

Opinnäytetyö (AMK)
Sosiaalialan Koulutusohjelma
Sosiaalipalvelutyö / Outi Kivinen
2014

Hennaliisa Suomi

”MIKÄÄN EI TÄS KEHITYSVAMMAISUUDES OO NIIN VAIKEETA KUIN LUOPUMINEN!”

– Ikäperhetoiminnan vaikuttavuus toimintaan
osallistuvien perheiden vanhempien kertomana



TURUN AMMATTIKORKEAKOULU
TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

OPINNÄYTETYÖ (AMK) | TIIVISTELMÄ

TURUN AMMATTIKORKEAKOULU

Sosiaalialan koulutusohjelma | Sosiaalipalvelutyö

2014 | 53 + 6

Outi Kivinen

Hennaliisa Suomi

”MIKÄÄN EI TÄS KEHITYSVAMMAISUUDES OO NIIN VAIKEETA KUIN LUOPUMINEN!” - IKÄPERHETOIMINNAN VAIKUTTAVUUS TOIMINTAAN OSALLISTUVIEN PERHEIDEN VANHEMPIEN KERTOMANA

Ikäperhetoiminnan tavoitteena on kannustaa ikääntyvää kehitysvammaisperhettä tukemaan aikuisen kehitysvammaisen perheenjäsenen itsenäistymistä, vahvistaa vanhempien voimavaroja ja tarjota perheille vertaistukea toisilta, samassa tilanteessa olevilta perheiltä. Tämä tutkimus selvitti Kehitysvammaisten Palvelusäätiön ikäperhetoiminnan kokemuksellista vaikuttavuutta toimintaan osallistuvien perheiden vanhempien kertomana. Tutkimuksessa saaduilla tiedoilla Palvelusäätiö pystyy arvioimaan toiminnan vaikuttavuutta ja kehittämään toimintaa ja sen sisältöjä.

Haastattelututkimus suoritettiin vuonna 2014 Turun seudulla ikäperhetoimintaan osallistuneiden ikääntyvien kehitysvammaisperheiden vanhempia haastatteleamalla. Haastatteluihin osallistui seitsemän vanhempaa ja haastattelut tehtiin touko-kesäkuussa 2014.

Haastateltavat vanhemmat kokivat ikäperhetoiminnan vaikuttaneen positiivisesti perheen tulevaisuuden suunnitteluun ja omaan jaksamiseen kehitysvammaisen aikuisen vanhempana. Ikäperhetoiminnasta saatua vertaistukea pidettiin erityisen tärkeänä ja vanhemmat olivat tyytyväisiä toiminnan asiasisältöihin, mutta kaipasivat lisää tietoa lakiasioista ja perheille kuuluvista tukipalveluista.

ASIASANAT:

Vanhemmuus, vaikuttavuus, vertaisryhmät, kehitysvammaisuus, aikuisuus, itsenäistyminen

BACHELOR'S THESIS | ABSTRACT

TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Degree programme in Social Services | Social Service Work

2014 | 53 + 6

Outi Kivinen

Hennaliisa Suomi

EFFICACY OF THE ACTIVITIES FOR AGEING FAMILIES ACCORDING TO THE PARENTS

The objective of the activities for ageing families (AFAF) is to encourage the ageing parents to support the independence of their intellectually disabled family member and to strengthen their assets and to offer peer support from families in the same situation. This study examined the efficacy of the KVPS's (Service Foundation for People with an Intellectual Disabilities) activities for ageing families according to the parents. The results of this study can be used to evaluate the efficacy of the operation and to advance the operation and its contents.

The semi-structured interview was made in 2014 in the Turku region by interviewing the ageing parents that were involved in the AFAF. Seven parents participated in the survey and the interviews were made between May and June in 2014.

The interviewed parents experienced that the AFAF had influenced positively in families future planning and in their own strengths as a parent of a intellectually disabled adult. The peer support the AFAF was considered very important and the parents were pleased with the subject matters. Parents needed more information in the law-related matters and in the support services that families would be justified in.

.

KEYWORDS:

Parenthood, efficacy, peer group, adult with intellectual disabilities, independence

SISÄLTÖ

1 JOHDANTO	6
2 IKÄPERHETOIMINTA	7
2.1 Ikäperhetoiminnan järjestäjät	7
2.2 Ikäperhetoiminnan toteuttaminen ja tavoitteet	7
2.3 Ikääntyvän kehitysvammaperheen tulevaisuuden suunnittelu	9
2.4 Perheen voimavarat ja vertaistuki	11
2.5 Toiminnan vaikuttavuus ja sen mittaaminen	13
3 IKÄÄNTYVÄN KEHITYSVAMMAPERHEEN VUOROVAIKUTUSYMPÄRISTÖ	15
3.1 Bronfenbrennerin ekologinen teoria	15
3.2 Perhe ja lähiyhteisö - mikrotaso	16
3.3 Perheen sosiaaliset verkostot - mesotaso	17
3.4 Yhteiskunnan tukijärjestelmät - eksotaso	19
3.5 Yhteiskunta - makrotaso	20
4 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	22
4.1 Tutkimuksen tavoite ja tutkimustehtävät	22
4.2 Haastattelu menetelmänä	22
4.3 Tutkimusaineiston käsittely ja analyysi	24
5 TUTKIMUSTULOKSET	26
5.1 Haastateltavien taustatiedot	26
5.2 Tulevaisuuden suunnitelmat	27
5.3 Vanhemmuuden tukeminen	32
5.4 Ikäperhetoiminnan kehittämistarpeet	36
5.5 Ikäperhetoiminnan henkilökunnan merkitys perheelle	38
6 YHTEENVETO JA POHDINTA	40
6.1 Johtopäätökset	40
6.2 Tutkimusetiikka	46
6.3 Tutkimuksen luotettavuuden arviointi	47
6.4 Pohdinta	49
LÄHTEET	51

LIITTEET

- Liite 1. Haastattelulupa-anomus
- Liite 2. Haastattelukutsu
- Liite 3. Teemahaastattelulomake

KUVIOT

- | | |
|--|----|
| Kuvio 1. Ikäperhetoiminnan prosessikuvaus | 8 |
| Kuvio 2. Perheen vuorovaikutussuhteet Bronfenbrennerin ekologisen teorian mukaan kuvattuna | 16 |
| Kuvio 3. Esimerkki tutkimusaineiston ilmaisujen pelkistämisestä teemoiksi | 25 |
| Kuvio 4. Ikäperhetoiminnan vaikuttavuus on monen tekijän summa. | 45 |

1 JOHDANTO

Ikäperhetoiminnan tavoitteena on kannustaa ikääntyvää kehitysvammaperhettä tukemaan aikuisen kehitysvammaisen perheenjäsenen itsenäistymistä, vahvistaa vanhempien voimavaroja ja tarjota perheille vertaistukea toisilta, samassa tilanteessa olevilta perheiltä. Tämä haastattelututkimus selvitti Kehitysvammaisten Palvelusäätiön ikäperhetoiminnan kokemuksellista vaikuttavuutta toimintaan osallistuvien perheiden vanhempien kertomana. Tutkimuksessa saaduilla tiedoilla Palvelusäätiö pystyy arvioimaan toiminnan vaikuttavuutta ja kehittämään toimintaa ja sen sisältöjä.

Tutkimus suoritettiin vuonna 2014 Turun seudulla ikäperhetoimintaan osallistuneiden ikääntyvien kehitysvammaperheiden vanhempia haastattelemalla. Toimeksiantosopimus ja haastattelulupa (liite 1) allekirjoitettiin Kehitysvammaisten Palvelusäätiössä huhtikuussa 2014. Haastatteluihin osallistui seitsemän vanhempaa, ja haastattelut tehtiin touko - kesäkuussa 2014.

Tutkimusraportin teoriaosuudessa (pääluvut 2 ja 3) kerron ikäperhetoiminnan prosessista ja tavoitteista sekä avaan Bronfenbrennerin ekologista teoriaa ikääntyvän kehitysvammaperheen näkökulmasta. Raportin tutkimusosuudessa (pääluvut 4 - 6) raportoin haastattelututkimuksen toteutuksesta, tuloksista ja niiden pohjalta tehdyistä johtopäätöksistä sekä arvioin tutkimuksen toteutusta.

Tässä tutkimuksessa käytän ikäperhetoimintaan osallistuvasta perheestä termiä ikääntyvä kehitysvammaperhe. Tällä tarkoitan perhettä, jossa vanhempi/vanhemmat ovat yli 50-vuotiaita ja kehitysvammaisen perheenjäsenen täysi-ikäinen. Kehitysvammaisten Palvelusäätiö käyttää kehitysvammaisista täysi-ikäisistä perheenjäsenistä nimitystä aikuinen tai päämies. Tässä tutkimuksessa kutsun heitä päämiehiksi, sillä aikuinen-termi saattaisi helposti sekoittaa sanaan vanhempi, jolla viitataan perheen äitiin ja isään.

2 IKÄPERHETOIMINTA

2.1 Ikäperhetoiminnan järjestäjät

Kehitysvammaisten Palvelusäätiö on Kehitysvammaisten Tukiliiton perustama omaisjärjestötaustainen säätiö. Sen tarkoituksena on tuottaa ja kehittää palveluita kehitysvammaisille ja heidän perheilleen. Palveluiden perustana on perheiden osallisuus ja asiantuntemus, ja toiminnalla halutaan helpottaa kehitysvammaisen tai erityistä tukea tarvitsevan ihmisen ja hänen perheensä arkea sekä heidän elämänsä laatua.

Ikäperhetoiminta alkoi alun perin Kehitysvammaisten Tukiliiton koordinoimana projektina vuosina 2000 - 2003. Projektin keskeisin tavoite oli tukea kehitysvammaisen aikuisen mahdollisuuksia jatkaa asumista lapsuudenkodissaan vanhempien ikääntyessä. (Vernerinet 2014.) Vuodesta 2004 Ikäperhetoiminta on ollut osa Kehitysvammaisten Palvelusäätiön tarjoamaa palvelua. Se kuuluu Palvelusäätiön kehittämistoimintoihin ja sen alaiseen elämänmuutostoimintaan. (Vuosikirja 2012, 3 - 5.)

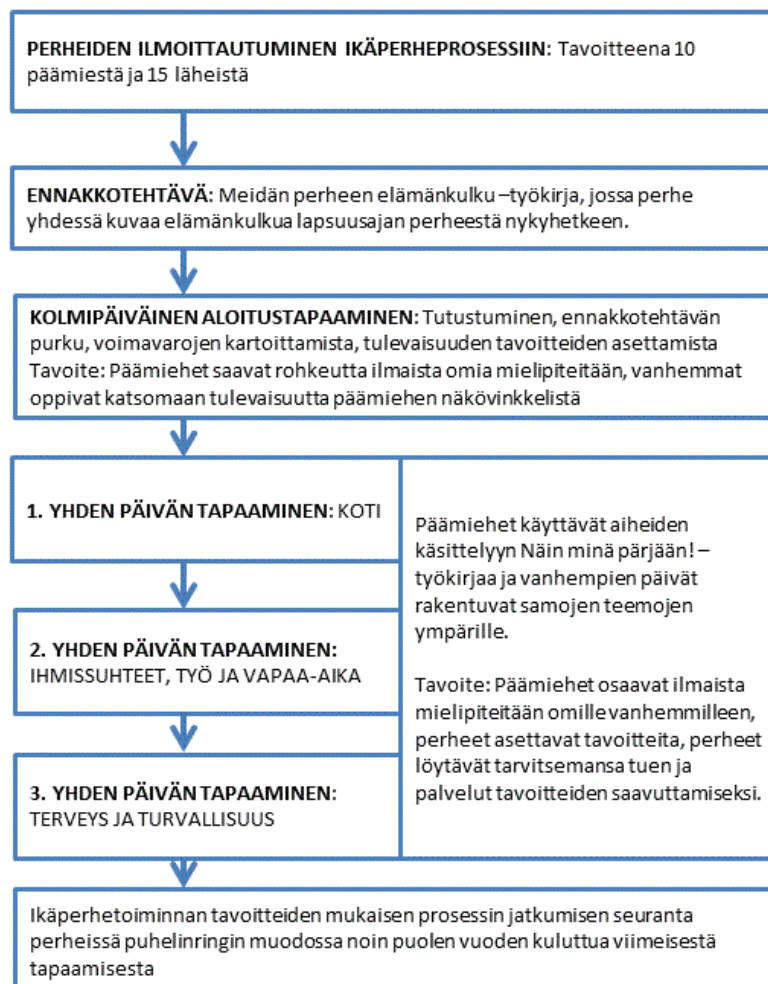
Palvelusäätiö teki valtakunnallisen kyselytutkimuksen ”Apua Arkeen” vuosina 2004 - 2005. Tutkimuksella kartoitettiin ikäperheiden elämäntilannetta ja palvelutarpeita ja havaittiin, että suurimmat tarpeet ovat palveluohjauksessa. Perheet kaipasivat tietoa asumisvaihtoehdoista, tilapäishoidosta, vanhempien virkistämistoiminnasta ja henkilökohtainen avustaja -toiminnasta. (Strömberg 2007a, 3.)

2.2 Ikäperhetoiminnan toteuttaminen ja tavoitteet

Nyky muodossaan ikäperhetoiminnan tavoitteena on jakaa tietoa perheille kuu- luvista tukimuodoista ja kannustaa vanhempia tukemaan täysi-ikäisten kehitys- vammaisten perheenjäsenten itsenäistymistä kohti oman näköistä elämää. Toiminnalla vahvistetaan vanhempien voimavaroja sekä mahdollistetaan per-

heiden keskinäinen vertaistuki. Lisäksi toiminta tähtää toimivien kuntayhteistyömallien rakentamiseen. (Henkilökohtainen tiedonanto, Rikkinen 2014a.)

Ikäperhetoiminta on kohdennettu ikääntyville kehitysvammaerheille eli perheille, joissa vanhemmat ovat yli 50-vuotiaita ja kotona asuvat kehitysvammaiset perheenjäsenet, päämiehet, ovat täysi-ikäisiä. Ikärajat ovat ohjeellisia, ja usein mukana on myös perheitä, joissa päämies on jo muuttanut lapsuudenkodistaan tai itsenäistymisprosessi on jo käynnistynyt. Nämä perheet toimivat kokemusasiantuntijoina antaen oman kokemuksensa ja vertaistukensa vahvistukseksi niille perheille, joissa vasta mietitään päämiehen tulevaisuuden asumista ja itsenäistymistä (Henkilökohtainen tiedonanto, Rikkinen 2014b).



Kuvio 1. Ikäperhetoiminnan prosessikuvaus

Ikäperhetoimintaa järjestetään pääasiassa noin vuoden kestävinä prosesseina. Mukaan lähteneet perheet kokoontuvat ensin kolmen päivän mittaisessa aloitustapaamisessa ja sen jälkeen kolme kertaa yhden päivän kestävässä tapaamisissa (kuvio1). Ennen ensimmäistä tapaamista perheille lähetetään ennakkotehtävä, ja myös tapaamisten välissä on kotitehtäviä, joiden avulla perheitä rohkaistaan miettimään tarpeitaan, voimavarojaan ja tulevaisuuden tavoitteitaan. Tapaamisissa mukana on useampi työntekijä ja ohjelma on suunniteltu niin, että perheen vanhemmille on omaa ohjelmaa ja perheen päämiehille on omaa ohjelmaa. Tällä järjestelyllä halutaan turvata mielipiteen ilmaisun ja tunteiden vapaus sekä vanhemmille että päämiehille. Jokaisessa tapaamisessa on myös perheille yhteisiä keskusteluja ja tekemistä, esimerkiksi ulkoilua. (Henkilökohtainen tiedonanto Rikkinen 2014b.)

2.3 Ikääntyvän kehitysvammaperheen tulevaisuuden suunnittelu

Ikäperhetoiminnan yksi keskeisimmistä tavoitteista on tukea perhettä tekemään tulevaisuudensuunnitelmia koskien päämiehen asumista ja neuvoa perhettä muutostilanteissa (Henkilökohtainen tiedonanto, Rikkinen 2014a). Mäki (1998, 147) ja Dillenburg & McKerr (2010, 31) ovat huomanneet tutkimuksissaan, että vähemmistöllä ikääntyvistä kehitysvammaperheistä on tulevaisuuden suunnitelmia valmiiksi mietittynä. Perheet elävät hetkessä, päivä kerrallaan, ja heiltä puuttuu uskallusta tai halua miettiä, miten asumisjärjestelyt hoidetaan, kun perhe ei enää pärjää keskenään kotona. Jos tulevaisuussuunnitelman tekoa siirretään aina vain tulevaisuuteen, on hyvin mahdollista, että perhetilanne kärjistyy akuuttiin kriisiin, joko vanhemman voimien loppumiseen, sairastumiseen tai jopa kuolemaan. Jokinen (2000, 54) huomauttaa kirjassaan, että akuutissa, lyhytjänteisessä ja ongelmanratkaisutyypisessä tilanteessa asiakas jää herkästi kohteeksi, eikä hänen näkökulmaansa ja toiveitaan oteta huomioon.

