta paikasta saatiin, et oppii tiiviisti. Se oli vielä tämmöinen pieni paikka -- se oli oikein semmoinen kodinomainen ja se johtaja ite oli mukana asioissa ja lähti tarvittaessa mukaan johonkin palaveriin, jossa oli niinku sossun kanssa vääntöä jostain asiasta”

”Joo tavallaan saatiin sillon siinä, mutta se oli niin uus yksikkö, niin sittenhän siinä oli vähän niitä haasteita, että ne ei mennykkään sillai kun oltiin ajateltu, tai se asuminen ei sujunutkaan.”

”No en mä tiedä saako ikinä tarpeeksi, koska ei siellä voi olla niinku kärpäsenä katossa.”

Luottamuksen rakentaminen. Vastajien mukaan merkittävä tekijä muuttoon liittyen oli luottamuksen rakentaminen. Osalla lähiomaisista oli huonoja kokemuksia esimerkiksi ulkopuolisten tahojen puolesta, joka vaikutti omalta osaltaan luottamuksen rakentamiseen.

”No se oli aika vaikeeta syystä, että meillä on kova epäluottamus tämmösiä kaikenlaisia kodin ulkopuolisia palveluita kohtaan”

”Ja huoli just niinku et tuleeko X varmasti kuulluks ja nähdyks, vaikka hän itse osaa kommunikoida. Ja hoituuko kaikki asiat kunnolla.”

”vähän se että hoituuko kaikki sillai just että ku on lääkkeitä ja muuta niin vähän semmoinen kun kaikki on ollu tavallaan omassa kontrollissa.”

”Niin se alkuvaihe oli hankalaa, vaikka me tiedettiin, että se paikka on niinku hyvä ja uskottiin kyllä siihen, mutta se luottamuksen rakentaminen oli alussa aika niinku hankalaa”



Kuva 2. Opinnäytetyötutkimuksen sisällönanalyysi

12 POHDINTA

Tässä luvussa käydään läpi tutkimustulosten pohdintaa, tutkimuksen oppimisprosessia, johtopäätökset sekä jatkotutkimusehdotukset. Tutkimustulosten pohdinnassa tarkastelemme saatuja havaintoja ja niiden relevanssia alkuperäisiin tutkimuskysymyksiin.

12.1 Tutkimustulosten pohdinta

Nuorena muuttamisen aihe nousi esiin voimakkaasti, kun monet vastaajat korostivat nuorten itsenäistymistä ja muuttamista pois kotoa yli 18 vuoden iän saavuttamisen jälkeen. Läheisten oma pohdinta ja päätöksen tekeminen näyttivät olevan keskeinen osa prosessia, kun päätettiin kehitysvammaisen muutosta asumispalveluysikköön.

Opinnäytetyön tuloksista kävi ilmi, että merkittävin syy kehitysvammaisen henkilön muuttoon asumispalveluun liittyi lähiomaisen voimavaroihin. Vastaajien antamista vastauksista kävi ilmi, että kehitysvammaisen siirtyminen asumispalveluun voi olla välttämätön ratkaisu tilanteessa, jossa esimerkiksi yksinhuoltajana toimivan vanhemman voimavarat ovat koetuksella. Koiviston ja Korpelan (2018) Pro gradu tutkielman havaintojen mukaan, vanhemmat aloittivat nuoren muuttojärjestelyt tämän omien tarpeiden mukaisesti. Vanhempien valmius käsitellä nuoren muuttoa vaihteli yksilöllisesti. Joissakin perheissä nuoren muutto tapahtui odottamatta ja suunnittelematta.

