

KEHITYSVAMMAISEN NUOREN LAPSUUDENKODISTA OMAAN KOTIIN  
MUUTTAMINEN: VANHEMPIEN NÄKÖKULMA

Tuula Koivisto  
Veera Korpela  
Tampereen yliopisto  
Yhteiskuntatieteiden tiedekunta  
Terveystieteet, Hoitotiede  
Kevät 2018  
Pro gradu -tutkielma

## TIIVISTELMÄ

TAMPEREEN YLIOPISTO

Yhteiskuntatieteiden tiedekunta

Terveystieteet, Hoitotiede

KOIVISTO TUULA JA KORPELA VEERA: Kehitysvammaisen nuoren lapsuudenkodista omaan kotiin muuttaminen: vanhempien näkökulma

Pro gradu -tutkielma, 102 sivua, 3 liitettä

Ohjaajat: FT, TtL, dosentti Jari Kylmä ja TtT, professori Eija Paavilainen

Toukokuu 2018

---

Tämän pro gradu -tutkielman tarkoituksena oli kuvata vanhempien kokemuksia elämäntilanteesta, jossa heidän kehitysvammaisen nuorensa muuttaa pois lapsuudenkodista. Tavoitteena oli lisätä ymmärrystä kehitysvammaisen nuoren kotoa muuttamisen järjestelyistä ja tekijöistä, jotka ovat yhteydessä vanhempien sopeutumiseen sekä vanhempien ja kehitysvammahuollon sekä asumispalveluissa toimivien ammattilaisten välisen yhteistyön merkityksestä.

Tutkimus oli laadullinen ja se toteutui puolistrukturoiduilla haastatteluilla. Aineisto kerättiin yksilö-, pari- ja fokusryhmähaastatteluina joulukuun 2016 ja helmikuun 2017 välisenä aikana. Tutkimukseen osallistui 20 vanhempaa, joiden kehitysvammaisen nuori oli muuttanut pois lapsuudenkodistaan vuosien 2009-2017 välillä Pirkanmaan ja Uudenmaan alueilla. Aineisto analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä.

Vanhemmat ryhtyvät muuttojärjestelyihin nuoren ehdoilla. Vanhempien valmius nuoren muuttoon on yksilöllistä. Joissakin perheissä nuoren muutto tulee eteen väistämättä ja suunnittelematta. Perheet tarvitsevat ammattilaisten tukea muuton suunnitteluun ja tietoa erilaisista asumisen vaihtoehdoista. Vanhemmat auttavat nuorta valmistautuman itsenäisempään elämään. He toivovat nuoren saavan asua lähellä ja kokevat, että sopivan asunnon löytyminen on hankalaa. Muuttovalmennus ja vertaistuki ovat vanhemmille tärkeitä nuoren siirtymässä pois lapsuudenkodista.

Vanhempien sopeutumista uuteen elämäntilanteeseen helpottavat useat yksilölliset tekijät, joista merkittävimpiä ovat kokemus asumisen palveluiden toimivuudesta, tyytyväisyys hoitajiin nuoren asuinpaikassa sekä kokemus nuoren sopeutumisesta. Vanhempien vertaisilta saatu tuki auttaa sopeutumaan nuoren muuttoon liittyvässä elämänmuutoksessa. Vanhempien sopeutumista vaikeuttaa muun muassa huoli siitä, miten nuori pärjää tai huoli siitä, osataanko nuoresta pitää hyvää huolta.

Vanhempien ja ammattilaisten tiivis ja sujuva yhteistyö on ratkaisevan tärkeää nuoren omannäköisen, ihmisarvoisen ja turvallisen elämän rakentumisessa omassa kodissa. Vanhemmat haluavat, että asumisen palveluita tuotetaan järjestelmällisesti ja ammattitaitoisesti. Vanhempien ja ammattilaisten yhteistyötä heikentävät tiedonpuute, huoli nuoren pärjäämisestä ja vanhempien kohtaama epäasiallinen kohtelu. Toimivaa yhteistyötä edistivät johtamistaitoinen asumisen esimies, riittävä viestintä, luottamuksen arvoiset hoitajat sekä yhteisöllisyys nuoren asumisyhteisössä.

Läpi muuttoprosessin korostui vanhempien osallisuus kehitysvammaisen nuoren elämässä kaikissa vaiheissa ja tilanteissa. Vanhemmilla on halu olla voimavarana nuoren hoidossa, mutta heillä on tarve saada tukea myös omaan uuteen elämänvaiheeseensa. Tutkimuksen tuottamaa tietoa voidaan hyödyntää muuttovalmennuksen, kehitysvammaisten ihmisten asumisen palvelujen ja asumisolosuhteiden kehittämisessä Suomessa. Tutkimus lisää ymmärrystä kehitysvammaisen nuoren perheenjäsenten tukemisen tarpeesta ja perhehoitotyön merkityksestä kehitysvammaisten asumisen palveluissa.

Avainsanat: kehitysvammaisen nuori, lapsuudenkodista muuttaminen, vanhempien sopeutuminen, yhteistyö ammattilaisten kanssa

**ABSTRACT**

UNIVERSITY OF TAMPERE

Faculty of Social Sciences

Health Sciences, Nursing Science

KOIVISTO TUULA AND KORPELA VEERA: Intellectually Disabled Young Moving Away from the Parental Home: Parents' Experiences

Master's thesis: 102 pages, 3 appendices

Supervisors: PhD, Adjunct Professor Jari Kylmä and PhD, Professor Eija Paavilainen

May 2018

---

The purpose of this research was to describe parent's experiences about the situation in life, when the ID young in their families is moving away from the parental home for the very first time. The aim of this study was to gain more understanding about the challenges, which are related to arranging the move. The aim of this study is to explore parents' experiences to adjust to that new life situation and to explore the collaboration between the parents and the professionals in the care of the ID young at the housing services.

This research was a qualitative study, carried out by semi-structured-interviews. The data was gathered through individual, couple, and focus group interviews between December 2016 and February 2017. Twenty parents participated in this research, in which the families' ID young had moved away from the parental home during the years 2009-2017 in the Capital Region and Council of Tampere Region. The data was analyzed by inductive content analysis.

Parents start to arrange the move on the ID young's terms. They need support to plan that properly and to get more information about different living options. The parent's individual preparedness for the living transition of an ID young varies a lot. Transitions may come suddenly and unavoidably without planning in advance or it can be well organized. Parents are helping the ID young in their family to prepare for that transition very early on in their lives. Moving coaching and peer support are, for parents, an important part of preparation. Parents would like to live close by their ID young after moving. Parents are experiencing difficulties in finding suitable living conditions and housing services for their ID young. Many various factors make it easier for parents to adjust to the new life situation. The most significant for the parents is that their ID young adjusts well to that transition and the life goes smoothly in the new residence. Peer support helps parents to adjust to living transition of their ID young. Parents' adjustment is complicated by concerns associated with how well the ID young copes and how well the nursing staff can take care of them. An easy and effective collaboration between parents and nurses and their superior are crucial, so that the ID young can build their own kind of safe life according human rights. Parents want that housing services for intellectually disabled will be organized in the proper way and with high competency. A lack of knowledge, concerning about ID young's coping in the new life situation and inappropriate behavior towards parents weakens the collaboration between parents and professionals. A superior's ability to lead housing services, maintain adequate and sufficient communication, trustworthy nurses and a sense of community in the ID young's new living place contribute towards functional collaboration.

The transition away from the parental home of the ID young has to be planned carefully. The result of this research can be utilized as developing moving coaching, creating better living conditions and home services for intellectually disabled people in Finland.

Keywords: intellectually disabled (ID) young, moving away from a parental home, parent's adjustment, collaboration

## SISÄLLYS

1. JOHDANTO.....	5
2. TUTKIMUKSEN LÄHTÖKOHDAT .....	7
2.1 Kehitysvammaisille tarkoitettujen asumispalveluiden järjestäminen Suomessa.....	8
2.2 Kehitysvammaisen nuoren itsenäistymisen elämänvaihe.....	9
2.5 Vanhempien sopeutuminen uuteen elämäntilanteeseen .....	12
2.4 Vanhempien ja kehitysvammaista nuorta hoitavien ammattilaisten välinen yhteistyö .....	13
3. TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET .....	15
4. TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN .....	16
4.1 Teemahaastattelu .....	16
4.2 Haastateltavien rekrytointi.....	16
4.3 Tutkimukseen osallistujat .....	17
4.4 Aineiston analysointi .....	17
5. TUTKIMUSTULOKSET .....	21
5.1 Vanhempien kokemuksia nuoren lapsuudenkodista muuttamisen järjestelyistä.....	21
5.1.1 Nuoren muuttojärjestelyt yksilöllinen prosessi vanhemmille.....	21
5.1.2 Muuttovalmennus osana muuttojärjestelyiden prosessia.....	41
5.2 Vanhempien sopeutuminen nuoren lapsuudenkodista muuttamiseen .....	45
5.2.1 Vanhempien sopeutumista helpottavat tekijät .....	46
5.2.2 Vanhempien sopeutumista vaikeuttavat tekijät .....	51
5.3 Vanhempien ja ammattilaisten välinen yhteistyö .....	62
5.3.1 Vanhempien yksilöllisiä kokemuksia roolistaan nuoren asumisessa .....	62
5.3.2 Vanhempien ja ammattilaisten välistä yhteistyötä heikentävät tekijät .....	71
5.3.3 Vanhempien ja ammattilaisten välistä yhteistyötä edistävät tekijät .....	76
6. POHDINTA.....	80
6.1 Tulosten tarkastelu.....	80
6.2 Tutkimuksen eettisyyden tarkastelu .....	87
6.3 Tutkimuksen luotettavuuden tarkastelu.....	89
7. KEHITTÄMISEHDOTUKSET JA JATKOTUTKIMUSAIHEET .....	93
LÄHTEET .....	95
LIITTEET .....	100
Liite 1. Markkinointikirje .....	100
Liite 2. Suostumuslomake .....	101
Liite 3. Taustatietolomake .....	102

## 1. JOHDANTO

Kehitysvammaisten henkilöiden yhdenvertaista asemaa yhteiskunnassamme on edistetty viime vuosien aikana näkyvästi. Yhdenvertaisuuteen ja osallisuuteen ohjaavia periaatteita ovat olleet inkluusio ja normalisaatio. Kehitysvammaisilla on yhdenvertainen oikeus olla osallisia yhteiskunnassamme. Heidän syrjäytymisriskinsä on suuri, jos he eivät saa tukitoimia ja -palveluja, jotka saattavat heidät arjessa tasavertaiseen asemaan vammattomien ihmisten rinnalla. (Hintsala, Ainali & Matikka 2004, 3.) Suomessa 10.6.2016 ratifioitu YK:n vammaisten ihmisten oikeuksien sopimus turvaa laaja-alaisesti kehitysvammaisten yhdenvertaisuutta ja edistää osallisuutta, tasa-arvoa ja ihmisoikeuksia, joihin myös asumispalvelut lukeutuvat (Suomen YK-liitto).