Nykyään ajatellaan, että kehitysvammaisella on samanlaiset oikeudet itsenäistyä, muuttaa pois lapsuudenkodistaan, rakentaa omanlainen elämä ja osallistua yhteiskuntaan kuin ei-vammaisilla ikätovereilla (Malm ym. 2012, 27; Miettinen

2012, 2). Vanhemmat, jotka ovat koko aikuisikänsä huolehtineet ja hoitaneet kotona asuvaa päämiehestä, tarvitsevat tukea ja neuvoja saadakseen rohkeutta ja uskallusta antaa päämiehen itsenäistyä ja irrottautua symbioosista vanhempiinsa. Vanhemmat näkevät aikuisen kehitysvammaisen lapsuudenkodissa asumisen luonnollisena ja usein itsestään selvänä tapana elää. Suomalaisessa yhteiskunnassa on varsinkin aikaisemmin ollut kulttuurisesti tavallista ja odotettua, että vanhemmat hoitavat lapsensa kotona, ja kun lapsella on kehitysvamma, hoitovelvollisuuden odotetaan jatkuvan. Tavallaan lapsi ei koskaan kasva vanhemman silmissä aikuiseksi. Vanhemmat saattavat kokea, että keski-ikää lähestyvä päämies ei ole vielä valmis tai kypsä muuttamaan lapsuudenkodistaan pois. (Miettinen 2012, 2, 5; Strömberg 2007b, 71.)

Tämä ei kuitenkaan ole koko totuus. Miettinen (2012, 5 - 8) ja Strömberg (2007b, 71 - 72) ovat tutkimuksissaan havainneet, että osa perheistä haluaisi antaa kehitysvammaiselle perheenjäsenelleen mahdollisuuden itsenäistymiseen ja muuttoon pois lapsuuden kodista, mutta sopivaa, päämiehen tarpeisiin vastaavaa asumismuotoa on vaikea löytää ja jonotuslistat ovat pitkiä. Tarpeisiin sopivan asumismuodon puute pakottaa perheet jatkamaan pitkäaikaista ja usein raskasta hoitovelvollisuutta. Paavola (2006, 117 - 118) havaitsi pro gradu -tutkielmassaan, että nuoremmat vanhemmat ikääntyneempiä vanhempia todennäköisemmin haluavat päämiestensä irtautumista lapsuudenkodistaan ja muuttoa kehitysvammaisten asumisyksikköön. He, lähinnä äidit, ovat väsyneitä vaatimaan hoito- ja huolenpitotehtävään ja näkevät itsenäistymisen ja irtautumisen turvaavan paremman elämänlaadun sekä vanhemmille että päämiehille.

Ikäperhetoiminnan kolmipäiväisessä aloitustapaamisessa perheen vanhempien kanssa työstetään voimavaroja sekä iloa ja hyvää oloa tuovia asioita, elämän haasteita unohtamatta, erilaisten harjoitteiden avulla. Samaan aikaan päämiehiä rohkaistaan ilmaisemaan mielipiteitään omaan elämään liittyen (kuvio 1). Tapaamisten välille asetetaan pieniä tavoitteita, joiden avulla perheitä kannustetaan ottamaan oman paikkakunnan palveluista selvää, miettimään erilaisia vaihtoehtoja oman arjen tueksi tai pohtimaan tulevaisuutta. Vanhempia ohjataan

katsomaan päämiehen tulevaisuutta myös päämiehen näkövinkkelistä. (Henkilökohtainen tiedonanto Rikkinen 2014b.)

Kolmena yksipäiväisenä kokoontumiskertana päämiesten kanssa käytetään työvälineenä omaa arjesta selviytymistä ja tuen tarvetta kartoittavaa Näin minä pärjään! -työkirjaa. Kirjan teemojen (koti, ihmissuhteet, työ ja vapaa-aika sekä terveys ja turvallisuus) pohjalta muodostuvat asiasisällöt myös vanhempien päiväohjelmiin (kuvio 1). Perheen vanhempien kanssa tarkastellaan asetettujen välitavoitteiden toteutumista ja mikäli tavoitteisiin ei ole päästy, pohditaan, mikä on mahdollisesti ollut tämän esteenä, miten asiassa voisi edetä ja mietitään, onko tarpeellista asettaa uusi tavoite. (Henkilökohtainen tiedonanto Rikkinen 2014b.) Tavoitteena on, että päämiehet voisivat nähdä itsensä oman elämänsä keskiössä ja perheet asettaisivat tulevaisuudentavoitteita ja tavoittelisivat niitä aktiivisesti.

2.4 Perheen voimavarat ja vertaistuki

Toinen ikäperhetoiminnan tavoite on vanhempien omien voimavarojen vahvistaminen ja perheiden keskinäinen vertaistuki (Henkilökohtainen tiedonanto, Rikkinen 2014a). Voimavaroja perhe tarvitsee, kun erilaiset rasitustekijät uhkaavat perheen hyvinvointia. Itälinna, Leinonen ja Saloviita (1994, 171 - 172) jakavat tutkimuksessaan Kultakutri karhujen talossa perheen voimavarat neljään osaluokkaan: 1) fyysiset ja aineelliset voimavarat, 2) puolisoitten välinen suhde, 3) ympäristön antama virallinen ja epävirallinen tuki ja 4) vanhempien toimintatavat stressitilanteissa ja heidän käsityksensä oman elämän hallinnasta.

Tutkimuksessaan he havaitsivat, että perheen fyysisillä ja aineellisilla voimavaroilla on hyvin vähän merkitystä perheiden kokemaan stressiin, mutta perheen vanhemman ja lapsen ikääntyminen lisäsivät pessimismia (Itälinna ym. 1994, 184). Tonttila (2006, 102) tutkimusraportissaan vammaisen lapsen äidin vanhemmuuden kokemuksista kuitenkin toteaa, että nykyään on vammaisille tarjolla erilaisia tilapäishoitopaikkoja ja, mikä mahdollistaa vanhemmille omaa aikaa ja vähentää stressiä. Myös perheen merkitys ja vanhempien keskinäinen, lähei-

nen suhde ja jaettu kasvatusvastuu ovat huomattavia stressiä vähentäviä tekijöitä ja mitä enemmän kehitysvammaisella lapsella on käyttäytymisongelmia, sitä epätydyttävämmäksi puoliset kokevat parisuhteensa (Paavola 2006, 106; Tonttila 2006, 129, 134; Itälina ym. 1994, 193, 201).

Sosiaalinen tuki on perheen yksi tärkeimmistä voimavaroista. Itälinnan ym. (1994, 231 - 232) tutkimuksessa perheet mainitsevat epävirallisen tuen lähteiksi oman puolison, lapset, isovanhemmat ja muut sukulaiset, ystävät ja naapurit. Yhteydellä muihin kehitysvammaisten lasten vanhempiin ei tutkimuksessa todettu olevan vaikutusta perheen kokemaan stressiin. Tämä selitetään tutkimuksessa sillä, että perheen lähiyhteisössä kokemalla hyväksynnällä on isompi merkitys kuin sosiaalisen tuen saamisella kehitysvammaperheiden omassa vertaisryhmässä. Paavolan (2006, 105 - 106) ja Tonttilan (2006, 132 - 133) tutkimuksissa kuitenkin havaittiin, että vanhemmille on tärkeää saada jakaa omia kokemuksiaan samassa tilanteessa olevien vanhempien kanssa. Vertaistuki auttoi omassa selviytymisessä ja jaksamisessa.

Virallista tukea perheet saavat eri viranomaisilta ja ammattiryhmiltä, ja tuki on perheille sitä merkityksellisempää, mitä lähempänä perheen arkea tuenantaja on. Pystyäkseen toimimaan kehitysvammaisen perheenjäsenen edunvalvojina ja selviytyäkseen arjen haasteista vanhemmat tarvitsevat paljon tietoa eri tukivaihtoehdoista ja omista oikeuksistaan. Perheille on tärkeää saada olla osallisia heidän asioistaan päätettäessä. Perheen kannalta tärkeintä on saada muutamilta viranomaisilta paljon tukea kuin useilta eri tahoilta vähän. (Paavola 2006, 107; Tonttila 2006, 123; Itälina ym. 1994, 233 - 235.)

Vanhempien toimintatavoilla stressitilanteissa on merkitystä perheen sopeutumiseen ja elämönhallinnan kokemukseen. Ratkaisukeskeinen toiminta ja sosiaalisen tuen hakeminen auttavat selviytymään stressitilanteista, ja vastaavasti itsesyytökset, toiveajattelu ja asioiden välttely johtavat huonompaan sopeutumiseen. Ja on selvää, että vanhempien voimavaroilla on huomattava merkitys vanhempien kokemaan stressiin. (Itälina ym. 1994, 247, 254.)

Ikäperhetoiminnassa perheen voimavaroja vahvistetaan keskustelemalla perheiden tilanteesta ja tarjoamalla vertaistukea muilta toimintaan osallistuvilta perheiltä. Perheen kanssa mietitään tulevaisuutta empaattisesti, perheen tilanteet huomioon ottaen. Tavoitteena on, että voimaantuminen ja ratkaisujen tekeminen lähtevät perheestä itsestään ja perhe löytää itselleen sopivat palvelut ja arjen tuen, jotta päämiehen itsenäistyminen ja irtaantuminen voi tapahtua. (Henkilökohtainen tiedonanto, Rikkinen 2014b.)

2.5 Toiminnan vaikuttavuus ja sen mittaaminen

Kehitysvammaisten Palvelusäätiö ja sitä kautta myös ikäperhetoiminta saa rahoitusta Raha-automaattiyhdistykseltä (RAY). RAY edellyttää avustamiltaan järjestöiltä vuosittain tuloksellisuus- ja vaikutus selvitystä. Selvityksessä pitää raportoida mahdollisimman konkreettisesti toiminnan sisältö, tavoitteet ja tulokset. (RAY 2013a.) Seurantajärjestelmä on otettu käyttöön 2013, ja RAY odottaa tietoja avustamistaan toiminnoista, toiminnan kehittämistarpeista ja tuloksista ja vaikutuksista neljästä näkökulmasta: työntekijät, vapaaehtoistoimijat, osallistujat ja kohderyhmän edustajat sekä yhteistyökumppanit. (RAY 2013b.) Tutkimuksessani etsin tietoa tuloksellisuus- ja vaikutus selvitykseen kohderyhmän näkökulmasta.

Erilaisten ohjelmien ja projektien vaikutusten arviointi on sosiaaalialalla lisääntynyt, sillä hankkeita rahoittavat tahot edellyttävät arviointia (Kivipelto 2008, 19). Yhteiskunnassa on kyllä jo 20 vuotta puhuttu vaikuttavuudesta tehokkuuden, taloudellisuuden ja tuottavuuden rinnalla, mutta se on sosiaaalialalla koettu hankalana ja vieraana. Hallinnollisessa termistössä käytetään käsitettä kustannusvaikutus, jolla kuvataan kustannusten ja vaikutusten välistä suhdetta. Sosiaalityössä vaikuttavuus kuvataan muutoksen käsitteellä. Toiminnan tavoite on muutoksen tuottaminen, eli työssä tavoitellaan ongelmallisen tilanteen muuttamista laadullisesti paremmaksi. (Pohjola 2012, 21 - 25.) Miten laadullista vaikuttavuutta voi mitata luotettavasti? Voidaanko luottaa siihen, mitä koetaan ja tunnetaan? Sosiaaalialalla on harvoin sellaisia syy-seuraussuhteita, joita voidaan helposti ja

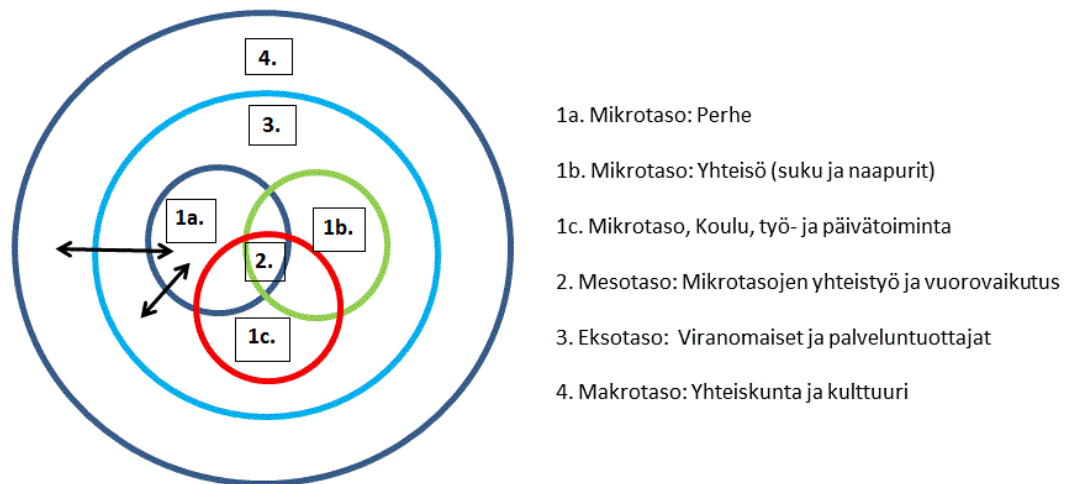
pätevästi selittää muutaman muuttujan avulla. On vaikeaa sulkea pois muita mahdollisia tekijöitä, jotka ovat voineet vaikuttaa asiakkaan kokemaan muutokseen, ja muutokset saattavat tapahtua pitkän ajan kuluessa. (Kivipelto 2008, 35.) Tässä tutkimuksessa vaikuttavuutta arvioitiin keräämällä subjektiivisia kokemuksia ikäperhetoimintaan osallistuvilta perheiltä haastattelemalla perheen vanhempia.

3 IKÄÄNTYVÄN KEHITYSVAMMAPERHEEN VUOROVAIKUTUSYMPÄRISTÖ

3.1 Bronfenbrennerin ekologinen teoria

Perheet ovat iso ja merkittävä osa yhteiskunnan systeemiä. Perhe on jatkuvassa vuorovaikutuksessa niin perheen sisällä, yksilöiden kesken, kuin ympäristön ja yhteiskunnan kanssa. Kulttuuri, jossa elämme, säätelee arvojamme ja valintojamme, ja kansalliset ja kansainväliset poliittiset päätökset vaikuttavat elämäämme. Elämme systeemissä, jota voidaan kuvata Bronfenbrennerin ekologisen systeemiteorian avulla. Bronfenbrennerin teoria kuvasi alun perin lasten ja nuorten kehitystä, mutta sitä on sovellettu myöhemmin laajasti psykologian lisäksi muillakin tieteenaloilla, kuten kasvatustieteessä, erityispedagogiikassa, aikuiskasvatuksessa ja yhteiskuntatieteissä (Niemelä 2006, 38).

Ekologisen teorian olettamus on, että yksilö on aktiivinen toimija, joka vaikuttaa ympäristöönsä. Samalla ympäristö asettaa yksilölle paineita, joihin yksilön tulisi mukautua tai sopeutua. Bronfenbrenner mieltää ympäristön erilaajuisiksi kehiksi ja niiden keskinäisiksi suhteiksi. Ympäristön ja yksilön vuorovaikutus on jatkuvaa ja keskeistä, ja kaikki riippuu kaikesta. (Bronfenbrenner 1979, 22 - 24). Eri-laisia toimintaympäristöjä ja -kulttuureja joudutaan jatkuvasti sovittelemaan perheyhteisössä yhteen. Tähän ajatteluun Bronfenbrennerin malli sopii hyvin. Ekologisessa teoriassa hahmotetaan kokonaisuutta ja tutkittavan kohteen, tässä tutkimuksessa perheen, erilaiset sidokset tehdään näkyviksi. Bronfenbrenner on nimennyt kehät mikro-, meso-, ekso- ja makrotasoiksi.



Kuvio 2. Perheen vuorovaikutussuhteet Bronfenbrennerin ekologisen teorian mukaan kuvattuna

Kuviossa 2 havainnollistetaan perheen elämää erilaisissa vuorovaikutussuhteissa. Ihmisten elämää säätelevät yhteiskunnan säätämät lait, normit ja kulttuuriympäristö, jossa elämme (makrotaso). Kuitenkin lähin ja välittömin vuorovaikutus tapahtuu perheen lähiympäristössä, erilaisissa rooleissa yhteisön, suvun ja päivittäiseen elämään kuuluvissa piireissä sekä perheenjäsenten kesken perheen sisällä (makro- ja mesotasot). Perhe on vuorovaikutuksessa kaikilla tasoilla ja vuorovaikutus on vastavuoroista.

3.2 Perhe ja lähiyhteisö - mikrotaso

Mikrotasolla tapahtuu kaikki se välitön vuorovaikutus, jolla on suora yhteys yksilön kehitykseen. Tässä tasossa ovat mm. perhe, lähiyhteisö, koulu tai työpaikka. (Bronfenbrenner 1979, 22.) Ekologista teoriaa käytetään yleensä tarkasteltaessa lapsen kehitystä ja kasvua, mutta on hyvä huomata, että tutkimuksen keskiössä voi olla kuka tahansa henkilö, kuten äiti, isä, työnhajaaja tai päätöksentekijä (Härkönen 2007, 29). Tässä tutkimuksessa keskiöön on asetettu perhe.