Tämän opinnäytetyön tuloksista ilmeni, että lähiomaiset kokivat monenlaisia tunnekokemuksia, joista keskeisimpiä olivat ristiriitaiset tunteet liittyen kehitysvammaisen perheenjäsenen muuttoon. Lähiomaiselle siirtymä kotiympäristöstä asumispalveluun muodostui monimutkaiseksi ja tunnepitoiseksi kokemukseksi. Muutto käynnisti merkittävän muutoksen perheen dynamiikassa ja päivittäisessä arjessa, mikä synnytti monenlaisia ristiriitaisia tunteita. Koiviston ja Korpelan

(2018) Pro gradu -tutkimuksen mukaan vanhemmat kokivat muuton aikana monenlaisia ristiriitaisia tunteita, kun he ajattelivat kehitysvammaista lastaan itsenäisenä aikuisena. Tutkimus nosti esiin, että monille vanhemmille vammainen lapsi pysyi mielessä edelleen lapsena, koska nuori tarvitsi edelleen hoivaa ja huolenpitoa muiden avun takia vammaisuudestaan.

Muutoksen aiheuttama huoli ja suru tulivat voimakkaasti esille, kun lähiomaisen täytyi luopua päivittäisestä huolenpidosta. Tämä käänne koettiin raskaaksi, sillä muutto merkitsi vastuun siirtymistä muualle. Toisaalta ristiriitaisuutta lisäsi se, että muutto aiheutti myös positiivisia tunteita, kuten helpottuneisuutta. Muutosta koettiin tuovan helpotusta ja toivoa, erityisesti kun vastuu perheenjäsenen hoi-vasta siirtyi ammattilaisten vastuulle. Koiviston ja Korpelan (2018) pro gradu -tutkimuksessa kerrottiin, että vanhempien sopeutumista uuteen elämäntilanteeseen helpottivat useat yksilölliset tekijät, kuten kokemus asumispalveluiden toimivuudesta, tyytyväisyys hoitajiin kehitysvammaisen perheenjäsenen asuinpaikassa ja perheenjäsenen sopeutumisen havaitseminen. Vaikeuksia vanhempien sopeutumiseen toivat huoli nuoren pärjäämisestä ja pelko siitä, osataanko nuoresta pitää riittävää huolta.

Opinnäytetyössä kävi ilmi, että tiedonsaanti asumispalveluun ja sen sisältöön liit-tyen oli vaihteleva. Osa vastaajista mainitsi saaneensa asianmukaista tietoa ja neu-vontaa asumispalvelun tarjoajalta, mikä oli auttanut heitä tekemään helpommin päätöksiä. Toisaalta toiset haastatelluista kokivat, että heille ei ollut tarjottu riittä-västi tietoa tai että heidät oli jätetty kokonaan ilman tarpeellista informaatiota. Lisäksi osa haastatelluista korosti oman aktiivisuuden merkitystä tiedon hankin-nassa. He olivat itse ottaneet aktiivisen roolin tiedon etsinnässä ja kyselyissä.

Koiviston ym. (2018) Pro Gradu-tutkimuksessa kerrotaan, että kehitysvammaisen nuoren vanhemmille on tärkeää saada vahva tunne siitä, että nuoren muuttama paikka on turvallinen ja luotettava. Vanhempien näkemykset ja neuvot ovat olen-naisia tekijöitä tässä siirtymävaiheessa ja ne tulisi ottaa huomioon, jotta nuoren

uuteen kotiin siirtyminen tapahtuisi sujuvasti ja rakentaisi hyvää yhteistyötä nuoren ja asumispalvelun välillä. Erityisesti vanhempien neuvot ovat merkityksellisiä silloin, kun nuoren uudessa kodissa pyritään luomaan arkeen sopivia rutiineja.

Vanhempien ja ammattilaisten tiivis yhteistyö on tärkeää nuoren omanlaisen, ihmisarvoisen ja turvallisen elämän rakentumisessa omassa kodissa. Vanhemmat toivovat, että asumispalvelut tarjotaan systemaattisesti ja ammattitaitoisesti. Yhteistyötä hankaloittavat tiedonpuute, huoli nuoren pärjäämisestä ja vanhempien kokema epäasiallinen kohtelu. Toimivaa yhteistyötä edistävät: johtamistaitoinen asumisen esimies, avoin viestintä, luottamuksen arvoiset hoitajat ja yhteisöllisyys nuoren asumisyhteisössä. (Koivisto ym. 2018.)