Maaailman terveysjärjestön (World Health Organization, WHO) mukaan älyllisellä kehitysvammaisuudella tarkoitetaan henkisen suorituskyvyn epätäydellistä kehittymistä tai sen estymistä. Erityisesti henkiseen suorituskykyyn vaikuttavat kognitiiviset, motoriset, kielelliset ja sosiaaliset taidot ovat tällöin puutteellisesti kehittyneitä. (Kaski, Manninen & Pihko 2009, 16.) Suomessa on noin 40 000 kehitysvammaista henkilöä, joista alle puolet käyttävät kehitysvammapalveluja. Omaisten luona asuu yli 10 000 kehitysvammaista, joista noin puolet on aikuisia. (Karinen, Laitinen, Noro, Ekholm & Tuokkola 2016, 3; Ympäristöministeriö 2016.) Vuoden 2014 lopussa Terveys- ja hyvinvoinnin laitoksen kehitysvammaisten laitos- ja asumispalveluista kertovan raportin mukaan kehitysvammalaitoksissa asui 1241 asukasta. Tämä on noin 15 % vähemmän kuin vuoden 2013 lopussa, mikä tarkoittaa laitoksessa asumisen vähentymistä ja sitä kautta asumispalveluiden kehittymistä. Kehitysvammaisten aikuisten määrä muun muassa autetussa asumispalveluissa on ollut kasvussa, joissa vuonna 2014 asui noin 7145 henkilöä. (Väyrynen & Kuronen 2015.)

Vammaisten ihmisten asumisen laatusuositus ja ihmisoikeuslainsäädäntö ohjaavat asumispalvelujen suunnittelua siten, että vammaisilla henkilöillä itsellään on oikeus osallistua oman asumisensa suunnitteluun ja kotinsa toimintojen kehittämiseen. (Aspa 2016.) Asumispalveluiden kehittäminen on kuitenkin edelleen suuri haaste, sillä asuntoja ei ole tarpeeksi, osa asunnoista on liian ahtaita tai asunnoissa ei ole riittävästi mahdollisuuksia saada käyttöön omaa keittiötä tai kylpyhuonetta. Yhteisasumisessa tulisi myös olla mahdollisuus vaikuttaa enemmän siihen, kenen kanssa asuu. (Hintsala, Ainali & Matikka 2004, 16.) Kehitysvammaisen nuoren on vaikea itse hakea tietoa ja ymmärtää se oikein. Uusien asioiden oppiminen vaatii hyvin monien kertojen toistoa sekä harjoituksia. (Ryttyläinen & Valkama 2010, 207-208.) Nuoren kyky ymmärtää ja käsitellä muutoksia yhdistettynä muuttoprosessin hoitamiseen vaikuttavat siihen, kuinka elämä uudessa kodissa lähtee

liikkeelle. Alussa voi olla vaikeuksia sopeutua sekä uusiin asuintiloihin että uuteen henkilökuntaan. (Pelto-Huikko, Kaakinen & Ohtonen 2008, 23.) Jokaisella kehitysvammaisella nuorella pitäisi ennen muuttoa olla mahdollisuus asumisvalmennuksen saamiseen ja asumiskokeiluun, jolloin voitaisiin välttää vääriä valintoja asuinpaikkojen suhteen (Hintsala, Ainali & Matikka 2004, 16). Osassa uusista rakennetuista asunnoista asuintilat paljastuvat sopimattomiksi heti muuton jälkeen, minkä johdosta jopa rakenteisiin voidaan joutua tekemään muutoksia (Pelto-Huikko, Kaakinen & Ohtonen 2008, 23). On otettava huomioon, että nuoremmilla on erilaiset tarpeet kuin ikääntyvillä kehitysvammaisilla henkilöillä. (Hintsala, Ainali & Matikka 2004, 16.) Asumisen suunnitteluun tarvitaan eri toimijoiden asiantuntijuutta. Ympäristöjen ja tilojen suunnittelussa tarvitaan ymmärrystä esimerkiksi kehitysvammaisen nuorten liikkumisen edellytyksistä, esteettömyyden vaatimuksista sekä selkokieliisyydestä. (Hintsala, Ainali & Matikka 2004, 17.)

Asuminen, jossa huomioidaan kehitysvammaisen nuoren elämäntilanne ja itsenäistymisen tarpeet, tukee nuorta osallistumaan ympäröivään yhteisöön ja yhteiskuntaan. Asuminen, joka suunnitellaan ja toteutetaan yksilöllisten periaatteiden pohjalta antaa tilaa kehitysvammaisen itsenäistymispyrkimyksille ja kasvulle aikuisuuteen. Asumisjärjestelyissä ei usein oteta riittävästi huomioon asukkaiden ja heidän perheidensä näkökulmia ja siihen tähtäävät kehittämistoiminnat ovat edelleen kovin "lasten kengissä". Eri kuntien alueilla asuvat kehitysvammaiset ovat eriarvoisessa asemassa, sillä kunnilla ei ole samanlaisia resursseja huolehtia kehitysvammaisten asukkaidensa asumisen laadusta. Asumisen, kuten muidenkin arjen elämiseen tarvittavien toimintojen suunnittelussa ja järjestämisessä, kehitysvammaisen nuoren oma palvelusuunnitelma on tarpeellinen ja välttämätön työkalu. Palveluiden suunnittelu edellyttää monialaista ja laajaa yhteistyötä. (Hintsala, Ainali & Matikka 2004, 17.) Kunnat ovat vastuussa palvelujen järjestämisestä (Kuntalaki 410/2015). Yhteistyötä tarvitaan etenkin vaikeasti vammaisten ja neuropsykiatrista hoitoa vaativien vammaisten nuorten asumisen toteuttamiseen. Tulevaisuudessa on tarpeen kehittää erilaisia mittareita, joilla tuetaan kehitysvammaisten nuorten oman äänen kuuluville saamista asumispalveluiden suunnittelussa. (Hintsala, Ainali & Matikka 2004, 17.)

Tarkoituksena on kuvata kehitysvammaisten nuorten vanhempien kokemuksia elämäntilanteesta, kun kehitysvammaisen nuori muuttaa ensimmäisen kerran pois lapsuudenkodistaan. Tämä tutkimus tehdään tutkimusyhteistyössä Tampereen Kehitysvammaisten Tuki ry:n kanssa sekä Kehitysvammaisten Palvelusäätiön elämänmuutostoinnin yhteydessä.

## 2. TUTKIMUKSEN LÄHTÖKOHDAT

Tätä pro gradu -tutkielmaa varten tehtiin katsaus aiempiin kansainvälisiin ja suomalaisiin tutkimuksiin, jotka vastaavat tutkimusintressin mukaisiin tutkimuskysymyksiin. Tiedonhaku suoritettiin syyskuun aikana vuonna 2016. Haku tehtiin PsycInfo, CINAHL ja Scopus tietokannoissa. Taulukossa on kuvattu tämän pro gradu -tutkielman tiedonhaussa käytetyt hakusanat (Taulukko 1).

Taulukko 1. Tiedonhaussa käytetyt hakusanat.

'intellec* dis*' or 'developm* dis*' or 'multiple* dis*'
AND
family or mother or father or sibling* or relative* or grandparent* or parent*
AND
'transition*' or 'independent* living*' or 'living arrangement*' or 'home environment*' or 'daily living*' or 'supported living*' or 'group home*' or 'individual living*' or 'community living*'
NOT
school* or education* or child*

Katsaukseen valittujen tutkimusartikkelien sisäänottokriteereiksi asetettiin seuraavat kriteerit: tutkimusten tulee olla peer review prosessin läpikäyneitä tieteellisiä artikkeleita, julkaistu vuosina 2010-2016 ja lisäksi niiden pitää vastata tutkimuskysymykseen. Käytettyjen hakusanojen perusteella löytyi kaikista tietokannoista yhteensä (N=1699) artikkelia. Vuosina 2010-2016 välillä julkaistuja artikkeleja oli 699. Tämän jälkeen suljettiin pois artikkelit, jotka eivät olleet käyneet läpi peer review prosessia. Artikkeleita jäi jäljelle 469. Katsauksessa rajattiin julkaisu kieleksi englanti, saksa ja suomi. Tämän rajauksen johdosta tutkimusartikkeleita jäi jäljelle 452. Katsaukseen valikoitunut aineisto arvioitiin ensin otsikon perusteella ja tämän jälkeen abstraktin perusteella. Otsikon perusteella katsaukseen valikoitui 40 artikkelia. Abstraktin perusteella mukaan valikoitui 23 artikkelia. Koko tutkimusteksti löytyi ilman lisäkuluja sähköisesti yhtä artikkelia lukuun ottamatta (n=22). Tiedonhaku ja tutkimusten valinta suoritettiin ensin erikseen ja valinnoista keskusteltiin myöhemmin yhdessä, jotta varmistuttiin samankaltaisen sisäänotto- ja poissulkukriteerien soveltamisen ymmärryksestä ja tulkinnasta. Päivitys tiedonhaakuun CINAHL ja PsycINFO tietokannoissa suoritettiin lokakuussa 2017. Tuloksena hausta saatiin 14 uutta tieteellistä artikkelia, joista kolme valikoitui mukaan otsikon perusteella ja kaksi abstraktin ja koko tekstin perustella. Yhteensä kansainvälisiä tieteellisiä artikkeleja pro gradu -tutkielmaan otettiin mukaan 24. Tämän lisäksi joulukuussa 2017 ja tammikuussa 2018 hakuja tehtiin yllä mainituissa tietokannoissa hyvin yksilöidyillä hakusanoilla, niiden yhdistelmillä sekä vapaasanahauilla, tavoitteena löytää vahvistusta ja eroja tämän pro gradu -tutkielman tuottamiin tuloksiin.

## 2.1 Kehitysvammaisille tarkoitettujen asumispalveluiden järjestäminen Suomessa

Sosiaalihuoltolain (1301/2014) mukaan asumispalveluja tulee järjestää henkilöille, joilla on erityisiä syitä ja erityistä tukea edellyttäviä tarpeita asumisen järjestämisessä. Ensisijaisesti asumisen tukitoimet pyritään kohdentamaan tukea tarvitsevan henkilön omaan kotiin. Toissijaisia ovat ratkaisut, jotka edellyttävät omasta kodista muuttamista ja asumisratkaisujen ja muiden palveluiden yhdistämistä. Tuettu asuminen on tarkoitettu henkilöille, joiden itsenäinen asuminen edellyttää tukitoimia. Asumisen yhteyteen järjestetään tarvittavat palvelut, jotta henkilö selviytyy kodissaan tuetusti, eli käytännössä pärjää monissa asioissa myös itsenäisesti. Palveluasumisen ratkaisut ovat tarkoitettu henkilöille, jotka tarvitsevat arjessa selviytymiseen asumisratkaisujen yhteyteen hoitoa. Tehostetun palveluasumisen asiakkaina ovat henkilöt, joiden arjessa selviytyminen edellyttää tehostettua ja ympärivuorokautista hoitoa. Palveluasumisen ratkaisuissa asuminen ja palvelut ovat yhdistetty. Palveluasumisen asiakkaan palvelut voivat koostua toimintakykyä ylläpitävästä ja edistävästä toiminnasta, hoidosta ja huolenpidosta sekä henkilön omaa osallisuutta ja sosiaalista vuorovaikutusta tukevista palveluista. Asumisratkaisujen ja niihin liittyvien yksilöllisten ja harkinnanvaraisten kuntoutus- tai terveydenhuollon palvelujen toteuttamisessa on kunnioitettava asiakkaan itsemääräämisoikeutta ja oikeutta yksityisyyteen. (Sosiaalihuoltolaki 1301/2014). Kehitysvammaisten palveluissa palveluasumisesta käytetään käsitteitä ohjattu asuminen (ei yövalvontaa) ja autettu asuminen (hoitaja saatavilla ympäri vuorokauden). Tuetulla asumisella tarkoitetaan asumista joko tukiasunnoissa esimerkiksi jonkin asumisyksikön lähipiirissä tai tavanomaisissa vuokra- tai omistusasunnoissa itsenäisesti, mutta kuitenkin niin, että asukkaan tukena on ohjaaja joitakin tunteja viikossa. (Väyrynen & Kuronen 2015, 14-15.)