Perhesuhteisiin liitetään hoivan ja huolenpidon velvollisuus. Velvollisuudet ovat muodostuneet valinnan ja vapaaehtoisuuden pohjalta, mutta niitä säätelevät

myös yhteiskunnan normit, uskonnolliset perinteet ja lainsäädäntö. Perhesuhteita voidaan määritellä moraalisten, taloudellisten ja yhteiskunnallisten määreiden lisäksi biologisten, tunneperäisten tai sosiaalisten suhteiden kautta. (Rönkkö & Rytönen 2010, 10.) Hoivaan liitetään rakkauden, välittämisen, ilon, tyytyväisyyden, sitoutumisen ja yhteenkuulumisen tunteita, mutta samalla siihen sekoituu syyllisyyttä, häpeää, riittämättömyyttä, sääliä, vihaa, kyllästymistä, turhautumista ja väsymistä. Perheen tarjoamaan hoivaan kuuluu ristiriitoja ja vastakkaisia tunteita. (Rönkkö & Rytönen 2010, 25; Tonttila 2006, 103 - 107.) Vanhemmat tuntevat ristiriitaa ja syyllisyyttä etenkin itselle otetusta ajasta. Itsensä hoitaminen, liikunta ja oma aika koetaan tärkeäksi, mutta samanaikaisesti muiden huomioon ottaminen ja lähipiirin etu menee oman edun edelle. Perheen yhteisen edun ja henkilökohtaisten toiveiden välillä koetaan ristiriitaa. (Törrönen 2012, 112; Dillenburger & McKerr 2010, 33; Jokinen 2000, 41; Mäki 1998, 142.)

3.3 Perheen sosiaaliset verkostot - mesotaso

Bronfenbrennerin (1979, 25) määritelmän mukaan mesotaso on mikrotasojen systeemi ja niiden keskinäiset suhteet. Kaikki ne ympäristöjen väliset suhteet, joissa perhe on osallisena jollain tavoin, sisältyvät mesosysteemiin. Tästä yhteistyöstä syntyy sosiaalisia verkostoja, jotka toimivat perheen tukena.

Kun perheeseen syntyy vammaisen lapsi, on edessä selviytymisprosessi, jota voidaan tarkastella kriisinä tai mahdollisuutena. Perhe joutuu kohtaamaan uuden, kipeän asian, ja tilanne aiheuttaa ulkopuolisen avun ja tuen tarvetta. Jotta perhe oppii hallitsemaan arkeaan ja elämäänsä, tarvitaan tietoa vammaisuudesta ja perhe joutuu eri alojen asiantuntijoiden arvioinnin kohteeksi. (Tonttila 2006, 123; Strömberg 2007b, 73 - 74; Mattus 1993, 9.) Perheet, jotka saavat yhteisöltään ja yhteiskunnalta tukea, pärjäävät arjessaan paremmin kuin perheet, joilla on tunne yksinjämisestä ja kielteisistä asenteista vammaista lasta kohtaan (Vehmas 2005, 184).

Määttä (1999, 26 - 34) ja Mattus (1993, 11 - 18) ovat viitanneet Ferguson & Fergusonin (1987) tutkimukseen ammatti-ihmisten oletuksista vanhempien re-

aktioihin vammaista lastaan kohtaan ja syihin, joista reaktiot johtuvat. Vanhempien reaktioita voidaan selittää joko tunteiden tai toiminnan kautta ja reaktioihin johtavia syitä lapsesta tai tilanteesta johtuviksi. Tästä asetelmasta Ferguson & Ferguson (1987) ovat koonneet nelikentän, jolla selitetään ammatillista tulkintaa ja suhtautumistapaa vanhempien reaktioihin vammaisen lapsen syntymään ja perheen elämäkokemukseen. Suhtautumistavat on nimetty psykodynaamiseksi, psykososiaaliseksi, funktionalistiseksi ja interaktionistiseksi suhtautumistavaksi.

Näistä interaktionistinen suhtautumistapa on lähimpänä Bronfenbrennerin ekologista teoriaa, sillä siinäkin kiinnostuksen kohteena on perheen ja yhteisön välinen vuorovaikutus. Yhteisö, jossa perhe elää, määrittelee, miten vammaisen lapsen ominaispiirteisiin suhtaudutaan Tuetaanko perhettä vai eristetäänkö se yhteisön ulkopuolelle? Interaktionistisen näkökulman mukaan vanhemmat suhtautuvat vammaiseen lapseensa toiminnan ja arjen tilanteiden kautta ja siinä pidetään tärkeänä perheen oikeutta itse määrittellä tuen tarpeensa ja saada tukea yhteisöltä ja yhteiskunnalta sellaisiin asioihin, jotka perhe kokee ongelmallisiksi. (Määttä 1999, 34; Mattus 1993, 17.)

Ikääntyvät kehitysvammaperheet ovat tottuneet selviytymään itsenäisesti, ja näin ollen perheyhteys on muotoutunut tiiviiksi ja monesti jopa sisäänpäin käänntyneeksi. Vaikka kehitysvammaisen pojan tai tyttären hoitaminen on raskasta ja sitovaa ja vanhemman oma terveys saattaa ikääntyessä heikentyä, ovat perhekeskeisyys ja läheiset suhteet kuitenkin suuri voimavara ja mielihyvää tuova asia perheille. Vammaisen lapsi on tuonut elämään uusia ulottuvuuksia, näkemäisiä ja paljon iloa. (Dillenburger & McKerr 2010, 33; Mäki 1998, 142; Mattus 1993, 10.) Ikääntyvät vanhemmat myös kokevat terveydentilansa ja toimintakykynsä hyväksi, vaikka heillä saattaisi olla useitakin diagnooseja (Dillenburger & McKerr 2010, 33).

3.4 Yhteiskunnan tukijärjestelmät - eksotasos

Lähiympäristöjä laajemmat järjestelmät kuuluvat eksotasoon. Yksilö ei itse välttämättä ole välittömässä vuorovaikutuksessa tähän tasoon, mutta se vaikuttaa yksilöön välillisesti, ja myös hän voi omalla toiminnallaan vaikuttaa siihen (Bronfenbrenner 1979, 25). Eksotasos rakentuu erilaisista yhteiskunnan tukijärjestelmistä. Perheelle olennaista on näiden järjestelmien joustavuus, laatu ja määrä. Mikäli yhteiskunnan tarjoamat palvelujärjestelmät eivät ole valmiita kohtaamaan kehitysvammaisen ja hänen perheensä tarpeita, on joustamattomalta järjestelmältä vaikea saada tarvittavaa tukea (Vehmas 2005, 184).

Kehitysvammaisilla ja heidän perheillään on oikeus saada sosiaalihuoltolain mukaisia palveluja. Näitä palveluja ovat sosiaalityö, kasvatus- ja perheneuvonta, kotipalvelu, asumispalvelut, laitoshuolto, perhehoito, vammaisten henkilöiden työllistymistä tukeva toiminta ja vammaisten henkilöiden työtoiminta. (Sosiaalihuoltolaki 17.9.1982/710.) Laki on kehitysvammalakiin nähden ensisijainen, ja mikäli riittäviä palveluita ei pystytä sosiaalihuoltolain kautta tarjoamaan, on kehitysvammaisella oikeus erityishuollon palveluihin (Kaski ym. 2012, 267).

Keskeisimmät sosiaalipalvelujen muodot kehitysvammaisella ja hänen perheillään ovat kotipalvelu ja kotihoito, omaishoidontuki, toimeentulotuki ja yleisen ja erityisen järjestämisvelvollisuuden piirissä olevat vammaispalvelulain mukaiset palvelut. (Kaski ym. 2012, 289.) Kansaneläkelaitoksen kautta ikääntyvillä kehitysvammaperheillä on oikeus sairausvakuutuskorvaukseen, 16 vuotta täyttäneen vammaistukeen, erilaisiin kuntoutuksiin, tulkkipalveluihin, kansaneläkkeeseen, eläkettä saavan hoitotukeen ja eläkkeensaajan asumistukeen (Kela 2014; Kaski ym. 2012, 289 - 291).

Eksotasoon kuuluvat myös tutkimuksen kohde, Kehitysvammaisten Palvelusäätiön ikäperhetoiminta ja sen perheille tarjoama tieto ja tuki.

3.5 Yhteiskunta - makrotaso

Makrotaso on kaikkein laajin ekologisen ympäristön järjestelmä. Siihen kuuluvat yhteiskunnassa vaikuttavat ideologiset, kulttuuriset ja materiaaliset järjestelmät. Kulttuuri, jossa perhe elää, määrittelee elämäntavan, elämänkulun vaihtoehdot, sosiaalisen vuorovaikutuksen muodot ja voimavarat (Bronfenbrenner 2002, 266). Tähän tasoon kuuluvat perhe-, sosiaali- ja vammaispolitiikka ja niiden myötä tulevat lait ja ohjeet. Lait ja maassa vallitseva poliittinen ilmapiiri vaikuttavat vammaisen lapsen perheen elämään ja säätelevät niitä palveluja, joita perheen on mahdollista saada vanhemmuuttaan tukemaan.

Yhteiskunnassa vallitsevat arvot ja asenteet ovat yhteydessä siihen, miten vammaisten henkilöiden hoito ja kuntoutus järjestetään. Jaksakseen hoitaa vammaista perheenjäsentään kotona vanhemmat tarvitsevat yhteiskunnan tukea ja myönteistä asennoitumista vammaisuuteen. Makrosysteemin luomat edellytykset vaikuttavat siihen, millaisia mahdollisuuksia perheellä on saada tarvitsemaansa tukea ja palveluja yhteiskunnalta. (Bronfenbrenner 1979, 26. Tonttila 2006, 10.)

Yhteiskunta, jossa elämme, vaikuttaa ajatuksiimme sekä päätöksiimme, ja valalla oleva arvoilmapiiri vähentää tai kasvattaa luottamustamme yhteiskunnan tarjoamiin palvelu- ja tukijärjestelmiin (Strömberg 2007b, 73 - 74). Timo Saloviita (2012) on jakanut vammaispalveluiden kehityksen kolmeen malliin: laitos-, kuntoutus- ja tukimalliin.

Suomessa 1900-luvun alussa vallinnutta ajanjaksoa Saloviita kutsuu laitospaliksi. Laitospalissa keskeisenä tavoitteena pidettiin segregatiota, vammaisen eristämistä ja poissulkemista laitoksiin eikä heidän opetuksensa katsottu olevan tarpeellista. Taustalla oli muuallakin Euroopassa vallinnut rotuhygieeninen ajattelutapa, jossa pyrkimyksenä oli estää ihmisrodun heikkeneminen rajoittamalla ”huonon perimän” lisääntymistä. (Repo 2012, 19; Saloviita 2012; Harjula 1996, 118 - 125.)

Sotien jälkeistä vammaispalveluiden kehitystä Saloviita (2012) kutsuu kuntoutusmalliksi. Yhteiskunta otti tuolloin selkeämmän vastuun kehitysvammahuollon järjestämisestä, ja Suomeen syntyi keskuslaitosjärjestelmä, joka kantoi päävastuun kehitysvammaisten huollosta eikä avohuoltoon kiinnitetty huomiota. Tämä johti siihen, että laitoksissa asui myös ihmisiä, jotka olivat vain opetus- ja työtoiminnan tarpeessa, sillä tätä toimintaa järjestettiin vain laitoksissa. (Repo 2012, 21 - 22; Kaski ym. 2012, 263.) Vammaispalveluissa periaatteeksi tuli integraatio eli vaatimus kaikkien ihmisten yhdenvertaisuudesta ja samanlaisista mahdollisuuksista osallistua yhteiskuntaelämään. Käytännössä järjestelmä kokosi samanlaiset yhteen, erilleen muusta yhteisöstä ja vammaisia opetettiin elämää normaalissa yhteiskunnassa sijoittamalla heidät sen ulkopuolelle. (Saloviita 2012.)

1990-luvulla alettiin korostaa entistä voimakkaammin yhteisyyttä ja tasa-arvoa. Vammaiskeskusteluun otettiin mukaan inklusioperiaate. Periaatteen mukaan vammaisella on oikeus saada tarvitsemansa palvelut siellä, missä hän on ja hänellä on oltava mahdollisuus samoihin palveluihin ja toimintaedellytyksiin kuin samanikäisillä ei-vammaisilla ihmisillä. (Saloviita 2012; Malm ym. 2012, 27.) Saloviita (2012) kutsuu tämän päivän vammaispalveluiden periaatetta ja tavoitetta tukimalliksi. Siinä vammaisen nähdään tasavertaisena kansalaisena, jolla on yhtäläiset osallistumismahdollisuudet yhteiskunnan toimintaan. Hänellä on oikeus elää muiden joukossa, saada opetusta samoissa kouluissa ja työskennellä samoissa työpaikoissa. (Malm ym. 2012, 27.)

4 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

4.1 Tutkimuksen tavoite ja tutkimustehtävät

Tutkimukseni tavoitteena oli tuottaa Kehitysvammaisten Palvelusäätiölle tietoa, jonka avulla he voivat kehittää ikäperhetoimintaansa vastaamaan entistä paremmin kohderyhmän tarpeita. Tutkimustuloksista toimeksiantaja saa myös tietoa toiminnan vaikuttavuudesta kohderyhmän näkökulmasta. Tätä tietoa he tarvitsevat rahoittajan edellyttämään vuotuiseseen tuloksellisuus- ja vaikuttavuusselvitykseen. Tutkimuksessani selvitin, mikä merkitys ikäperhetoiminnalla on osallistujaperheille, onko toiminta saavuttanut sille asetetut tavoitteet ja miten toimintaa pitäisi kehittää.

Näiden pohjalta asetin tutkimustehtäväni:

- Mikä vaikutus Kehitysvammaisten Palvelusäätiön ikäperhetoiminnalla on perheiden tulevaisuudensuunnitelmien rakentamisessa?
- Minkälaista tukea toimintaan osallistuneet vanhemmat ovat saaneet vanhemmuuteensa ikäperhetoiminnasta?
- Miten ikäperhetoimintaa pitäisi kehittää?

4.2 Haastattelu menetelmänä

Tämä tutkimus oli laadullinen haastattelututkimus. Todellisen elämän kuvaaminen ja ymmärtäminen on laadullisessa tutkimuksessa olennaista. Siinä ei pyritä niinkään tilastollisiin yleistyksiin, vaan löytämään ja paljastamaan jo tiedossa olevia tosiasioita. (Hirsjärvi ym. 2010, 161; Eskola & Suoranta 2003, 61; Hirsjärvi & Hurme 2000, 22.) Laadullisessa tutkimuksessa tutkijalla ei myöskään ole lukkoon lyötyjä ennakko-oletuksia tutkittavasta asiasta tai tutkimuksen tuloksista, eli laadullinen tutkimus on hypoteesiton (Eskola & Suoranta 2003, 19).

Haastattelu on yleisin tapa hankkia tutkimusaineistoa, sillä se on joustava menetelmä. Se on vuorovaikutusta, eräänlaista keskustelua tutkittavan kanssa,

mutta tutkijan aloitteesta ja hänen johdattelemanaan. Haastattelussa tutkijan on mahdollista toistaa kysymys, esittää selventäviä lisäkysymyksiä ja pyytää haastateltavaa perustelemaan vastauksensa. (Hirsjärvi ym. 2010, 204 - 205; Tuomi & Sarajärvi 2009, 73; Eskola & Suoranta 2003, 86.)

Keräsin tutkimuksen aineiston teemahaastattelulla. Teemahaastattelu lähtee siitä oletuksesta, että kaikkia ihmisen kokemuksia, ajatuksia, uskomuksia ja tunteita voidaan tällä menetelmällä tutkia. Menetelmässä korostetaan haastateltavan omia määritelmiä tilanteesta. Kun haastattelussa edetään tarkkojen kysymysten sijaan tiettyjen oleellisten teemojen mukaan, saavat tutkittavan vastaukset ja ajatukset arvoisensa merkityksen ja ihmisten tulkinnat ja asioille annetut merkitykset ovat keskiössä. Teemahaastattelussa ei kuitenkaan voi kysyä mitä tahansa, vaan siinä halutaan valittujen teemojen avulla saada vastauksia tutkimuksen tarkoituksen ja tutkimustehtävän mukaisesti. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 75; Hirsjärvi & Hurme 2000, 47 - 48.)

Haastattelukutsun (liite 2) lähetin 17.4.2014 kaikille Turun seudulla Kehitysvammaisten Palvelusäätiön ikäperhetoimintaan osallistuville yhdeksälle perheelle. Kutsussa esitin toiveen mahdollisuudesta haastatella perheen toista vanhempaa. Kutsussa kerroin itsestäni, haastattelun aiheesta, haastatteluun osallistumisen vapaaehtoisuudesta ja luottamuksellisuudesta. Toukokuun alussa soitin kutsutuille, pyysin suostumusta haastatteluun ja sovin haastatteluille ajat. Yhdeksästä kutsutusta tavoitin kahdeksan, ja näistä yksi kieltäytyi haastattelusta. Toteutuneita haastatteluja oli siis seitsemän.