Sopivan asumispalvelun löytämisessä on ollut keskeinen rooli myös sosiaalihuollon tukitoimilla. Opinnäytetyön vastaajien vastauksista kävi ilmi, että sosiaalipalvelut muodostivat merkittävän tuen myös koko muuttoprosessin ajan perheissä, joissa kehitysvammaisen henkilö siirtyi kohti itsenäisempää elämää. Yhteistyö sosiaalityöntekijöiden, asumispalveluita tarjoavien tahojen ja muiden alan ammattilaisten kanssa muodostivat olennaisen osan kehitysvammaisen henkilön itsenäisen elämän alkuvaihetta.

Sosiaalipalvelut tarjosivat tärkeä tukea eri muodoissaan, kuten tarjoamalla tietoa erilaisista asumisvaihtoehdoista, avustamalla palvelujen hakemisessa ja varmistamalla, että yksilön tarpeet ja toiveet otettiin huomioon.

Sosiaali- ja terveysministeriön (2008) selvityksestä ilmeni, että onnistunut muuttoprosessi vaatii tarkkaa suunnittelua, jossa tärkeänä on kehitysvammaisen henkilön sopeutuminen uuteen kotiin ja sen henkilökuntaan. Tätä tavoitetta edistivät useat ennakkokäynnit uudessa kodissa sekä henkilökunnan ja asukkaiden keskinäinen tutustuminen, joka aloitettiin hyvissä ajoin ennen muuttoa. Omaisten huomioimisessa korostettiin erityisesti riittävää tiedottamista ja avointa keskustelua, jotta heidänkin odotuksensa ja huolensa otettaisiin huomioon prosessin eri vaiheissa. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2008.)

12.2 Tutkimus oppimisprosessina

Opinnäytetyöprosessi alkoi kesällä 2022 aiheen ideoinnilla. Toinen tutkijoista sai idean opinnäytetyön aiheeseen silloisessa työpaikassaan. Aiheesta kiinnostuminen oli seurausta opinnäytetyöntekijöiden omasta mielenkiinnosta, ja siihen vaikutti osittain se, ettei sairaanhoitajakoulutuksessa ollut käsitelty mitään kehitysvammaisuuteen liittyvää. Opinnäytetyön teoriaosuutta kerättiin syksyllä 2022 ja talvella 2023. Aineiston kerääminen suoritettiin kesä-lokakuun välisenä aikana 2023. Opinnäytetyön aineiston analysointi ja tulosten raportointi suoritettiin lokamarraskuussa 2023.

Opinnäytetyön oli tarkoitus valmistua keväällä 2023, mutta tavoitteesta myöhästettiin. Haasteena oli saada tarpeeksi kohderyhmään kuuluvia. Lisäksi pitkä välimatka on tuonut haasteita opinnäytetyön tekoon. Opinnäytetyötä on työstetty pääosin Teamsin välityksellä tutkijoille sopivina ajankohtina. Yhteisten aikataulujen sopiminen on ollut ajoittain vaikeaa, joten tutkimusta on työstetty sekä yksin että yhdessä.

Opinnäytetyön tekeminen on ollut toisinaan hankalaa ja työlästä, mutta toisaalta se on opettanut opinnäytetyöntekijöille pitkäjänteisyyttä ja periksiantamattomuutta. Opinnäytetyöntekijät ovat kokeneet yhdessä työskentelyn motivoivana tekijänä. Myös ohjaava opettaja on tullut tukena koko prosessin aikana ja häneltä saatiin ehdotuksia työn tekemiseen läpi prosessin.

Koko opinnäytetyöprosessi oli itsessään erittäin opettavainen, sillä opinnäytetyön tekijöillä ei ollut aiempaa kokemusta tutkimuksen tekemisestä. Opinnäytetyöntekijät ovat oppineet paljon laadullisen tutkimuksen toteuttamisesta ja sen eri vaiheista. Opinnäytetyön tekijät ovat saaneet merkittävää oppia kehitysvammaisuudesta ja erityisesti arvokasta tietoa lähiomaisten kokemuksista aiheeseen liittyen.