Kunnalla on sosiaalihuollon asiakaslain mukainen velvollisuus järjestää kehitysvammaisille henkilöille yksilölliset tarpeet huomioiden asumiseen tarkoitettuja palveluita. Asumisratkaisuissa tulee asettaa kehitysvammaisen henkilön etu ensisijalle. Kehitysvammaiselle ihmiselle itselleen ja hänen läheisilleen tulee antaa tilaisuus osallistua aktiivisesti asumiseen liittyvien palveluiden suunnitteluun. Asumispalveluita on mahdollista toteuttaa eri tavoin järjestettynä. Kehitysvammaisen henkilön asuminen voidaan pyrkiä järjestämään lapsuudenkodissa, ryhmäkodissa tai muussa kehitysvammaiselle itselleen sopivassa paikassa, yksilöllisin ja toimivin järjestelyin. Asumispalveluiden toteuttamisessa toimitaan ensisijaisesti vammaispalvelulain antamissa raameissa, mutta myös kehitysvammalain mukaisesti. (Kehitysvammaisten Tukiliitto ry 2016.)

Kehitysvammalain perusteella jokaisella kehitysvammaisella henkilöllä on oikeus omaan kotiin. Kehitysvammaisen henkilön tarvitsema tuki ja apu ovat maksutonta asukkaalle itselle. Asumisen



järjestelyissä on syytä huolehtia siitä, että asuminen ja siihen liitetyt palvelut edistävät kehitysvammaisen henkilön suoriutumista päivittäisissä toimissa ja että, hänen tarvitsemansa yksilölliset palvelut ja tukitoimet ovat turvattuja. Asumisjärjestelyissä tulee ottaa huomioon kehitysvammaisen henkilön toimeentulo ja tukea yhteiskuntaan sopeutumisessa sekä osallisuuden vahvistamisessa. Kehitysvammaisten henkilöiden hoidon turvaaminen asumispalveluissa merkitsee kehitysvammalain nojalla yksilöllisesti räätälöityjen tukitoimien ja palveluiden saatavuuden varmistamista, joiden turvin kehitysvammaisella henkilöllä on mahdollisuus elää aidosti yhdenvertaisena kansalaisena niin kotonaan kuin kotinsa seinien ulkopuolella. Kehitysvammalakiin perustuvia asumispalveluita tuottavat Suomessa yksityiset palveluntuottajat, yksittäiset kunnat ja kuntayhtymät. Riippumatta siitä, kuka toimii palveluntuottajana, kunta on aina vastuussa tarjottujen asumispalveluiden laadun varmistamisesta sekä niiden riittävästä määrästä. Kunta on velvollinen järjestämään kehitysvammaiselle ihmiselle myös asumisratkaisuihin tarvittavia täydentäviä palveluita, joita ovat muun muassa asunnon muutostyöt, kuljetuspalveluiden järjestäminen tai henkilökohtaisen avun järjestäminen. (Kehitysvammaisten Tukiliitto ry 2016.)

## 2.2 Kehitysvammaisen nuoren itsenäistymisen elämänvaihe

Nuoruus on elämänvaihe, jossa nuori valmistautuu siirtymään aikuisuuteen (Valjakka 2016). Nuori tarvitsee irtiotta vanhemmistaan kyetäkseen itsenäistymään. Itsenäistymisprosessi alkaa jokaisella nuorella omassa aikataulussaan, mutta tarve itsenäistyä ja päättää omista asioista ovat jokaiselle nuorelle yhteistä. (Kivimäki 2016.) Tämä siirtymä sisältää merkittäviä ja suuria muutoksia. Kehitysvammaisen nuori on yhtä lailla, muiden nuoren kanssa ensisijaisesti nuori. Hän käy läpi samoja itsenäistymisen ja aikuistumisen vaiheita, kuin kuka tahansa nuori. Näihin aikuistumisen vaiheisiin lukeutuu erilaisia yksilöllisiä haasteita, iloja ja kasvun kokemuksia, jotka ovat samankaltaisia kaikilla nuorilla. Kehitysvammaisen nuori kohtaa aikuistumisessaan lisäksi erityisiä itsenäistymiseen liittyviä haasteita, joihin hän tarvitsee yksilöllisiä ratkaisuja ja tukitoimia. (Valjakka 2016.) Läheisten ihmisten tulee tukea ja pyrkiä mahdollistamaan nuoren itsenäistymisyrityksiä, mutta se edellyttää usein myös palvelutarpeiden uudelleen arviointia (Kivimäki 2016). Kehitysvammaiselle nuorelle siirtymävaihe itsenäisempään elämään, aikuiseksi kasvaminen ja aikuisuuteen liittyvien elämänmuutosten kokeminen voivat olla vaikeita prosesseja verrattuna vammattomien nuorten vastaaviin kokemuksiin (Bramston & Cummins 1998, 295).

Nuoren kehitysvammaisen asumisjärjestelyt vaativat monia erityisiä järjestelyitä (Ahponen 2016). Lapsuuden kotoa muuttaminen on iso askel, joka kannattaa suunnitella huolellisesti. Nuoren kanssa on hyvä keskustella siitä, miten ja missä hän haluaisi asua ja miettiä yhdessä millaista tukea hän

tarvitsee tulevassa kodissaan. (Pietiläinen 2015.) Oma koti on kehitysvammaiselle nuorelle tukikohta elämässä (Ahponen 2016).

Asumisen järjestelyjen haasteellisuus tulee erityisesti esiin asiakasryhmien kohdalla, joiden tarpeet ja nykyisen asumispalvelujärjestelmän valmiudet eivät kohtaa. On haastavaa löytää kotiin tuotavan tuen ratkaisuja muun muassa nuorille, joiden yksilöllisille tarpeille itse palvelujärjestelmä ei kykene taipumaan. Onkin tarpeen huomata asumispalveluiden tuottamisen puutteita ja kehittää olemassa olevia palveluratkaisuja ketterämmäksi ja taipuisammaksi. Kehitysvammaisten nuorten asumisen palveluiden toteuttamisessa joudutaan pohtimaan myös erilaisia vastuu- ja turvallisuuskysymyksiä kuten; miten tuetaan itsemääräämisoikeutta ja toisaalta varmistetaan turvallinen asuminen. (Hautajärvi 2009, 44.) Kansainväliset tutkimustulokset (Bhaumik, Watson, Barret, Raju, Burton & Forte 2011; Isaacson ym. 2014; Taggart ym. 2012) osoittavat, että vanhemmilla on useita huolia, jotka liittyvät kehitysvammaisen perheenjäsenen lapsuudenkodista muuttamisen järjestelyihin.

Itsenäistymisen ja aikuistumisen vaihe voi olla kehitysvammaisten nuorten vanhemmillekin vaikeaa aikaa. Vanhemmat voivat kokea epävarmuutta ja kohdata monia ongelmia etsiessään palveluita ja tukea elämänmuutokseen valmistautumiseen, jota he tarvitsisivat (Bhaumik ym. 2011). Vanhemmat, jotka eivät tunne palvelujärjestelmää riittävän hyvin, kokevat jäävänsä yksin. Vanhemmat kokevat, että elleivät he osaa kysyä oikeita kysymyksiä, he eivät saa vastauksia. Vanhemmat kokevat suunnatonta turhautumista vaikeaselkoisissa systeemeissä. He täyttävät lomakkeita yksi toisensa jälkeen, mutta siitä huolimatta saattavat jäädä ilman apua. Vanhemmat kokevat, että palvelujärjestelmässä ei ole riittävää joustavuutta kohdata heidän perheensä yksilöllistä elämäntilannetta. Perheet harkitsevat erilaisia vaihtoehtoja suunnitellessaan kehitysvammaisen nuoren lapsuudenkodista omaan kotiin muuttamista ja kokevat epävarmuutta päätösten edessä. (Isaacson ym. 2014, 276-277.)

Kehitysvammaisen henkilön ja hänen perheensä kanssa toteutettu yksilöllinen suunnittelu tulevaisuutta varten tukee vammaisen nuoren aikuistumista ja sopeutumista tulevaan elämäntilanteeseen (van Heumen & Schippers 2016, 299). Kehitysvammaisten nuorten vanhemmat kokevat olevansa yksin nuorta koskevien asumiseen liittyvien päätösten ja elämänsuunnittelun edessä, vaikka he tutkivat aktiivisesti asumiseen liittyviä erilaisia vaihtoehtoja. Perheet kokevat tarvitsevansa kirjallista tietoa uuden kodin löytämiseksi ja erilaisten vaihtoehtojen tutkimiseksi. Perheet tarvitsevat henkilökohtaista neuvontaa ja heidän kokemuksensa mukaan on toivottavaa, että elämänsuunnittelua tehdään riittävän ajoissa, ennen kuin tilanne kotona kehitysvammaisen nuoren

hoitamisessa kriisiytyy. Perheenjäsenten mielestä kehitysvammaista nuorta koskeva elämänsuunnittelu on tunteita herättävä ja sensitiivinen aihe ja sen vuoksi olisi suotavaa, että perheet kohdattaisiin yksilöllisinä. Riittävän ajoissa tehdyt suunnitelmat auttavat vanhempia myös päästämään irti kehitysvammaisesta nuorestaan ja ymmärtämään nuoren tilannetta. (Taggart ym. 2012, 228.) Vanhempien mielestä kolmannen sektorin toimijoilla olisi hyvät tiedolliset ja taidolliset mahdollisuudet auttaa enemmän perheitä näissä kriittisissä aikuistumisen elämänmuutoksiin ja -suunnitteluun liittyvissä kysymyksissä (Taggart ym. 2012, 228).

Todennäköisyys sille, että kehitysvammaisen nuori asuu vielä yli 30-vuotiaana vanhempiensa luona, on kaksinkertainen verrattuna vammattomiin ihmisiin (Leiter & Waugh 2009). Foleyn (2014) tutkimuksen mukaan Irlannissa monet kehitysvammaiset aikuiset haluaisivat asua samalla tavalla itsenäisesti, kuin vertaisensa ei vammaiset aikuiset. Kuitenkin useat heistä asuvat edelleen lapsuudenkodissaan vanhempiensa kanssa, vastoin omia toiveitaan. Myös Australiassa tehdyn tutkimuksen mukaan (Eley, Boyes, Young & Hegney, 2009, 161) muualla kuin lapsuuden kodissa asuvien kehitysvammaisten aikuisten keskimääräinen ikä on lähellä 40:ää vuotta. Lisäksi suurin osa lapsuuden kodissa asuvien kehitysvammaisten nuorten vanhemmista ovat yli 50 -vuotiaita. Kehitysvammaisten aikuisten hoidon ja huolenpidon tarpeet ovat samankaltaisia; asuivatpa he ikääntyvien vanhempiensa luona tai jo omillaan, ammattihenkilöiden avun ja tuen piirissä. Erityisesti ikääntyvien kehitysvammaisten nuorten vanhemmat tarvitsevat tietoa olemassa olevista asumismahdollisuuksista ja vahvempaa käytännöllistä tukea, jo hyvissä ajoin ennen kuin kehitysvammaisen nuoren muutto omaan kotiin realisoituu (Gilbert, Lankshear & Petersen 2008, 54).

