



SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU  
SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Katja Oja

---

## **Vanhempien kokemuksia kehitysvammaisen lapsen muutosta asumisyksikköön**

Opinnäytetyö  
Kevät 2024  
Sosionomi (AMK)



SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU

## Opinnäytetyön tiivistelmä

Tutkinto-ohjelma: Sosionomi (AMK)

Tekijä: Katja Oja

Työn nimi alaotsikoinen: Vanhempien kokemuksia kehitysvammaisen lapsen muutosta asumisyksikköön.

Ohjaaja: Katariina Perttula

Vuosi: 2024

Sivumäärä: 46

Liitteiden lukumäärä: 2

---

Opinnäytetyön tavoitteena oli selvittää, miltä oman kehitysvammaisen lapsen muutto asumisyksikköön on vanhemmista tuntunut ja mitkä asiat siihen ovat vaikuttaneet. Opinnäytetyön tarkoituksena oli saada lisää tietoa ja ymmärrystä kehitysvammaisten henkilöiden vanhempien kokemuksista ja tuntemuksista. Saatu tieto on laajalti merkityksellistä yhteiskunnallisesti, sillä sen avulla voidaan kehittää ja tarjota oikeanlaisia palveluita kehitysvammaisille ja heidän läheisilleen. Kehitysvamma-alan työntekijät voivat hyödyntää saatuja tietoja esimerkiksi läheisten kohtaamistilanteissa sekä muutoinkin työskentelyssään.

Tutkimus toteutettiin laadullisena eli kvalitatiivisena tutkimuksena. Aineistonkeruu tapahtui anonymisti vastattavan verkkokyselyn avulla, johon vastasivat vanhempia, joiden kehitysvammaisen aikuisikäinen (28–55-vuotias) lapsi asuu Keski-Pohjanmaan hyvinvointialue Soiteen kuuluvassa palveluasumista ja tehostettua palveluasumista tarjoavassa asumisyksikössä. Kyselyyn tuli seitsemän vastausta. Aineiston analyysi tehtiin teoriasidonnaista sisällönanalyyssimenetelmää käyttäen.

Tuloksista ilmeni, että kehitysvammaisen lapsen muutto asumisyksikköön oli herättänyt vanhemmissa monenlaisia tunteita. Tässä opinnäytetyössä korostuu myös yhteistyön tärkeys asumisyksikön ja läheisten välillä. Johtopäätöksenä voidaan todeta, että kehitysvammaisen lapsen muutto asumisyksikköön on vanhemmille suuri tunteita herättävä elämänmuutos, mutta luottamus ja toimiva vuorovaikutus vanhempien ja työntekijöiden välillä voivat auttaa siihen sopeutumiseen.

<sup>1</sup> Asiasanat: kehitysvammaisuus, tehostettu palveluasuminen, tuettu asuminen, vanhemmuus

SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

## Thesis abstract

Degree programme: Bachelor of Social Services

Author/s: Katja Oja

Title of thesis: Parent's experiences of their developmentally disabled child moving to a housing unit.

Supervisor(s): Katariina Perttula

Year: 2024

Number of pages: 46

Number of appendices: 2

---

The aim of this thesis was to examine how parents feel when their developmentally disabled son or daughter is moving to a service housing or supported housing. The purpose of this thesis is to obtain more knowledge about the experiences and feelings of parents of developmentally disabled children. The information obtained is significant, because it could be used to develop and offer the right kind of services to developmentally disabled people and their relatives. In addition, the employees in the field of developmental disabilities could exploit the information in their work.

The study was conducted as a qualitative study. The data is collected through an anonymous online survey within the wellbeing services county of Central Ostrobothnia. The parents who participated in the study had an adult-aged (28–55-year-old) developmentally disabled child. The survey got seven answers. The data was analyzed by using theory-driven content analysis.

The results showed that the moving of a developmentally disabled child to a housing unit had aroused a wide range of emotions in the parents. This thesis highlights the importance of cooperation between the housing unit and relatives. In conclusion, it can be said that the moving process is an emotional life change for parents, where effective interaction and trust between parents and employees have a huge impact on adaptation.

<sup>1</sup> Keywords: developmental disability, service housing, supported housing, parenthood

## SISÄLTÖ

Opinnäytetyön tiivistelmä .....	2
Thesis abstract .....	3
SISÄLTÖ .....	4
Kuvio- ja taulukkoluetelo .....	6
1 JOHDANTO .....	7
2 OPINNÄYTETYÖN LÄHTÖKOHDAT .....	8
2.1 Aiheen valinta ja perustelu .....	8
2.2 Tavoitteet, tarkoitus ja tutkimuskysymykset .....	8
2.3 Yhteistyötaho.....	9
3 KEHITYSVAMMAISUUS .....	10
3.1 Määritelmä .....	10
3.2 Luokittelu.....	11
3.3 Lainsäädäntö.....	12
4 VANHEMPANA KEHITYSVAMMAISELLE HENKILÖLLE .....	13
4.1 Näkökulmia vanhemmuudesta kehitysvammaiselle .....	13
4.2 Vanhempien hyvinvointi .....	16
4.3 Vertaistuki .....	17
4.4 Palveluverkosto ja moniammatillinen yhteistyö .....	18
5 KEHITYSVAMMAISEN HENKILÖN ASUMINEN .....	19
5.1 Esteetön ja yhdenvertainen asumisratkaisu .....	19
5.2 Ennen asumisyksikköön muuttoa .....	20
5.2.1 Palvelusuunnitelma.....	20
5.2.2 Intervalliasuminen .....	20
5.2.3 Asumisvalmennus.....	21
5.2.4 Muuttovalmennus.....	21
5.3 Palveluasuminen ja tehostettu palveluasuminen.....	22
6 KEHITYSVAMMAISEN MUUTTO .....	24

6.1	Muutto asumisyksikköön .....	24
6.2	Muuton tuomat tunteet vanhemmille .....	24
6.3	Muuton jälkeen .....	25
7	OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS.....	27
7.1	Laadullinen tutkimusmenetelmä .....	27
7.2	Aineiston hankinta .....	27
7.3	Aineiston analyysi.....	30
7.4	Eettisyys ja luotettavuus .....	31
8	TUTKIMUKSEN TULOKSET .....	32
8.1	Taustatiedot.....	32
8.2	Muuttopäätökseen vaikuttavat tekijät .....	32
8.3	Vanhempien tunteet muutosta.....	34
8.4	Tuntemukset elämänmuutoksesta kokonaisuudessaan .....	35
8.5	Muutto prosessina .....	36
8.6	Vanhempien tuentarve, kehittämisideat ja vapaa sana .....	37
8.6.1	Vanhempien saama tuki .....	37
8.6.2	Kehittämisideat .....	38
8.6.3	Vapaa sana.....	39
9	JOHTOPÄÄTÖKSET .....	42
10	POHDINTA.....	43
	LÄHTEET .....	46
	LIITTEET .....	49

## Kuvio- ja taulukkoluetelo

Kuvio 1. Vanhemmuuden roolikartta.....	14
Kuvio 2. Verkkokyselyn hyödyt.....	28
Kuvio 3. Opinnäytetyöprosessin eteneminen.....	29
Kuvio 4. Muuton herättämät tunteet vanhemmissa.....	35
Kuvio 5. Saadun tuen riittävyys muuttoprosessin aikana.....	38
Taulukko 1. Kehitysvammaisuuden asteet.....	11

# 1 JOHDANTO

Suomessa on kymmeniä tuhansia kehitysvammaisia henkilöitä, joista useat tuhannet asuvat kehitysvammaisille tarkoitetuissa asumisyksiköissä. He ovat aina joidenkin lapsia, oli kyseessä minkä ikäinen tahansa. Vanhemmille kehitysvammaisen lapsen muutto kotoa asumisyksikköön on elämänmuutos, joka voi herättää paljon erilaisia tunteita. Muuton taustalta voi löytyä moninaisia syitä ja vaikuttavia tekijöitä, joita ulkopuolinen ei välttämättä tule ajatelleeksi. Muuttoon on voitu valmistautua niin henkisesti kuin konkreettisesti.

Tässä opinnäytetyössä perehdytään kehitysvammaisen henkilön vanhempien näkökulmaan. Tavoitteena on selvittää, miltä oman kehitysvammaisen lapsen muutto asumisyksikköön on tuntunut ja mitkä asiat ovat vaikuttaneet siihen. Tutkimuksen tarkoitus ja yhteiskunnallinen merkitys on lisätä tietoa ja ymmärrystä vanhempien tunteista ja kokemuksista, jotta voitaisiin kehittää ja tarjota oikeanlaisia palveluja ja tukimuotoja. Asiakaslähtöisyyden on ulotuttava myös kehitysvammaisen asiakkaan vanhempiin ja läheisiin, sillä heillä voi olla suuri rooli ja merkitys kehitysvammaisen elämässä. He voivat olla laittaneet kehitysvammaisen henkilön heidän oman terveytensä ja hyvinvointinsa edelle turvaamalla hänen hoitonsa ja oikeudet.

Ymmärryksen ja informaation lisääntyessä, myös perheiden ja asumisyksiköiden välinen yhteistyö voi parantua, ja kehitysvamma-alan työntekijät voivat hyödyntää tietojaan läheisten kohtaamistilanteissa sekä muutoinkin työskentelyssään. Tutkimukseni tuloksia voisi mahdollisesti hyödyntää myös vertaistuellisessa näkökulmassa. Palveluita voidaan kehittää ja lisätä, kun ymmärretään, miltä myös asiakkaan läheisistä oikeasti tuntuu. Kun palveluita onnistutaan kehittämään, lisääntyy myös hyvinvointi.

## 2 OPINNÄYTETYÖN LÄHTÖKOHDAT

### 2.1 Aiheen valinta ja perustelu

Mielenkiinto opinnäytetyön aihetta ja kehitysvamma-alaa kohtaan juontaa juurensa omaan henkilökohtaiseen elämäni kehitysvammaisen siskona sekä työkokemukseeni kehitysvammaisten henkilöiden parissa. Erityisesti aiheessa on kiinnostanut vanhempien perspektiivi tunteineen, ajatuksineen ja kokemuksineen ja kuinka ne mahdollisesti eroavat toisistaan. Kehitysvammaisen sisarukseni on jo edesmennyt lapsuudessani, mutta vanhempani ovat aikoinaan joutuneet päätöksen eteen hänen muutostaan palvelukeskukseen. Olen kuullut heiltä paljon aiheeseen liittyen, ja heidän kokemuksistaan myös sain opinnäytetyöhöni inspiraatiota ja erilaisia näkökulmia, joista lähdin empiiristä tietoa hakemaan.

Aihe on ajantasainen ja yhteiskunnallisesti merkittävä, koska kehitysvammaisia henkilöitä on jatkuvasti eri elämänvaiheissa ja he ovat osa yhteiskuntaamme. Kehitysvammaisia henkilöitä syntyy aina lisää, sillä lähtökohtaisesti kehitysvammaisuutta ei voida ennaltaehkäistä (Åberg, 2021). Useilla heistä tulee eteen itsenäistyminen lapsuudenkodista, mikä voi olla suuri elämänmuutos itse kehitysvammaiselle kuin myös hänen vanhemmilleen. Siksi aiheesta on hyvä olla tietoa myös vanhempien näkökulmasta, jotta heidät osataan kohdata oikein ja tarjota heille oikeanlaista tukea.

### 2.2 Tavoitteet, tarkoitus ja tutkimuskysymykset

Tutkimukseni tavoitteena on saada selville, miltä vanhemmista on tuntunut kehitysvammaisen lapsen muutto asumisyksikköön sekä mitkä asiat siihen ovat vaikuttaneet. Opinnäytetyöni tarkoituksena on saada lisää tietoa ja ymmärrystä kehitysvammaisten henkilöiden vanhempien kokemuksista ja tuntemuksista, jotta vammaispalveluita sekä sosiaali- ja terveysalan työntekijöiden työskentelyä voitaisiin kehittää. Valmista opinnäytetyötä voi myös pitää oivana vertaustuen lähteenä muilla vanhemmille, joilla on sama tilanne tulossa tai parhaillaan



meneillään. Aihe ja tutkimus rajautuivat aluksi noin kymmenen vuoden sisällä tehostetun palveluasumisen yksikköön muuttaneiden kehitysvammaisten henkilöiden vanhempien kokemuksiin.

Tutkimuksen tarkoituksena on saada lisää tietoa ja ymmärrystä kehitysvammaisten henkilöiden vanhempien ajatusmaailmasta ja tarpeista, jotta voitaisiin kehittää ja tarjota oikeanlaisia palveluja ja tukea muuttovaiheeseen. Tästä aiheesta ja näkökulmasta löytyi melko niukasti tutkimustietoa, mikä viestii siitä, että tähän aiheeseen ei välttämättä olla vielä perehdytty tarpeeksi. Tutkimustiedonpuute itsessään on oiva peruste tälle tutkimukselle. Tällä opinnäytetyöllä haluan nostaa kehitysvammaisten henkilöiden vanhempien ääntä ja kokemuksia kuuluviin.

Tutkimuksen tutkimusongelman ratkaisemiseksi muodostui muutama seuraavanlainen tutkimuskysymys:

1. Miltä elämänmuutos on vanhemmista kokonaisuudessaan tuntunut?
2. Miten he kokivat prosessin ja saamansa tuen?
3. Millaista tukea vanhemmat olisivat mahdollisesti kaivanneet tilanteeseen?

### **2.3 Yhteistyötaho**

Tutkimus toteutui yhteistyössä Keski-Pohjanmaan hyvinvointialue Soiten kanssa, joka järjestää julkiset sosiaali- ja terveydenhuollon sekä pelastustoimen palvelut Keski-Pohjanmaalla kahdeksan kunnan alueella. Soite tarjoaa kehitysvammaisille erilaisia asumispalveluita, joiden tavoitteena on arjen sujuvuus sekä mielekäs ja turvallinen arki (Soite, i.a.-b). Tutkimuksessa syvennyttiin Soiteen kuuluvista kehitysvammaisten asumisyksiköistä tehostettua palveluasumista tarjoaviin yksiköihin, joihin muuttaneiden kehitysvammaisten henkilöiden vanhempia pyydettiin osallistumaan tutkimukseen. Soiten alueella on tällä hetkellä yhdeksän tehostettua palveluasumista tarjoavaa yksikköä.

## 3 KEHITYSVAMMAISUUS

### 3.1 Määritelmä

Suomessa on arviolta noin 50 000 kehitysvammaista ihmistä, joilta vain osalta löytyy kehitysvammadiagnoosi, ja heistä vain osa käyttää kehitysvammaisille tarkoitettuja palveluja tai saa sen perusteella tukia (Kehitysvammaliitto i.a.). Kehitysvammaisuus näyttäytyy yksilöllisesti, mutta yleisesti sillä tarkoitetaan vaikeutta oppia ja ymmärtää uusia asioita. Tällöin lievemmin kehitysvammainen henkilö voi tulla toimeen itsenäisemmin ja tarvita vain jollain elämän osa-alueilla tukea, kun taas vaikeammin kehitysvammaiset henkilöt tarvitsevat jatkuvaa tukea.