12.3 Johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotukset

Tutkimuksessa saadut tulokset vastasivat suurimmalta osalta tutkimuskysymyksiin. Opinnäytetyön tavoitteena oli syventyä kehitysvammaisen henkilön siirtymiseen asumispalveluyksikköön lähiomaisten näkökulmasta. Tutkimuksen tavoitteena oli teemahaastatteluiden perusteella tuoda esiin lähiomaisten kokemukset tästä siirtymisprosessista. Tarkoituksena oli avata uusia näkökulmia aiheeseen ja kuulla, miten lähiomaiset kokivat ja kohtaavat kehitysvammaisen perheenjäsenensä siirtyessä uuteen elinympäristöön.

Lähiomaisten näkökulman tutkiminen tässä siirtymisprosessissa on paljastunut merkitykselliseksi, ja saadut tulokset kuvastavat monipuolisia tunteita, ajattelua ja haasteita, jotka liittyvät kehitysvammaisen perheenjäsenen siirtymiseen uuteen elinympäristöön.

Yksi keskeinen havainto on ollut lähiomaisten vaihtelevat tunteet tässä muutosvaiheessa. Siirtymiseen liittyy usein huolta ja epävarmuutta siitä, miten kehitysvammaisen perheenjäsen sopeutuu uuteen ympäristöön. Samalla tutkimuksen tulokset tuovat esiin myös positiivisia kokemuksia, joissa lähiomaiset havaitsivat kehitysvammaisen perheenjäsenensä saavan tarvitsemaansa tukea ja hoivaa asumispalveluyksikössä.

Tutkimus nostaa esiin myös kommunikaation ja tiedonkulun merkityksen tässä siirtymisprosessissa. Lähiomaisten tarve saada tietoa ja olla mukana päätöksenteossa korostuu. Hyvin toimiva tiedonvälitys ja avoin kommunikaatio ammattilaisten kanssa näyttävät olevan keskeisiä tekijöitä, jotka voivat helpottaa lähiomaisten kokemusta ja tukea heidän mahdollisimman sujuvaa sopeutumistaan uuteen tilanteeseen.

Lähiomaiset, jotka harkitsevat erilaisia asumispalveluita, voivat saada opinnäytetyöstä käytännönläheisiä vinkkejä ja ymmärrystä siitä, mitä siirtymisprosessi voi

pitää sisällään. Opinnäytetyön sisällöt ja tulokset voivat auttaa lähiomaisia hahmottamaan, mitä odottaa ja miten valmistautua, kun kehitysvammaisen perheenjäsen siirtyy uuteen asumisympäristöön. Opinnäytetyön sisältöä voi hyödyntää myös niitä ammattilaisia, jotka työskentelevät asumispalvelun ympäristössä.

Jatkotutkimusaiheena on mietitty ammattilaisten roolin tarkastelu siirtymisprosessissa. Tutkimus voisi syventyä siihen, miten asumispalveluyksikön henkilöstö voi tukea lähiomaisia tässä muutosvaiheessa, ja miten heidän toimintansa voi vaikuttaa koko siirtymisprosessin onnistumiseen.

Toinen jatkotutkimuskohde voisi liittyä kehitysvammaisten yksilöllisten tarpeiden ymmärtämiseen asumispalveluyksiköissä. Tutkimus voisi keskittyä analysoimaan, miten erilaiset asumispalvelut vastaavat yksilöllisiin tarpeisiin ja miten näitä palveluja voitaisiin kehittää, jotta ne vastaisivat paremmin asukkaiden tarpeisiin.

LÄHTEET

Aivosäätiö. 2022. Kehitysvammat. Viitattu 29.9.2022. <https://www.aivosaatio.fi/diagnoosi/kehitysvammat/#milloin-kehitysvammaisuus-todetaan>

Arvio, M. & Aaltonen, S. 2011. Kehitysvammainen potilaana. Keuruu. Duodecim.

Arvio, M., Aaltonen, S. & Lähdetie, J. 2022. Kehitysvammainen potilaana. Helsinki. Duodecim.