Kehitysvammaisten nuorten vanhemmilla on erilaisia odotuksia sisarusten roolista ja osallisuudesta kehitysvammaisen nuoren muuttojärjestelyihin (Isaacson 2014, 276). Taggart'n ym. (2012) tutkimuksessa todetaan, että joidenkin perheiden keskuudessa kehitysvammaisen nuoren sisarukset lupautuvat ottamaan vastuun kehitysvammaisen perheenjäsenen huoltajuudesta ja hoitamisesta, mikäli vanhemmat kuolevat tai heitä kohtaa jokin vakava sairastuminen. Tämänkaltaiset suunnitelmat voivat vaatia sitä, että kehitysvammaisen nuoren veli tai sisar perheineen muuttavat esimerkiksi edesmenneiden vanhempiensa kotiin ja jatkavat näin kehitysvammaisen sisaruksensa hoitamista lapsuudenkodista käsin.

Kehitysvammaiset nuoret tarvitsevat tukea antavan asuinympäristön, jossa heillä on mahdollisuus ihmisoikeuksien toteutumiseen täysipainoisesti. Muun muassa Intiassa on alettu kiinnittämään huomiota kehitysvammaisten ihmisten itsenäisen asumisen tuen saantiin ja ryhdytty edistämään tätä valtakunnallisesti, sosioekologisen näkemyksen mukaan. Tavoitteena on mahdollistaa

kehitysvammaisten ihmisten itsenäinen asuminen osana oman asuinkuntansa täysvaltaista jäsenyyttä sekä tarjota tukea asuinyhteisöille kuten perheille, julkisille ja yksityisille organisaatioille, jotka huolehtivat kehitysvammaisten asumispalveluiden järjestämisestä ja toteuttamisesta. Tässä valtakunnallisessa kehittämissuunnitelmassa pyritään ulottamaan apua erityisesti niille kehitysvammaisille aikuisille, joilla ei ole olemassa oman perheen tukea. Pyrkimyksenä on kehitysvammaisten ihmisten yhteiskunnallisen aseman vahvistaminen ja perusoikeuksien turvaaminen. (Menon, Kishore, Sivakumar, Maulik, Lakhan, Banerjee 2017, 260.)

## 2.5 Vanhempien sopeutuminen uuteen elämäntilanteeseen

Kehitysvammaisten nuorten vanhemmille oman nuoren aikuistumisen prosessi on kuormittava. Kehitysvammaisen nuoren omasta kodista irtaantumisen vaihe on vanhemmille raskaampaa ja stressaavampaa aikaa kuin vammattomien nuorten vanhemmille. (Henninger & Taylor 2014, 98.) Siirtymä lapsuudesta aikuisuuteen sisältää isoja sopeutumista vaativia elämänmuutoksia niin aikuistuvalla nuorella kuin hänen perheelleen. Tämän siirtymän onnistumista helpottaa tulevaisuuden suunnittelu. Yksilöllisen tulevaisuuden ja asumisen suunnittelu kehitysvammaisille nuorille tukee turvallista siirtymää kohti aikuisuutta ja omanlaista asumista. (Van Heumen & Schippers 2016, 300.)

Vanhempien sopeutumiseen on yhteydessä perheiden sisäinen dynamiikka ja sen alttius muutoksille tässä elämänvaiheessa. Perhe systeeminä kohtaa väistämättä sopeutumista ja hyväksymistä vaativan elämänmuutoksen, kun lapsi ns. "lentää pesästä" (Van der Horst & Hoogsteyns 2014, 832). Vanhemmat tuntevat ristiriitaisia tunteita, kun heidän tulee ajatella omaa kehitysvammaista lastaan itsenäisenä aikuisena. Monien vanhempien mielikuvissa oma vammaisen lapsi tuntuu heille edelleen lapselle, koska vammaisuutensa takia nuori on edelleen tarvitseva ja riippuvainen muiden ihmisten hoidosta ja huolenpidosta. (Isaacson 2014, 275.)

Pienempi asumismuoto on kehitysvammaiselle nuorelle parempi vaihtoehto, kuin laitosasuminen. Pieni asunto tai pieni määrä kanssa-asujia samassa asuinyhteisössä eivät kuitenkaan yksin takaa hyvää elämänlaatua. On useita merkittäviä tekijöitä, joilla on yhteys kehitysvammaisen henkilön kokemaan asumismukavuuteen ja elämänlaatuun. Näitä tekijöitä ovat muun muassa asumipaikan arkkitehtuuriset valinnat, asunnon sijainti, kalustus, hoitajien tai ohjaajien suhde asumisyksikössä asuvien henkilöiden avuntarpeeseen ja ammatillinen ote ja näyttö asumispalveluiden järjestämisessä. (Felce 1998; Felce & Emerson 2001.) Kehitysvammaisen nuoren sopeutuminen pieneenkään asuinyhteisöön ei aina ole ongelmaton. Muun muassa toimeen tuleminen vaikeudet asuintovereiden kanssa hankaloittavat yhteisasumista. Asuintoverit eivät esimerkiksi pysty elämään yhteisesti

sovittujen kodin sääntöjen mukaisesti tai kykene olemaan sopuisassa vuorovaikutuksessa ryhmässä. Hankaluuksia aiheuttaa asukkaiden ei-toivottu käytös, kuten varastelutaipumus, riidanhaastaminen tai valehtelu. (Chou, Pu, Kröger, Lee & Chang 2011, 823, 829.)

Vanhemmat toivovat, että siirtyminen uuteen elämänvaiheeseen tapahtuu turvallisesti ja, että heidän nuorestaan pidetään huolta. He toivovat onnellista tulevaisuutta nuorelleen. Vanhemmat saattavat nuoren muuttamisen myötä olla ensimmäisen kerran elämässään erossa kehitysvammaisesta nuorestaan enemmän kuin puoli tuntia. Kun kehitysvammainen nuori muuttaa pois lapsuudenkodistaan, vanhemmat voisivat opetella vähitellen päästämään irti nuoren elämästä. Vanhempien ja lasten välinen suhde muuttuu lapsen aikuiseksi kasvamisen myötä ja tämä vaatii molempien osapuolten sopeutumista. Sopeutuminen uuteen tilanteeseen voi viedä useamman vuoden. On tärkeää, että tässä prosessissa onnistutaan luomaan luottamusta hoitotyön ammattilaisiin ja siirtymään nuorta saatellen uuteen elämänvaiheeseen. (Isaacson 2014, 274-278.)

#### 2.4 Vanhempien ja kehitysvammaista nuorta hoitavien ammattilaisten välinen yhteistyö

Vanhempien ei tarvitse luopua osallisuudesta kehitysvammaisen nuoren elämässä, vaikka tämä on aikuistunut ja muuttanut pois lapsuudenkodistaan. Nuori tarvitsee vanhempiaan ja läheisiä ihmisiä ympärilleen. Osallisuus nuoren elämässä voi kuitenkin yllättäen muuttua raskaaksi vanhemmille, nuoren lapsuudenkodista muuttamisen myötä. Vanhemmat voivat uupua hoitaessaan nuoren asioita, vaikka vastuu nuoren arjen sujumisesta pitäisi muuton myötä luontevasti siirtyä uuden asuinpaikan hoitajille. Epävarmuus ja huoli nuoren pärjäämisestä voi olla vanhemmille todella kuormittavaa, jopa siinä määrin, että he muuttavat lähemmäksi häntä. Vanhemmat haluavat varmistua arjen sujumisesta ja kyetä tukemaan nuorta. (Isaacson 2014, 274-275.)

Kehitysvammaisen nuoren vanhemmat tarvitsevat tunteen siitä, että paikka, johon nuori on muuttamassa olisi riittävän turvallinen. Vanhempien kuuleminen ja heidän neuvonsa huomioon ottaminen ovat edellytyksiä saattaen siirtymiselle sekä hyvälle yhteistyölle nuoren uudessa kodissa. Vanhempien neuvot ovat erityisesti tarpeen, kun nuoren uudessa kodissa luodaan rutiineja jokapäiväiselle arjen elämälle. Vanhempien huolet nuorensa elämästä ja pärjäämisestä osaavien ammattihenkilöiden riittävän huolenpidon tukemana, eivät ole tuulesta temmattuja huolia. Rogers'n (2015) tutkimuksessa tuodaan esiin erään äidin traaginen kokemus siitä, kun uudessa kodissa, jonka piti olla turvallinen, yhteistyö ja turvalliset elämän puitteet pettivät. Seurauksena oli vaikeaa epilepsiaa sairastavan nuoren asukkaana menehtyminen. Hänen asuinpaikassaan oltiin varomattomia ja piittaamattomia niiden neuvojen suhteen, joita he olivat saaneet nuoren vanhemmilta. Tämä

inhimillistä kärsimystä ja surua aiheuttanut tragedia olisi voitu mahdollisesti estää, jos uudessa kodissa olisi toimittu vanhempien neuvojen mukaisesti, otettu vaarin turvallisuusriskeistä ja lunastettu lupaus osaavasta hoitamisesta. Välinpitämättömyys kehitysvammaisen nuoren turvallisuudesta johti hänen kuolemaansa kylpyammeessa, tavanomaisten päivittäisten rutiinien yhteydessä, juuri ennen tämän nuoren suunniteltua kotilomaa. Valvonnan ja huolenpidon tarpeet on otettava vakavasti. Vanhemmat eivät turhaan odota oikeutta, inhimillisyyttä ja huolehtivaisuutta. Palvelujärjestelmän tulisi olla tietoinen vanhempien aidoista huolista ja niistä seurauksista, joihin puutteellinen hoito tai välinpitämättömyys vanhempien kanssa tehtävässä yhteistyössä voivat kehitysvammaisten asumisyksiköissä pahimmillaan johtaa. (Rogers 2015.)

Vanhemmat ja muut läheiset perheenjäsenet ovat huolissaan kehitysvammaisen nuoren turvallisuudesta, haavoittuvuudesta ja kyvystä selviytyä itsenäisesti. He kokevat vaikeaksi päästää irti huolehtivan läheisen roolistaan. Kehitysvammaisen nuoren lapsuudenkodista maailmalle lähteminen tuntuu läheisistä turvattomalta ajatukselta. (Isaacson 2014, 275.)

### 3. TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tarkoituksena on kuvata kehitysvammaisten nuorten vanhempien kokemuksia elämäntilanteesta, kun kehitysvammaisen nuori muuttaa ensimmäisen kerran pois lapsuudenkodistaan.