Kehitysvammaisuuden määrittelemiseen käytetään Suomessa WHO:n eli Yhdistyneiden Kansakuntien alaisen Maailman terveysjärjestön kehittämää kansainvälistä ICD-10-tautiluokitusta, jonka mukaisesti älyllisessä kehitysvammaisuudessa mielen kehitys on estynyt tai epätäydellinen, kehitysiässä ilmaantuvat taidot kuten älylliset, kielelliset, motoriset ja sosiaaliset kyvyt ovat heikentyneet sekä myös lisäksi voi esiintyä muitakin henkisiä tai kehollisia häiriöitä (Kari ym., 2020, s. 34).

Kehitysvammaiset ihmiset tarvitsevat vaihtelevissa määrin apua ja tukea jokapäiväisen elämänsä tehtävistä ja askareista suoriutumiseen, jotkut vähemmän ja toiset taas enemmän ja jotkut jopa lähes kaikkiin toimintoihinsa (Seppälä, 2017, s. 16). Kehitysvammaisuus on yhteiskunnassamme nähty sosiaalisena ongelmana, johon pitäisi löytää jokin ratkaisu. Nämä ratkaisut ovat muuttuneet sadassa vuodessa moneen kertaan, ja samalla ovat muuttuneet ne sanat ja käsitteet, joilla kehitysvammaisuudesta puhutaan (mts. 23).

Kehitysvammaisuuteen on useita syitä (Kehitysvammaliitto, i.a.). Se voi johtua perintötekijöistä tai raskausajan ongelmista ja äidin raskaudenaikaisesta alkoholinkäytöstä voi seurata kehitysvammaisuutta tai oppimisvaikeuksia. Myös synnytyksen aikainen hapenpuute, lapsuusiän sairaus tai onnettomuus voivat aiheuttaa kehitysvammaisuutta. Kehitysvammaisuuden syy kuitenkin jää tuntemattomaksi noin 50 prosentissa lievistä ja noin 30 prosentissa vaikeista kehitysvammoista.

### 3.2 Luokittelu

Kehitysvammaisuutta voidaan luokitella neljään eri asteeseen: lievään, keskivaikeaan, vaikeaan ja syvään kehitysvammaisuuteen (Åberg, 2021). Tällöin taidot sopeutua ympäristöön ovat sitä parempia, mitä lievempi kehitysvamma on. Teoksessa kuvataan, että lievästi kehitysvammaiset henkilöt oppivat yleensä lukemaan ja kirjoittamaan, mutta esimerkiksi omien raha- ja paperiasioiden hoitaminen voi olla hankaa. Keskivaikeasti ja vaikeasti kehitysvammaiset henkilöt tarvitsevat yleensä apua tai ohjausta arjessa, kuten ruokailuissa, peseytymisessä, pukeutumisessa ja kodin ulkopuolella liikkumisessa. Syvästi kehitysvammaiset henkilöt taas tarvitsevat apua kaikissa päivittäisissä toimissa.

ICD-10- luokituksen mukaisesti kehitysvammaisuuden astetta arvioidaan vakioiduilla älykkyydesteillä (Vernerinet, 2024b). Kehitysvammaisiksi luokitellaan ne henkilöt, joiden älykkyyssosamäärä on alle 70 pistettä. Väestön normaali älykkyyssosamäärän jakauma on 80–120 pistettä. Alla olevaan taulukkoon 1 on koottuna edellä mainitulta sivustolta löytyvän Rintahaan (2019) taulukkoa mukaillen eri kehitysvammaisuuden asteiden älykkyyssosamäärät ja niitä vastaavat älykkyyksiät.

Taulukko 1. Kehitysvammaisuuden asteet.

Kehitysvammaisuuden aste	Älykkyyssosamäärä (ÄO)	Älykkyyssikä (ÄI) vuosina
Lievä	50–69	9–12
Keskivaikea	35–49	6–8
Vaikea	20–34	3–5
Syvä	Alle 20	Alle 2

### 3.3 Lainsäädäntö

Vammaispalveluista säädetään sosiaalihuoltolaissa (1301/2024), vammaispalvelulaissa (380/1987) ja kehitysvammalaissa (519/1977). Hyvinvointialueet vastaavat pääosin vammaispalveluiden toteutuksesta (Sosiaali- ja terveysministeriö, (STM), 2023). Tällöin vammaiselle henkilölle on laadittava henkilökohtainen palvelusuunnitelma hänen tarvitsemiensa palvelujen ja tukitoimien selvittämiseksi. Sosiaali- ja terveysministeriö on vastuussa vammaisten henkilöiden hyvinvoinnin ja terveyden edistämisestä, sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen kehittämisessä sekä palvelujen lainsäädännöstä ja toimeentulon turvaamisesta.

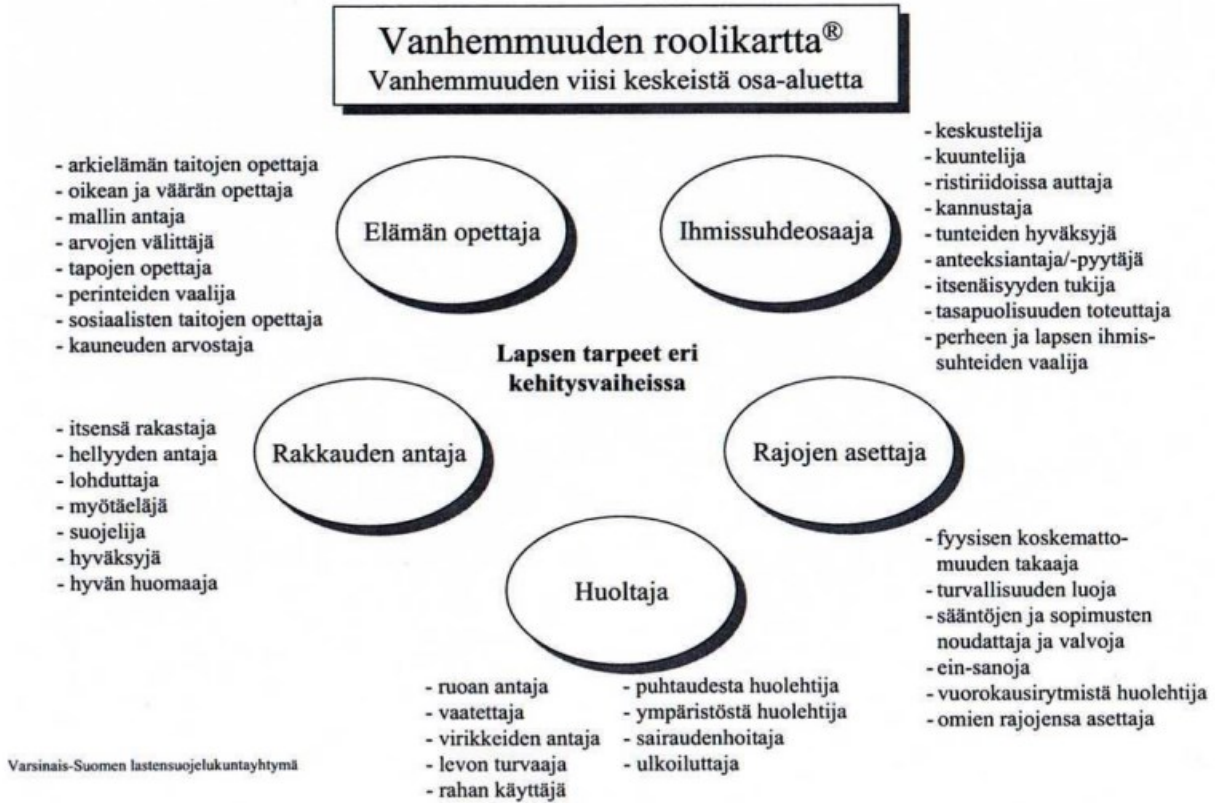
Vammaispalvelulakia ja kehitysvammalakia sovelletaan, mikäli sosiaalihuoltolain perusteella ei pystytä järjestämään riittäviä palveluja (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 380/1987 4 §).

## 4 VANHEMPANA KEHITYSVAMMAISELLE HENKILÖLLE

### 4.1 Näkökulmia vanhemmuudesta kehitysvammaiselle

Erityistä tukea tai hoitoa tarvitsevan tarpeet vaikuttavat merkittävästi vanhempien ja koko perheen elämään (Anttila, 2020). Arjen kuormittavuus vaatii vanhemmilta paljon, ja omasta jakamisesta on kiireessäkin tärkeä pitää huolta. Kuten tyypillisesti kehittyvänkin lapsen vanhempana, myös erityistä tukea tarvitsevan henkilön vanhempana olo voi tuntua sekä raskaalta että antoiselta, mutta hiukan erilaisissa suhteissa ja eri tekijöineen.

Vanhemmuus ylipäättänsä sisältää monenlaisia asioita, kuten vastuuta, rakkautta, kasvatusta ja arkea. Vanhemmuuteen voidaan katsoa liittyvän myös erilaisia rooleja (kuvio 1). Yhtenä vanhemmuuden rooleina voidaan pitää huoltajuutta, jonka tehtäviin kuuluvat esimerkiksi ravinnon antaminen, vaatettaminen ja huolehtiminen puhtaudesta ja ympäristöstä sekä muista perusvalmiuksista elämälle. Tyypillisesti kehittyvän lapsen varttuessa aikuisuuteen, jää vanhemman tehtävät ja velvollisuudet vähemmälle ja lopulta osa näistä myös kokonaan pois lapsen itsenäistymisen ja aikuisuuden myötä. Vanhemmuus kehitysvammaiselle voi erota sikäli, että nämä tehtävät saattavat pysyä mukana vielä vuosikaudet ja jopa -kymmenet, etenkin jos kehitysvammaisen asuu vielä kauemmin aikuisiällään lapsuudenkodissaan.



Kuvio 1. Vanhemmuuden roolikartta (Ylitalo, 2011, s. 41).

Erityislapsiperheillä arki voi olla haastavaa myös sen vuoksi, kun tarvittavat palvelut saattavat olla ikään kuin pirstaloituneena (Ahonen & Lönnqvist, 2023, s. 149). Perheen on osattava itse selvittää heille kuuluvat palvelut ja hakea niitä ja ponnistettava saadakseen ne. Palvelujärjestelmän pirstaleisuuden vuoksi palvelujen koordinoiminen ja yhteensovittaminen voi jäädä usein vanhempien vastuulle (mts. 154). Teoksessa viitataan järjestöjen teettämiin selvityksiin, joiden mukaan erityislapsiperheiden arki näyttäytyisi pahimmassa tapauksessa jatkuvana taisteluna ja kaaoksessa elämisenä (mts. 149). Erityislapsiperheet kuuluvat paljon palveluita käyttäviin, ja palvelujen tarve heillä on pitkäaikaista sekä lapsen kehityksen myötä muuttuvaa (mts. 150). Teoksessa huomioidaan myös, että erityislapsiperheiden elämänlaatuun vaikuttaa vahvasti palvelujen saatavuus ja toimivuus, ja ihmisoikeudet toteutuvat loppujen lopuksi kuitenkin vain, jos ihmisten tarpeita kuunnellaan.

Mikäli vanhemmat ovat kokeneet hankalaksi saada tarvitsemiaan palveluita kehitysvammaisen asuessa kotona, voi se vaikuttaa päätöksentekoon kehitysvammaisen muutosta. Lyhyenä esimerkkinä, jos vanhemmat ovat joutuneet niin sanotusti taistelemaan palvelujen saamisen eteen, jotta kehitysvammaisen elämä olisi mahdollisimman esteetöntä kotona ja vanhemmat pääsisivät töihin ja muihin menemisiin, voi tuntua jopa helpommalta vaihtoehdolta kehitysvammaisen muutto pois kotoa.

Ahonen ja Lönnqvist (2023, s. 151) tähdentävät viitaten Suomen perustuslain (731/1999) sisältämiin palvelujärjestelmään vaikuttaviin säännöksiin, että palvelut kuuluvat jokaiselle, ja niiden on oltava riittäviä eli luotava yksilölle edellytykset täysipainoiseen elämään. He selvittävät, että ihmisoikeuksia laitetaan käytäntöön palvelujärjestelmän kautta; sosiaali- ja terveyspalvelut ovat vammaisperheelle merkittävä taho ihmisoikeuksien ja ihmisarvoisen elämän toteuttamisen näkökulmasta. He huomioivat (s. 151), että huomiota olisi kiinnitettävä koko perheen perus- ja ihmisoikeuksien toteutumiseen, sillä lapsen erityisen tuen tarve vaikuttaa koko perheeseen. Ahonen ja Lönnqvist (s. 154) kiteyttävät, että perheet tarvitsevat huolella laadittuja palvelusuunnitelmia, aktiivista palveluneuvontaa ja avointa tiedonkulkua.

Kangasluoto ym. (2015) ovat kirjoittaneet kirjan erityislapsen vanhemmaksi kasvamisesta ja sen tuomista tunteita ja kokemuksista – kasvamisesta leijonan mittoihin pitäessään lastensa puolia. Teoksessa kerrotaan rehellisesti erityislapsen myötä muuttuneesta elämästä ja tunteista.

Olen lapseni sairauden myötä kahlannut läpi tunneviidakon. Myrskyt ovat minua riepottelleet, auringon säteet hellineet, sadepisarat lohduttaneet. Olisinko jaksanut elää, jos olisin tiennyt etukäteen, mitä elämä antaa minulle? Olisinko uskonut, jos minulle olisi ennustettu, millainen taakka minun selkääni sälytettäisiin? Toisaalta, pystyisinkö tuntemaan tänä päivänä näitä ilon ja onnellisuuden helmiä, jos minulle ei olisi tätä kaikkea annettu kannettavaksi? Lapseni on sairaalassa toisten ihmisten hoidettavana, muiden autettavana. Minä en pysty tyttäreni vaivaa poistamaan. Siihen eivät pysty lääkäritkään. Häntä pidetään hengissä letkulla, ei ruoalla. (Kangasluoto, 2015, s. 17).