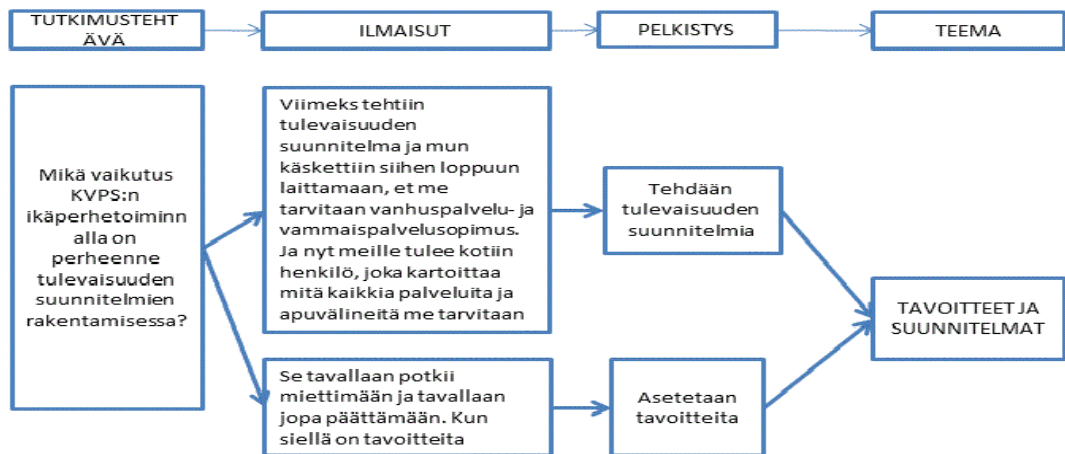
Haastattelut tein haastateltavien kotona touko- ja kesäkuun aikana. Teemahaastattelut äänitin matkapuhelimella ja äänitiedostot tallensin tietokoneelle ja pilvipalveluun. Kaksi tallennuspaikkaa toimivat toistensa varmuuskopioina. Haastattelussa edettiin ennalta valittujen teemojen ja niihin liitettyjen tarkentavien kysymysten mukaan (liite 3.). Kysymykset olivat kaikille haastateltaville samat, mutta kysymysten järjestystä vaihdettiin tilanteen mukaan, ja haastateltava sai vastata kysymyksiin omin sanoin. Haastattelut kestivät puolesta tunnista puoleentoista tuntiin.

Äänitiedostot litteroin kesä- ja heinäkuun aikana tekstitiedostoiksi ja samalla häivytin haastateltavien tunnistettavuuden. Litteroidussa aineistossa käytin haastateltavista nimeä V1 - V7 ja päämiehistä nimeä P1 - P7. Puhtaaksi kirjoitettua haastatteluaineistoa kertyi 37 sivua Word-tiedostolla, fontilla Calibri, koolla 12 ja rivivälillä 1,5.

4.3 Tutkimusaineiston käsittely ja analyysi

Litteroinnin ja perinpohjaisen aineistoon tutustumisen jälkeen vuorossa oli analyysin jatkaminen teemoittelemalla. Teemoittelussa painoarvo on siinä, mitä kustakin teemasta on sanottu. Siinä aineisto pilkotaan ja ryhmitellään aihepiirien mukaan. Teemoittelu on luonteva etenemistapa teemahaastatteluaineiston analysoimisessa, sillä teemat, joista haastateltavien kanssa puhutaan, löytyvät yleensä kaikista haastatteluista (KvaliMOTV 2014; Tuomi & Sarajärvi 2009, 92 - 93.)

Osassa haastatteluista teemoiteltavaa aineistoa kertyi paljon ja osassa taas niukasti. Teemoittelun aloitin Word-tekstinkäsittelyohjelmalla, ”leikkaa-liimaa” -toiminnolla, kokoamalla litteroidusta haastatteluaineistosta kuhunkin tutkimustehtävään liittyvän aineiston yhteen. Tästä aineistosta jatkoin analyysia etsien tekstistä tutkimustehtäviini vastaavia ilmaisuja ja alleviivaten ne. Tätä työvaihetta kutsutaan aineiston pelkistämiseksi, eli analyysin ulkopuolelle jätetään tutkimukselle epäolennainen aineisto ja pelkistämistä ohjaavat tutkimustehtävät (Tuomi & Sarajärvi 2009, 109). Tämän jälkeen etsin ilmaisuista samankaltaisuuksia ja eroavaisuuksia ja ryhmittelin ilmaisut niiden mukaan. Ryhmitellyt ilmaisut kokosin miellekarttoihin ja nimesin ryhmät sisältöä kuvaavalla sanalla eli teemalla. (kuvio 3)



Kuvio 3. Esimerkki tutkimusaineiston ilmaisujen pelkistämisestä teemoiksi

Tutkimuksessani analyysityylinä oli teoriaohjaava analyysi. Analyysi lähtee aineistosta, mutta aikaisempi tieto ja teoria ohjaavat ja auttavat analyysia. Jo olemassa olevaa teoriaa ei tässä analyysitavassa testata vaan ennemminkin etsitään uusia ajatuksia. (Tuomi & Sarajärvi, 96 - 97.) Analysoin tutkimusaineistoni jo olemassa olevaan tietoon ja teorioihin tukeutuen. Tutkimukseni tietoperustana ovat Kehitysvammaisten Palvelusäätiön ikäperhetoiminta ja sen tavoitteet. Taustateorianalyysia ohjaa Bronfenbrennerin ekologinen teoria, jota soveltaen tarkastelen perheen, ympäristön ja yhteiskunnan vuorovaikutuksen merkitystä perheen ajatuksiin kehitysvammaisen itsenäistymisestä ja tulevaisuudesta.

5 TUTKIMUSTULOKSET

5.1 Haastateltavien taustatiedot

Haastatteluja tehtiin seitsemän, ja haastateltavista kaksi oli miehiä ja viisi oli naisia. Haastateltavat olivat 56 - 79-vuotiaita, ja heidän keski-ikänsä oli 68 vuotta. Yksi haastateltavista oli edelleen työelämässä, yksi oli työtön ja loput olivat eläkkeellä. Viidessä perheessä asui molemmat vanhemmat ja kahdessa perheessä vain toinen vanhemmista, kummassakin tapauksessa äiti.

Tutkimukseen osallistuneista perheistä kuudessa oli päämiehen lisäksi myös muita lapsia, ja jokaisessa perheessä muut lapset olivat muuttaneet jo pois lapsuudenkodista. Perheen päämiehet olivat iältään 21 - 53-vuotiaita, ja heidän keski-ikänsä oli 38 vuotta. Tutkimukseen osallistuneiden perheiden päämiehistä kaksi asui vakituisesti edelleen lapsuudenkodissaan ja yksi päämies asui osan viikosta asuntolassa ja osan vanhempiansa kanssa. Neljä päämiehistä asui jo kokonaan lapsuudenkodin ulkopuolella. Kaksi heistä asui kehitysvammaisten asuntolassa, yksi asui ainakin toistaiseksi laitospaikalla palvelukodissa ja yksi omassa vuokra-asunnossaan vanhempiansa naapurissa. Kuudessa perheessä äiti oli se, joka pääsääntöisesti huolehti päämiehen arjen asioista, ja yhdessä perheessä päävastuunkantaja oli isä.

Vain kaksi haastateltavaa oli aikaisemminkin osallistunut ikäperhetoimintaan ja viidelle ikäperheprosessiin osallistuminen oli ensimmäinen kerta. Kehitysvammaisten Palvelusäätiön toiminta oli muutenkin perheille vierasta. Vain yksi haastateltava mainitsi, että oli aikaisemmin osallistunut useampaankin Palvelusäätiön järjestämään seminaariin. Kolme haastateltavaa oli saanut tiedon ikäperhetoiminnasta kotipaikkakuntansa vammaispalveluiden työntekijältä, kaksi seurakunnan toiminnan kautta ja kaksi tukiliiton tai -yhdistyksen kautta.

5.2 Tulevaisuuden suunnitelmat

Mikä vaikutus Kehitysvammaisten Palvelusäätiön ikäperhetoiminnalla on perheiden tulevaisuuden suunnitelmien rakentamisessa? Lähestyin tätä tutkimustehtävää keskustelemalla haastateltavien kanssa tulevaisuuden herättämistä ajatuksista, toiveista ja haasteista. Kysyin myös, onko perheessä tehty pitkän tai lyhyen aikavälin suunnitelmia tulevaisuuden suhteen. Varsinaiseen tutkimustehtävään etsin vastauksia kysymällä, minkälaista tukea perhe on saanut ikäperhetoiminnasta tulevaisuuden pohdintaan ja minkälaista tukea he tuntevat tarvitsevansa. Lopuksi keskusteltiin ikäperhetoiminnan merkityksestä perheelle heidän suunnitellessaan tulevaisuutta.

Tulevaisuudensuunnitelmien olemassaolo

Enemmistö haastateltavista vanhemmista kertoi, että he olivat suunnitelleet päämiehen tulevaisuutta, mutta osalla vanhemmista suunnitelmat olivat jääneet vain ajatuksen tasolle tai tulevaisuuden suunnitelmia ei ollut tehty lainkaan. Suunnittelemattomuuden taustalla oli joko luottamuksen puute siihen, että päämiehen itsenäistymisessä voisi löytyä oikeaa ratkaisua tai se voisi edes onnistua. Nykyiseen tilanteeseen oli myös totuttu, ja vasta ikäperhetoimintaan osallistuminen oli saanut vanhemmat miettimään tulevaisuutta seuraavan kymmenen vuoden päähän.

”Ei kyllä oikeastaan olla, kun tää on ollut sellasta oikeastaan siitä lähtien kun alkoi huonosti menemään. Ei ole pystynyt mitään päättämään, kun ei osaa kuvitella, et joku asia menis hyvin.” (V4)

”Nyt ollaankin yli kymmenen vuotta asuttu tällä systeemillä. Ollaan nyt alettu tosissamme realisoimaan, kun nyt sit jossain vaiheessa tulee olemaan todennäköisesti jotain muta kuin tämä systeemi. Et ollaan nyt tyylikkäästi vähän kirjattu suunnitelmia niin kuin siellä (ikäperhetapaamisessa) asia eteni.” (V1)

Ne vanhemmat, jotka olivat aikaisemmin osallistuneet ikäperhetoimintaan, kertoivat tehneensä tulevaisuuden suunnitelmia. Konkreettisia askeleita kohti pää-

miehen itsenäistymistä oli otettu ja suunnitelmia oli laadittu. Päämies asui jo kokonaan lapsuuden kodin ulkopuolella kehitysvammaisten asuntolassa, tai itsenäistymistä opeteltiin asumalla osan viikkoa asuntolassa. Mikäli perheessä ei vielä ollut edetty päämiehen muuttoon, oli kuitenkin alettu selvittämään saatavilla olevia palveluita ja tukia.

”Mä olen hänelle kyllä kokoajan sanonu, et sä meet, vaikka ei (halua). Et voi sattuu mitä vaan ja sit on paikka. Mä korostan, et se on sun koti ja siellä sua hoidetaan jos äitille ja isälle sattuu jotain.” (V2)

”Ollaan tehty suunnitelmia. Haaveena rakentaa pienempi paikka, ihan vaan meille kahdelle. Ja siinä pärjättäis vielä hyvin kymmenen vuotta. Kyl kahdest vaivasest tulee yks puolukuntonen.” (V7)

Perheessä, jossa päämies oli jo useamman vuoden asunut asuntolassa, oli itsenäistyminen saanut alkusysäyksen nimenomaan ikäperhetapaamisista, joihin perhe oli useamman kerran osallistunut. Haastateltava äiti kertoi, että päämies oli ensimmäisen kerran muuttanut asuntolaan jo yli 15 vuotta sitten, mutta itsenäistyminen ei ollut onnistunut. Useamman lapsuudenkodissa vietetyn vuoden ja ikäperhetoimintaan osallistumisten jälkeen aloite kotoa poismuuttoon tuli päämieheltä.

”Muutto meni tosi hyvin ja nimenomaan kun oltiin oltu näis (ikäperhetapaamisissa). Ne oli siellä saanu hänet niin hyvin siihen itsenäistymisprosessiin.” (V3)

Vanhempien ajatuksia tulevaisuudesta

Perheen ja päämiehen tulevaisuus herätti kaikissa haastateltavissa paljon ajatuksia. Vanhempien oma ikääntyminen ja terveys koettiin haasteellisena, ja osalla perheistä oli valmiiksi mietittynä keinoja, joilla iän tuomia haasteita voisi helpottaa ja arkea tukea. Oma vanheneminen oli osalle haastateltavista jo hyvin konkreettinen asia, ja nekin vanhemmat, joiden tämän hetkinen toimintakyky oli hyvä, tiedostivat ikääntymisen ja ymmärsivät, että se tulee muuttamaan perheen tilannetta.

”Vanheneminen tuottaa surua, se on sellaista menettämisen pelkoa.” (V2)

”Ei me täs maailman tappiin eletä, et mitä sit?” (V3)

”Kun itte täs vanhenee, niin olis hyvä et päämiehellä olis sellanen asunto, mielune. (V5)

Oma terveys ja jaksaminen nousivat haastatteluissa yhdeksi tärkeimmistä teemoista kun vanhempaa pyydettiin kertomaan ajatuksiaan tulevaisuudesta. Ikääntyminen on tuonut mukanaan monenlaisia sairauksia ja kipuja.

”Mulla on nilkoissa ja polvissa ongelmia ja en mä täällä ilman poikaa (päämiestä) pärjäis.” (V7)

”Omaa jaksamista mä en varmaan opi elämässäni ymmärtämään, kun oon eläny enemmän sen kanssa... Mut kyl nyt sen vois sano, o et nimittäin nämä päivät kun hän on pois, menee niin nopeesti. Minäkin oon ollu aika sairas, on paljon lääkkeitä ja en aina pääse kunnolla kävelemään. Mut olen liikkuvainen ja mulla on paljon harrastuksia.” (V2)

Vanhemmat toivovat kuitenkin voivansa jatkaa elämäänsä nykyisessä kodissa ja saavansa sinne tukea, apua ja helpotusta arjen askareisiin. Omaishoitajien vapaiden järjestyminen ja kunnalta saatu apu esimerkiksi kodin siivoukseen koettiin tärkeäksi.

”Olisi ihan ykkösjuttu, että olis muutama lomaviikko vuodessa.” (V1)

”Tärkeetä olis löytää tähän asumiseen helpompi ratkaisu. En mää jokapäiväistä apua kaipaa, mutta jos sais edes kerran kuussa siivousapua... Meille tulee tänne kotiin henkilö, joka kartoittaa mitä kaikkia palveluita me tarvitaan ja mitä apuvälineitä” (V7)

”Et sais olla ainakin sellases kunnos, et vois hoitaa tätä omaa taloutta ja piha-piiriä.” (V2)

Osa vanhemmista toivoi, että päämies voisi asua heidän kanssaan vielä pitkäänkin, mutta isompi osa halusi päämiehen löytävän asunnon lapsuudenkodin ulkopuolelta.

”Et pysyttäis kaikki terveenä ja tää asuntohomma saatais sellaseen kuntoon, et hän viihtyis ja haluis olla siellä eikä täällä kotona.” (V4)

”Että saatais olla yhdessä niin kauan kuin mahdollista.” (V7)

”En kyl tiedä mitä se olis, mut kun asuttiin toisella paikkakunnalla, niin siellä oli sellainen paikka, johon kehitysvammaisen sai muuttaa vanhemman kanssa. En tiedä olisiko se meille paras ratkaisu.” (V5)

”Jos hän asuis täs lähempänä niin pääsis itseksensä kyläilemään vanhempien ja siskon luona.” (V6)

Vanhempien elinvuosien rajallisuus ja päämiesten pärjääminen vanhempien kuoleman jälkeen aiheutti huolta, ja osa perheistä oli tähän asiaan varautunut tekemällä suunnitelmia ja sopimuksia.

”Kuka on sit edunvalvoja? Se on semmonen paine, et kun tuntuu, et hänellä ei ole sit ketään.” (V2)

”Toki sit tulee sellainenkin aika, mut ei nää sisarukset kyl, kun eivät tähänkään asti.” (V7)

”Päämiehen serkut ovat luvanneet hoitaa jos jotain... ihan kirjallisesti testamentin lisäyksellä on laitettu tämä.” (V3)

Ikäperhetoiminnasta saatu tuki tulevaisuuden suunnitteluun

Kaikki haastateltavat toivat haastatteluissa esille ikäperhetoiminnan ison merkityksen perheiden tulevaisuuden suunnittelussa. Vanhempien haastatteluissa kertomista, ikäperhetoiminnasta saaduista asioista ja niiden merkityksestä perheen tulevaisuuden suunnitelmiin löysin neljä eri teemaa: 1) rohkeus, 2) vertaistuki, 3) kannustus ja 4) tavoitteet ja suunnitelmat.