Tehtävänä on vastata kysymyksiin:

1. Millaisia kokemuksia vanhemmilla on kehitysvammaisen nuoren kotoa poismuuttamisen järjestelyistä?
2. Millaisia kokemuksia vanhemmilla on uuteen elämäntilanteeseen sopeutumisesta?
3. Millaisia kokemuksia kehitysvammaisen nuoren vanhemmilla on yhteistyöstä nuoresta huolta pitävien ammattilaisten kanssa?

Tämän pro gradu –tutkielman tavoitteena on lisätä ymmärrystä kehitysvammaisen nuoren kotoa muuttamisen järjestelyistä ja tekijöistä, jotka ovat yhteydessä vanhempien sopeutumiseen sekä vanhempien ja kehitysvammahuollon sekä asumispalveluissa toimivien ammattilaisten välisen yhteistyön merkityksestä.

## 4. TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

### 4.1 Teemahaastattelu

Tutkimusaineisto kerättiin teemahaastattelujen avulla (Hirsjärvi & Hurme 2014). Teemahaastattelun hyödyntäminen tutkimusmenetelmänä edellytti sitä, että paneuduttiin huolellisesti tutkimusteemoihin. Haastattelurungon rakentaminen vaati asiantuntevaa pohjatyötä. (Alastalo 2005, 67; Flick 2014, 210-211.) Tutkimusteemoihin paneutuminen tapahtui ajantasaisen tutkimuskirjallisuuden haltuun ottamisen avulla. Teemahaastattelujen kysymysten rakentamiseen apua saatiin tutkimusyhteistyötahojen asiantuntijoilta ja vammaisperheiltä. Pro gradu –tutkielmassa oli kolme teemaa, joiden ympärille koko teemahaastattelu rakentui. Tässä tutkimuksessa keskityttiin kuulemaan vanhempien kokemuksia. Jokaisen ihmisen elämisen ja kokemisen perspektiivi rakentuu tuloksena hänen elämänhistoriastaan. Vanhempien kokemukset kehitysvammaisen nuoren lapsuudenkodista muuttamisen läpikäymisestä olivat tiiviisti yhteydessä kehitysvammaisen nuoren kanssa yhdessä elämisen olosuhteisiin. (Laine 2015, 30-31.)

Jokaiseen haastatteluun osallistui kaksi haastattelijaa. Haastattelun edetessä molemmat haastattelijat toimivat kuuntelijoina, keskustelijoina ja havainnoijina ja kirjasivat muistiin haastattelun yksityiskohtia tulevan aineiston käsittelyn tueksi. (Tuomi & Sarajärvi 2011.) Tutkimusteemoja käsiteltiin osallistujien ehdoilla ja pyrittiin vanhempien ainutlaatuisia kokemuksia ymmärtävään dialogiin. Teemahaastattelut toteutuivat yksilö- ja parihaastatteluina ja yhden fokusryhmän muodostamana ryhmähaastatteluna. Fokusryhmä muodostettiin kolmen eri perheen vanhemmista. Fokusryhmän perheet tunsivat toisensa ja halusivat kertoa tarinansa yhdessä. Fokusryhmän kohtuullinen koko auttoi haastattelutilanteen hallintaa (Flick 2014, 244; McLafferty 2004, 187). Tässä pro gradu –tutkielmassa toteutettiin 20 haastattelua. Haastattelut kestivät puolesta tunnista kahteen tuntiin (Flick 2014, 234; Tuomi & Sarajärvi 2011). Vanhemmille annettiin mahdollisuus täydentää vastauksiaan haastattelun jälkeen joko suullisesti tai sähköpostilla. Yksilö-, pari- ja fokusryhmähaastatteluilla tavoiteltiin mahdollisimman rikasta tietomäärää, joten haastatteluihin valittiin tarkoituksenmukaisesti vanhempia, joilla on kokemusta tutkittavasta ilmiöstä (Barbour 2001, 1115-1116).

### 4.2 Haastateltavien rekrytointi

Ennen haastateltavien rekrytointia tätä tutkielmaa varten saatiin Kehitysvammaisten Palvelusäätiöltä eettinen ennakoarvointi ja molemmilta tutkimusyhteistyötahoilta tutkimusluvut. Osallistujat



haastatteluihin tavoitettiin julkaisemalla tiedote tutkimuksesta (liite 1.) Kehitysvammaisten Tukiyhdistyksen jäsenkirjeessä sekä Kehitysvammaisten Palvelusäätiön viestintäkanavien välityksellä, kuten Facebook-sivuilla. Tutkimustiedotteessa vanhempia pyydettiin ottamaan tutkimuksen tekijöihin yhteyttä joko sähköpostilla tai puhelimitse. Kun vanhemmat ottivat yhteyttä, heille annettiin lisätietoa tutkimuksen tarkoituksesta ja tavoitteista sekä suullisesti että kirjallisesti (Tuomi & Sarajärvi 2011). Haastattelun aika ja paikka sovittiin jokaisen osallistujan kanssa yksilöllisesti. Haastattelupaikat pyrittiin valitsemaan osallistujille helpoiksi ja saavutettavaksi. Haastateltavilta pyydettiin tietoon perustuva suostumus haastattelutilanteen alussa kirjallisesti (liite 2.). Suostumus-lomake täytettiin kahtena kappaleena. Haastateltavien oli missä tahansa vaiheessa mahdollisuus perua osallistumisensa tutkimukseen. Haastattelun jälkeen haastateltavalla oli mahdollisuus täydentää vastauksiaan sähköpostilla tai puhelimitse.

#### 4.3 Tutkimukseen osallistujat

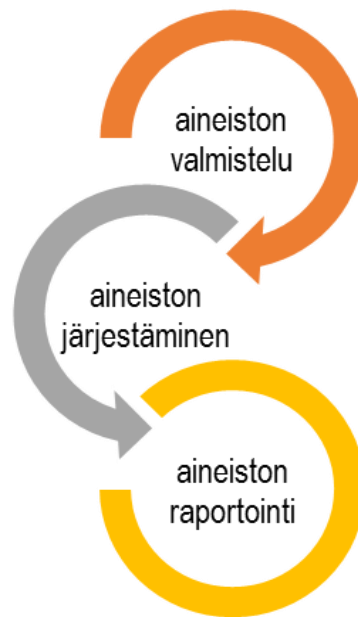
Tähän tutkimukseen osallistui 20 vanhempaa yhteensä 16:sta eri perheestä. Näissä perheissä kehitysvammaisen nuori oli muuttanut tai muuttamassa pois lapsuudenkodistaan. Vanhemmista kolme neljästä (75 %) olivat äitejä. Perheet asuivat joko Pirkanmaan alueella tai pääkaupunkiseudulla. Vanhemmista viidennes (20 %) olivat eläkkeellä. Vanhemmat olivat osallistuessaan 45-72 -vuotiaita. Vanhemmista 75 % oli yli 50 -vuotiaita, kun nuoren muutto tapahtui. Kehitysvammaisen nuoren muutto lapsuudenkodista omaan kotiin tapahtui vuosien 2009-2017 aikana. Muutto oli kaikkien tutkimukseen osallistuneiden perheiden kohdalla järjestynyt samalle paikkakunnalle, kuin missä vanhemmatkin asuivat. Vajaalla 70 %:lla perheistä matka kehitysvammaisen nuoren luokse oli muuton jälkeen alle 10 kilometriä. Valtaosa vanhemmista pitää nuoreen edelleen yhteyttä päivittäin tai lähes päivittäin. Nuoret olivat muuttaessaan 18-45 -vuotiaita. 75 %:ssa perheistä nuori oli muuttaessaan alle 30 -vuotias. Tähän tutkimukseen osallistuneiden perheiden nuorista 75 % muutti tuettuun asumiseen ja 25 % autettuun asumiseen.

#### 4.4 Aineiston analysointi

Tutkimusilmiöstä ei ollut riittävästi aiempaa tutkimusta aineiston teorialähtöiseen analyysiin, joten tutkimuksen aineiston analysointimenetelmänä sovellettiin aineistolähtöistä sisällönanalyysiä (Elo & Kyngäs 2008, 107). Sisällönanalyysin perustehtävänä oli analysoida tutkimusaineistosta kehitysvammaisen nuoren lapsuudenkodista muuttamisen ilmiötä vanhempien näkökulmasta ymmärrettävällä ja jäsentyneellä tavalla (Kylmä & Juvakka 2012). Sisällönanalyysi perustui analyysiprosessiin, jota tutkimuskysymykset ohjasivat ja täsmensivät (Elo & Kyngäs 2008).

Analyysiprosessissa haettiin vastausta kolmeen tutkimuskysymykseen, joista kustakin muodostui yksittäinen tutkimusteema. Sisällönanalyysiprosessi lisäsi ymmärrystä käsillä olevasta aineistosta ja tutkimusilmiöistä (Elo & Kyngäs 2008, 108).

Aineistolähtöinen sisällönanalyysi toimi työkaluna, jolla tämän tutkimuksen aineistoa käsiteltiin systemaattisesti tutkimusilmiön mahdollisimman totuudenmukaisen kuvan rakentamiseksi. Kaikki haastattelut nauhoitettiin, litteroitiin ja koodattiin niin, että vanhempien tunnistamiseen johtavat tiedot pysyivät erillään. Nauhoitusten ja litterointitekstien yhdenmukaisuus tarkistettiin, kun aineisto saatiin tekstimuotoiseksi. Haastattelujen aikana kirjoitettiin muistiin haastattelutilanteessa tärkeitä havaintoja nauhoituksen tueksi. Litterointityöskentely antoi mahdollisuuden palata haastattelukokemukseen ja niiden tunnelmaan sekä asiasisältöihin. (Kylmä & Juvakka 2012.) Analyysiprosessiin kuului kolme selkeää vaihetta, jotka on nimetty tutkimusaineiston valmisteluvaiheeksi, järjestämiseksi ja raportointivaiheeksi (Elo, Kääriäinen, Kanste, Pölkki, Utriainen & Kyngäs 2014, 1-2). Kuviossa 1. on kuvattu haastatteluaineiston kolmivaiheiden analyysiprosessi.



Kuvio 1. Haastatteluaineiston aineistolähtöinen kolmivaiheinen analyysiprosessi Elo ym. 2014 mukailten.

Tutkimusaineiston valmisteluvaiheessa nauhoitetusta ja litteroidusta haastatteluaineistosta tunnistettiin ja koodattiin tutkittavaa ilmiötä kuvaavia merkityksellisiä ilmaisuja. Litteroiduista haastatteluaineistoista etsittiin ja tunnistettiin oleellinen tieto ja näistä ilmaisuista muodostettiin pelkistyksiä, jotka tiivistivät haastatteluissa ilmi tulleet tutkimuskysymyksiin vastaavat seikat yleiskielellä, niiden olennaisen tietosisällön säilyttäen. (Elo ym. 2014, 3; Kylmä & Juvakka 2012, 117.)

Pelkistykset koodattiin ja jaettiin tutkimusteemojen mukaan kolmeen eri osaan. Pelkistysten oikean paikan löytymiseksi käytiin runsasta ja hyvin perusteellista keskustelua tutkimuksen tekijöiden kesken. Keskustelu toimi oikeansuuntaisten tulkintojen ja päätösten tukena, jotta vanhempien kokemus säilyi mahdollisimman autenttisena ja pelkistykset tulivat luokiteltua oikeaan teemaan. Sisällönanalyysiprosessin aikana pidettiin tutkijanpäiväkirjaa, jonka merkintöihin palattiin aina analyysin edetessä. Haastatteluaineistoa käytiin useamman kerran läpi, jotta varmistuttiin siitä, että pelkistykset vastaavat esitettyihin tutkimuskysymyksiin (Elo & Kyngäs 2008). Tässä vaiheessa analyysiin mukaan otettujen pelkistysten määrä vähentyi ja tiivistyi.