Vaikka kehitysvammaisen lapsen kasvatukseen liittyy negatiivissävytteisestä näkökulmasta kokemuksia ja tutkimuksia esimerkiksi kohonneeseen stressitasoon liittyen, on aiheesta myös positiivisia tutkimuksia kehitysvammaisen lapsen vaikutuksista vanhempiin (Ferrer ym.,

2017, s. 904). Useammassa tutkimuksessa on itse asiassa päädytty tuloksiin, joissa kehitysvammaisen lapsen saaminen voisi muun muassa vaikuttaa myönteisesti perheen fyysiseen ja henkiseen hyvinvointiin, sekä edistää henkilökohtaista kasvua, onnellisuutta ja perheen läheisyyttä. Tutkimukset ovat vahvistaneet kokonaisuudessaan, että vanhemmilla on sekä positiivisia että negatiivisia näkökulmia kehitysvammaiseen lapseen liittyen.

Kehitysvammaisen perheenjäsen voi parhaimmillaan opettaa perheelle elämästä asioita, jota vanhemmat sekä muut perheenjäsenet eivät välttämättä muuten olisi tulleet kohdanneeksi elämässään. Opit voivat liittyä elämän rajallisuuteen, erilaisuuteen, suvaitsevaisuuteen, hetkessä elämiseen, kiitollisuuteen, tunteisiin, omaishoitajuuteen, sairauksiin, vuorovaikutukseen sekä moniin muihin asioihin.

## 4.2 Vanhempien hyvinvointi

Vanhempien hyvinvointi ja jaksaminen voivat vaikuttaa kehitysvammaisen elämää koskeviin asioihin ja päätöksiin; milloin kehitysvammaisen lapsi menee hoitoon ja minne. Vanhempien voinnin lisäksi eletyllä elämällä ylipäättänsä on vaikutusta päätöksentekoon kehitysvammaisen muuttoonkin liittyen. Esimerkiksi tilanne voisi olla, että vanhempien voimavarat ovat jo lopussa, mutta koska lapsi on niin rakas, yritetään jaksaa itse vielä hetki.

Vanhempien kyky käsitellä diagnostista tietoa ja osallistua lapsen hoitoon ja kehityksen tukemiseen voi vaarantua, jos he kokevat stressiä tai mielenterveydellisiä haasteita lapsen vammaisuuden takia (Head & Abbeduto, 2007, s. 294–295). On tutkittu, että monilla vanhemmilla, joilla on vammaisen lapsi, on korkeampi stressitaso sekä haasteita emotionaalisessa hyvinvoinnissa verrattuna vanhempiin, jotka kasvattavat tyyppillisesti kehittyvää lasta. Toisaalta joidenkin vanhempien taas on raportoitu soputuvan hyvin vammaisen lapsensa hoitoon ja kasvatukseen. On toki muistettava, että kehitysvammaisten lasten vanhempien hyvinvointi ja jaksaminen on yksilöllistä ja siihen voivat vaikuttaa monet asiat, kuten kehitysvammaisen taso sekä omat niin kutsutut coping- eli hallintakeinot.

Hallintakeinot ovat tietoisia, ongelman ratkaisuun ja tasapainon säilyttämiseen pyrkiviä keinoja (Aarnio ym., 2017, Psykkinen itsesäätely on puolustus- ja hallintakeinojen käyttöä-



luku). Tutkijat ovat esittäneet, että positiivinen näkemys vammaista lasta kohtaan voi auttaa perheenjäseniä sopeutumaan sekä se voi myös toimia hallintakeinona selviytyä vammaisen lapsen hoitamisesta aiheutuvasta stressistä (Ferrer ym., 2017, s. 904).

### 4.3 Vertaistuki

Vertaistuellla tarkoitetaan kokemukseen perustuvaa ihmisten keskinäistä tukea, ja vertaistuki-toiminnalla tarkoitetaan kaikkea sitä, mikä kuuluu vertaistukeen (Mikkonen & Saarinen, 2018, s. 9). Vertaistuki on kehittynyt eri maissa ajan saatossa ihmisten tarpeiden, kulttuurin ja yhteiskunnallisen rakenteen mukaan, mutta termi vertaistuki on otettu käyttöön vasta runsas pari vuosikymmentä sitten. Sitä ennen vertaistuesta on käytetty nimitystä oma-aputoiminta.

Erityislasten vanhemmille vertaistuki on usein erittäin tärkeää (Anttila, 2020, s. 79). Vertaistuesta saatava voima koostuu hänen mukaansa monista asioista kuten: tiedon ja ideoiden saamisesta ja jakamisesta, muiden ajatusten kuulemisesta, omien ajatusten ja tunteiden jakamisesta sekä yhteisöllisyydestä ja tunteesta siitä, ettei ole yksin. Vertaistuen voimaa nykyään ymmärretään laajemmin hyvinvointia lisäävänä vaikutuksena sekä tuen muotona. Monet järjestöt tarjoavat vertaistukiryhmiä erityislasten vanhemmille, ja vertaistukea on yhä enemmän saatavilla myös internetin välityksellä.

Shilling ym. (2014) ovat tutkineet vertaistuen vaikutusta kehitysvammaisten lasten vanhempiin. Heidän tutkimuksensa taustaksi he kertovat, että vammaisten lasten vanhempia rohkaistaan hakemaan vertaistukea, mutta henkilökohtaisen tuen tarjoaminen vaatii kuitenkin resursseja. Siksi on heidän mielestään tärkeää selvittää palveluiden arvioimiseksi, kuinka nämä palvelut vaikuttavat perheisiin ja palvelun tarjoajiin. He havaitsivat, että kokemusten jakamista pidettiin keskeisenä onnistuneen vertaistuen kannalta, jolloin vanhemmat pystyivät oppimaan muiden kokemuksista, puhua vapaasti turvallisessa ja tuomitsemattomassa ympäristössä sekä pystyivät saada tukea ja rohkaista. Vanhemmat myös vaikuttivat hyötyvänsä sosiaalisten verkostojensa laajentumisesta. Tutkimuksen johtopäätöksessä nousikin esiin, että vanhemmat kokivat myönteiseksi osallistumisensa vertaistuen piiriin. Tutkimus ilmentää hyvin vertaistuen positiiviset vaikutukset.

#### 4.4 Palveluverkosto ja moniammatillinen yhteistyö

Vanhemmuuden näkökulmaa ajatellen on hyvä ottaa huomioon siihen liittyviä käytännön asioita, kuten tuen hakeminen ja vuorovaikutus ammattilaisten kanssa, mikä kehitysvammaisen henkilön vanhempana voi tulla tutuksi. Kehitysvammaisten henkilöiden vanhemmilla on muun muassa oltava kykyä ymmärtää lääkärinlausuntojen sekä muiden viranomaistekstien sisältöä (Ranta-aho, 2014, s. 16). Vanhemmat saattavat asioida kehitysvammaisen henkilön puolesta myös esimerkiksi Kansaneläkelaitoksen kanssa, jolloin he muun muassa laativat erilaisia hakemuksia ja selvityksiä sekä toimittavat suunnitelmia ja todistuksia. Vanhemmat ovat usein myös mukana erilaisissa moniammatillisissa palavereissa, joissa päivitetään kehitysvammaisen tilannetta ja laaditaan suunnitelmaa tulevaisuudesta. Näissä moniammatillisissa palaverissa toisinaan keskustellaan käyttäen ammattikieltä ja -sanastoa, mikä saattaa vaatia vanhemmilta tarkkaavaisuutta. Vanhemmat voivat joskus joutua tiivistämään eri viranomaisten kanssa hoidettuja asioita toisille viranomaisille, sillä jotkin eri organisaatioiden tiedot löytyvät eri tietojärjestelmistä.

Moniammatillisuudessa inhimillisen ja laadukkaan palvelun edellytyksinä ovat tiivis yhteistyö ja yhteinen laadunvalvonta, jolloin asiakkaiden edun mukaista voi olla sekä organisaation sisäinen että sen rajat ylittävä yhteistyö, mikä on tärkeää myös palvelujen kehittämisessä. (Mönkkönen ym. 2019, s. 7). Teoksessa kerrotaan (s. 9) moniammatillisuutta kuvattavan eräänlaisena sateenkaarikäsitteenä, joka pitää sisällään erilaisia muotoja ja merkityksiä. Moniammatillisessa yhteistyössä voi olla mukana asiantuntijoita useista eri ammattikunnista ja organisaatioista, koska toisinaan asiakkaiden ongelmien tunnistaminen ja ratkaisuvaihtoehtojen pohtiminen vaativat monen eri alan asiantuntemusta. Kuitenkin moniammatillisen työn tulokset riippuvat siitä, kuinka siihen osallistuvat sitoutuvat yhteistyöhön.

## 5 KEHITYSVAMMAISEN HENKILÖN ASUMINEN

### 5.1 Esteetön ja yhdenvertainen asumisratkaisu

Itsenäistymisen kynnyksellä oleville vammaisille on taattava esteetön asumisratkaisu ja mieltävä, millaisia tukipalveluita hän tarvitsee hyvään elämään. Tuki myönteisen minäkuvan rakentamiseen on myös tärkeää. Jokaisen polku on yksilöllinen, eikä vammaisten toiveita ja tarpeita pidä niputtaa, sillä niissäkin on eroja. (Anttila, 2020, s.55). On myös huomioitavaa, että monet kehitysvammaiset henkilöt muuttavat pois kotoaan eri ikäisinä ja tasoisina.

YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista on Suomessakin voimassa oleva ihmisoikeussopimus, jonka tarkoitus on taata kansainvälisesti jäsenvaltioiden keskuudessa vammaisille ihmisille oikeudet yhdenvertaiseen asumiseen (Suomen YK-liitto, 2015). Sopimuksen (2015, s. 41) 19. artiklan mukaan tämän yleissopimuksen sopimuspuolet siis tunnustavat kaikkien vammaisten henkilöiden yhdenvertaisen oikeuden elää yhteisössä, jossa heillä on muiden kanssa yhdenvertaisia mahdollisuuksia valita. Sopimukseen kuuluvien maiden on toteutettava tehokkaita ja asianmukaisia toimia taatakseen tämän oikeuden vammaisille sekä helpottaakseen heidän täysimääräistä osallisuuttaan. Sopimuksen mukaan on varmistettava vammaisille henkilöille yhdenvertainen mahdollisuus valita asuinpaikkansa ja keiden kanssa asuu, eivätkä he ole velvoitettuja käyttämään jotain tiettyä asumisjärjestelyä. Vammaisten henkilöiden on myös halutessaan saatava valinnan mukaan kotiin annettavia palveluita, asumis- ja laitospalveluita sekä muita yhteiskunnan tukipalveluita, kuten henkilökohtaista apua.

Asiakasmäärät vammaisten henkilöiden asumispalveluissa ovat pysyneet lähes samalla tasolla viime vuosien ajan (Korhonen ym. 2023, s. 7). Teoksessa viitattujen tilastojen mukaan vuonna 2022 kaikissa kehitysvammalain mukaisissa asumispalveluissa – autettu, ohjattu ja tuettu asuminen – oli vuoden viimeisenä päivänä yhteensä 12 763 asiakasta. Vastaavat määrät vuoden 2021 lopussa olivat 12 898 ja vuoden 2020 lopussa 13 717 henkilöä.

## 5.2 Ennen asumisyksikköön muuttoa

Ennen kehitysvammaisen lapsen muuttoa asumisyksikköön voi taustalta löytyä kokemusta esimerkiksi intervallihoidoista omaishoitajan vapaiden ajalla, jolloin sekä vanhemmat että kehitysvammaisen lapsi ovat hieman jo totutelleet erossa olemiseen ja kehitysvammaisen hoidon vastuun siirtämiseen ikään kuin ulkoiselle osapuolelle.

Asumisyksikköön muuton tullessa ajankohtaisemmaksi, voidaan kehitysvammaisen kotoa muuttoa ja itsenäisempään elämään siirtymistä harjoitella muutto- ja asumisvalmennuksessa. Muuton lähestyessä voi olla myös mahdollista, että vanhemmat ovat tutustuneet alueen eri asumisyksiköihin. Asumispalveluiden järjestäminen tapahtuu palvelutarpeenarvioinnin ja palvelusuunnitelman kautta (Keski-Pohjanmaan hyvinvointialue (Soite), i.a.-b).

### 5.2.1 Palvelusuunnitelma

Sosiaalihuollon asiakaslain mukaan sosiaalihuoltoa toteutettaessa on laadittava palvelu-, hoito-, kuntoutus- tai muu vastaava suunnitelma, ellei kyseessä ole tilapäinen neuvonta ja ohjaus tai suunnitelma olisi muutoin tarpeeton (Terveyden ja hyvinvoinninlaitos (THL), i.a.). Sosiaalihuoltolaki (1301/2014) on sosiaalihuollon yleislaki, jonka mukaan palvelutarpeen arvioinnissa tulee tehdä asiakassuunnitelma tai tapauskohtaisesti tämän sijasta voidaan tehdä myös muu vastaava suunnitelma, kuten vammaispalvelulain mukainen palvelusuunnitelma. Hyvinvointialueilla on vastuu tehdä kehitysvammalain mukaisesti jokaiselle erityishuollon tarpeessa olevalle henkilölle erityishuolto-ohjelma (THL, i.a.). Vammaispalvelulain (675/2023) 3 a §:n mukaan vammaiselle henkilölle on laadittava palvelusuunnitelma sosiaalihuollon asiakaslain 7 §:n säädösten mukaan ilman aiheetonta viivästystä hänen tarvitsemiensa palvelujen ja tukitoimien selvittämiseksi. Vammaisen henkilön asiakas- tai palvelusuunnitelman tarkoituksena on ohjata vammaisen henkilö hänelle sopivien ja tarkoituksenmukaisten palvelujen piiriin sekä tarkistaa hänen nykyisten palvelu- ja tukimuotojensa vastaavuus hänen voimavaroihinsa ja tarpeisiinsa nähden.

### 5.2.2 Intervalliasuminen

Muun muassa hyvinvointialueet tarjoavat intervalliasumista eli lyhytaikaista tilapäisasumista kotona asuville kehitysvammaisille, mikä voi toimia niin hengähdystaukona omaisille kuin myös samaan aikaan kehitysvammaiselle turvallisena keinona vähitellen tutustua itsenäisempään elämään ja asumiseen ilman tarvetta omaisten jatkuvalla läsnäololle.

Kehitysvammaisten tilapäishoito on palvelu, jota järjestetään vammaisen henkilön läheisten hoitovastuun helpottamiseksi ja jaksamisen tueksi (Pohjois-Pohjanmaan hyvinvointialue (Pohde), 2023). Lyhytaikaista hoitoa ja huolenpitoa tai tilapäishoitoa voidaan järjestää erityishuoltona kehitysvammalain perusteella tai vammaispalvelulain muuna lain tarkoituksen toteuttamiseksi tarpeellisena palveluna. Myös sosiaalihuoltolain perusteella on mahdollista järjestää lyhytaikaista huolenpitoa (Pohde, 2023).