Vanhemmat kertoivat saaneensa rohkeutta miettiä päämiehen tulevaisuutta ja erilaisia vaihtoehtoja järjestää tulevaisuuden asuminen niin, että perheen jaksaminen ja hyvinvointi olisi hyvä ja päämiehen elämä turvallista ja merkityksellistä. Ikäperhetoiminnan työntekijöiltä saatu empatia ja hyväksyntä jo tehtyjä

suunnitelmia ja järjestelyjä kohtaan antoi vanhemmille rohkeutta uskoa omaan kykyyn päättää perheen asioista.

”Silloin ihan alussa, mä olin aika onneton ja aattelin, et kyllä se on vuosien vuosien kuluttua tommonen luopuminen. Mä sanon vaan, et kun monet vielä vaan kotona yksinään hoitaa kehitysvammaisia eikä tule ulos, sanon, et ota selvää ja puhu.” (V2)

Ikäperhetapaamisissa perheet asettavat tulevaisuuden tavoitteita, ja joita kohti edetään pienin askelin, ja henkilökunta motivoi vanhempia tekemään konkreettisia suunnitelmia. Haastatteluissa vanhemmat kertoivat, että tämä kannustaa toimimaan, ottamaan asioista selvää ja tekemään ratkaisuja.

”Tavoitteeksi laitettiin, et me tarvitaan vanhuspalvelusopimus ja pojalle vammaispalvelusopimuksen päivitys ja nyt meille on tulossa kotiin henkilö, joka kartoittaa mitä palveluita me tarvitaan ja mitä apuvälineitä. Ja nyt anotaan kaupungilta pojalle henkilökohtaista avustajaa, joka tekis pihatöitä hänen kanssaan.” (V7)

Perheet, joilla tulevaisuuden suunnitelmat eivät ole vielä konkreettisten päätösten tasolla, mainitsevat haastattelussa, että he tuntevat saaneensa ikäperhetoiminnasta kannustusta ja tukea päämiehen itsenäistymisen ajatteluun ja uskoa oikeiden ratkaisujen löytymiseen.

”Elämäs on ollu paljon vaikeuksia ja tuntuu, et mistään ei oikeeta paikkaa löydy... Ikäperhetoiminnan merkitys on ollut meidän perheelle ihan ratkaisevaa. Nyt ollaan päästy jo jostain asioista yli.” (V4)

”Ikäperhetoiminnalla on iso merkitys. Mä en varmaan ymmärtäis yhtään mitään jos mä en olis sieltä saanu neuvoo. En mä olisi osannu niitä asioita niin ajatella.” (V2)

Vertaistuki mainittiin kaikissa seitsemässä haastattelussa, ja sen merkityksen ja vaikutuksen vanhempien ajatuksiin perheen tulevaisuudesta kerrottiin olevan iso. Jakaessaan omia asioitaan toisille samassa tilanteessa oleville ja saadesaan kuulla muiden kurssilaisten tarinoita elämän iloista, haasteista ja niiden ratkaisutavoista vanhemmat kokivat omien asioiden asettuvan uuteen mittakaa-

vaan ja omien huolien muuttuvan ainutlaatuisista pikemminkin tavallisiksi ja ratkaistaviksi. Vanhempi, jonka lapsi oli muuttanut jo useampi vuosi sitten onnistuneesti lapsuudenkodista asuntolaan, koki tärkeäksi jatkaa ikäperhetoimintaan osallistumista, jotta hänen perheensä kokemus voisi olla rohkaisuna ja vertais esimerkkinä itsenäistymistäipaleen alussa oleville perheille.

”Et saa huomata, et ei oo ainoa. Se on ollu tosi positiivista ja kohottanut mun mielialaa, et jaksan tätä vielä. Olen ollu asian kanssa aika yksin, eikä mulla ole ollu vertaistukea.” (V7)

”Ikäperhetapaamisessa on se hienoa, että saa kuulla muitten kertomuksia ja huomata, että ei vaikeuksia ole vain omassa perheessä.” (V4)

”Tämmöinen tukitoiminta on tärkeätä. Me ollaan siinä sen takia mukana, et kun siellä on niitä jotka vielä harkitsee, et he saisivat siihen varmuutta.” (V3)

5.3 Vanhemmuuden tukeminen

Minkälaista tukea toimintaan osallistuneet vanhemmat ovat saaneet vanhemmuuteensa ikäperhetoiminnasta? Tätä tutkimustehtävää lähestyin keskustelemalla haastateltavien kanssa ensin kehitysvammaisen perheenjäsenen vanhemmuuteen tuomista iloista ja haasteista. Lisäksi kysyin, minkälaista tukea haastateltava oli vanhemmuuteensa saanut ja minkälaista tukea hän toivoisi saavansa. Lopuksi pyysin haastateltavia kertomaan ikäperhetoiminnan antamasta tuesta heidän vanhemmuuteensa.

Vanhemmuuden haasteet ja voimavarat

Haastattelemani vanhemmat löysivät kehitysvammaisen lapsen vanhempanaolosta paljon iloa ja voimia tuottavia asioita. Voimavaroja tuovia teemoja löysin vanhempien kertomuksista viisi: 1) elämän pohdinta, 2) uudet ihmiset, 3) päämiehen luonne, 4) tärkeys vanhempana ja 5) ilo uuden oppimisesta. Van-

hemmuuden haasteellisuuden teemoja löysin kolme: 1) läheisten tuen puute, 2) turhautuminen ja 3) arjen raskaus.

Lapsen luonne ja lapsen ja vanhemman keskinäinen ymmärrys tuottivat hyvää mieltä. Kehitysvammaisen lapsen myötä vanhemmat ovat tutustuneet uusiin mielenkiintoisiin ihmisiin ja tuntevat kuuluvansa yhteisöön, jossa saa muilta tukea ja ymmärrystä. Vanhemmat tuntevat suurta iloa, kun lapsi pitkän harjoittelun ja sinnikkään yrittämisen jälkeen oppii uusia asioita, sillä kehitysvammasta johtuva hitaampi kehittyminen on tuonut haasteita uuden oppimiseen.

”Saanut yhteisön johon kuulua. Porukalla kun mennään, niin on tukea toisista ja yhteisiä kokemuksia.” (V4)

”No se aina, kun hän on oppinu jotain uutta. Se on ollu niin mahtavaa. Ja se et miten monennäkösii keinoi sitä pitää olla. Oppiminen on hidasta, mut sit kun se tulee niin se tulee. ...Ja vieläkin kun näkee, et kun huomaa, et hän on nyt itsenäistynyt niin paljon, et kävi itse äänestämässä.” (V3)

Kehitysvammaisen lapsi tuo mukanaan myös haasteita. Haastatteluissa monet vanhemmat kertoivat turhautumisen tunteesta. Elämä on usein jatkuvaa taistelua lapsen asioiden puolesta ja toisaalta uuvuttavaa samojen asioiden läpikäymistä lapsen kanssa.

”Kotona tappelee lapsensa kanssa ja maailmalla sen puolesta!” (V4)

Arjen ajoittainen raskaus ja lapsen asioiden puolesta taistelemisen tuotti haasteellisuudestaan huolimatta myös positiivisia asioita vanhempien elämään. Vanhemmat kokivat olevansa vanhempina tärkeitä lapsensa elämässä ja vanhemmat ovat saaneet pohtia elämää syvällisesti ja asioihin on pitänyt ja saanut ottaa kantaa.

”Tulee paljon pohdittua elämää eri kantilta, et kaikki ei menekään niinku... et joutuu enemmän ottamaan kantaa ja kaikki asiat pitää ihan pohtia.” (V1)

Vanhemmuuteen saatu tuki

Monissa haastatteluissa tuli ilmi vanhempien kokeneen, että tukea heidän vanhemmuuteensa on ollut vähän tai ei ollenkaan tarjolla.

”Se on kyllä ollu aika vähästä. Et tarjoamaan kukaan ei tuu tukea, et näitä palvelusuunnitelmiakin saatetaan tehdä kerran viidessä vuodessa, jos niinkään usein.” (V1)

”Ei koskaan, ei koskaan oo ollu tukipiiriä, ei mitään, painvastoin. Naapuritkin valitti lapsesta.” (V2)

”En kyl tunne, et olisin niin tukea saanut. Ei kyllä kukaan koskaan oo tullu kysymään et miten mä jaksan.” (V4)

Kuitenkin haastatteluista ilmeni, että osalla vanhemmista oli tunne voimakkaasta perheen sisäisestä tuesta ja monet mainitsivat erilaisten vertaisyhteisöjen merkityksen omassa jaksamisessa vanhempana. Näitä vertaisyhteisöjä olivat mm. tukiyhdistys, seurakunta ja Tunteiden tupa, joka on Turun ja Kaarinan seurakuntayhtymän järjestämä, aikuisten kehitysvammaisten vanhemmille suunnattu vertaisryhmä.

”No et me ollaan kokoajan pidetty yhtä hirveen tiukkaan. Ja meillä on ollu sellainen onni, et on ollu sellasii ystäviä ja ollaan saatu hyvät hoitaja tästä läheltä.” (V3)

”Tukiyhdistyksestä oon saanu paljon tietoa ja omaishoidon ohjaaja on oikein mukava ja mun veli antaa apua fyysisissä asioissa, kuten renkaan vaihdossa ja kuljetuksissa esim. lentokentälle.” (V5)

Vanhempien vanhemmuuteen toivoma tuki

Kysyessäni vanhemmilta, minkälaista tukea he olisivat kaivanneet tai kaipaisivat vanhemmuuteen, sain hyvin konkreettisia vastauksia. Vanhemmat osasivat nimetä palveluita, joista olisi apua arjen sujuvuuteen ja omaan jaksamiseen. Tällaisia palveluita olisivat palvelusetelit ja tilapäishoitopaikat, joilla mahdollistetaan

omaishoitajan vapaapäivät. Osa perheistä oli kaivannut tukiperhettä, tukihenkilöä tai henkilökohtaista avustajaa helpottamaan perheen elämää. Myös entisaikojen kodinhoitajalle olisi edelleen tilausta perheiden arjen apuna.

”No, silloin kun päämies oli nuorempi, jotain 10-vuotias, olis ehkä tukiperhettä kaivannu, mut ei sitä silloin tienny.” (V6)

”No, esimerkiksi näiden palveluseleiden käyttö. Kyllä niitä on jo aikaisemmin ollut olemassa, mutta ei me olla niihin päästy. Ja nytkin se on minimaalista. Niissä lukee, et ne on mun vapaiden vuorokausien järjestämiseen, mut käytännössä ne on kuus tuntii kerran viikossa.” (V1)

”Tukihenkilölle olisi varmasti tarvetta tällä hetkellä. Olisi hyvä jos hän sais miespuolisen henkilön, jonka kanssa käydä esimerkiksi uimassa tai musiikkiin liittyvissä harrastukisissa.” (V5)

Vanhemmat kaipasivat myös sosiaalista tukea, ihmistukea, kuten eräs haastateltava asian ilmaisi.

”Ihmistukee mä olisin tarvinnu. Et joku olis tullu ja sanonu, et nyt mä tulen ja jään tai tulen ja vien pojat jonnekin. Joku olis eläny perheen rinnalla.” (V2)

”Kyllä mä jotain sosiaalista tukea olisin tarvinnu. Et joku olis täällä käyny.” (V7)

Ikäperhetoiminnasta saatu tuki vanhemmuuteen

Kysyttäessä ikäperhetoiminnan antamasta tuesta haastateltavien vanhemmuuteen nousi esille jälleen kerran vertaistuki. Vanhemmat kokivat ikäperhetoiminnan vertaisryhmänä, jossa omia asioita voi jakaa muiden kehitysvammaisten lasten vanhempien kanssa ja saada sitä kautta eväitä arkeen ja uusia ajatuksia.

”Vertaistuki pistää ajattelemaan asioita monipuolisemmin, Tulee toisiakin ajatuksia, moninkertaistuu omat aatelmat kyllä.” (V1)

Vanhemmat toivat esille myös ikäperhetoiminnasta saadun oheismateriaalin ja tehtävät, joilla perheitä autetaan miettimään omaa jaksamista ja tulevaisuutta. Vanhemmat kokivat, että perheitä ohjataan pienin askelin ja välietapein suunnit-

telemaan tulevaisuutta, jossa vanhemmilla ja päämiehillä on sujuvampi arki ja elämä.

”On tullu selville, et me ollaan ihan oikein toimittu, et ei oo mitään syyllisyyttä, et ei täs olla mitään lasta hyljätty, vaan se on ihan oikee suunta mitä ollaan tehty. Se on täs toiminnas hyvä, et sanotaan, et intervallia kokeillaan ja aina pidemmästi ja näin, et mennään ja tuetaan sitä siinä” (V3)

”Kyllähän se on tukea antanut. Ihan jo nämä materiaalit, niissä on niin kuin askeleita.” (V1)

5.4 Ikäperhetoiminnan kehittämistarpeet

Ikäperhetoiminnan kehittämistarpeita kartoitin kysymällä haastateltavilta ensin, millaisena he kokevat tämän hetkiset asiasisällöt ja mitä asioita he haluaisivat tapaamisissa käsiteltävän ja pitäisikö joitain aihepiirejä käsitellä enemmän. Teemahaastattelun lopuksi pyysin haastateltavia esittämään Kehitysvammaisten Palvelusäätiölle toiveita toiminnan kehittämiseksi, jotta se palvelisi parhaiten juuri heidän perheensä tarpeita.

Kaikki vastaajat olivat tyytyväisiä ikäperhetapaamisten asiasisältöihin. Tapaa- misten ohjelma sai kiitosta siitä, että keskustelulle ja kuulumisten vaihdolle on annettu riittävästi aikaa. Vanhempien mielestä ikäperhetoiminnan asiasisällöis- sä on hyvin löydetty ne aiheet ja asiat, joita perheet tarvitsevat sisäistääkseen toiminnan tavoitteissa mainittuja asioita, kuten päämiehen itsenäistymisen tu- kemiseen ja perheen jaksamiseen liittyvät aiheet.

Useammassa vastauksessa kerrottiin, että kolmipäiväisessä aloitustapaamises- sa virallisen ohjelman jälkeinen vapaa-aika ja silloin virinnyt keskustelu muiden osallistujien kanssa toi syvyyttä päivällä käsiteltyihin aiheisiin. Epävirallisesti tapahtuvien keskustelujen aikana saa toisten kertomuksista uusia oivalluksia ja usein ideoita omien haasteellisten tilanteiden ratkaisemiseksi.

”Se mikä on hirveen tärkeätä, se keskustelu illalla ja vapaa-ajalla. Silloin tulee paljon sellaisii, just sellasii et on paljon asioita mitä toinen on pohtinu ja pohtinu ja toinen onkin löytäny siihen ratkaisun. Se on hirveen tärkeätä se!” (V3)

Suurin osa haastateltavista toi esille tarpeen saada tietoa ja ohjeita edunvalvontaan, lakiasioihin ja perheiden oikeuksiin päämiehen asioissa. Valmisteilla oleva uusi vammaispalvelulaki kiinnostaa, ja myös päämiehen itsenäistymiseen liittyviin taloudellisiin asioihin kaivattiin neuvoa ja tietoa: mihin tukiin päämies on oikeutettu, miten asuntoloiden vuokrat ja muut maksut määräytyvät ja mitä palveluita päämiehen kuuluu saada. Yksi haastatelluista vanhemmista toivoi ohjelmaan vierailukäyntiä kehitysvammaisten asumisyksikössä ja/tai toimintakeskuksessa.

”No, ihan vois näitä talouselämään liittyviä pienesti, et kun kotoa siirtyy asuntolaan asumaan, niin miten se talousmatikka menee?” (V1)

Kukaan haastateltavista ei osannut nimetä aihepiirejä, joita voisi tapaamisissa käsitellä vähemmän tai jättää pois kokonaan. Yksi haastateltava kertoi, että osa annetuista kotitehtävistä oli hänen mielestään vähän vaikeita tehdä.

Pyydettyäessä ikäperhetoiminnan kehittämideoita päällimmäinen toive oli, että tapaamisia olisi useammin ja toiminta jatkuisi vuoden jälkeenkin. Useampipäiväiset tapaamiset olisivat vastaajien mielestä parempia kuin yksipäiväiset. Perusteluna tälle oli se, että tapaamisissa kuluu aluksi paljon aikaa kuulumisten vaihtoihin ja kahvi- ja ruokailuhetket vievät aikaa päivästä. Varsinaiseen ohjattuun toimintaan jää yksipäiväisissä tapaamisissa haastateltavien mielestä liian vähän aikaa.

Vanhempi, jonka kehitysvammaisen perheenjäsen oli jo muuttanut pois lapsuudenkodista, toi esille toiveen, että tapaamisissa käsiteltäisiin rohkeammin niitä kuoppia ja haasteita, joita päämiehen itsenäistymisen taipaleelle saattaa tulla. Tämä tieto on päämiehen itsenäistymisessä vasta suunnitteluvaiheessa oleville perheille tärkeää. On tärkeää ymmärtää, että välttämättä kaikki ei heti ala sujumaan hyvin, että kotiutumiseen menee aikaa ja vanhempien pitää tätä aikaa antaa niin asumisyksikön henkilökunnalle kuin päämiehelle.