Aineiston luokitteluvaiheessa etsittiin sisällöllisesti ja merkitykseltään samankaltaisia pelkistyksiä, jotka ryhmiteltiin samaan luokkaan. Ryhmittelyssä voitiin tunnistaa useita vaiheita. Tässä tutkimuksessa samansisältöiset pelkistykset ryhmiteltiin ensin, ja ryhdyttiin nimeämään näistä ryhmistä muodostuvia alaluokkia. Aineiston sisältö ohjasi tätä ryhmittelyprosessia, joka jalostui, tarkentui ja uudistui uusiin ryhmiin useita kertoja. (Kylmä & Juvakka 2012.)

Pelkistysten ryhmittelyissä pidettiin mukana siihen liittyvää asiakontekstia analyysiprosessin loppuun asti. Pelkistysten suuri määrä aiheutti sen, että oikean paikan löytyminen pelkistyksille ja luokkien yhdistäminen keskustellen vaativat pitkän ja intensiivisen ajan. Ajoittain etäisyyden ottaminen koko aineiston analyysiprosessiin auttoi omaksumaan tutkimusaineistoa sekä palaamaan analysointityön ääreen, tutkimuksen tarkoitus ja tehtävä kirkkaammin mielessä. Tutkimusaineistosta pelkistettyjen ilmaisujen luokittelua auttoi se, että työtä oli tekemässä kaksi tutkijaa. Keskustelut ja alkuperäiseen aineistoon palaaminen auttoivat aineiston luokittelussa (Kylmä & Juvakka 2012, 113). Kun aineiston luokittelua saatiin alulle, ryhdyttiin jo samanaikaisesti nimeämään luokkia asiasisältöjen mukaan. Aineiston pelkistämässä ja luokittelussa oli mukana aineiston abstrahointia (Kylmä & Juvakka 2012, 118). Luokitteluvaihe alkoi yksittäisten haastattelujen tallentamisesta ja jatkui aineiston raportointivaiheen yli. Aineisto voitiin kvantifioida, sillä jokaisen muodostuneen pääluokan, yläluokan ja alaluokan koodatut pelkistykset voitiin todentaa ja niistä voitiin johtaa frekvenssejä ja prosentiosuuksia. (Vaismoradi, Turunen & Bondas 2013).

Aineiston raportointivaiheessa pohdittiin tulosten esittämisen loogisuutta ja systemaattisuutta (Elo ym. 2014, 3) Tässä vaiheessa viimeisteltiin koko analyysi. Erityisesti luokittelua ja luokkien nimeämistä pohdittiin uudelleen ja synkronoitiin yhteen tulosten järkevän esittämisen kanssa. Tuloksia kirjoitettiin tiiviissä muodossa, jotta keskeiset tulokset erottuisivat joukosta edukseen samassa järjestyksessä sisällönanalyysistä kertovien taulukoiden kanssa. Suorien lainausten runsaan ja systemaattisen käytön myötä haluttiin varmistua tulosten esittämisen oikeellisuudesta (Elo ym.

2014). Tulokset antavat autenttista kuvaa kehitysvammaisten nuorten muuttamisesta, sen järjestelyistä, vanhempien sopeutumisesta ja yhteistyön moninaisuudesta tässä muutosvaiheessa vanhempien näkökulmasta (Ronkainen, Pehkonen, Lindblom-Ylänne & Paavilainen 2013).

## 5. TUTKIMUSTULOKSET

### 5.1 Vanhempien kokemuksia nuoren lapsuudenkodista muuttamisen järjestelyistä

Kehitysvammaisen nuoren vanhemmilla muuttojärjestelyt lapsuudenkodista nuoren omaan kotiin on monitahoinen prosessi. Vanhemmat kuvaavat nuoren lapsuudenkodista muuttamisen järjestelyihin ryhtymiseen liittyvän useita yksilöllisiä kokemuksia ja toiveita nuoren tulevaa uutta asuntoa kohtaan. Vanhemmat ryhtyvät muuton järjestelyihin ensisijaisesti nuoren ehdoilla. Osa vanhemmista kaipaa apua muuttojärjestelyiden alulle panemiseen. Vanhemmat ovat yksilöllisesti valmiita nuoren muuttoon. Vanhemmat valmistavat nuorta pikkuhiljaa omaan kotiin muuttamiseen ja omassa kodissa pärjäämiseen, itsenäisen elämän taitojen harjoittelun avulla. Kokemukset nuoren asumiskokeilusta ja tutustuminen nuoren tulevaan asuntoon antavat vanhemmille luottamusta tai epävarmuutta muuton onnistumisesta. Vanhemmat kokevat hankaluutta löytää nuorelle sopiva koti. Asuntotilanne kunnissa on vaikea ja asuntojonossa vietetään joskus vuosia. Muuttoaikeetkin voivat jäädä sikseen, kun sopivaa asuntoa ei löydy. Asuntotarjouksen ja muuttopäätöksen väliin jäävä harkinta-aika on usein kohtuuttoman lyhyt. On vanhempia, jotka ovat ryhtyneet yhteiseen taloprojektiin, saadakseen nuorilleen hyvän kodin. Vanhemmat kokevat talon rakennuttamisen hyvänä vaihtoehtona tavanomaiselle asunnon hakemiselle. Vanhemmat kokevat jäävänsä liian yksin nuoren muuttojärjestelyiden lukuisissa käytännön toimissa. Muuttovalmennus on osa muuttojärjestelyprosessia, joka on luotu tueksi tähän elämänmuutokseen. Vanhemmilla on nuoren muuton käytännön sujumisesta positiivisia kokemuksia.

#### 5.1.1 Nuoren muuttojärjestelyt yksilöllinen prosessi vanhemmille

Kuviosta 2. ilmenee, että vanhemmille kehitysvammaisen nuoren lapsuudenkodista muuttamisen järjestelyt ovat erilaisista yksilöllisistä kokemuksista ja toiveista muodostuva kokonaisuus. Tämä prosessi on jokaiselle vammaisperheelle, nuorelle ja jokaiselle vanhemmalle ainutkertainen.

---

**YKSILÖLLISIÄ  
TOIVEITA**

Nuoren tulevaa asuntoa kohtaan

---



---

**YKSILÖLLISIÄ  
KOKEMUKSIA**

Nuoren itsenäisen elämän taitojen harjoittelusta

---

Nuoren muuttojärjestelyihin ryhtymisestä

---

Oma-aloitteisesta nuoren muuton edistämisestä

---

Omasta valmiudesta nuoren muuttoon

---

Nuoren asumiskokeilusta

---

Tutustumisesta nuorelle tarjottuun asuntoon

---

Tiedon saamisesta nuoren muuttoon varten

---

Nuoren muuttoon koskevasta suunnittelusta

---

Sopivan asunnon löytymisestä nuorelle

---

Nuoren asuntojonon aikaisista tapahtumista

---

Muuttopäätöksen tekemisestä

---

Yhteisestä taloprojektista

---

Lukuisista käytännön järjestelyistä

---

Nuoren muuttojärjestelyiden sujumisesta

---

Kuvio 2. Vanhemmillä on yksilöllisiä kokemuksia ja toiveita nuoren muuton järjestelyprosessissa.

***Yksilöllisiä toiveita nuoren tulevaa asuntoa kohtaan***

Vanhemmillä on paljon toiveita nuoren tulevaa asuntoa kohtaan. He pohtivat paljon muun muassa asunnon ominaisuuksia, asumiseen liitettäviä palveluita, asunnon kuntoa, asuinalueen tarjoamia vapaa-ajan harrastusmahdollisuuksia ja asunnon sijaintia muuttojärjestelyiden yhteydessä.

Vanhemmillä on **toiveita nuorelle sopivasta asumismuodosta**. Vanhemmat tuntevat nuorensa hyvin ja osaavat arvioida pärjäisikö nuori parhaiten esimerkiksi tuetussa, ohjatussa vai autetussa asumisessa ja esittävät näitä toiveitaan näkemystensä pohjalta. (Taulukko 2.)

*”Ryhmäkoti oli toiveissa, koska ei me oikeastaan nähty, että Marcuksella (nimi muutettu) olisi ollut oikein muunlaiseen asumisenpalveluun mahdollisuutta.”*

Vanhemmat toivovat **hyviä asuin olosuhteita**. Vanhemmat toivovat, että nuori pääsisi muuttamaan samaan paikkaan kavereidensa kanssa. Vanhemmilla on toive, että nuorelle löytyisi asunto asutulta seudulta ja hyvien ulkoilualueiden yhteydestä, läheltä hyviä ulkoilumaastoja. Kehitysvammaisten asumispalveluita tulisi suunnitella, kaavoittaa, rakentaa ja tarjota uusilla asuinalueilla. Vanhempien kokemusten mukaan edellä esitettyjä toiveita on jo jossain määrin otettu huomioon. Vanhemmille on selvää, etteivät he hae nuorelle mitään huonoa asuntoa. Päinvastoin heidän toiveissaan on hyväkuntoinen ja toimiva koti. (Taulukko 2.)

*”Alusta asti oli selvä, että asunnoksi ei haeta rähjäistä luukkua.”*

Vanhemmilla on **toiveita nuoren elämänlaadun parantumisesta asumisen muutoksen myötä**. Vanhemmat toivovat hyvää elämänlaatua ylläpitäviä tekijöitä nuoren elämään. (Taulukko 2.)

*”Lähtökohta on se, että me oletetaan, että se elämä ei, voi muuttuu huonommaksi, että sen on niin kuin päinvastoin muututtava paremmaksi.”*

Vanhemmilla on **toiveita asunnosta lähellä perheenjäseniä**, joko niin, että nuorelle löytyisi koti läheltä vanhempiaan tai isovanhempiaan. Vanhemmat saattavat myös muuttaa lähelle nuortaan, jos nuoren uusi koti on eri paikkakunnalla. (Taulukko 2.)

*”Me sitten viime keväänä silloin alettiin etsiä asuntoa tältä alueelta. Hän asuu tällä hetkellä hyvin lähellä meitä. Me muutettiin aika lähelle Siljan (nimi muutettu) kotia ... minä haluan asuakin häntä lähellä ainakin toistaiseksi.”*

Taulukko 2. Vanhemmilla on yksilöllisiä toiveita nuoren tulevaa asuntoa kohtaan.