### **5.2.3 Asumisvalmennus**

Keski-Pohjanmaan hyvinvointialue tarjoaa asumisvalmennusta, jossa arvioidaan itsenäiseen asumiseen muuttamista harkitsevan kehitysvammaisen arjenhallintataitoja sekä kartoitetaan yksilölliset tuen ja avun tarpeet (Soite, i.a.-a.). Soiteen kuuluva asumisvalmennusyksikkö Asuva tarjoaa asumisvalmennusta kehitysvammaisille nuorille tarkoituksena valmentaa kohti omaa itsenäisempää elämää ja antaa valmiuksia oman arjen hallintaan (Soite, 2023, s. 4). Asumisvalmennusyksikössä on tehostetun asumisvalmennuksen paikkoja, jossa on henkilökunta ympärivuorokautisesti. Asuvalla on myös asumisvalmennusasunto, jossa voi turvallisesti käydä harjoittelemassa itsenäisempää asumista. Asumisvalmennusasunnosta on mahdollista siirtyä itsenäiseen satelliittiasumiseen omien taitojen ja kykyjen mukaan. Satelliittiasumista järjestetään omassa vuokra-asunnossa, jossa voi asua yksin tai solutyypisesti kaverin kanssa (Soite, i.a.-a.).

### **5.2.4 Muuttovalmennus**

Muuttovalmennus on tukea tarvitsevan muuttajan ja hänen läheisensä elämänmuutokseen valmistautumisen ja sen pehmentämisen tueksi (Vernerinet, 2023). Muuttovalmennuksen kesto riippuu yksilöllisesti muuttajan tarpeista; joillekin muuttoon valmistautumiseen voi riittää

muutama kuukausi, kun taas osa tarvitsee viisi vuotta. Muuttovalmennuksen tarkoitus on auttaa tunnistamaan ja ymmärtämään muuttoon liittyviä tunteita sekä antaa tietoa käytännön asioista niin muuttajalle kuin läheisellekin. Muuttovalmennustoimintaa on kehitetty Kehitysvammaisten Palvelusäätiön toimesta, joka myös järjestää alan koulutusta.

Vanhempien kokemuksia sopeutumiseen vaikuttavista tekijöistä kehitysvammaisen lapsen itsenäistymiseen liittyen ovat tutkineet Soininen ym. (2013) opinnäytetyössään. Kyseiseen opinnäytetyön tutkimukseen vastannaista moni oli kokenut hyötyvänsä muuttovalmennuksesta, ja he ketkä eivät olleet saanut muuttovalmennusta, kokivat tarvinneensa sellaista. Tutkimukseen osallistuneista äideistä he, jotka olivat olleet muuttovalmennuksessa mukana, olisivat kaivanneet vielä enemmän konkreettista keskustelua muun muassa arjen järjestelyistä ja käytännön asioista asuinpaikassa. Äitien mielestä muuttovalmennuksessa pitäisi keskustella enemmän tunnepuolen asioista:

Mutta kyl varmaan, varmaan semmonen jonkun näkönen valmennus, varmaan suurimmalle osalle, ainakin se, että vois keskustella niistä, niistä tunteista, et mitä se, mitä siinä niinku miettii (Soininen ym. 2013, s. 13).

### **5.3 Palveluasuminen ja tehostettu palveluasuminen**

Palveluasumista tai toiselta termiltään tuettua asumista, järjestetään henkilöille, jotka tarvitsevat soveltuvan asunnon sekä hoitoa ja huolenpitoa (Vernerinet, 2024a). Palveluasumisessa eli tuetussa asumisessa ei ole henkilökuntaa yöaikaan paikalla. Tehostettu palveluasuminen on taas tarkoitettu niille henkilöille, joilla on ympärivuorokautinen hoidon ja huolenpidon tarve.

Tehostetusta palveluasumisesta käytetään myös termiä ympärivuorokautinen palveluasuminen, mikä tarkoittaa asumista yhteisöllistä toimintaa tarjoavassa esteettömässä ja turvallisessa hoiva-, palvelukodissa tai muussa vastaavassa asumisyksikössä, jossa henkilöllä on tarpeitaan vastaava asunto ja jossa hän saa asumisyksikön henkilöstöltä viipymättä ja vuorokaudenajasta riippumatta hoitoa ja huolenpitoa myös äkilliseen tarpeeseensa (Sosiaalihuoltolaki 1301/2014). Kyseisen lain 21 c §:n mukaan ympärivuorokautisen palveluasumisen tulee

sisältää henkilön yksilöllisen tarpeen mukaisen vuorokaudenajasta riippumattoman hoidon ja huolenpidon, toimintakykyä ylläpitävän ja edistävän toiminnan, ateriat, vaatehuollon, siivouksen sekä osallisuutta ja sosiaalista kanssakäyntiä edistävän toiminnan. Tämän lain mukaan asumista on toteutettava henkilön yksityisyyttä kunnioittaen ja osallisuuttaan tukien sekä huolehdittava myös hänen mahdollisesti tarvitsemansa lääkinnällinen kuntoutus ja muut terveydenhuollon palvelut. Ympäri vuorokautista palveluasumista voidaan järjestää pitkäaikaisesti tai lyhytaikaisesti henkilön tarpeen mukaan. Lyhytaikainen palveluasuminen voi olla tilapäistä tai säännöllisesti toistuvaa.

Kehitysvammaisille tarkoitetuissa palvelukodeissa asuu tai käy lyhytaikaisessa hoidossa ja kuntoutuksessa lapsia ja aikuisia, jotka tarvitsevat paljon apua ja tukea päivittäisissä toiminnoissa (Hintikka & Nurkkala, 2019, s. 210). Kehitysvammaisuuteen liittyy piirteitä ja tarpeita, jotka voivat vaatia arjessa erilaisia erityisratkaisuja: useilla on haasteita ymmärtämisessä, oppimisessa, hahmottamisessa, kommunikaatiossa, sosiaalisissa suhteissa tai liikkumisessa. Teoksessa jatketaan, että myös fyysiset sairaudet, aistipoikkeavuudet, autistiset piirteet, keskittymisvaikeudet sekä heikentynyt toimintakyky ovat yleisiä ja vaikuttavat jokapäiväiseen elämään ja läheisiin. Teoksessa kuvaillaan, kuinka haasteet voivat ilmetä eri tavoin, kuten erilaisina käytöshaasteina suhteessa kehitysvammaiseen itseensä, toisiin, tai ympäristöön. Näistä moninaisista jokapäiväisistä haasteista johtuen asuminen ja hoito kotona ei ole aina mahdollista tai perhe tarvitsee ainakin väliaikaisesti läheisensä hoitoa sekä kuntoutusta kodin ulkopuolella.

## 6 KEHITYSVAMMAISEN MUUTTO

### 6.1 Muutto asumisyksikköön

Kehitysvammaisen muuttaessa asumisyksikköön on tärkeää, että kodin ja asumisyksikön välinen vuorovaikutus toimii ja on kunnioittavaa molempiin suuntiin (Hintikka & Nurkkala, 2019, s. 211–212). Teoksessa on hyvin otettu huomioon, että palvelukoti ei välttämättä aina ole kehitysvammaiselle ihan oman kotinsa vertainen, mutta ihmisten ja tapojen tullessa siellä tutuiksi, siellä on yleensä hyvä ja turvallista olla. Hintikka ja Nurkkala lisäävät, että palvelukodissa hoidon ja kuntoutuksen lähtökohtana ovat jokaisen yksilölliset tarpeet, ja siellä tuetaan mahdollisimman paljon asukkaan monipuolista osallistumista, vaikuttamismahdollisuuksia ja itsemääräämisoikeutta. He korostavat olevan tärkeää, että perhe ja läheiset ovat ikään kuin kehitysvammaisen puolestapuhujia ja perheen kannattaakin kertoa henkilökunnalle avoimesti ja vapaasti kehitysvammaisen läheisensä tottumuksista, tavoista, toiveista ja odotuksista.

### 6.2 Muuton tuomat tunteet vanhemmille

Kehitysvammaisen henkilön muutto tai hoito palvelukeskuksessa voi herättää perheenjäsenissä monenlaisia ajatuksia ja tunteita, kuten helpotusta ja iloa, mutta myös epä tietoisuutta, pelkoa ja syyllisyyttä (Hintikka & Nurkkala, 2019, s. 211). Siksi palvelukeskukseen, sen tiloihin ja ihmisiin, onkin heidän mukaansa hyvä tutustua ennen uuteen paikkaan menemistä. Teoksessa nostetaan esille olevan tärkeää ottaa huomioon kehitysvammaisen, hänen läheistensä ja koko perheen hyvinvointi, sillä kehitysvammaisen perheenjäsenen usein tarvitsee paljon huolenpitoa ja voimavaroja jopa ympärivuorokautisesti. Teoksessa mainitaan, että aikuisista läheisistä joku voi toimia hänen omaishoitajanaan ja huolehtia hänen asioistaan ja arjen toimivuudesta. On siis tärkeää huomioida, ettei erityistä tukea tarvitsevan hoito ja huolenpito kasva liian suureksi taakaksi perheenjäsenille sekä se, että jokainen perheenjäsen kokisi saavansa huomiota, tukea ja rakkautta. Teoksessa todetaan, että kehitysvammaisen läheisen ollessa vaativahoitoinen, voi olla parempi, että hän asuu pitkäaikaisesti



palvelukodissa, jolloin perhe voi olla hänen elämässään mukana ja tukena omien voimavarojensa mukaan. Valitettavasti usein, kun perheessä on kehitysvammaisen, huomio voi keskittyä enemmän häneen kuin muihin sisaruksiin, mikä luonnollisesti voi vaikuttaa sisaruksiin.

Soininen ym. (2013) ovat opinnäytetyössään tutkineet vanhempien kokemuksia sopeutumiseen vaikuttavista tekijöistä kehitysvammaisen lapsensa itsenäistymiseen liittyen. Tutkimuksesta selvisi (2013, s. 12), että useimmat kehitysvammaisen lapsen vanhemmat olivat valmistautuneet ajatuksen tasolla lapsensa muuttoon jo vuosia etukäteen. Muuttoon valmistautuminen saattoi alkaa varhaisesti jo lapsen ollessa vielä leikki-ikäinen, jolloin osa äideistä olivatkin saaneet silloin ulkopuolista tukea ohjausta ja tukea kyseiseen ajatukseen. Tutkimuksen mukaan (2013, s. 12) äidit, jotka olivat henkisesti valmistautuneet päästämään ikään kuin irti lapsestaan, kokivat sopeutumisensa elämänmuutokseen kivuttomammin. Tutkimuksen yksi äideistä oli kertonut lapsen varttuessa ymmärtäneensä, että lapsen itsenäistyminen on välttämätöntä äidin oman hyvinvoinnin kannalta. Eräs äideistä myös koki lapsen oman kodin löytymisen tärkeäksi, sillä vanhemmat eivät tule elämään ikuisesti.

### 6.3 Muuton jälkeen

Kehitysvammaisen muutettua asumisyksikköön yhteydenpito perheen kanssa voi pysyä hyvinkin aktiivisena. Asumisyksikköä ei tarvitse eikä pidä pelätä, eikä se ole suljettu hoitolaitos. Yleensä vanhemmat ja läheiset ovat tervetulleita käymään läheisensä luona vierailmassa ja toisinpäin. Anttila (2020, s. 56) huomioi, että vanhempien tuki on usein hyvin tärkeää itsenäistymisessä. Jotkut asumisyksikössä asuvat kehitysvammaiset käyvät aktiivisesti myös kotonaan riippuen yksilöllisistä tilanteistaan. Eräät viettävät jokaiset viikonloput kotonaan, toiset joka toinen viikonloppu ja jotkut taas kerran kuukaudessa, jos silloinkaan. On myös heitä, joilla ei ole läheisiä kenelle mennä tai kuntonsa vuoksi ei ole mahdollisuutta päästä kotiinsa yön yli tai edes päiväkäynnille.

Vanhemmat voivat jatkossakin hoitaa kehitysvammaisen asioita, kuten raha-asioita ja laskuja, harrastuksia ja henkilökohtaisista avustuksista sopimista. Muussa tapauksessa kehitys-

vammaisella voi olla määrätty yleinen edunvalvoja, ellei kukaan muu läheisistä toimi edunvalvojana. Hakemuksen edunvalvojan määrittämisestä voivat tehdä maistraattiin vanhemmat tai joku muu lähiomainen (Anttila, 2020, s. 55).

## 7 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

### 7.1 Laadullinen tutkimusmenetelmä

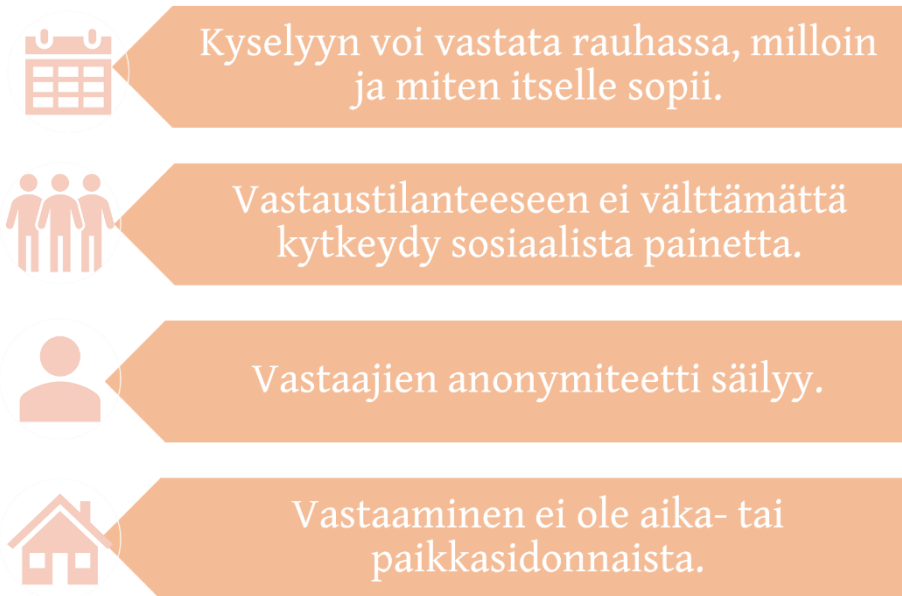
Tutkimus toteutettiin laadullista eli kvalitatiivista tutkimusmenetelmää käyttäen. Laadullisessa tutkimuksessa pyritään ymmärtämään tutkimuksessa tarkasteltavaan ilmiöön liittyvien henkilöiden näkökulmaa, mikä tarkoittaa sitä, että ollaan kiinnostuneita tutkimuksen kohteena olevien henkilöiden kokemuksista, ajatuksista, tunteita ja niistä merkityksistä, joita ihmiset tutkimuksen kohteena antavat asialle (Juuti & Puusa, 2020, Johdanto, Mitä laadullisella tutkimuksella tarkoitetaan -luku).