Aspa. 2016. Vanhempien suhtautuminen kehitysvammaisen nuoren itsenäistymiseen. Viitattu 31.10.2023. <https://www.aspa.fi/tietoa-aspasta/ajankoh-taista/vanhempien-suhtautuminen-kehitysvammaisen-nuoren-itsenaistymiseen/>

Haarni, I. Keskenikäistä yhdenvertaisuutta. Vammaisten henkilöiden hyvinvointi ja elinolot Suomessa tutkimustiedon valossa. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus. Stakesin raportteja 6/2006. Saatavilla: <https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/77988/R6-2006-VERKKO.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. Helsinki. Tammi.

Juva, K., Hublin, C., Kalska, H., Korkeila, J., Sainio, M., Tani, P. & Vataja, R. Kliininen neuropsykiatria. 2021. Helsinki. Duodecim.

Kananen, J. 2014. Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Laadullinen tutkimus opinnäytetyönä: miten kirjoitan kvalitatiivisen opinnäytetyön vaihe vaiheelta. Jyväskylä.

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2013. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki. Sanoma pro oy.

Kaski, M., Manninen, A. & Pihko, H. 2012. Kehitysvammaisuus. 5., uudistettu painos. Helsinki. Sanoma Pro Oy.

Kehitysvammaliitto. 2016 a. Asuminen. Viitattu 20.2.2023 <https://www.kehitysvammaliitto.fi/kehitysvammaisuus/asuminen/>

Kehitysvammaliitto. 2016 b. Kehitysvammaisuus. Viitattu 19.9.2022. <https://www.kehitysvammaliitto.fi/kehitysvammaisuus/>

Kehitysvammaliitto. 2017. Tietoa kehitysvammasta. Viitattu 28.9.2022. <https://www.kehitysvammaliitto.fi/kehitysvammaisuus/oppiminen/>

Kehitysvammaisten tukiliitto ry. 2019. Fragiili X-oireyhtymä. Viitattu 3.11.2022. <https://www.tukiliitto.fi/diagnoosit/fragiili-x-oireyhtyma/>

Kehitysvammaisten tukiliitto ry. 2017. Oikeus asumispalveluihin. Viitattu 31.1.2023. <https://www.tukiliitto.fi/tuki-ja-neuvot/asuminen/oikeus-asumispalveluihin/>

Koivisto, T. & Korpela, V. 2018. Kehitysvammaisen nuoren lapsuudenkodista omaan kotiin muuttaminen: vanhempien näkökulma. Pro gradu -tutkielma. Tampereen yliopisto. Saatavilla: <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/103576/1527686472.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Kuuskoski, E. & Koivisto, M. Hallituksen esitys eduskunnalle laiksi potilaan asemasta ja oikeuksista. 185/1991.

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

L 23.6.1977/519. Laki kehitysvammaisten erityishuollosta. Finlex. Viitattu 13.10.2022. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1977/19770519>

L 3.4.1987/380. Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista. Finlex. Viitattu 13.10.2022. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870380#P8>

L 18.9.1987/759. Asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista. Finlex. Viitattu 17.10.2022. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870759#L2P11>

L 30.12.2014/1301. Sosiaalihuoltolaki. Finlex. Viitattu 22.11.2023. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2014/20141301>

Malm, M., Matero, M., Repo, M. & Talvela, E. 2006. Esteitä mahdollisuuksiin. Vammaistyön perusteet. Helsinki. WSOY.

Metsämuuronen, J. 2006. Laadullisen tutkimuksen käsikirja. Jyväskylä. Gummerus.

Niemelä, M. & Brandt, K. 2008. Kehitysvammaisten yksilöllinen asuminen. Pitkäaikaisesta laitosasumisesta kohti yksilöllisempiä ratkaisuja. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä. Valtioneuvosto.

Omaisena edelleen ry. Omaisten tukiverkot Versot tukiprojekti 2006–2008. Viitattu 22.3.2023. <https://omaisenaedelleen.fi/projektit/omaisten-tukiverkot-versot-projekti-2006-2008/>

Pihlaja, P. & Viitala, R. 2018. Varhaiserityiskasvatus. Jyväskylä. PS-kustannus.