”Et annetaan henkilökunnan ja asuntolan hoitaa ja päästetään irti, eikä vaadita, et joka viikonloppu pitää tulla kotiin. Et kun pitää itsenäistyy niin annetaan itsenäistyy. Ja luotetaan, et ei se oo heti veivii heittämissä, jos ei heti vastaa puhelimeen.. Et ei se jokapäiväinen kontrollointi oo sitä itsenäistymisen tukemista.” (V3)

Yksi haastateltavista otti puheeksi Raha-automaattiyhdistyksen roolin ikäperhe-toiminnan järjestämisessä. Hän nosti esille vanhempien väsymisen ja tästä aiheutuvat kustannukset yhteiskunnalle.

”Et sinne (ikäperhetoimintaan) vaan RAY:n rahoja. Niin paljon minäkin pelaan raha-automaatteja, että se ei mene hukkaan. Et johan se on yhteiskunnallekin huonoo, et äidit on kotona puolikuolleina eikä hellitä. Et siinä tulee jo monet surut ja murheet yhteiskunnalle.” (V2)

5.5 Ikäperhetoiminnan henkilökunnan merkitys perheelle

Ikäperhetoiminnassa mukana oleva henkilökunta ja heidän persoonansa ja osaamisensa merkitys perheiden kokemukseen toiminnan vaikuttavuudesta nousi kaikissa haastatteluissa esille. Kaikki haastateltavat ilmaisivat tyytyväisyytensä ikäperhetoimintaa ohjaavaa henkilökuntaa kohtaan. Henkilökunnan ammatillista pätevyysvaatimusta ei kukaan haastateltavista osannut eritellä, mutta henkilön tehtävään sopivalle persoonalle ja kokemukselle annettiin arvoa. Haastatteluaineistosta nousi esiin viisi teemaa, joiden merkitystä haastateltavat korostivat: 1) kokemus, 2) tieto, 3) empatiakyky, 4) luottamuksellisuus ja 5) henkilön persoona.

Haastateltavat olivat huomioineet, että henkilökunnalla oli kokemusta samantilaisten prosessien vetämisestä aikaisemminkin ja että kokemus tuo ammattitaitoa ohjata keskusteluja, pysyä aikataulussa ja olla kärsivällisiä perheiden suunnitelmien toteutumisessa.

”Siellä on kokemusta monenlaista. Vastaavia kuvioita on pyöritetty muuallakin. Heillä on hirmuinen varasto kokemusta ja kuultua ja ongelmatilanteiden ratkomista varmaan.” (V1)

”Ja siitä irtaantumisesta, ei se tuu henkilökunnan sanomisella, et sä jätät ja teet. Et sillä tavalla myötämielisesti sanotaan, et olis hyvä ajatella. Sitä tapaa on käytetty ja se on hyvä. Pikkuhiljaa se heidän työ poikii” (V2)

Osassa haastatteluista tuli esiin henkilökunnan tietämys lakiasioista ja palveluista ja haastateltavat luottivat, että heidän kysymyksiinsä etsittiin vastaus, jos sitä ei juuri kysymyksen esittämishetkellä ollut.

”Ja heillä on enemmän pykälistä ja lain suomista jutuista tietoa, Heistä voisi olla apua kuntien sosiaalipuolen kanssa käydyissä neuvotteluissa.” (V1)

”Ja jos ei just sillä hetkellä tiedetä, niin otetaan selvää ja otetaan yhteyttä. Et mä oon tykänny kyl.” (V3)

Useammassa haastattelussa mainittiin vanhempien luottamus henkilökuntaan ja henkilökunnan empaattinen suhtautuminen perheiden tilanteisiin.

”Tää on niin tunneperäistä tää homma, et kyllä siinä on näitten ihmisten empaattisuus, sillä on niin valtava merkitys.” (V3)

”Asioita käsitellään niin, että voi tuntea olonsa turvalliseksi ja voi sanoa omia ajatuksia ääneen.” (V4)

Henkilökuntaa kuvattiin positiiviseksi ja reippaaksi, ja hyvää keskinäistä yhteishenkeä arvostettiin. Myös se, että henkilökunta osallistui aloitustapaamisella, virallisen ohjelman ulkopuolella, perheiden illanviettoon, oli erään haastateltavan mielestä hienoa.

6 YHTEENVETO JA POHDINTA

6.1 Johtopäätökset

Tässä tutkimuksessa etsin vastauksia Kehitysvammaisten Palvelusäätiön ikäperhetoiminnalle asetettujen tavoitteiden toteutumiseen. Onko toiminnalla ollut vaikutusta perheiden tulevaisuuden suunnitelmien rakentamisessa, ovatko vanhemmat saaneet tukea vanhemmuuteensa ja miten perheet toivoisivat toimintaa kehitettävän, jotta se vastaisi parhaiten perheen tarpeita?

Tutkimusta varten tein seitsemän yksilöhaastattelua Turun seudulla toteutettuun ikäperhetoimintaan osallistuvien perheiden vanhempien keskuudessa. Jo se, että vain yksi tavoitetuista haastattelukutsun saaneista vanhemmista kieltäytyi haastattelusta, kertoo, että aihepiiri on ikääntyville kehitysvammaisille tärkeä ja he halusivat kertoa oman perheen kokemukset tutkimuksen käyttöön.

Tutkimuksessani tuli ilmi, että enemmistö vanhemmista oli suunnitellut perheen tulevaisuutta ja päämiehen itsenäistymistä, mutta suunnittelusta huolimatta itsenäistyminen ei ollut toteutunut kaikissa perheissä toivotulla tavalla. Monet vanhemmat eivät selvästikään osanneet luottaa sopivan ratkaisun löytymiseen ja tunsivat epävarmuutta asiaa ajatellessaan. Vanhemmat toki tunnustivat oman ikääntymisensä ja ymmärsivät, että vallitsevat asumisratkaisut eivät voineet olla lopullisia, mutta joko ei uskallettu luottaa sopivan asuntolan löytymiseen tai siellä olevan hoidon ja huolenpidon tasoon. Tämä tulos on samanlainen kuin Ikonen (2013, 41 - 42), Miettisen (2012, 5) ja Dillenburger & McKerrin (2010, 3) tutkimuksissa, joissa havaittiin, että vanhempien, joille kehitysvammaisen perheenjäsenen hoitaminen kotona oli itsestään selvä ja luonnollinen valinta, oli ikääntyessäkin vaikeaa irrottautua huolenpitovastuusta.

Myös Kantojärvi (2004, 200 - 201) kertoi lisensiaatintutkimuksessaan, että vanhempien oli vaikeaa suunnitella kehitysvammaisen perheenjäsenen tulevaisuutta, koska sopivaa asumismuotoa ei ole tarjolla tai vanhemmilla on epäilyjä asuntoloiden toimintakäytäntöjen sopivuudesta perheen kehitysvammaiselle.

Paavola (2006, 103) on todennut pro gradu -tutkielmassaan, että kehitysvammaisten lasten itsenäistyminen mahdollistui vain vanhempien tuella ja vanhempien omat valmiudet ja voimavarat ovat tässä prosessissa ensiarvoisen merkityksellisiä.

Tulevaisuudessa vanhempia huolestutti ennen kaikkea oma terveys ja jaksaminen. Osalla vanhemmista ikääntyminen oli jo heikentänyt terveyttä, ja päämiehen arjesta huolehtiminen ja kodinhoito koettiin välillä raskaaksi. Monet vanhemmat pitivät kuitenkin tärkeänä, että saisivat jatkaa asumista nykyisessä kodissa, ja osa vanhemmista toivoi, että päämieskin voisi asua vanhempien kanssa niin pitkään, kuin se on suinkin mahdollista. Tutkimuksessani nämä vanhemmat kertoivat saavansa turvaa ja konkreettista apua kodinhoidossa kanssaan asuvalta päämieheltä. Perheyhteys oli tiivis ja lämmin.

Monet vanhemmat kertoivat tutkimuksessani jääneensä ilman yhteiskunnan tai lähiyhteisön tukea. Etenkin lähipiirin negatiivinen suhtautuminen kehitysvammaiseen koettiin erittäin raskaaksi. Vanhemmat kertoivat toivoneensa, ja toivonsa edelleen, lähelleen ihmistä, joka ottaisi hetkeksi hoitovastuun kantaakseen. Jaksamisensa tueksi perheet toivoivat saavansa yhteiskunnalta apua arkeen: joko rahallista tukea, omaishoitajuuteen kuuluvia vapaapäiviä tai kodinhoitoon apua ja tukihenkilöä kehitysvammaiselle perheenjäsenelle. Samanlaisen havainnon on tehnyt Paavola (2006, 106 - 107) pro gradu -tutkielmassaan tutkiessaan kehitysvammaisen nuoren itsenäistymistä ja sen tukemista. Osa tutkimuksen perheistä oli tyytymättömiä saamiinsa palveluihin ja rahallisiin tukiin ja toivoi nuorelle pitkäaikaista tukihenkilöä kulkemaan itsenäistyvän lapsen rinnalle.

Tutkimukseni haastateltavissa oli onneksi myös vanhempia, joiden tukiverkosto oli aina ollut hyvä, joten heidän kokemuksensa tuesta ja omasta jaksamisesta poikkesivat tuesta paitsi jääneiden vanhempien kertomuksista. Nämä kaksi erilaista kokemusmaailmaa kuvaavat Bronfenbrennerin (1979, 25) ekologisessa teoriassa mainittujen makro-, meso- ja eksotasojen toimivuutta. Tunteakseen itsensä vanhempana jaksavaksi, tuetuksi ja luottavaiseksi vanhempi tarvitsee

toimivat perhesuhteet, hyvän lähiyhteisön tuen ja joustavat ja riittävät palvelut ja yhteiskunnan tukitoimet (Tonttila 2006, 123; Itälinna ym. 1994, 202 - 225).

Määttä (1999, 34) ja Mattus (1993, 17) ovat tutkimuksissaan viitanneet Ferguson & Fergusonin (1987) interaktionistiseen suhtautumistapaan vanhempien reaktioista lapsensa vammaisuuteen. Tässä suhtautumistavassa kiinnostuksen kohteena on Bronfenbrennerin ekologisen teorian tapaan perheen ja yhteisön välinen vuorovaikutus. Vanhemmat, jotka kokevat saavansa lähiyhteisöltä hyväksyntää ja tukea vammaiselle lapselleen ja jotka saavat itse vaikuttaa yhteiskunnalta saamiinsa tukipalveluihin, kokevat voimavaransa vahvempana kuin ne perheet, jotka ovat jääneet ilman riittävää lähiyhteisön tukea ja ovat joutuneet taistelemaan, joskus jopa kohtuuttoman paljon, saadakseen perheelle ne tuet ja palvelut, jotka auttavat perhettä arjessa. Tämä sama kahtiajako näkyi haastatteluissani. Osa vanhemmista koki jääneensä yksin ja olevansa tämän takia väsyneitä ja voimattomia uskomaan onnistuneisiin tulevaisuuden ratkaisuihin, ja toisaalta vanhemmat, joilla oli vahva lähiyhteisön tuki ja toimivat palvelut tukemassa päämiestä ja perhettä, näkivät tulevaisuuden valoisampana ja tyydyttävämpänä.

Tutkimuksessani nuorimman ja vanhimman haastateltavan ikäero oli 23 vuotta. Kehitysvammaiset perheenjäsenet olivat syntyneet näihin perheisiin 1960-luvun alussa ja 1990-luvun alussa. Yhteiskunnan tilanne, asenneilmapiiri vammaisuutta kohtaan ja kehitysvammaisille tarjottavien palveluiden saatavuus päämiesten syntyessä oli perheillä ihan erilainen.

Tutkimukseen osallistuneiden perheiden vanhin päämies on syntynyt yhteiskuntaan, jossa vammaispalvelut olivat hyvin laitoskeskeisiä eikä perheille kotiin annettavia palveluita juuri ollut (Saloviita 2012). Vanhemmat jäivät vammaisen lapsensa kanssa usein yksin ja lähiyhteisönkin tuki oli usein heikkoa ja asenteet vieroksuvia. On ymmärrettävää, että tuollaisessa tilanteessa perheen on opittava selviämään yksin. Perhesuhteet muodostuivat erittäin vankoina ja ehkä jopa sisäänpäin kääntyneiksi. Kun luottamus yhteiskunnan tukeen on mennyt jo päämiehen ollessa lapsi, niin ymmärrettävää on, ettei päämiehen itsenäistymisen tukeminen ja tämän päivän palvelujärjestelmään luottaminen ole helppoa.

Tutkimukseni nuorin päämies on syntynyt 1990-luvun alussa, jolloin yhteiskunnassa oli jo alkanut ottaa valtaa inklusioperiaate, eli korostettiin tasa-arvoa ja vammaisten yhtäläistä oikeutta samoihin palveluihin ja toimintaedellytyksiin kuin ei-vammaisilla ikätovereilla (Saloviita 2012; Malm ym. 2012, 27). Näissä nuoremmassa perheissä on ihan erilainen luottamus palvelujärjestelmiin ja päämiehillä on ollut mahdollisuus saada koulutusta ja opetusta, ja sitä kautta päämiehen itsenäistyminen on perheille luonnollisempi jatkumo lapsen tullessa aikuisikään. Toki kaikki perheet saattavat kohdata elämänsä aikana vaikeuksia eikä hyviä, ja perheelle sopivia palveluita ja tukia ole riittävästi tai oikea-aikaisesti tarjolla. Nuoremmilla perheillä on kuitenkin enemmän luottamusta siihen, että tukea ja palveluita on tarjolla, vaikka niitä pitääkin osata vaatia ja anoa. Samaan tulokseen on tullut Paavola (2006, 117 - 118) pro graduunsa tutkiessaan kehitysvammaisten nuorten itsenäistymistä ja sen tukemista.

Näihin perheen erilaisiin elämäntilanteisiin on Kehitysvammaisten Palvelusäätiön ikäperhetoiminta tarkoitettu. Lähes jokainen haastattelemani ikääntyvän kehitysvammaperheen vanhempi toi vastauksissaan esille ikäperhetoiminnan merkityksen perheen tulevaisuuden suunnittelussa ja omassa jaksamisessaan vanhempana. Ikäperhetoimintaan osallistuminen oli antanut vanhemmille rohkeutta ja kannustusta tehdä suunnitelmia ja asettaa perheelle tulevaisuuden tavoitteita. Osa vanhemmista oli haastatteluajankohtana, prosessin puolella välissä, jo tehnyt konkreettisia päätöksiä ja selvitelty perheelle kuuluvia palveluita ja tukia, joilla arkea voidaan helpottaa. Kannustus ja sysäys näihin toimiin oli vanhempien kertoman mukaan tullut ikäperhetoiminnasta ja henkilökunnan motivoinnista.

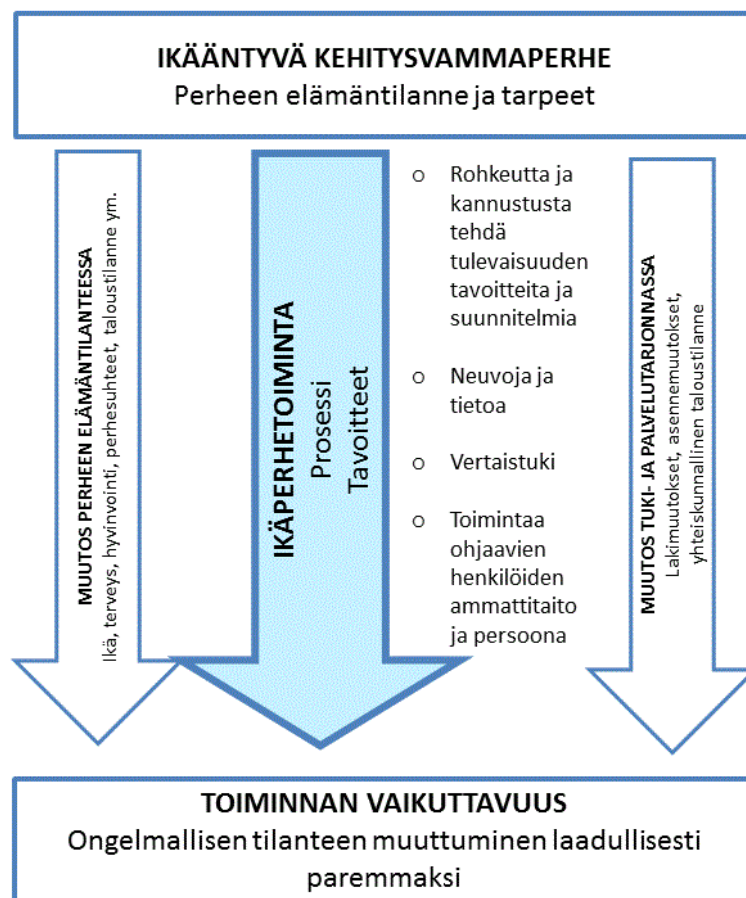
Vanhemmat, joiden tulevaisuuden suunnitelmat eivät vielä olleet selkiytyneet ja joissa tulevaisuuden miettiminen herätti epävarmuutta ja surua, kertoivat kuitenkin saaneensa ikäperhetoiminnasta empatiaa, kannustusta ja luottamusta siihen, että he pystyvät tulevaisuuden haasteet ratkaisemaan ja oikea ratkaisu löytyy aikanaan. Vanhemmat pitivät toimintaa ohjaavien henkilöiden osaamista ja persoonaa tärkeänä osana ikäperhetoimintaa.