Laadullista tutkimusta tehdessä ei pyritä tilastollisiin yleistyksiin, vaan pikemminkin ymmärtämään tiettyä toimintaa, kuvaamaan jotain tapahtumaa tai ilmiötä, tai antamaan teoreettisesti mielekäs tulkinta jollekin ilmiölle (Tuomi & Sarajärvi, 2018, Aineiston hankinta ja määrä -luku). Siksi laadullisessa tutkimuksessa on tärkeää, että niillä henkilöillä, joilta tietoa kerätään, on mahdollisimman paljon tietoa tai kokemusta asiasta. Teoksessa myös huomioidaan, että tämän vuoksi tiedonantajat tulee valita harkitusti ja tarkoitukseen sopivasti, eikä satunna-varaisesti.

Tässä opinnäytetyössä tutkimukseen osallistuvat ovat tarkoin rajattuja nimenomaan tutkimuksen kohderyhmään kuuluviin. Osallistujilta on löydyttävä omakohtaista kokemusta oman kehitysvammaisen lapsen muutosta asumisyksikköön Keski-Pohjanmaan hyvinvointialueen sisällä.

### 7.2 Aineiston hankinta

Opinnäytetyön suunnitteluvaiheessa aineistonkeruumenetelmäksi pohdittiin tehtäväksi kyselyä tai vaihtoehtoisesti haastattelua. Aineistonkeruumenetelmäksi kuitenkin valikoitui verkkokysely, sillä ratkaisua puolsi useampi seuraava näkökulma, jotka näkyvät myös kuviossa 2.

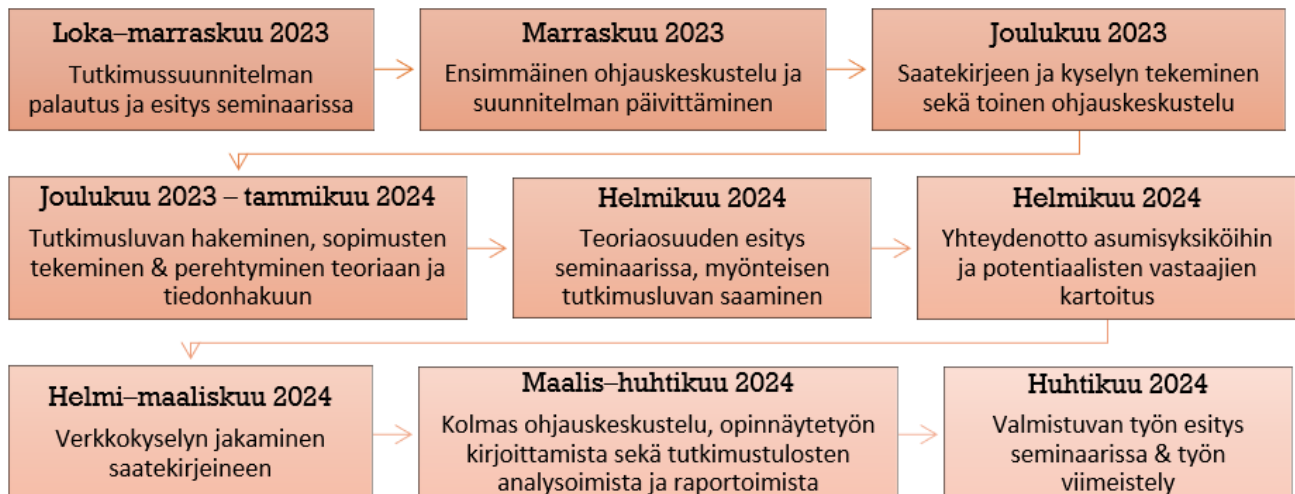


Kuvio 2. Verkkokyselyn hyödyt.

Verkkokyselyn hyötynä on siis se, että sen voi toteuttaa missä tahansa. Tutkimukseen osallistuvat vanhemmat pystyisivät vastaamaan kyselyyn omalla ajallaan rauhassa. He voivat tehdä kyselyn itsekseen tai myös vuorovaikutuksessa esimerkiksi puolison kanssa. Tällöin vastaustilanteeseen ei välttämättä kytkeydy sosiaalista painetta, kuten mahdollisesti haastattelutilanteessa voisi olla. Haastattelussa paineita voivat luoda ääninauhuri, tuntematon haastattelija, jännittävä tilanne sekä arka aihe kuten esimerkiksi omat tunteet. Koska verkkokysely ei kerää vastaajien tietoa, vastaajien anonymiteetti säilyy. Verkkokyselyn avulla vastaaminen ei ole aika- tai paikkasidonnaista, eikä välimatkoista aiheudu haastetta. Huomioitavaa kuitenkin on, että Keski-Pohjanmaan hyvinvointialueella jotkin kehitysvammaisten asumisyksiköistä sijoittuvat eri kuntiin, joilla on välimatkaa toisiinsa. Mikäli aineistonkeruu olisi toteutettu haastatteluna, olisi pitänyt tutkimukseen osallistujien löydyttyä sopia heidän kanssaan molemmille sopivat ajankohdat ja paikat, valmistautua haastatteluun, mahdollisesti sopia paikasta vielä kolmannenkin osapuolen kanssa sekä matkustaa sinne. Verkkokyselyä toteutettaessa nämä vaiheet voidaan jättää pois, mikä tosiasiasa säästää aikaa ja vaivaa niin tutkimukseen osallistujilta kuin tutkijaltakin. Toki verkkokyselyn toteuttamiseen liittyy myös huonoja puolia, kuten esimerkiksi vastaajien määrä voi jäädä vähäiseksi.

Tutkimuksen aineiston keräämisen vaadittiin tutkimuslupa, joten aineistonkeruu aloitettiin vasta myönteisen tutkimusluvan saatua. Tutkimuslupa myönnettiin helmikuussa, jolloin opin- näyteprojekti pääsi kunnolla vauhtiin (kuvio 3). Osallistujia tutkimukseen kartoitettiin Soiten kehitysvammaisten tehostetun palveluasumisen asumisyksiköistä Keski-Pohjanmaan hyvin- vointialueelta vuorovaikutuksessa yksiköiden vastaavien ohjaajien kanssa tekstiviestitse ja puhelimitse. Yksikkökohtaisesti vastaavat ohjaajat arvioivat potentiaalisia vastaajia löytyvän vain noin yhdestä kolmeen henkilöä, paitsi yhdessä asumisyksikössä potentiaalisia vastaajia olisi voinut olla arviolta viisi.

## Opinnäytetyöprosessi



Kuvio 3. Opinnäytetyöprosessin eteneminen.

Yksiköiden vastaaville ohjaajille lähetettiin vanhemmille tarkoitettu saatekirje sekä linkki verkkokyselyyn. Saatekirjeessä kerrottiin tutkimuksen tarkoituksesta, tavoitteista ja toteutuksesta. Saatekirje sisälsi myös sähköpostiosoitteen mahdollisia yhteydenottoja varten, mikäli tutkimukseen liittyen olisi kysyttävää.

Tutkimuksen edetessä vastausmäärä pysyi melko vähäisenä ja tutkimuksen tekoa vaikeutti se, ettei vastausaikaa oltu alun perin määritelty, mikä toi epävarmuutta sen suhteen, olisiko vastauksia vielä tulossa lisää vai ei. Tilanteessa päädyttiin ratkaisuun, että yhdessä asumisyksikössä lähetettiin myös tuetussa asumisessa eli palveluasumisessa asuvien kehitysvammaisten henkilöiden vanhemmille kyselylomake saatekirjeineen, sillä heidätkin pystyttiin katsomaan yhtä lailla osaksi tutkimuksen kohderyhmää. Tällä kertaa päivitettyyn saatekirjeeseen (liite 1) lisättiin myös tarkka päivämäärä, johon asti oli aikaa vastata.

### 7.3 Aineiston analyysi

Aineiston analyysi tehtiin teoriasidonnaista sisällönanalyysimenetelmää käyttäen. Puusan (2020) mukaan teoriasidonnaisessa analyysin päättelyssä on kyse abduktiivisesta päättelystä, jossa tutkijan ajatteluprosessiin vaikuttavat sekä aineistolähtöisyys että aikaisempi teoriatieto.

Aineiston tarkastelu aloitettiin aluksi aineistolähtöisesti. Aineistolähtöisyydessä tutkijan on pyrittävä olemaan mahdollisimman avoin aineistolle ja lukemaan aineistoa avoimesti ilman teoreettista ennakkoon ajateltua näkökulmaa (Puusa, 2020, Näkökulmia laadullisen aineiston analysointiin -luku). Sisällönanalyysi onkin yksi yleisimmin sovelletuista metodeista laadullisen aineiston tarkastelussa. Sisällönanalyysiä voidaan pitää keinona jäsentää empiiristä tietoa tulkintaa varten, ja se voi sisältää erilaisia vaiheita, kuten analyysiyksikön valinta, aineistoon tutustuminen, aineiston pelkistäminen, aineiston kategorisointi ja teemoittelu sekä tulkinta.

Analyysin edetessä aineistoa tarkasteltiin teoreettinen viitekehys huomioiden. Puusan (2020) mukaan analyysin ensimmäisenä tehtävänä on etsiä sellaisia lausumia, jotka ovat merkityksellisiä teoreettisen ajattelun ja tutkimuskysymysten näkökulmasta. Tässä tutkimuksessa kerätty aineisto koottiin yhdelle tiedostolle, josta saatua aineistoa alettiin tarkastelemaan. Aineistosta luokiteltiin eri teemoja peilaten ennalta määriteltyihin tutkimuskysymyksiin. Teemoittelu on menetelmä, jossa keskitytään tarkastelemaan niitä piirteitä, jotka ovat yhteisiä usealle haastateltavalle tai tässä tapauksessa vastaajalle (Puusa, 2020, Näkökulmia laadullisen aineiston analysointiin -luku). Laadullisen aineiston analyysin tarkoitus on luoda aineistosta

mielekäs kokonaisuus, jolla on mahdollista tuottaa rikas ja peruteltu tulkinta sekä tehdä johtopäätöksiä tutkittavasta ilmiöstä.

#### **7.4 Eettisyys ja luotettavuus**

Tutkimusetiikka on osa vastuullista tiedettä ja eettinen tarkastelu kattaa koko tutkimusprosessin (Suomen Akatemia, i.a.). Tutkimuseettisiä kysymyksiä voi liittyä tutkimusaiheeseen, menetelmiin ja käytäntöihin tai tutkimusaineistoon: näihin kuuluu muun muassa menettelytavan eettisyyteen, tutkittavan tietoiseen suostumukseen, tutkittavan anonymiteetin suojaamiseen sekä tutkimuksesta pois vetäytymiseen liittyvät kysymykset.

Tutkimuksessa on huomioitava ja kunnioitettava tutkimukseen osallistuvien oikeuksia ja ihmisarvoa (Tutkimuseettinen neuvottelukunta (TENK), 2019, s. 7–9). Teoksessa korostetaan, että eri ihmiset kokevat samat tutkimustilanteet ja -aiheet eri lailla ja voivat reagoida eri tavoin. Tutkimustilanteisiin kuitenkin voi ja saa sisältyä samankaltaista henkistä rasitusta ja tunteiden kokemista kuin arkipäivän tilanteissakin (mts. 8). Painotetaan, että ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen keskeinen eettinen periaate on tietoon perustuva suostumus osallistumiseen. Tällöin tutkimukseen osallistuessaan henkilöllä on täysi oikeus osallistua vapaaehtoisesti mutta niin myös kieltäytyä osallistumasta. Tutkittavalla henkilöllä on myös oikeus saada ymmärrettävää tietoa tutkimuksesta ja sen sisällöstä ja tavoitteista.

## 8 TUTKIMUKSEN TULOKSET

### 8.1 Taustatiedot

Verkkokyselyyn tuli yhteensä seitsemän vastausta. Jokaisen vastanneen kehitysvammainen lapsi oli vastaamishetkellä aikuinen, ikähaarukalla 27–55-vuotias. Vastanneiden henkilöiden kehitysvammainen aikuisikäinen lapsi asuu Keski-Pohjanmaan hyvinvointialue Soiten kehitysvammaisille tarkoitettussa palveluasumisen tai tehostetun palveluasumisen asumisyksikössä. Suurimmassa osassa tapauksissa (5) muutto oli tapahtunut noin kolme vuotta sitten, kun taas parin (2) tapauksen kohdalla muutto oli tapahtunut yli kymmenen vuotta sitten.

Tutkimukseen oli asetettu aikaväliksi noin kymmenen vuoden sisällä muuttaneet, mutta tällä ei sinänsä katsottu olevan suurta merkitystä, mikäli kokemukset ja ajatukset muutosta olivat vanhemmilla muistissa. Eli myös ne vanhemmat saivat vastata, joiden kehitysvammaisen lapsen muutosta oli kulunut pidempikin aika. Myöskään kehitysvammaisen iällä ei ollut tutkimuksessa rajausta, koska sitä ei katsottu aiheen kannalta oleelliseksi tekijäksi.

Suurin osa kyselyn kysymyksistä olivat avoimia kysymyksiä, eikä mitään kysymyksistä ollut merkitty pakollisesti vastattavaksi. Kuitenkin lähes jokaiseen kyselyn kysymykseen oli vastattu. Kysymyksien alla oli alustusta ja esimerkkejä kysymyksen avaamiseksi sekä pohdinnan tueksi, millä pyrittiin siihen, että vastaaminen tapahtuisi matalammalla kynnyksellä ja näin ollen helpommin.

### 8.2 Muuttopäätökseen vaikuttavat tekijät

Kyselyssä kysyttiin, mitkä syyt olivat vaikuttaneet lapsen muuttoon kehitysvammaisten asumisyksikköön sekä mitkä asiat vaikuttivat päätöksentekoon. Kysymyksen ja vastaajan pohdinnan tueksi oli lueteltu esimerkiksi läheisten jaksaminen, kehitysvammaisen hoidon vaativuus, toive itsenäistymisestä sekä ammattilaisen tai vertaistuen suositus. Vastauksista ilmeni, että päätökseen vaikuttivat muun muassa vanhempien ikääntyminen, kehitysvammaisen hoidon vaativuus, kehitysvammaisen halu ja tarve itsenäistyä sekä vanhempien jaksaminen ja hyvinvointi.



Usealla vastanneella vanhemmalla oli jo alkanut kertyä ikää, mikä vaikutti päätökseen kehitysvammaisen lapsen poismuutosta kotoa asumisyksikköön. Ikääntyessä voimavarat voivat vähentyä sekä fyysinen hyvinvointi heikentyä, jolloin ei ole niin paljoa jaksamista hoitaa kehitysvammaista. On myös otettava huomioon, että ihmisen elämän mitta on rajallinen, joten vanhemmat eivät elä ikuisesti, eivätkä näin ollen pysty olemaan loputtomiin kehitysvammaisen elämässä.