Pääluokka	Yläluokka	%	Alaluokka
Yksilöllisiä toiveita nuoren tulevaa asuntoa kohtaan	Toiveita nuorelle sopivasta asumismuodosta	10	Toiveita ryhmäkodista
	Toiveita hyvistä asuinolosuhteista	70	Toiveita pääsystä ystävien kanssa samaan kotiin
			Toiveita asutusta seudusta
			Toiveita hyvistä ulkoilualueista
			Toiveita asumisratkaisusta uusille asuinalueille
Toiveita asunnon hyväkuntoisuudesta			
Toiveita nuoren elämänlaadun parantumisesta asumisen muutoksen myötä	25	Toiveita nuoren elämän muutoksesta positiiviseen suuntaan	
Toiveita asunnosta lähellä perheenjäseniä	25	Toiveita asumisesta edelleen lähellä toisiaan	

### *Yksilöllisiä kokemuksia nuoren itsenäisen elämän taitojen harjoittelusta*

Vanhemmat kokevat tärkeäksi auttaa nuorta saavuttamaan itsenäisen elämän taitoja, jotta nuori pärjäisi muuton jälkeen hyvin. Vanhemmat kokevat, että nuoren olisi jo hyvin varhain elämässä hyvä totuttautua olemaan erossa heistä, tutustua muihin ihmisiin ja luottamaan, että ero vanhemmista ei merkitse hylkäämistä. **Totuttautumista vieraiden ihmisten hoitoon** sekä itsenäisen elämän taitojen harjoittelua voi tapahtua nuorella muun muassa kehitysvammaisten lasten joka vuotisilla kesäleireillä, yksilöllisillä kuntoutusjaksoilla, tilapäishoidossa tai ammattioppilaitoksen asumisessa (Taulukko 3).

*”Tarkoituksena oli se, että hän oppii luottamaan muihin ihmisiin ja muiden vieraiden ihmisten hoitotapoihin ... ja sitten se, että hän tottuu olemaan pois vanhempien luota.”*

Vanhemmat pitävät tärkeänä, että nuori voi pikkuhiljaa **totuttautua pärjäämään itsenäisesti lapsuudenkodissa**. Vanhemmat haluavat, että nuori saa kokemusta yksin olemisesta ja kotiin jäämisestä ilman vanhempiaan. Sisarukset ovat tärkeässä roolissa, kun kehitysvammaisen nuori opettelee näitä taitoja lapsuudenkodissaan. Nuoren kanssa myös keskustellaan muutosta ja opetellaan hyvin konkreettisia asumisen taitoja kuten siivousta ja ruoanlaittoa. (Taulukko 3.)

*”Terhi (nimi muutettu) harjoitteli sen verran yksin asumista, että ensin hän jäi kotiin veljen kanssa ja me saatettiin olla yö jossain kylässä tai mökillä ...tällaista oli ennen*



*muuttoa, sitten me saatettiin olla poissa niin, että velikään ei ollut kotona, että Terhi oli ihan oikeasti yksin kotona ja talo oli pystyssä, kun tultiin sinne.”*

Vain kymmenesosa nuorista olivat asuneet ammattioppilaitoksen asuntolassa ennen varsinaista lapsuudenkodista omaan kotiin muuttamista. Nuori voi saada kokemuksia **itsenäisen elämän taitojen harjoittelusta oppilaitoksen asunnossa**. Asuminen oppilaitoksen asunnossa valmistaa nuoria konkreettisesti itsenäistymään. Kokemukset nuoren asumisen sujumisesta helpottaa vanhempia, kun he pohtivat nuoren tulevaa muuttoa pois lapsuudenkodista. Nuoren saama hyvä palaute antaa varmuutta vanhemmille, että nuori pärjää ilman heitä. Vanhempien luottamus muuton onnistumiseen vahvistuu, kun huomaavat nuoren asumisen oppilaitoksessa sujuneen ongelmitta. (Taulukko 3.)

*”Koululla asuminen on ollut helppoa siellä ei tullut mitään negatiivista esille.”*

Taulukko 3. Vanhemmilla on yksilöllisiä kokemuksia nuoren itsenäisen elämän taitojen harjoittelusta ennen muuttoa.

Pääluokka	Yläluokka	%	Alaluokka
Yksilöllisiä kokemuksia nuoren itsenäisen elämän taitojen harjoittelusta ennen muuttoa	Totuttautumista vieraiden ihmisten hoitoon	45	Leirikokemuksia
			Kuntoutujaksoja
			Tilapäishoitojaksoja
	Totuttautumista pärjäämään itsenäisesti lapsuudenkodissa	30	Kokemuksia yksin kotona selviytymisestä
			Nuoren kanssa kotona selviytymisestä keskustelua
			Konkreettisten asumisen taitojen harjoittelua
	Itsenäisen elämän taitojen harjoittelua oppilaitoksen asuntolassa	10	Oppilaitoksen asuntolassa konkreettista valmistautumista itsenäiseen asumiseen
			Hyvät kokemukset oppilaitoksessa asumisesta helpottaa vanhempia
			Hyvä palaute nuoren pärjäämisestä
			Nuoren oppilaitosasumisen sujuminen tuo luottamusta muuton onnistumiseen

### ***Yksilöllisiä kokemuksia nuoren muuttojärjestelyihin ryhtymisestä***

**Vanhemmat ryhtyvät muuttojärjestelyihin nuoren ehdoilla** joko omasta tai nuoren aloitteesta. Tämä merkitsee muun muassa sitä, että nuoren kanssa neuvotellaan muuttojärjestelyihin ryhtymisestä jo hyvissä ajoin. Nuoren oma halu muuttaa ja valmiudet itsenäiseen elämään puskuroivat muuttoaloitteen syntymistä ja tämän myötä muuttojärjestelyihin ryhtymistä. Muuttoaloite ei synny yhtäkkiä. Vanhemmat kokevat nuoren muuttamisen luontevana elämänvaiheena, jota on ajateltu jo

pitkään. Vanhemmat huomioivat nuoren yksilöllisen alttius reagoida muutoksiin omassa elämässä sekä avun tarpeet uudessa asuinympäristössä, kun pohtivat muuton järjestelyihin ryhtymistä. Nuoren muutto ja sen tuomat muutokset koskettavat koko perhettä. (Taulukko 4.)

*”...ei tullut yhtäkkiä ajankohtaiseksi, kyllä me jo ajateltiin sitä, kun Daniel (nimi muutettu) oli pieni, ...että jossain kohtaa hän muuttaa omaan kotiin, ettei jää peräkammarin pojaksi. Ajateltiin, että hänellä on niin paljon arkielämän taitoja, että varmaan pärjää hienosti.”*

**Muuttoaloitteeseen tarvitaan ammattilaisten tukea.** Vanhemmat kaipaavat apua muuttoaloitteeseen kunnan kehitysvammahuollolta. Joissakin perheissä nuoren muuttoon ryhtytään valmistelemaan vasta, kun sosiaalityöntekijä laittaa muuttoprosessin alulle. (Taulukko 4.)

*”Mielestäni kehitysvammahuollon tehtävä on ottaa ainakin puheeksi muuttaminen.”*

**Muuton järjestelyihin ryhtyminen on kiinni kunnan asuntotilanteesta.** Viime vuosina alkanut kehitysvammaisten asumisen laitospurku on vienyt asumispaikkoja lapsuudenkodista muuttavien nuorten edestä. Lapsuudenkodista muuttavien nuorten on vaikeaa saada asuntoa. Vanhemmat kokevat, että kunnat eivät ole valmiita investoimaan kehitysvammaisten asumispalveluihin riittävästi. Vanhemmat kokevat, ettei kunnissa ole ollut kunnollista näkymää siitä, miten kehitysvammaisten asumistilanne voidaan ajan saatossa korjata. Perheet joutuvat omissa muuttoaikeissaan taipumaan siihen realiteettiin, ettei paikkoja ole riittävästi, mihin nuori voisi muuttaa. Vanhemmat kokevat, että erityisesti ikääntyneiden vanhempien kohdalla kunnilla on erityinen velvollisuus auttaa nuorta pääsemään omaan kotiin. (Taulukko 4.)

*”Tässä meni muutama vuosi, että ei ollut oikein näköalaakaan, että mitähän alkaa tapahtumaan kunnissa ...vaikeimmin on saatavissa asuntoja, joissa on ympärivuorokautista apua ...ehkä helpommin on saatavissa asuntoja, jos nuori pystyy lähestulkoon itsenäiseen asumiseen.”*

**Muuttojärjestelyihin ryhtyminen on ennen pitkää välttämätöntä.** Muuttoaloite syntyy helpottamaan perheen vaikeaa elämäntilannetta. Hankaluuksia perheissä saattaa aiheuttaa muun muassa kehitysvammaisen nuoren vaikeat aikuistumiseen liittyvät oireet, avioerotilanne, työn ja perhe-elämän yhdistämisen vaikeudet, johon liittyy vaikeuksia hoitaa kehitysvammaista nuorta kotona vaativan työn ohella tai vanhempien uupuminen. Vanhempien pitää ymmärtää ryhtyä nuoren muuttojärjestelyihin ennen kuin omat voimat ehtyvät. Ei ole tavatonta, että vanhemmat hoitavat täysi-ikäiseksi tullutta kehitysvammaista lastaan vielä pitkään kotona oman jaksamisen rajoilla. Nuoren

muuton järjestäminen voi tulla kohdalle väkisin esimerkiksi, kun perhepiirissä on sattunut vakava sairastuminen tai vanhemman kuolema. (Taulukko 4.)

*”Muutto liittyi avioeron myötä tulleisiin hankaluuksiin käydä töissä ja huolehtia Hannusta (nimi muutettu).”*

*”Lääkäri näki, miten väsynyt olin ja päätteli etten jaksa hoitaa Ellaa (nimi muutettu) enää kauaa.”*

*”Niin, kyllähän se ...väkisinkin tulee sellainen vaihe, että, jostakin se paikka on löydettävä, ja sittenhän se on vähän sellainen ajolähtö, kun käy niin, että vanhemmat, lakkaa jaksamasta.”*

Taulukko 4. Vanhemmilla on yksilöllisiä kokemuksia nuoren muuttojärjestelyihin ryhtymisestä.

Päälouokka	Yläluokka	%	Alaluokka
Yksilöllisiä kokemuksia nuoren muuttojärjestelyihin ryhtymisestä	Muuttojärjestelyihin ryhtytään nuoren ehdoilla	50	Nuoren kanssa neuvotellaan
			Nuoren oma halu muuttaa helpottaa
			Nuoren valmiudet itsenäiseen elämään helpottaa
			Luonteva elämänvaihe
			Nuoren reagointi muutokseen huomioitava
			Nuoren avun tarpeet huomioitava
			Koko perheen asia
	Muuttoaloitteeseen tarvitaan ammattilaisten tukea	15	Kehitysvammahuollon asia ottaa puheeksi muutto
	Muuton järjestelyihin ryhtyminen on kiinni kunnan asuntotilanteesta	10	Laitospurku estää nuorta saamasta asuntoa
			Kaupunki ei investoi riittävästi kehitysvammaisten asumispalveluihin
			Kaupungilla velvollisuus järjestää asuntoja ikäperheiden nuorille
	Muuttojärjestelyihin ryhtyminen on ennen pitkää välttämätöntä	25	Muuttoaloite syntyy helpottamaan perheen vaikeaa elämäntilannetta
			Pitää ryhtyä muuttojärjestelyihin ennen kuin voimat ehtyvät
Muuton järjestäminen voi tulla kohdalle väkisin			

### ***Yksilöllisiä kokemuksia oma-aloitteisesta nuoren muuton edistämisestä***

Vanhemmat ovat yksilöllisesti ja vaihtelevasti aktiivisia nuoren muuttojärjestelyissä. Kaikilla vanhemmilla **ei ole tarvetta edistää oma-aloitteisesti nuoren muuttoa** lapsuudenkodista omaan kotiin. (Taulukko 5.)