Ikäperhetoiminta ei luonnollisestikaan pysty tarjoamaan perheille konkreettisia tukipalveluita tai taloudellista tukea, vaan tätä varten ovat sosiaalipalvelulain, vammaispalvelulain ja kehitysvammalain mukaiset palvelut sekä Kelan tarjoamat palvelut ja tuet. Ikäperhetoiminnan yksi tavoite on antaa neuvoa ja ohjeita perheille kuuluvista palveluista, ja mikäli perheet tuntevat kaipaavansa apua, he voivat pyytää henkilökuntaa toimimaan yhteistyössä kotikuntien viranomaisten kanssa. Lähes jokainen haastatelluista vanhemmista toivoi ikäperhetoimintaan lisää lakitietoa ja neuvoja perheille lain mukaan kuuluvista tuista ja palveluista. Suositteisin toiminnan asiasisältöihin lisättäväksi kehitysvamma-asioihin perehtyneen lakimiehen tai kunnan vammaispalveluiden asiantuntijan luentoa. Sillä kuten Strömberg (2007, 73) pro gradu -tutkielmansa johtopäätöksissä toteaa, ”Ikääntyvien vanhempien ei ole aina helppoa pysyä ´kärryillä´ laki- ja palvelumuutosten pyörteissä”. Vanhemmat kokevat, että heille on jätetty suuri vastuu etsiä itse tietoa tuista ja palveluista, jotka heille kuuluvat. Oma-aloitteisuus ja asioiden aktiivinen haltuunotto ei ole helppoa, jos on vuosia toiminut päämiehen omaishoitajana ilman riittävää yhteiskunnan tukea.

Paavola (2006, 79 - 80; 105 - 106) ja Tonttila (2006, 129, 132) kertovat tutkimuksessaan, että vanhemmat kokevat vertaistoiminnan tärkeäksi. Keskustelut ja vuorovaikutus samassa tilanteessa olevien vanhempien kanssa rakentavat kuvaa omasta vanhemmuudesta, ja samalla he löytävät itsestään vahvuuksia, joiden avulla pääsee kriisien yli. Ikäperhetoiminnan kautta saatu vertaistuki oli myös yksi merkittävimmistä asioista, jonka vanhemmat mainitsivat haastatteluissa, sekä perheen tulevaisuuden suunnitelmien että vanhemmuuden tukemiseen liittyvissä kysymyksissä. Ammatillisen ikäperhetoiminnan rinnalla muilta ikääntyviltä kehitysvammaisperheiltä saatu vertaistuki auttoi perheitä luottamaan omaan kykyynsä päättää perheen asioista ja asettamaan omat tunteet ja vanhemmuuden haasteet uusiin mittasuhteisiin. Vanhemmat saivat toistensa kertomuksista uusia ajatuksia ja ratkaisukeinoja ja saivat kokea, etteivät ole omien ongelmiansa ja tunteittensa kanssa yksin.

Monissa vastauksissa tuli ilmi, että muutokset perheissä tapahtuvat hitaasti ja omalla ajallaan. Patistelu ja kiirehtiminen eivät tuo hyvää tulosta. Vaikka van-

hemmat tiedostavat, että muutos on tulevaisuudessa välttämätön, niin asioiden ja ajatusten pitää antaa rauhassa kehittyä ja vanhempien ja päämiesten pitää saada totuttautua ja hyväksyä edessä olevat asumisjärjestelyjen muutokset. Ikäperhetoiminnan henkilökunnan empaattinen ja kannustava suhtautuminen perheiden tilanteisiin ja tietojen ja neuvojen antaminen perheille koettiin oikeaksi tavaksi johdatella perheet itselleen sopivaan ratkaisuun. Kuten Strömberg (2007b, 72) pro gradu -tutkielmassaan toteaa, päämiehen itsenäistymisen oikean ajankohdan arvioiminen on vanhemmille vaikeaa.



Kuvio 4. Ikäperhetoiminnan vaikuttavuus on monen tekijän summa.

Tutkimuksessani tuli hyvin esille, että vanhemmat pitävät Kehitysvammaisten Palvelusäätiön ikäperhetoimintaa perheilleen tärkeänä ja he kokevat, että sillä on oikeita ja konkreettisia vaikutuksia siihen, miten perheet suhtautuvat tulevaisuuden suunnittelun tärkeyteen ja päämiehen itsenäistymisen tukemiseen.

Toiminnan vaikuttavuuden arvioinnissa on kuitenkin haasteita. Perheen toimintaan ja ratkaisuihin vaikuttavat monet muutkin asiat kuin vain ikäperhetoiminnan prosessi (kuvio 4). Vaikuttavuus, toiminnan tavoitteiden mukainen muutos perheen elämässä siis syntyy monen tekijän yhteisvaikutuksella. Perheen elämäntilanteessa, kuten terveydessä, perhesuhteissa tai taloustilanteessa saattaa tapahtua muutoksia, ja toisaalta yhteiskunnassa tapahtuvat asennemuutokset, lakimuutokset ja yleinen taloussuhdanne vaikuttavat perheiden mahdollisuuksiin tehdä omaa elämää koskevia ratkaisuja. Ikäperhetoiminnan kaltaisen prosessin vaikuttavuudessa, perheiden näkökulmasta ajatellen, on usein kyse subjektiivisesta kokemuksesta ja tiedosta, mikä toiminto, prosessi tai tapahtuma on vaikuttanut heidän elämässään myönteiseen suuntaan. (Kivipelto 2008, 35 - 36.)

Yksi haastateltavista kiteytti ikäperhetoiminnan vaikuttavuuden näin:

*”Ikäperhetoiminnassa kylvetään sellaisia ajatuksensiemeniä ja niitä kas-
tellaan ja annetaan hiljalleen itää.”*

6.2 Tutkimusetiikka

Suomen Akatemia on laatinut tutkimuseettiset ohjeet, joiden noudattaminen antaa tutkimukselle uskottavuutta. Tutkimustyössä, tulosten tallentamisessa ja esittämisessä on noudatettava rehellisyyttä, huolellisuutta ja tarkkuutta. Tutkimustulosten julkaisemisessa on oltava avoin ja muiden tutkijoiden työ ja saavutukset on otettava huomioon ja niille on annettava arvo ja merkitys. Tieteen hyviin käytäntöihin kuuluu käytettyjen kirjallisten ja suullisten lähteiden tekijöiden kunnioittaminen asianmukaisin viittauksin (Hirsjärvi ym. 2010, 24; Tuomi & Sarajärvi 2009, 132 - 133; Kuula 2006, 69). Tutkimuksessani tämä on otettu huomioon asianmukaisella viittauskäytännöllä. Tutkimusaineiston analysoin teoriaohjaavalla analyysillä ja johtopäätöksissä peilasin saatuja tuloksia jo olemassa olevaan tietoon.

Ihmistieteissä on keskeistä ihmisten kunnioittaminen. Ihmiselle annetaan mahdollisuus päättää, haluaako hän osallistua tutkimukseen, ja tutkittavalle tulee kertoa tutkimuksesta, sen toteuttajasta ja kerätyn tiedon käyttötarkoituksesta.

Tutkimusteksti on myös kirjoitettava niin, ettei yksittäisiä tutkittavia tunnisteta (anonymiteetti). Tutkittavan pitää voida luottaa siihen, että aineistoa käytetään, käsitellään ja säilytetään, kuten on sovittu. Kerätty aineisto hävitetään opinnäytetyön oikeellisuuden tarkistamisen jälkeen. (Kuula 2006, 60 - 64, 89; Eskola & Suoranta 2003, 56 - 57.)

Lähetin haastateltaville huhtikuussa 2014 haastattelupyynnön kirjallisesti (liite 2) ja siinä kerroin itsestäni, tutkimuksesta ja haastattelussa saatujen tietojen käytöstä. Haastattelupyöntökirjeessä jo kerrottiin, että osallistuminen on täysin vapaaehtoista, ja haastatteluja sopiessani yksi kutsutuista myös kieltäytyi haastattelusta. Haastattelutilanteen alussa pyysin myös lupaa äänittää haastattelu myöhempää tallennusta varten ja tähän sain kaikilta seitsemältä haastateltavalta luvan. Litterointivaiheessa poistin haastateltavien tunnistettavuuden muuttamalla haasteltavien ja päämiesten nimet koodeiksi V1 - V7 ja P1 - P7. Tutkimusaineistoni oli varsin pieni, joten anonymiteettiin tuli kiinnittää erityistä tarkkuutta. Tutkimusraportin palautuksen ja hyväksymisen jälkeen tuhoan kaikki tallenteet ja printatut haastatteluaineistot poistamalla tiedostot tietokoneelta ja pilvipalvelusta ja polttamalla tulostetut sivut.

6.3 Tutkimuksen luotettavuuden arviointi

Laadullisessa tutkimuksessa luotettavuuden arviointia tapahtuu läpi tutkimusprosessin. Tutkija joutuu samaan aikaan ottamaan kantaa sekä analyysin että tekemiensä valintojen luotettavuuteen. Analyysia ja luotettavuuden arviointia ei siis voida erottaa toisistaan. (Eskola & Suoranta 2003, 208.) Laadullisessa tutkimuksessa voidaan puhua tulosten läpinäkyvyydestä. Tutkijan pitää antaa lukijalle riittävästi tietoa siitä, miten tutkimus on tehty, jotta lukija voi arvioida tuloksia ja niiden luotettavuutta. (Hirsjärvi ym. 2010, 232; Ruusuvuori ym 2010, 27 - 28; Tuomi & Sarajärvi 2009, 141.)

Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta voidaan kuvata käsitteillä uskottavuus, siirrettävyys, varmuus ja vahvistuvuus. Uskottavuuden käsitteellä tarkoitetaan sitä, että puhuvatko tutkija ja tutkittava samoilla käsitteillä asioista. Tutkimustu-

loksista tehdyt yleistyksiset ovat laadullisessa tutkimuksessa usein mahdollisia vain tietyin ehdoin, mutta tätä voidaan kuvata siirrettävyyden käsitteellä. Varmuuden käsitteessä otetaan huomioon tutkijan ennako-odotukset. Laadullisessa tutkimuksessa tutkijan on hyväksyttävä se, että hän on itse yksi keskeisimmistä tutkimusvälineistä. Vahvistettavuuden käsitteellä kuvataan saatujen tutkimustulosten vastaavuutta jo olemassa oleviin tutkimuksiin. (Eskola & Suoranta 2003, 210 - 212.)

Tutkimusraportoinnissa olen avoimesti kertonut, miten, missä ja milloin olen haastatteluaineistoni koonnut ja miten olen aineistoa käsitellyt ja analysoinut. Koko tutkimusprosessin aikana olen ollut säännöllisesti yhteydessä niin ohjaavaan opettajaani Turun ammattikorkeakoulussa kuin toimeksiantajaan Kehitysvammaisten Palvelusäätiössä. Toimeksiantaja on lukenut raporttini tarkistaakseen mahdolliset asiavirheet koskien ikäperhetoiminnan prosessia, ja opettajani on ohjannut minua koko tutkimusprosessin ajan.

Teemahaastatteluissa pyrin käyttämään käsitteitä, jotka haastateltavat ymmärsivät, ja haastattelutilanteessa pystyin selventämään kysymyksiäni tarpeen mukaan. Analyysivaiheessa pitää kuitenkin ottaa huomioon, että haastattelijan ja haastateltavan näkökulmissa on aina eroja. Haastateltava on kiinni omaan elämään liittyvissä kokemuksissa, ja haastattelija ajattelee asioita yleisellä tasolla. (Ruusuvuori & Tiittula 2005, 36 - 37.) Saatujen tulosten siirrettävyyttä ja yleistämistä isompaan kontekstiin on vaikeampi arvioida. Haastattelutilanteessa haastateltavalla voi olla taipumus antaa sosiaalisesti suotavia vastauksia, eli haastattelutilanteessa annetut vastaukset voivat olla tilannesidonnaisia ja olisivat ehkä erilaisia jossain toisessa tilanteessa (Hirsjärvi ym. 2010, 206 - 207).

Omassa tutkimuksessani luotettavuutta saattaa heikentää se, että haastattelut tehtiin ikäperheprosessin puolella välissä niin, että osa haastateltavista oli osallistunut vasta kolmipäiväiseen aloitustapaamiseen ja osa sen lisäksi myös ensimmäiseen yhden päivän tapaamiseen. Näin ollen haastateltaville ei ollut vielä muodostunut kokonaiskuvaa prosessin vaikutuksesta perheen tulevaisuuden suunnitelmien muodostumiseen. Aikataulullisista syistä haastattelut piti tehdä ennen kesää, vaikka ikäperheprosessi päättyi Turussa vasta marras-

kuussa 2014. Osa haastateltavista oli kuitenkin aikaisemminkin osallistunut ikäperhetoimintaan, joten heillä oli entuudestaan kokemusta vastaavista prosesseista ja he pystyivät peilaamaan toiminnan vaikutusta perheensä elämään tätä kautta.

6.4 Pohdinta

Tämä tutkimusprosessi oli mielenkiintoinen ja antoisa. Sain tehdä opinnäytetyöni aiheesta, joka minua oli kiinnostanut jo pitempään. Yhteistyö toimeksiantajan, Kehitysvammaisten Palvelusäätiön projektipäällikkö Marjo Rikkisen kanssa sujui koko ajan erinomaisesti.

Haastattelut tehtiin leppoisissa tunnelmissa ja kaikki haastateltavat olivat yhteistyöhaluisia ja avoimia. Valitettavasti en löytänyt ennen varsinaisia haastatteluja ketään koehaastateltavaa, mutta teemahaastattelulomakkeeni toimi onneksi hyvin. Varsinaiseen runkoon en tehnyt haastattelujen aikana muutoksia, mutta toki jokainen haastattelutilanne oli erilainen ja keskustelu eteni yksilöllisesti. Tallennusvälineenä käyttämäni matkapuhelin toimi erinomaisesti, ja äänenlaatu oli jopa yllättävän hyvä.

Litterointiin kului kuumina kesäpäivinä kymmeniä tunteja, ja välillä urakka tuntui loputtomalta, mutta pysyin kuitenkin suunnitellussa aikataulussa, ja kaikki äänitiedostot olivat kirjoitettuina tekstitiedostoiksi heinäkuun loppuun mennessä. Haastatteluaineiston analyysi tuntui aluksi vaikealta. Miellekarttojen avulla sain koottua aineistosta teemoja ja kokonaisuuksia jolloin tulosten analyysi helpottui.

Tutkimustuloksista on toimeksiantajalle hyötyä suunniteltaessa ikäperhetoimintaa tuleville vuosille. Tulosten avulla voidaan kehittää prosessia vastaamaan entistä paremmin asiakkaiden tarpeita ja arvioida samalla toiminnan vaikuttavuutta.

Tämän tutkimuksen kohteena ovat olleet perheen vanhemmat. Yhtä tärkeää olisi kuulla päämiesten mielipide ikäperhetoiminnan merkityksestä heidän elä-

mässään ja selvittää, minkälaista toiminnan kuuluu olla, jotta se parhaiten palvelisi heidän tarpeitaan. Tällaiselle jatkotutkimukselle voisi olla tilausta.

Tämä tutkimusraportti julkaistaan elektronisessa muodossa Theseus-julkaisuarkiston kautta, ja kansitetun raportin luovutan toimeksiantajalle. Marraskuussa esittelen tutkimustani ja siitä saatuja tuloksia Turun seudun ikäperheprosessin viimeisessä tapaamisessa. Kuulijoina ovat haastatteleman ikään-tyvät kehitysvammaerheet ja ikäperhetoiminnan henkilöstö. Lisäksi alustavasti on sovittu, että esittelen tutkimustani Tampereella Kehitysvammaisten Palvelusäätiön henkilöstölle.

Tässä tutkimuksessa tuotettu tieto antaa ymmärrystä ja näkökulmaa aikuisen kehitysvammaisen ja erityisesti hänen perheensä tarpeista ja toiveista. Tutkimustiedon avulla sosionomi (AMK) tai muu kehitysvamma-alalla työskentelevä oppii ymmärtämään ikään-tyvän kehitysvammaerheen haasteita ja perhetilan-teen erityisyyttä. Ikään-tyvän kehitysvammaerheen kohtaaminen vaatii hienova-raisuutta ja empaattista suhtautumista perheen elämäntilanteeseen ja ratkaisui-hin.

Itselleni tämä tutkimusprosessi on ollut mieluisa matka. Olen oppinut paljon tut-kimuksen tekemisestä ja paineensietokykyni on lisääntynyt. Ajoittaisista aika-tauluhaasteista huolimatta tunnen onnistuneeni, ja erityinen kiitos tästä kuuluu kaikille seitsemälle haastateltavalleni.