Itsenäistyminen ja molemmat ollaan yli 75v. (V4)

Kyselyyn vastanneista vanhemmista osa kertoivat päällimmäiseksi syyksi muutolle oman jaksamisen heikentymisen. Vanhempien jaksamiseen on voinut vaikuttaa kehitysvammaisen fyysisesti tai henkisesti raskas hoitaminen, hoidon vaativuus sekä nukkumisvaikeudet. On myös huomioitava, että vanhemmilla on todennäköisesti ollut elämässään muitakin asioita ja velvollisuuksia hoidettavana kuin pelkästään kehitysvammaisen lapsi. Tällä tarkoitan, että kuormittavuus ja stressi ovat monen eri tekijän summa eli hyvinvointiin vaikuttaa moni asia.

Äidin uupumus nukkumisvaikeuksien vuoksi. (V7)

\*Hänen\* hoitaminen kotona kävi voimille kun häntä piti kantaa ja kannatella. Alkoi olkapääät, ranteet ja selkä olla siinä tilassa, että oli pakko tehdä hoitoon laittamisesta päätös. (V3)

Hoidon vaativuus, jaksaminen, itsenäistyminen. (V5)

Vastanneista vanhemmista osa toi muuttopäätökseen vaikuttavana tekijänä esiin myös toiveen kehitysvammaisen itsenäistymisestä sekä nimenomaan kehitysvammaisen oman tahdon itsenäistyä. Vaikka tässä tutkimuksessa keskeisessä roolissa on vanhempien näkökulma, on muutossa tietenkin myös kehitysvammaisen henkilön omat toiveet ja tahto merkittävässä roolissa.

Hän halusi itsenäistyä ja sairauksiensa takia tarvitsi ympärivuorokautista seuranta. (V2)

Itse halusi itsenäistyä. Vanhempien ikääntyminen. Soiten suositus ja lähellä syntymäkotia. (V1)

### 8.3 Vanhempien tunteet muutosta

Oman kehitysvammaisen lapsen muutto asumisyksikköön oli herättänyt vanhemmissa monenlaisia tunteita, kuten pelkoa, surua, iloa, ikävää, helpotusta, syyllisyyttä ja huolta (kuvio 4). Vanhemmat olivat avanneet tunteitaan kyselyssä, että pelko ja huoli liittyivät kehitysvammaisen pärjäämiseen sekä siihen, saako hän oikeanlaista tarvitsemaansa hoitoa ja huolenpitoa asumisyksikössä. Murheen lisäksi yhdestä vastauksesta käy ilmi syyllisyyden tunne siitä, että onko tehnyt väärin omaa lasta kohtaan.

Tottuminen asiaan ettei ole syntymäkotona. Pelko pärjääkö. Suru kun ei jaksaa hoitaa. (V1)

Monenlaisia tunteita, iloa että löyty paikka ja hän alkoi viihtymään. Mutta myös pelkoa, saako sellaista hoitoa ja huolenpitoa mitä tarvitsee. Ikävää, luopumisen tuskaa. (V2)

Syyllisyyttä että on tehnyt väärin omaa lasta kohtaan. Murhe ja huoli tytön pärjäämisestä. (V5)

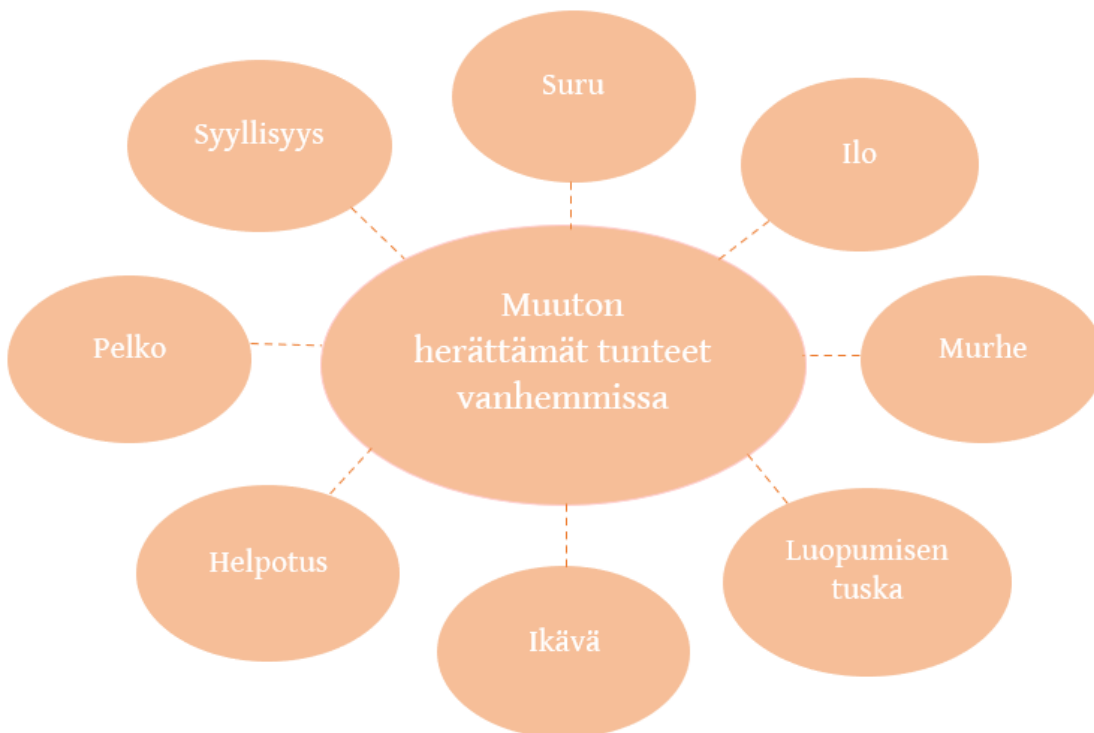
Useasta vastauksesta kuitenkin huokui päällimmäisenä tunteena olevan suru. Yksi vastaajista oli avannut surun johtuvan siitä, kun ei jaksaa enää hoitaa kehitysvammaista lastaan. Suruun on voinut liittyä myös aiemmin mainittu ikävän tunne ja luopumisen tuska.

Valtava suruhan siinä oli päällimmäisin tunne, mutta ei ollut siinä tilanteessa muuta vaihtoehtoa kuin asumisyksikkö kun piti yksin hoitaa pikkuveljet ja käydä töissä. (V6)

Surullista. Itkin monta päivää ja joskus vieläkin. (V4)

Yhdessä vastauksessa ensimmäisenä tunteena oli herännyt muuton yhteydessä helpotus, mikä liittyi siihen, että vihdoin oli saatu tehtyä ratkaisu ja luotto asumisyksikön henkilökuntaa kohtaan oli korkea.

Ensin helpotus, kun sai tehtyä ratkaisun. Luotto oli 100 henkilökuntaan kohtaan. (V7)



Kuvio 4. Muuton herättämät tunteet vanhemmissa.

#### 8.4 Tuntemukset elämänmuutoksesta kokonaisuudessaan

Kyselyssä haluttiin myös selvittää, miltä vanhemmista oli muutto tuntunut kokonaisuudessaan ja kuinka vanhemmat kuvailisivat sitä. Useamman vanhemman vastauksesta käy ilmi, että muuton jälkeen aluksi vanhemmista on tuntunut oudolta, murheelliselta ja tyhjältä, mutta ajan kuluessa se on hieman helpottanut. Esiin nousee myös se, että kehitysvammaisen muuton jälkeen vanhemmilla on ollut enemmän omaa aikaa.

Murheelliselta ensin. Mutta kun huomattiin, että pärjää asia helpotti. Kokonaisuudessa murheelliselta. (V1)

Tyhjältä pitkän aikaa, elämä oli aika erilaista hänen ollessa kotona. Tekemistä ja järjestelemistä oli paljon. Elämään piti löytää uutta tekemistä, oli niin tyhjää ilman hänen läsnäoloaan. (V2)

Päätös oli vaikea, mutta tietysti aikaa myöten helpottava koska minulla oli vihdoin omaa aikaa ja omaa elämää, pääsin kodin ulkopuolelle töihin enkä enää ollut riippuvainen omaishoitajaksoista. (V3)

Oudolta, kun jäimme kahdestaan, mutta meillä on 3 lastenlasta, jotka käy usiasti meillä. (V4)

Osa vanhemmista tuntui vielä totuttelevan elämään asian kanssa. Huoli kehitysvammaisesta voi edelleen olla läsnä, sekä kurjat ajatukset ja ikävän tunne. Välillä vanhempi voi edelleen ajatuksissaan pyöritellä kysymystä, oliko ratkaisu sittenkään oikea. Kaiken kaikkiaan vanhempien vastauksista huokuu suuri tunneskaala sekä välittäminen ja rakkaus.

Ei ole oikein vieläkään itse oppinut elämään ilman että huoli ei olisi koko ajan läsnä. (V5)

Kaikki mahdolliset tunteet tuli kyllä tutuiksi silloin. (V6)

Syyllisyyttä, ikävää, katumusta, oliko sittenkään oikea ratkaisu? (V7)

## 8.5 Muutto prosessina

Suurin osa vanhemmista koki muuttoprosessin vaikeana. Vastauksista ilmenee, että kehitysvammaisille tarkoitettuja asumisyksiköjä tuntuu olevan liian vähän. Erityisesti ympärivuorokautisen palveluasumisen asumisyksiköille olisi tarvetta. Sopivan asumisyksikön odottelu ja valinta ovat osalla kestäneet kauan.

Asumisyksiköjä on liian vähän, varsinkin ympärivuorokautisia yksiköjä. Odottelua oli monta vuotta – –. (V2)

Erittäin vaikia. On vähän vammaisille asuntoja. (V4)

Ei ollut helppo. Vaihtoehtoja ei ole muita esitetty. (V5)

Mikään tuohon liittyvä ei mennyt helpoimman kaavan mukaan. (V6)

Joistain vastauksista huokui myös tyytyväisyys asumisyksikköä ja sen sijaintia kohtaan. Positiiviseksi koettiin, jos asumisyksikkö sijaitsi lähellä kotia. Muutto on prosessina yksilöllinen; joillekin sopiva asumisyksikkö löytyy yllättävän nopeasti, jollekin se on jopa vuosien odotus.

Valittiin kauan ja oli hyvä paikka. (V1)

Sopiva asumisyksikkö tuli yllättävän nopeasti, ainoa mihin sanoin \*hänen\* voivan mennä. Asumme lähellä. (V3)

Muuton jälkeen kehitysvammaisen viihtyminen asumisyksikössä kertoo paljon. Viihtymiseen voi kehitysvammaisen omat piirteet ja sopeutuvuus sekä itsenäistymisen tahto. Mikäli kehitysvammaisen sopeutuu ja viihtyy hyvin asumisyksikössä, tuntuu muutto onnistuneelta vanhemmista. Mutta mikäli tilanne on päin vastainen, ettei kehitysvammaisen viihdykään, voi edessä olla vanhemmilla murhetta ja uuden asumispaikan etsintää.

Muuttamista auttoi paljon se, että hän on niin sopeutuvainen, sosiaalinen ja itse valmis muuttamaan. Siihen varmaan vaikutti paljon että kavereita oli jo muuttanut omiin asuntoihin. (V2)

Vaikeaa, kun huomasi vuosien jälkeen, ettei nuori viihtynyt. (V7)

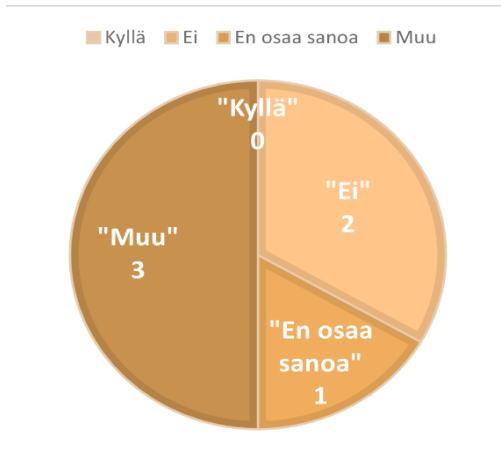
## **8.6 Vanhempien tuentarve, kehittämisideat ja vapaa sana**

### **8.6.1 Vanhempien saama tuki**

Kyselyssä haluttiin selvittää monivalintakysymyksen avulla, ovatko vanhemmat kokeneet saavansa tarpeeksi tukea muuttoprosessin aikana. Kokonaisuudessaan voisi vastausjakauman perusteella päätellä, että moni vanhemmista ei välttämättä kokenut saavansa riittävästi tukea muuttoprosessin aikana (kuvio 5). Muutama vastanneista kuitenkin valitsi vastausvaihtoehdoista kohdan ”Muu”, jota pari vastanneista avasi, että olivat kokeneet, etteivät tarvitse tukea tai saivat tarvitsemaansa tukea läheisiltään.

Tukea saimme omilta läheisiltämme. (V2)

En saanut enkä tarvinnut. (V3)



Kuvio 5. Saadun tuen riittävyys muuttoprosessin aikana.

Yksi vastasi, ettei ei osannut sanoa oliko kokenut saamansa tarpeeksi tukea ja yksi vastaajista jätti kokonaan vastaamatta. Kukaan vastaajista ei valinnut vaihtoehtoa "kyllä" saamastaan tuen riittävydestä. Kokonaisuudessaan vastauksista voi herätä kysymys, että huomioidaanko vanhempia tarpeeksi muuttoprosessin aikana. Positiivista on, että osa vanhemmista on kokenut saavansa tarpeeksi tukea läheisiltään tai muista voimavaroistaan.

### 8.6.2 Kehittämisisideat

Mahdollisia kehittämisisideoita kysyttäessä pohdinnan tueksi esitettiin myös, mitä vanhemmat olisivat itse kaivanneet tilanteeseen. Vastanneet vanhemmat ideoivat tai olisivat kaivanneet tilanteeseensa esimerkiksi enemmän yhteyttä muiden samassa tilanteessa olevien kanssa, prosessin läpikäymistä asiaan perehtyneen ammattilaisen kanssa, moniammatillista tukea ja tiivistä yhteistyötä vanhempien ja henkilökunnan välillä sekä yksi vanhempi olisi halunnut jostain sellaista, mikä olisi mahdollistanut lapsen asumisen kotona.