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2022. Mikä on sote-uudistus?. Viitattu 13.10.2022. <https://soteuudistus.fi/uudistus-lyhyesti->

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2008. Peltö-Huikko, A. Kaakinen, J. & Ohtonen, J. ”Saattaen muutettava”. Kehitysvammaisten laitoshoidon hajauttamisen seurantaraportti. Helsinki. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2008:29. Saatavilla: <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/74136/Selv200829.pdf?sequence=1>

Suomen CP-liitto ry. 2020. CP-vamma. Lääkärikirja Duodecim. Viitattu 18.3.2023. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk01260>

Suomen YK-liitto. 2016. YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja. Viitattu 7.10.2022. https://www.ykliitto.fi/sites/www.ykliitto.fi/files/vammaisten_oikeudet_2016_net.pdf

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2022 a. Vammaispalveluiden käsikirja. Asuminen. Viitattu 13.10.2022. <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/asuminen>

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2022 b. Vammaispalveluiden käsikirja. Vammaisuus. Viitattu 18.1.2023. <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/vammaisuus-yhteiskunnassa/vammaisuus>

Terveyskylä. 2019. Palveluasuminen ja tehostettu palveluasuminen. Viitattu 25.1.2023. <https://www.terveyskyla.fi/ikatalo/ik%C3%A4%C3%A4ntyneelle/kotija-asuminen/palveluasuminen-ja-tehostettu-palveluasuminen>

Terveyskylä. 2019. Yleisimmät kromosomipoikkeavuudet. Viitattu 30.9.2022. <https://www.terveyskyla.fi/naistalo/raskaus-ja-synnytys/ultra%C3%A4nitutkimukset-ja-siki%C3%B6seulonnat/yleisimm%C3%A4t-kromosomipoikkeavuudet>

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki. Tammi.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Viitattu 16.11.2023. https://tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf

Tutkimuseettisen neuvottelukunta. 2019. Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa. Viitattu 11.1.2023. https://tenk.fi/sites/tenk.fi/files/Ihmistieteiden_eettisen_ennakoarvioinnin_ohje_2019.pdf

Vernerri. 2020. FASD. Viitattu 2.11.2022. <https://vernerri.net/yleis/fasd-diagnoosin-antaminen>

Vernerri. 2020. Fragile X. Viitattu 3.11.2022. <https://vernerri.net/yleis/fragile-x>

Vernerri. 2022 a. Lääketieteellinen näkökulma. Viitattu. 15.2.2023 <https://vernerri.net/yleis/laaketieteellinen-nakokulma>

Vernerri. 2022 b. Kehitysvammaisuuden diagnosointi. Viitattu 28.9.2022. <https://vernerri.net/yleis/kehitysvammaisuuden-diagnosointi>

Åberg, L. 2021. Älyllinen kehitysvammaisuus. Lääkärikirja Duodecim. Viitattu 1.11.2022. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00556>

LIITTEET

LIITE 1

TEEMAHAASTATTELUN RUNKO

1. TAUSTATIEDOT

- Taustatietoja lähiomaisesta, esimerkiksi perheenjäsenen kehitysvamman taso

2. MUUTTOON VALMISTUMINEN

- Miten päädyitte muuttoon?
- Milloin muutto tuli ajankohtaiseksi teidän perheenjäsenellenne ja mitkä tekijät siihen vaikuttaneet?

3. KESKUSTELUT MUUTOSTA

- Millä tavoin muuttoon oli valmistauduttu?

4. OHJAUS JA NEUVONTA

- Saitteko tarpeeksi tietoa asumispalveluita ja sen sisällöstä?
- Millaisia muita vaihtoehtoja teille on tarjottu vai onko tarjottu lainkaan?
- Onko asumispalvelu yksityinen vai kuuluuko se hyvinvointialueeseen?
- Minkälaista oli tai on hoitajien ja lähiomaisten välinen kommunikaatio?

5. TUNNEKOKEMUS

- Miltä teistä tuntui, kun kehitysvammainen läheisenne siirtyi asumaan asumispalveluyksikköön?
- Miten läheisenne koki muuton asumispalveluyksikköön?

LIITE 2