LÄHTEET

Bronfenbrenner, U. 2002. Ekologisen järjestelmän teoria. Teoksessa Vasta, R. (toim.) Kuusi teoriaa lapsen kehityksestä. Kuopio: Oy UNIpress Ab.

Bronfenbrenner, U. 1979. The Ecology of Human Development. Experiments by nature and design. Cambridge: Havard University Press.

Dillenburger, K. & McKerr, L. 2010. How long are we able to go on? Issues faced by older family caregivers of adults with disabilities. British Journal of Learning Disabilities. 2011, issue 39, vol.1. 29 – 38.

Eskola, J. & Suoranta, J. 2003. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. 6. painos. Tampere: Osuuskunta Vastapaino.

Harjula, M. 1996. Degeneraatio- ja invalidiuskeskustelu 1900-luvun alkupuolen Suomessa (1900 – 1939). Teoksessa Nygård, T. & Tuunainen, K. (toim.) 1996. Avun kohteesta itsensä auttajaksi. Katsaus Suomen vammaishistoriaan. Jyväskylä: Atena Kustannus Oy. 115 – 161.

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2000. Tutkimushaastattelu – Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus.

Hirsjärvi, S.; Remes, P. & Sajavaara, P. 2010. Tutki ja Kirjoita. 15. – 16. painos. Helsinki: Tammi.

Härkönen, U. 2007. Teorian ja tutkimuskohteen vuorovaikutus – Bronfenbrennerin ekologinen systeemiteoria ihmisen kehitymisessä. Teoksessa Niikko, A. ym. (toim.). Oppimista, opetusta, monitieteisyyttä – Kirjoituksia Kuninkaankartanonmäeltä. Joensuun yliopisto. Savonlinnan opettajankoulutuslaitos. 21 – 39.

Ikonen, P. 2013. Ikääntyneiden kehitysvammaisten ikääntyvät vanhemmat. Vanhempien kokemuksia kehitysvammaisen lapsen omaishoitajuudesta. Jyväskylän yliopisto. Terveystieteiden laitos. Pro gradu -tutkielma.

Itälinna, M.; Leinonen, E. & Saloviita, T. 1994. Kultakutri karhujen talossa: Kehitysvammaisen lapsen perheen voimavarat ja selviytyminen. Tampere: Kehitysvammaisten Tukiliitto ry.

Jokinen, K. 2000. Yhdessä omin voimin -iäkkäät kehitysvammaperheet. Omin voimin kotona -projekti raportteja 1/2000. Helsinki: Kuntoutuksen edistämisyhdistys ry.

Kantojärvi, A. 2004. Ikäperhe-projekti perhetyöntelijöiden kuvaamana. Tampereen yliopisto. Yhteiskuntatieteiden tiedekunta. Sosiaalityön lisensiaatintutkimus.

Kaski, M.; Manninen, A. & Pihko, H. (toim.) 2012. Kehitysvammaisuus. 5. uudistettu painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Kela 2014. Vammaistuet. Viitattu 17.10.2014. <http://www.kela.fi/vammaistuet>

Kivipelto, M. 2008. Osallistava ja valtaistava arviointi. Johdatus perinteisiin ja käytäntöihin. Helsinki: Stakes.

Kuula, A. 2006. Tutkimusetiikka - Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Tampere: Osuuskunta Vastapaino.

KvaliMOTV. Teemoittelu. 2014. Viitattu 17.10.2014. http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L7_3_4.html

- Malm, M.; Matero, M.; Repo, M. & Tavela, E-L. (toim.) 2012. Esteistä mahdollisuuksiin. Vammaistyön perusteet. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Mattus, M-R. 1993. Käenpoikana ikänsä eli mitä voimme tehdä vammaisen lapsen hyväksi. Helsinki: Mannerheimin Lastensuojeluliitto.
- Miettinen, S. 2012. Family care of adults with intellectual disabilities: analysis of Finnish policies and practice. *Journal of policy and practice in intellectual disabilities*. 2012, issue 1, vol.9. 1 - 9.
- Mäki, O. 1998. ”Toivoisin eläväni päivän kauemmin kuin lapseni” Ikääntyneet vanhemmat ja kotona asuva kehitysvammaisen lapsi. Tampereen Yliopisto. Terveystieteen laitos. Akateeminen väitöskirja.
- Määttä, P. 1999. Perhe asiantuntijana. Erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt. Jyväskylä: Atena Kustannus.
- Niemelä, M. 2006. Pitkäikäisten perheyrittäjien arvoprofiili. Pitkäikäisten perheyrittäjien arvojen ja jatkuvuuden kuvaus Bronfenbrennerin ekologisen teorian mukaan. Jyväskylän yliopisto. *Jyväskylä Studies in Business and Economics*. Pro gradu -tutkielma.
- Niikko, A.; Pellikka, I. & Savolainen, E. (toim.). 2007. Oppimista, opetusta, monitieteisyyttä – Kirjoituksia Kuninkaankartanonmäeltä. Joensuun yliopisto. Savonlinnan opettajankoulutuslaitos.
- Nygård, T. & Tuunainen, K. (toim.) 1996. Avun kohteesta itsensä auttajaksi. Katsaus Suomen vammaishistoriaan. Jyväskylä: Atena Kustannus Oy.
- Paavola, M. 2006. Kehitysvammaisen nuoren itsenäistyminen ja sen tukeminen. Tampereen yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. Hoitotieteen laitos. Pro gradu -tutkielma.
- Pohjola, A.; Kemppainen, T. & Väyrynen, S. (toim.) 2012. Sosiaalityön vaikuttavuus. Rovaniemi: Lapin Yliopistokustannus.
- Pohjola, A. 2012. Tutkimukseen perustuva vaikutus. Teoksessa Pohjola, A.; Kemppainen, T. & Väyrynen, S. (toim.) 2012. Sosiaalityön vaikuttavuus. Rovaniemi: Lapin Yliopistokustannus. 19 – 42.
- RAY 2013a. Tuloksellisuus- ja vaikutus selvityksen raportointiohje. Viitattu 12.5.2014. http://www2.ray.fi/sites/default/files/emmi_mediabank/Tuloksellisuus_ja%20vaikutus selvitys%20raportointiohje.pdf
- RAY 2013b. Itsearviointiopas. Viitattu 12.5.2014. http://www2.ray.fi/sites/default/files/emmi_mediabank/Itsearviointiopas.pdf
- Repo, M. 2012. Historiasta nykypäivää. Teoksessa Malm, M.; Matero, M.; Repo, M. & Tavela, E-L. (toim.) 2012. Esteistä mahdollisuuksiin. Vammaistyön perusteet. Helsinki: Sanoma Pro Oy. 13 – 32.
- Rikkinen, M. 2014a. Henkilökohtainen tiedonanto. Sähköposti 1.4.2014.
- Rikkinen, M. 2014b. Henkilökohtainen tiedonanto. Sähköposti 25.8.2014.
- Ruusuvuori, J.; Nikander, P. & Hyvärinen, M. (toim.) 2010. Haastattelun analyysi. Tampere: Osuuskunta Vastapaino.
- Ruusuvuori, J.; Nikander, P. & Hyvärinen, M. Haastattelun analyysin vaiheet. Teoksessa Ruusuvuori, J.; Nikander, P. & Hyvärinen, M. (toim.) 2010. Haastattelun analyysi. Tampere: Osuuskunta Vastapaino. 9 – 36.

Ruusuvuori, J. & Tiittula, L. Tutkimushaastattelu ja vuorovaikutus. Teoksessa Ruusuvuori, J. & Tiittula, L. (toim.) 2005. Haastattelu – Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Tampere: Osuuskunta Vastapaino. 22 – 56.

Rönkkö, L. & Rytkönen, T. 2010. Monisäikeinen perhetyö. Helsinki: WSOYpro Oy.

Saloviita, T. 2012. Inklusio eli ”osallistava kasvatus”. Lähteitä sekä 13 perustetta inklusiota vastaan. Viitattu 14.8.2014.

http://users.jyu.fi/~saloviit/tutkimus/inclusion.html#ENNEN_INKLUUSIOTA:_INTEGRAATIO-_JA_KUNTOOUTUSMALLI_

Sosiaalihuoltolaki 17.9.1982/710

Strömberg, S. 2007a. Mitä merkitystä ikäperhetoiminnalla? Yhteenveto vuosina 2005 – 2007 kerätystä ikäperhepalautteesta. Tampere: Kehitysvammaisten Palvelusäätiö.

Strömberg, S. 2007b. Kehitysvammaisenperheenjäsenen itsenäistyminen ikääntyvine äitien ajatuksissa. Tampereen yliopisto. Kasvatustieteiden tiedekunta. Kasvatustieteen laitos. Pro gradu -tutkielma.

Tonttila, T. 2006. Vammaisen lapsen äidin vanhemmuuden kokemus sekä lähiympäristön ja kasvatuskumppanuuden merkitys. Helsingin yliopisto. Käyttäytymistieteellinen tiedekunta. Akateeminen väitöskirja.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 10. uudistettu painos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Törrönen, M. 2012. Onni on joka päivä – Lapsiperheen arki ja hyvinvointi. Helsinki: Gaudeamus.

Vasta, R. 2002. Kuusi teoriaa lapsen kehityksestä. Kuopio: Oy UNIPress Ab.

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

Vernerinet.net. Ikäperhe. 2014. Viitattu 7.5.2014. <http://www.verneri.net/yleis/ikäperhe>

Vuosikirja 2012. Kehitysvammaisten palvelusäätiö. Viitattu 9.3.2014. <http://www.kvps.fi/images/tiedostot/Vuosikirjat/Vuosikirja-2012.pdf>

Liite 1: Haastattelulupa-anomus

Hennaliisa Suomi

1.4.2014

"osoite"

"puhelinumero ja sähköpostiosoite"

Kehitysvammaisten Palvelusäätiö

Projektipäällikkö Marjo Rikkinen

HAASTATTELUJEN LUPA-ANOMUS

Sosionomi (AMK) -tutkinnon opinnäytetyö "Ikäperhetoiminnan vaikuttavuus toimintaan osallistuvien perheiden vanhempien kertomana".

Olen 45-vuotias sosionomiopiskelija Turun ammattikorkeakoulusta. Olen suunnitelluissa opinnoissani keskittynyt kehitysvamma-alaan.

Tutkimukseni empiirinen osa muodostuu haastatteluista. Tällä anomuksella haen lupaa haastatella turkulaisia ja Turun seudulla asuvia Kehitysvammaisten Palvelusäätiön ikäperhetoimintaan osallistuneiden kehitysvammaperheiden huoltajia. Suoritan kaikki haastattelut itse ja nauhoitan ne. Haastattelut ovat luottamuksellisia ja käsittelen niitä tutkimuksessani nimettöminä. Haastateltavien yhteystiedot toivon saavani teiltä.

Teen haastattelut 2014 touko- ja kesäkuun aikana haastateltavien kotona, heille sopivana ajankohtana. Haastatteluajankohdat sovin jokaisen haastateltavan kanssa henkilökohtaisesti. Haastattelujen kestoksi arvioin 1-2 tuntia/haastateltava.

Ennen haastatteluja lähetän esittely- ja haastattelupyyntökirjeen jokaiselle haastateltavalle. Kirjeessä esittelen itseni, tutkimukseni ja kerron tutkimuseettisistä sitoumuksistani. Haastatteluajkojen varmistuttua lähetän haastateltaville haastatteluissa käsiteltävät teemat ja kysymykset etukäteen.

Tutkimukseni tulokset ovat Kehitysvammaisten Palvelusäätiön käytössä ja tarvittaessa olen valmis keskustelemaan haastatteluihin liittyvistä kysymyksistä ja järjestelyistä vielä tarkemmin, mikäli tarvetta esiintyy.

Opinnäytetyön ohjaajana toimii Sosiaalialan koulutusohjelman lehtori Outi Kivinen Turun ammattikorkeakoulusta. Puhelinnumero: XXX

Yhteistyöterveisin _____

Hennaliisa Suomi

Opinnäytetyön suunnitelman olen toimittanut teille jo etukäteen tutustumista varten.

Liite 2: Haastattelukutsu

Tutkimus Ikäperhetoiminnasta

Hei!

Olen Hennaliisa Suomi, sosionomiopiskelija Turun ammattikorkeakoulusta ja teen Kehitysvammaisten Palvelusäätiön toimesta tutkimusta Ikäperhetoiminnan vaikutuksista ja merkityksestä toimintaan osallistuneille. Toimintaan osallistuneiden yhteystiedot olen saanut Marjo Rikkiseltä ja itsekkin osallistuin helmikuussa Ruissalon kylpylässä Ikäperhetapaamiseen.

Haastattelupyyntö

Tutkimustani varten tarkoitukseni on haastatella Ikäperhetoimintaan osallistuneen perheen vanhempaa, äitiä tai isää ja toivoisin, että olisitte halukas osallistumaan haastatteluun. Haastattelut tulisin tekemään toukokuun ja kesäkuun aikana, teille sopivana ajankohtana ja teille sopivassa paikassa, joko kotonanne tai muualla sovitussa paikassa.

Haastattelu on täysin luottamuksellinen ja lopullisessa tutkimusraportissa ei vastaajien henkilöllisyyttä pysty tunnistamaan. Haastattelun aihepiirinä on Ikäperhetoiminnan merkitys ja vaikutus perheelle, toiminnasta saatu tuki kehitysvammaisen lapsen vanhemmalle ja Ikäperhetoiminnan kehittämisen tarpeet. Haastattelutilanne on rento ja vapaa, eikä siihen tarvitse etukäteen valmistautua.

Haastatteluun osallistuminen on vapaaehtoista. Otan teihin henkilökohtaisesti yhteyttä muutamien viikkojen sisällä tämän kirjeen vastaanottamisesta ja kysyn suostumustanne haastatteluun. Samalla voimme sopia haastattelun ajankohdasta ja paikasta. Ennen sovittua haastattelua lähetän haastateltaville alustavat haastattelukysymykset, mutta niihin ei tarvitse kirjallisesti vastata.

Mikäli teillä on kysyttävää haastattelusta ja tutkimuksestani voitte ottaa yhteyttä:

Hennaliisa Suomi (puhelinnumero, sähköpostiosoite)

tai Marjo Rikkinen (puhelinnumero, sähköpostiosoite).

Ystävällisin terveisin ja hyvää kevättä toivottaen,

Hennaliisa Suomi

Teemahaastattelu

1. Taustakysymykset:

- Haastateltavan sukupuoli?
- Keitä perheeseen kuuluu?
- Haastateltavan ikä?
- Oletteko edelleen työelämässä?
- Päämiehen ikä?
- Päämiehen asumismuoto?
- Kuka perheessänne pääasiassa vastaa päämiehen arjen asioista?
- Oletteko aikaisemmin osallistuneet ikäperhetoimintaan?
- Oletteko aikaisemmin osallistuneet KVPS:n toimintaan?
- Keneltä tai mistä kuulitte ikäperhetoiminnasta?

2. Mikä vaikutus KVPS:n ikäperhetoiminnalla on perheenne tulevaisuuden suunnitelmien rakentamisessa?

- Oletteko tehneet lyhyen- tai pitkän aikavälin suunnitelmia perheenne tulevaisuudesta?
- Minkälaisia ajatuksia tulevaisuus teissä herättää?
- Mitkä asiat tulevaisuudessa ovat perheellenne tärkeitä?
- Mitkä asiat tulevaisuudessa ovat perheellenne haasteellisia?
- Minkälaiset tulevaisuuden ratkaisut olisivat perheellenne parhaat?
- Minkälaista tukea olette saaneet ikäperhetoiminnasta tulevaisuudenpohdintojen tueksi?
- Minkälaista tukea haluaisitte saada ikäperhetoiminnasta tulevaisuudenpohdintojen tueksi?
- Minkälainen merkitys ikäperhetoiminnalla on perheellenne ollut?

3. Minkälaista tukea olette saaneet vanhemmuuteenne ikäperhetoiminnasta?

- Mikä vanhemmuudessa on teille ollut parasta?
- Mikä vanhemmuudessa on teille ollut haasteellisinta?
- Minkälaista tukea olette saaneet vanhemmuuteenne?
- Minkälaista tukea tunnette tarvitsevanne omaan vanhemmuuteenne?
- Minkälaista tukea olette saaneet tai tarvitsette vanhemmuuteenne ikäperhetoiminnasta?

4. Miten ikäperhetoimintaa pitäisi kehittää?

- Mitä mieltä olette ikäperhetapaamisten asiasisällöistä?
- Minkälaisia asioita haluaisitte, että tapaamisissa käsiteltäisiin?
- Mitä aihealueita haluatte tapaamisiin lisää?
- Mitä aihealueita haluatte tapaamisiin vähemmän?
- Miten ikäperhetoimintaa pitäisi kehittää, jotta se palvelisi parhaiten perheenne tarpeita?
- Minkälaisena olette kokeneet ikäperhetoiminnan työntekijöiden osaamisen?