Tapahtui nopeesti. Yhteyttä muiden muuttajien kanssa. (V1)

Yhdessä ehkä tällaisiin asioihin perehtyneen ihmisen kanssa läpikäydä koko prosessi. Ehkä psykologi? (V5)

Jotain sellaista, mikä olisi mahdollistanut lapsen asumisen kotona. (V6)

Monivammaisen nuoren, joka ei sanoin osaa ilmaista tunteita, asioitaan ja kipuja. Tarvittaisiin moniammatillista tukea ja tehdä tiivistä yhteistyötä vanhempien ja henkilökunnan kanssa. (V7)

Osa kysymykseen vastanneista ei olisi kaivanut itse mitään enempää muuton aikana, eikä heillä ilmeisesti ollut erityisemmin kehittämissideoita asiaan liittyen. Vastauksista nousi esiin huomio, että omaiset ovat erilaisia yksilöllisine tarpeineen. Yksi kyselyyn vastanneista jätti vastaamatta tähän kysymykseen.

Me omaisetkin olemme erilaisia, tarpeet erilaisia. Me emme koe että tarvitsimme jotain lisää. (V2)

Vaikea sanoa, en kaivannut mitään. Vammaispalvelusta saimme tiedon asunnosta ja heidän kanssa on tehty palvelusuunnitelmat. (V3)

### 8.6.3 Vapaa sana

Verkkokyselyssä viimeisenä kohtana oli mahdollisuus vapaalle sanalle. Kyseinen kohta tuo vastaajalle tilaisuuden esimerkiksi kertoa aiheeseen liittyen jotain, mikä ei sopinut muihin kysymyksiin vastaukseksi. Yksi vastanneista vanhemmista kertoo elämänmuutokseen sopeutumisesta tiivistäen, että sopeutuminen on ollut kovaa, mutta siinä helpottaa, kun huomaa kehitysvammaisen voivan hyvin.

Onhan se ollut kovaa sopeutua, mutta kun vammaisen voi hyvin niin se helpottaa vanhempia sopeutumaan. (V1)

Yksi vastanneista tiivistää kehitysvammaisen lapsen muuttoa asumisyksikköön vaikeaksi prosessiksi. Hän tuo esiin näkökulman, ettei hoito vastaa hänen mielestään samaa tasoa kuin kotona.

Hoitoon laittaminen on vaikea prosessi varsinkin kun on tieto siitä, että hoito ei vastaa sitä tasoa mikä se on kotona ollut. Hygienia, kommunikointi, kuntoutus, virikkeet jne ovat toiveita huonommat. (V3)

Vapaassa tekstikentässä mainittiin myös toivomus, joka nousi esille jo aiemmin tutkimuksessa. Kyselyyn vastannut vanhempi toivoisi olevan enemmän asuntoja sekä toimintaa erityisnuorille.

Enempi asuntoja erityisnuorille ja muutakin toimintaa enempi. (V4)

Vanhemmat kertoivat myös syvemmin tuntemuksistaan kehitysvammaisen lapsen muuttoon liittyen. Asia voi tuntua vaikealta hyväksyä täysin. Vanhemmille voi olla hyvinkin tärkeää ylläpitää suhdettaan kehitysvammaiseen lapseensa. Siksi muun muassa kehitysvammaisen vierailut tai lomat kotona perheen luona voivat olla merkityksellisiä. Yksi kyselyyn vastannut vanhempi tuo esiin siihen liittyen epäkohdan, kuinka vaikeasti vammaisella lapsella ei ole mahdollisuutta saada avustajaa yön yli kestäväälle vierailulle kotiin.

Vieläkään en ole asiaa täysin hyväksynyt. Syyllistän vieläkin itseäni tästä kun kylmiltään täytyi tämä tehdä ilman mitään opastusta kun ei enää jaksanut. Ja onhan se kova paikka myös vammaiselle lähteä kotoa monesti ymmärtämättä oikein koko asiaa. Ja pitäisi myös luoda joku systeemi että vaikeasti vammaisen voisi edes yhden kerran vuodessa saada tulla yökylään syntymäkotiin avustaja mukanaan, eikä vain muutaman tunnin käynti silloin tällöin. Vanhemmat saattavat olla jo ikäihmisiä eivätkä jaksa yötä valvoa joten siihen tarttis saada joku avustamaan yöksi. Voihan toisinaan unikin maistaa koko yöksi. (V5)

Kaikesta on selvitty ja edelleen tytär käy kotilomalla kerran kuussa. (V6)

Vanhempien vastauksissa korostuu myös yhteistyön merkitys työntekijöiden ja kodin välillä sekä asenne kehitysvammaista ja hänen läheisiään kohtaan. Yksi vastanneista vanhemmista muistuttaa kehitysvammaisen kohtaamisesta yksilönä ja turvallisuudentunteen luomisesta. Yhteistyön merkitys vanhempien kanssa voi korostua siinä, että heillä on kokemus ja tietämys eletystä elämästä kehitysvammaisen lapsen kanssa ja esimerkiksi häneen liittyvistä tavoista ja piirteistä, joita asumisyksikön työntekijöiden on hyvä tiedostaa. Vastaukseen on jätetty myös lämpimät, vertaistuelliset terveiset heille, jotka pohtivat aiheeseen liittyviä asioita.



Nuoren muutettua kotoa, on yhteistyö TÄRKEÄ, heti alussa, että nuori sais tunteen, että hänellä on turvallinen olo. Hyväksytään hänet yksilönä. Avoimuutta ja luottamusta työntekijöiden kanssa... Vanhemmilla on se tieto eletystä elämästä nuoren kanssa. Näistä vaikeista tilanteista syntyy aggressiivinen käytös, jos nuorta ei osata ymmärtää käsitellä oikein. Sitten turvaututaan lääkkeisiin. Ikävä asia sekin! Toivoisi, että näistä kaikkien vaikeinmista nuorista nyky Suomessa perehdyttäisiin parempiin ratkaisuihin ja hoitosuunnitelmiin. Voimia ja viisautta niille henkilöille, jotka pohtivat näitä asioita ♡ Eteen päin pitää katsoa. Toivo, luottamus ja yhteistyö käyttöön! (V7)

## 9 JOHTOPÄÄTÖKSET

Tutkimuksessa selvisi, että vanhemmilla oli herännyt kehitysvammaisen muuttoon liittyen monenlaisia tunteita: suurilta osin negatiivissävytteisiä, kuten surua ja murhetta. Moniin negatiivisiin tunteisiin kytkeytyi epävarmuutta kehitysvammaisen pärjäämisestä sekä hoidon ja huolenpidon riittävydestä asumisyksikössä. Kehitysvammaisen oma viihtyminen asumisyksikössä vaikutti paljon elämänmuutokseen sopeutumiseen. Vanhempien positiiviset kokemukset liittyen muuttoon ja siihen sopeutumiseen liittyivät kehitysvammaisen viihtymiseen ja pärjäämiseen asumisyksikössä, luottamukseen henkilökuntaa kohtaan ja asumisyksikön sijaistiin kotiin nähden.

Johtopäätöksenä voidaan todeta, että vanhemmille on tärkeää kehitysvammaisen viihtyminen ja oikeanlaisen hoidon toteutuminen asumisyksikössä. Toimiva vuorovaikutus asumisyksikön ja vanhempien välillä sekä luottamus työntekijöitä kohtaan ovat suuressa roolissa vanhemmille kyseisessä elämänmuutoksessa ja siihen sopeutumisessa. Aineistossa korostuu myös niin kehitysvammaisen kuin hänen läheistensäkin yksilöllisyys ja erilaisuus, mikä on huomioitava esimerkiksi tuentarpeissa.

## 10 POHDINTA

Tiedostin aiheeseen liittyvät ennakko-oletukseni opinnäytetyöprosessin aikana. Ne liittyivät siihen, että kehitysvammaisen elämänkulku voi tuntua vanhemmista ja perheenjäsenistä kokonaisuudessaan raskaalta valonpilkahduksista ja aidoista onnenhetkistä huolimatta. Näin ollen pyrin tekstissäni objektiivisuuteen eli puolueettomuuteen. Kuitenkin myös rehellisesti tuoden esiin haasteita, mitä kehitysvammaisen vanhempana voi joutua kohtaamaan. Haasteiden ja epäoikeudenmukaisuuden nostaminen esille on minusta tärkeää, jotta vältytään siltä, ettei jo muutenkin rankoista asioista tulisi niin sanottuja yhteiskunnan aukkoja, joilta puuttuu toimiva ratkaisu. Tässä aiheessa puuttuva ratkaisu voisi olla jokin puuttuva palvelu tai tukimuoto kehitysvammaisten henkilöiden vanhempien hyväksi. Puusa ja Kuittinen (2011, s. 167) kuitenkin muistuttavat objektiivisuuteen liittyen, että lähes jokainen tutkimus on jossain määrin subjektiivista, sillä jokainen tutkimuksessa tehty ratkaisu perustuu loppujen lopuksi tutkijan omiin subjektiivisiin valintoihin.

Tieteellisen tekstin ominaispiirteisiin katsotaan yleisesti objektiivisuuden lisäksi kuuluvan validius eli pätevyys. Kuitenkin laadullisissa tutkimuksissa validiuden ja reliabiliuden käsitteiden näkökulmista voi olla haasteellista arvioida luotettavuutta, sillä laadullinen tutkimus ei aina yllä täyteen objektiivisuuteen (Puusa & Julkunen, Laadullisessa tutkimuksessa -luku). Yhtenä perinteisenä tapana ymmärtää tutkimuksen reliabilius pidetään sitä, että tutkimus voitaisiin toistaa eri ajankohtina tai eri menetelmin saaden täysin sama tulos. Tätä emme voi kuitenkaan automaattisesti olettaa, sillä ihmisten käyttäytymistä voidaan pitää pitkälti myös aika-, paikka- ja tilannesidonnaisena.

Tutkimustani pohdittaessa luotettavuuden näkökulmasta, nousee pintaan kyselyn vastausten määrän jääminen vähäiseksi. Puusa ja Julkunen (Laadullisessa tutkimuksessa -luku) avaavat luotettavuuden arvioinnin liittyvän siihen, kuinka pätevästi tutkimuksessa onnistutaan kuvaamaan tutkittavaa ilmiötä. He lisäävät, että laadullisissa tutkimuksissa ilmiöille ja käsityksille ei ole olemassa vain yhtä oikeaa tulkintaa, eikä myöskään voida määrittää, kenen tulkittuun todellisuuteen pitäisi tuloksia verrata. Näin ollen sanoisin tutkimukseeni saatujen seitsemän vastauksen olevan täysin päteviä ja luotettavia tutkimustuloksissa, sillä jokaisen yksilöllinen näkemys tuo merkityksellistä tietoa tutkittavasta aiheesta.

Yhteistyö Keski-Pohjanmaan hyvinvointialue Soiten kanssa oli pääosin sujuvaa ja luontevaa. Esihenkilöt ja yksiköiden vastaavat ohjaajat suhtautuivat mielestäni esimerkillisesti ja kunnioittavasti minua opiskelijana ja opinnäytetyötäni kohtaan. Soite tuntui luontevalta yhteistyötahoksi, sillä se järjestää alueen vammaispalveluita ja siihen kuuluu useampi asumisyksikkö. Ajauduin myös itse vuosi sitten harjoitteluni kautta Soiteen kuuluvaan kehitysvammaisten asumisyksikköön töihin, minkä kautta esimerkiksi oma esihenkilöni on tullut tutuksi, ja hänen kanssaan ensimmäisenä lähdin pohtimaan opinnäytetyöni aihetta ja aloittamista, myöhemmin myös sen etenemistä.

Omaa oppimiskokemustani reflektoiden, koin tämän opinnäytetyön tekemisen kokonaisuudessaan antoisana, opettavaisena ja rohkaisevana. Opinnäytetyön tekeminen opetti ja vaati muun muassa oma-aloitteisuutta, suunnitelmallisuutta, pitkäjänteisyyttä, ongelmanratkaisua, uteliasuutta, päättäväisyyttä, eettistä näkemystä sekä erilaisia tiedonhankinnan ja kirjoittamisen taitoja. Koen kasvaneeni ja rohkaistuneeni sosiaalialan ammatillisuuteen sekä sosionomin pätevyyteen liittyen. Opinnäytetyötä oli myös motivoivaa ja kiinnostavaa tehdä, sillä oma kiinnostus aihetta kohtaan oli suuri.

Opinnäytetyön tekeminen tuki sosionomin kompetenssien omaksumista. Sosionomi (AMK) -tutkinnon yhtenä tärkeänä kompetenssina on sosiaalialan eettinen osaaminen, jolloin tulee osata toimia sosiaalialan arvojen, ammattieettisten periaatteiden sekä ihmis- ja perusoikeuslainsäädösten mukaisesti (Seinäjoen Ammattikorkeakoulu (SeAMK), i.a.). Tällöin sosionomina tulee pyrkiä edistämään tasa-arvoa ja yhdenvertaisuutta ja osata asettua yhteiskunnalliselta asemaltaan haavoittuvammassa asemassa olevien yksilöiden ja ryhmien puolelle. Nämä edellä mainitut asia näkyvät opinnäytetyössäni siten, että toiveenani ja pyrkimyksenäni on yhteiskunnallisesti heikommassa asemassa olevien kehitysvammaisten aseman parantaminen ja heidän vanhempiensa kokemusten ja toiveiden tuominen kuuluviin. Opinnäytetyön eettisyyteen kuuluu vahvasti myös tutkimuseettiikka, joka on huomioitu heti suunnitteluvaiheesta lähtien. Muita tutuksi tulleita sosionomin kompetensseja ovat asiakastyön osaaminen, sosiaalialan palvelujärjestelmäosaaminen, kriittinen ja osallistava yhteiskuntaosaaminen, tutkimuksellinen kehittämis- ja innovaatio-osaaminen sekä työyhteisö-, johtamis-, ja järjestelmäosaaminen (SeAMK, i.a.).

Opinnäytetyöprojektin aikana jouduin argumentoimaan ja perustelemaan näkökulmaani ja tekstiäni. Luottamukseni omaa osaamistani tai tietämystäni kasvoi, kun jouduin perustelemaan tiettyjä valintoja esimerkiksi opinnäytetyön teoriaosuuteen ja aineistonkeruumenetelmään liittyen. Argumentointi ja perustelu tuntuivat aluksi hieman raskaalta ja ikään kuin turhalta stressitekijältä, mutta jälkeen päin voin todeta sen olleen jollain tapaa myös hyödyksi. Se antoi mahdollisuuden tarkastella omaa opinnäytetyötäni kriittisesti ja kyseenalaistaen, opetti käsittelemään negatiivisia tunteita sekä vahvasti ammatillista osaamistani. Puusan ja Kuittisen (2011, s. 172) mukaan argumentointi onkin oleellinen osa tieteellistä keskustelua, sillä tutkijan on kyettävä puolustamaan ja perustelemaan omia valintojaan sekä seisoa oman työnsä takana.

Toki tutkimuksessani löytyy asioita, joita olisi voinut tehdä toisin. Tutkimuksen edetessä huomasin ja opin, että verkkokyselyyn olisi kannattanut jo heti aluksi asettaa vastaamisaika – esimerkiksi pari viikkoa, jonka sisällä vastaukset otetaan vastaan. Se lisää selkeyttä tutkimukseen niin osallistujien kuin tutkijan osalta. Aineistonkeruumenetelminä olisi voinut käyttää lisäksi muitakin menetelmiä, mikä olisi voinut tuoda lisää sisältöä tutkimustuloksiin, mutta toisaalta myös lisännyt omaa työmääääni.

On muistettava, että tämä opinnäytetyö on vain yksi tutkimus yhdestä näkökulmasta aiheeseen, enkä voi mahdollistaa siihen jokaista tärkeää ja siihen liittyvää asiaa. Oli keskityttävä siihen, minkä itse näin tutkimuksen kannalta tällä kertaa tärkeäksi ja oleelliseksi. Aina voi tehdä jatkotutkimusta tai uusia tutkimuksia aiheen ympäriltä, mikäli löytyy kiinnostusta ja luvat asianomaisilta.

Koen tämän tutkimukseen olleen todella antoisa myös erityisesti sisällöllisesti. Tutkimuksen avulla saatiin lisää tietoa kehitysvammaisten vanhemmilta heidän tunteistaan, ajatuksistaan ja kokemuksistaan. Sosiaali- ja terveysalalla ihmisten tunteet ja ajatukset ovat tärkeässä roolissa, sillä ihmisen toimintakykyhän voidaan jakaa fyysiseen, psyykkiseen, kognitiiviseen ja sosiaaliseen. Tutkimukseen osallistujilta saadut vastaukset olivat mielenkiintoisia, tärkeitä ja ihailtavan rehellisiä.

## LÄHTEET

- Aarnio, K., Autio, S., Jämsä, J., Paavilainen, P., & Suomalainen, S. (2017). *Skeema 5: Persoonallisuus ja yksilölliset erot*. Edita.
- Ahonen, K. & Lönnqvist, A. (2023). Siellä missä muutkin: yhteiskehittämistä vammaisperheiden vertaisryhmissä. Teoksessa K. Malinen, M. Itäpuisto, J. Moilanen, J. Kiili & M. Punna (toim.), *Vertaistuki ja kokemukseen perustuva asiantuntijuus lasten ja perheiden voimavarana*. (s. 149–157). Vastapaino.
- Anttila, U. (2020). *Erytyislapsen vanhempana: Voimavaroja hyvään elämään*. Kirjapaja.
- Ferrer, F., Vilaseca, R., & Guàrdia Olmos, J. (2017). Positive perceptions and perceived control in families with children with intellectual disabilities: relationship to family quality of life. *Quality and Quantity*, 51(2), 903–918. <https://doi.org/10.1007/s11135-016-0318-1>
- Head, L. & Abbeduto, L. (2007). Recognizing the role of parents in developmental outcomes: A systems approach to evaluating the child with developmental disabilities. *Special issue: families of children with developmental disabilities*, 13(4), 293–301. <https://doi.org/10.1002/mrdd.20169>
- Hintikka, J. & Nurkkala, K. (2019). *Erytyisen läheisenä*. Suomen Rauhanyhdistysten Keskusyhdistys ry.
- Juuti, P & Puusa, A. (2020). Johdanto: Mitä laadullisella tutkimuksella tarkoitetaan? Teoksessa A. Puusa & P. Juuti. *Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät*. Gaudeamus.
- Kantoluoto, S. (2015). Sarin tarina: saatteeksi. Teoksessa M. Aalto, V. Heinonen, S. Kantoluoto, R. Lehtomäki, T. Lähdemäki, J. Paganus, M. & K. Lonka, & M. Salonen (toim.), *Leijonaemosten tarinat: kasvu erityislapsen vanhemmaksi*. (2. uud. p.) Leijonaemot ry.
- Kari, O., Laakso, S., Niskanen, T. & Seppänen, M. (2020). *Vammaistyön käsikirja*. Sanomapro.
- Kehitysvammaliitto. (i.a.). *Kehitysvammaisuus*. <https://www.kehitysvammaliitto.fi/kehitysvammaisuus/>
- Keski-Pohjanmaan hyvinvointialue (Soite). (i.a.-a). *Asuva*. <https://soite.fi/palvelupaikat/lumikonkortteli/>
- Keski-Pohjanmaan hyvinvointialue (Soite). (i.a.-b). *Kehitysvammaisten ja vammaisten asumispalvelut*. <https://soite.fi/palvelut-ja-yhteys/vammaispalvelut/kehitysvammaisten-ja-vammaisten-asumispalvelut/>

- Keski-Pohjanmaan hyvinvointialue (Soite). (24.5.2023). *Sosiaalipalvelujen omavalvontasuunnitelma: Asuva*. [https://soite.fi/wp-content/uploads/2022/01/omavalvontasuunnitelma\\_asuva\\_20122023.pdf](https://soite.fi/wp-content/uploads/2022/01/omavalvontasuunnitelma_asuva_20122023.pdf)
- Korhonen, M., Valtokari, M., Hömppi, P. & Nurmi-Koikkalainen, P. (2023). Vammaisten henkilöiden asumisyksiköt ja niiden johtaminen COVID-19-epidemian aikana: Yksikön johtajien kokemuksia korona-ajasta. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL), työpaperi 25/2023.
- Mikkonen, I. & Saarinen A. (2018). *Vertaistuki sosiaali- ja terveysalalla*. Tietosanoma.
- Mönkkönen, K., Kekoni, T., & Pehkonen, A. (2019). *Moniammatillinen yhteistyö: Vaikuttava vuorovaikutus sosiaali- ja terveysalalla*. Gaudeamus.
- Pohjois-Pohjanmaan hyvinvointialue (Pohde). (21.3.2023). *Kehitysvammaisten tilapäishoito*. Hattu 23.2.2024, <https://www.suomi.fi/palvelut/kehitysvammaisten-tilapaishoito-pohjois-pohjanmaan-hyvinvointialue/4ab7a48a-e9cc-4bbb-9748-4477cd02d2f6>
- Puusa, A. & Julkunen, S. (2020). Laadullisessa tutkimuksessa. Teoksessa A. Puusa & P. Juuti. *Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät*. Gaudeamus.
- Puusa, A. & Kuittinen, M. (2011). Laadullisen tutkimuksen luotettavuus- ja arviointikysymyksistä. Teoksessa A. Puusa & P. Juuti. (toim). *Menetelmäviidakon raivaajat: Perusteita laadullisen tutkimuslähestymistavan valintaan*. JTO.
- Puusa, A. (2020). Näkökulmia laadullisen aineiston analysointiin. Teoksessa A. Puusa & P. Juuti. *Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät*. Gaudeamus.
- Ranta-aho, T. (2014). *Kehitysvammaisen lapsen vanhempien näkökulma palvelujärjestelmän tarjoamasta tuesta* [pro gradu -työ, Jyväskylän Yliopisto]. JYX. <http://www.urn.fi/URN:NBN:fi:juu-201409252865>
- Seinäjoen Ammattikorkeakoulu. (i.a.). Opinto-opas. <https://opinto-opas.seamk.fi/21/fi/50/79>
- Shilling, V., Bailey, S., Logan, S. & Morris, C. (17.12.2014). Peer support for parents of disabled children part 1: perceived outcomes of a one-to-one service, a qualitative study. *Child: care, health, and development*, 41(4), 505–640. <https://doi.org/10.1111/cch.12223>
- Soininen, H., Tapola, R. & Rauhanniemi, F. (2013). *Kehitysvammaisen lapsen itsenäistyminen: Vanhempien kokemuksia sopeutumiseen vaikuttavista tekijöistä*. [AMK-opinnäytetyö, Hämeen ammattikorkeakoulu]. Theseus. <https://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2013112718536>
- Sosiaalihuoltolaki 1303/2014. <https://finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2014/20141301>

- Suomen Akatemia. (i.a.). *Tutkimusetiikka*. <https://www.aka.fi/tutkimusrahoitus/vastuullinen-tiede/tutkimusetiikka/>
- Suomen YK-liitto. (2015). *YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja*. [https://www.ykliitto.fi/sites/ykliitto.fi/files/vammaisten\\_oikeudet\\_2016\\_net.pdf](https://www.ykliitto.fi/sites/ykliitto.fi/files/vammaisten_oikeudet_2016_net.pdf)
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL). (i.a.). *Vammaispalvelujen käsikirja: Asiakassuunnitelma ja palvelusuunnitelma*. <https://thl.fi/julkaisut/kasikirjat/vammaispalvelujen-kasikirja/asiakasprosessi/asiakassuunnitelma-ja-palvelusuunnitelma>
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. (2018). *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi* (uudistettu laitos). Tammi.
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta (TENK). (2019). *Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakkoarviointi Suomessa: Tutkimuseettinen neuvottelukunnan ohje 2019*. [https://tenk.fi/sites/default/files/2021-01/Ihmistieteiden\\_eettisen\\_ennakkoarvioinnin\\_ohje\\_2020.pdf](https://tenk.fi/sites/default/files/2021-01/Ihmistieteiden_eettisen_ennakkoarvioinnin_ohje_2020.pdf)
- Vernerinet. (1.2.2024a). *Asuminen*. Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta. <https://verneri.net/yleis/asuminen>
- Vernerinet. (7.2.2024b). *Mitä kehitysvammaisuus on? Lääketieteellinen näkökulma*. Verkkopalvelukehitysvammaisuudesta. <https://verneri.net/yleis/laaketieteellinen-nakokulma>
- Vernerinet. (14.11.2023). *Muuttovalmennus*. Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta. <https://verneri.net/yleis/muuttovalmennus>
- Ylitalo, P. (2011). *Roolikartta: vanhemmuuden, parisuhteen ja itsenäistymisen tueksi*. Suomen kuntaliitto.
- Åberg, L. (8.9.2021). *Kehitysvammaisuus*. Lääkärikirja Duodecim. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00556>



## **LIITTEET**

**Liite 1. Saatekirje vanhemmille**

**Liite 2. Verkkokyselyn kysymykset**

## Liite 1. Saatekirje vanhemmille

*Hei arvoisa kotiväki!*



Opiskelen sosionomiksi Seinäjoen Ammattikorkeakoulussa ja olen tekemässä opinnäytetyötä vanhempien kokemuksista kehitysvammaisen lapsen muutosta asumisyksikköön. Teen tutkimusta yhteistyössä Keski-Pohjanmaan hyvinvointialue Soiten kanssa.

Opinnäytetyöni tavoitteena on selvittää, miltä vanhemmista on tuntunut kehitysvammaisen lapsen muutto (palveluasumisen tai tehostetun palveluasumisen) asumisyksikköön sekä mitkä asiat siihen ovat vaikuttaneet. Tavoitteena on löytää vastauksia seuraaviin kysymyksiin:

- Miltä kyseinen elämänmuutos on vanhemmista kokonaisuudessaan tuntunut?
- Miten he kokivat prosessin ja saamansa tuen?
- Millaista tukea vanhemmat olisivat mahdollisesti kaivanneet?

Opinnäytetyöni tarkoituksena on saada lisää tietoa sekä ymmärrystä kehitysvammaisten henkilöiden vanhempien kokemuksista, jotta vammaispalveluita sekä sosiaali- ja terveysalan työntekijöiden työskentelyä voitaisiin kehittää. Valmistuva opinnäytetyö voi olla myös oiva vertaistuen lähde muille vanhemmille, joilla on sama tilanne edessä.

Tutkimus toteutetaan verkkokyselyllä, joka sisältää suurimmaksi osaksi avoimia kysymyksiä, joihin on suotavaa kertoa omia kokemuksiaan ja tuntemuksiaan avoimesti ja rehellisesti. Kyselyyn vastataan nimettömästi ja henkilöllisyytesi salataan koko opinnäytetyön ajan. Vastaukset käsitellään luottamuksellisesti ja aineisto kerätään ainoastaan tätä opinnäytetyötä varten. Vastausaikaa 31.03.2024 asti.

Tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista. Kieltäytyminen ei vaikuta kohteluunne millään tavalla. Voitte myös keskeyttää tutkimuksen koska tahansa syytä ilmoittamatta. Mikäli keskeytätte tutkimuksen tai peruutatte suostumuksen, teistä keskeyttämiseen ja suostumuksen peruuttamiseen mennessä kerättyjä tietoja ja näytteitä voidaan käyttää osana tutkimusaineistoa. Tutkimukseen osallistuminen ei maksa teille mitään eikä osallistumisesta myöskään makseta erillistä korvausta. Opinnäytetyön valmistuessa se on luettavissa Theseus-tietokannassa.

Jokainen vastaus on tärkeä ja tuo arvokasta tietoa sekä auttaa minua tekemään merkityksellisen ja laadukkaan opinnäytetyön. Mikäli tutkimuksesta tulee kysyttävää, vastaan mielelläni sähköpostitse.

Suuret kiitokset osallistumisesta!

Ystävällisin terveisin,

Katja Oja  
katja.oja@seamk.fi

Opinnäytetyön ohjaaja:

Katariina Perttula, lehtori, SeAMK

## Liite 2. Verkkokyselyn kysymykset

**1. Minkä ikäinen kehitysvammainen lapsenne on?**

**2. Montako vuotta sitten hän muutti asumisyksikköön?**

*(Valitse lähin vaihtoehto)*

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

**3. Miksi päädyttiin siihen ratkaisuun, että hän muutti kehitysvammaisten asumisyksikköön ja mitkä asiat vaikuttivat päätöksentekoon?**

*(esim. läheisten jaksaminen, kehitysvammaisen läheisen hoidon vaativuus, toive itsenäistymisestä, ammattilaisen tai vertaistuen suositus...)*

**4. Millaisia tunteita se herätti?** *(esim. ilo, helpotus, suru, syyllisyys, epätietoisuus, pelko...)*

**5. Miltä tämä elämänmuutos teistä tuntui kokonaisuudessaan? Kuinka kuvailisitte sitä?**

**6. Millainen prosessi muuttaminen mielestänne oli?** *(esim. kesto, oliko sopivaa asumisyksikköä helppo löytää, sopeutuminen uuteen tilanteeseen...)*

**7. Koitteko saavanne riittävästi tukea?**

- Kyllä**
- Ei**

- **En osaa sanoa**
- **Muu:** \_\_\_\_\_

**7. Mahdolliset kehittämisideat?** (*esim. ideoita ja ajatuksia, millaista tukea tai palveluita olisitte mahdollisesti kaivanneet tilanteeseen?*)

**8. Vapaa sana**