*”Se oli minunkin vikani, että minä en ollut kauhean aktiivinen, minä en pommittanut siellä, kyllä minä tiedän ihmisiä, jotka sanovat, että tästä ei tule mitään varmaan, jos en ole itse aktiivinen ...mutta en soitellut tai sanonut, että löytyisikö sieltä mitään asuntoa.”*

Ne vanhemmat, jotka **edistävät oma-aloitteisesti nuoren muuttoa**, kokevat tärkeänä päästä vaikuttamaan nuoren asumista koskeviin valintoihin. He kokevat muun muassa, että on tarpeen kiertää katsomassa asuntoja ja pohtia rauhassa erilaisia asumisvaihtoehtoja. Vanhemmilla on tarve muodostaa näkemys nuorelle sopivan asunnon yksilöllisistä edellytyksistä. Vanhemmat neuvottelevat nuoren kanssa erilaisista asumismuodoista ja ovat yhteydessä useisiin tahoihin kuten vammaispalveluiden sosiaalityöntekijään, asumispalveluista ja asunnon hankinnasta vastaaviin henkilöihin. Vanhemmat keskusteleivat myös asuntolaina-asiat kuntoon, jotta nuoren muuton järjestelyissä voidaan edetä. (Taulukko 5.)

*”Kiira (nimi muutettu) koki, että hän ei halua sellaisessa yhteisössä, sitten kuitenkaan asua ...Eli ei ollut itse kyllä kiinnostunut yhtään tällaisesta ryhmäkotityyppisestä asumisesta, vaikka minä yritin myydä hänelle tätä toisenlaiset frendit tyylistä asumismuotoa.”*

Taulukko 5. Vanhemmilla on yksilöllisiä kokemuksia oma-aloitteisesta nuoren muuton edistämisestä.

Pääluokka	Yläluokka	%	Alaluokka
Yksilöllisiä kokemuksia oma-aloitteisesta nuoren muuton edistämisestä	Ei tarvetta edistää nuoren muuttoa	10	Ei oma-aloitteista muuton järjestelyjä
	Tarvetta edistää nuoren muuttoa	90	Tarvetta pohtia useita asumisen vaihtoehtoja
			Tarvetta muodostaa näkemys sopivan asunnon edellytyksistä
			Tarvetta neuvotella nuoren kanssa erilaisista asumismuodoista
			Tarvetta ottaa yhteyttä useisiin ammatillisiin tahoihin
			Tarvetta järjestää nuoren asumislaina-asioita

### *Yksilöllisiä kokemuksia omasta valmiudesta nuoren muuttoon*

Vanhemmat kokevat oman valmiutensa nuoren lapsuudenkodista muuttamiseen yksilöllisesti. **Vanhemmat ovat valmiita nuoren muuttoon.** Vanhempien kokemus nuoren sopivasta muuttoikästä vaihtelee. Vanhemmat, jotka ovat valmiita nuoren muuttamiseen, kynnys siihen ei ole korkealla. He kokevat, että nuoren on parasta muuttaa omaan kotiin ajoissa. Nuoren tulisi päästä muuttamaan omaan kotiin keskimäärin saman ikäisenä kuin ikätoverinsa. (Taulukko 6.)

*”Meillä on ollut niin kuin koko ajan se periaate, että me tuetaan Saaraa (nimi muutettu) siinä itsenäistymisessä ja mahdollisimman nopeasti siitä sitten itsenäistyy, että ei pidetä tässä kotona kovin pitkään.”*

Kaikki **vanhemmat eivät ole valmiita nuoren muuttamiseen** pois lapsuudenkodista. Toinen vanhemmista voi olla samassa perheessäkin valmiimpi nuoren omaan kotiin muuttamiseen, kuin toinen. Vanhempia voi pidätellä muuttoon ryhtymisessä halu pitää nuorta vielä kotona, vaikka tämä olisikin jo täysi-ikäinen. (Taulukko 6.)

*”Mies sanoi, että olisi kyllä muutaman vuoden voinut olla vielä kotona.”*

Taulukko 6. Vanhemmilla on yksilöllisiä kokemuksia omasta valmiudestaan nuoren muuttoon.

Pääluokka	Yläluokka	%	Alaluokka
Yksilöllisiä kokemuksia omasta valmiudesta nuoren muuttoon	Vanhemmat ovat valmiita nuoren muuttoon	90	Kokemus sopivasta muuttoikästä vaihtelee
			Kynnys nuoren muuttamiselle ei ole korkea
			Valmius nuoren muuttamiseen ajoissa
	Vanhemmat eivät ole valmiita nuoren muuttoon	10	Halu pitää lasta kotona mahdollisimman pitkään

### *Yksilöllisiä kokemuksia nuoren asumiskokeilusta*

Lähes kaikilla vanhemmilla on kokemusta nuoren asumiskokeilusta ennen nuoren lapsuudenkodista pois muuttamista. He pitävät sitä ehdottomasti kokeilemisen arvoisena. Asumiskokeilun aikana vanhemmat totuttelevat ajatukseen, että oma nuori asuisi kohta jo omassa kodissaan.

**Vanhemmat kokevat asumiskokeilun hyödyllisenä nuorelle.** He kokevat, että asumiskokeilu on tarpeellinen nuorelle. Vanhemmille on tärkeää, että nuori menee mielellään asumiskokeilujaksolle. Vanhemmat kokevat tarpeellisenä, että nuori menee itse mielellään asumiskokeilujaksolle ja on

motivoitunut harjoittelemaan siirtymistä omaan kotiin. Vanhemmat kokevat, että asumiskokeilua tulisi tarjota nuorelle enemmän. Asumiskokeilu avartaa vanhempien ymmärrystä muun muassa siitä, onko nuorella valmiuksia pärjätä ja toimia arjessa ilman vanhempiaan, kuitenkin hoitajien tukemana. Asumiskokeilu toimii nuorelle mahdollisuutena kokeilla tuettua tai ohjattua asumista suunnitellun ajanjakson ajan, ennen varsinaista muuttoa pois lapsuudenkodistaan. Asumiskokeilu on hyvin konkreettista valmentautumista tulevaan muuttoon. (Taulukko 7.)

*”Hän oli kolme kuukautta asumiskokeilussa ja hän meni sinne kovin mielellään ja se osoitti sitten sen, että ei, ei vielä. Hän oli aika nuori toki silloin. Yleensä ne kokeilijat ovat vähän vanhempia ja sitten jatkettiin kotona asumista eikä siitä asiasta oikein puhuttukaan enää mitään. Antaa nyt ajan kulua ja tytön kypsyä.”*

Hyvin sujunut **asumiskokeilu antaa vanhemmille luottamusta nuoren tulevan muuton onnistumiseen**. Vanhemmille on tärkeää, että heitä kuullaan nuoren asumiskokeilun toteuttamisessa. Onnistuneet asumisen kokemukset ovat tulosta vanhempien ja asumiskokeilupaikan työntekijöiden välisen yhteistyösuhteen toimimisesta. Sujuva yhteistyö asumiskokeilussa näkyy nuoren sopeutumisessa uuteen asuinympäristöön ja asumisen palveluiden toimimisessa. Hyvin sujuva asumiskokeilu merkitsee sitä, että nuoren kanssa selvittää oikein mitoitettun tuen turvin. Nuoren oma yhteistyökykyisyys helpottaa asumiskokeilun sujumista ja sen myötä tulevia muuton järjestelyjä. Onnistunut asumiskokeilu vahvistaa nuoren itsetuntoa ja antaa vanhemmille tunteen siitä, että tuleva muuttokin voi onnistua. Asumiskokeilussa hoitajilla on tilaisuus tutustua nuoreen ja nuorella on vastavuoroisesti tilaisuus tutustua hoitajiin. Hoitajat oppivat nuoren asumiskokeilun aikana tietämään, miten nuori pärjää asumisessa. He oppivat tunnistamaan nuoren yksilöllisiä tarpeita. Tämä on todella merkittävää, sillä joskus nuori pääsee muuttamaan juuri siihen paikkaan, jossa on käynyt asumiskokeilujaksolla. (Taulukko 7.)

*”Asumisharjoittelun tulokset näkyvät oman lapsen itsetunnon vahvistumisena.”*

**Vanhemmat ovat varuillaan epäonnistuneiden asumiskokeilujen vuoksi.** Kielteiset kokemukset nuoren asumiskokeilusta saavat heidät epäröimään muuton onnistumista. Erilaisia asumisratkaisuja tulisi voida kokeilla rauhassa ennen varsinaista muuttoa. Siihen ei tarjota mahdollisuuksia. Vanhemmat kokevat hyödyttömänä asumiskokeilun, jos sitä leimaa turha kiire. Nuoren kielteiset kokemukset asumiskokeilussa kuten yksinäisyys tai viihtymättömyys, jarruttavat tulevaa muuttoa ja herättävät suuttumusta vanhemmissa. Vanhemmat eivät halua, että nuori joutuu olemaan liian yksin asumiskokeilunsa ajan. Nuorelle pitää tarjota yksilöllinen ja riittävä tuki, jotta vaikeuksistakin

huolimatta arjen turvallisuus voidaan varmistaa asumiskokeilujaksoilla. Nuorelle voi tulla turvaton olo, jos asumiskokeilussa ei ole ketään ympärillä. (Taulukko 7.)

*”Asumiskokeilussa oli määrällisesti enemmän tukea, kuin nyt hänen kotonaan. ...Siellä oli aika hankaliakin kohtaamisia välillä niiden ohjaajien kanssa. Hän ei ottanut tukea vastaan ja ei oikein päästänyt sisällekään.”*

**Asumiskokeilupaikan järjestäminen** nuorelle on **ilman tukea raskasta** vanhemmista. Vanhemmat joutuvat yksin järjestämään nuorelle asumiskokeilupaiikkoja ja toivovat, että saisivat tähän ammattilaisilta vinkkejä tai helpotusta. Nekin vanhemmat, joilla ei ole kokemusta nuoren pääsystä asumiskokeiluun, pitävät sitä tärkeänä ja toivovat, että siitä olisi puhuttu heille. (Taulukko 7.)

*”Olisin kaivannut, että olisi vähän käyty läpi, miten ennen muuttoa voi mennä harjoittelemaan asumista.”*

Taulukko 7. Vanhemmilla on yksilöllisiä kokemuksia nuoren asumiskokeilusta.

Pääluokka	Yläluokka	%	Alaluokka
Yksilöllisiä kokemuksia nuoren asumiskokeilusta	Asumiskokeilu hyödyllistä	20	Asumiskokeilu tarpeellinen ennen muuttoa
			Nuori mielellään asumiskokeilussa
			Asumiskokeilua tarjottava enemmän
			Nuoren todellisten asumisen valmiuksien ymmärtämistä
			Konkreettista valmentautumista muuttoon
	Asumiskokeilusta vanhemmille luottamusta nuoren muuton onnistumiseen	40	Vanhempien toiveita kuullaan nuoren asumiskokeilussa
			Sujuva yhteistyö asumiskokeilussa
			Asumiskokeilussa selvittää nuoren kanssa
			Nuoren yhteistyökykyisyys asumiskokeilussa helpottaa muuton järjestelyjä
			Hyvin sujuva asumiskokeilu antaa luottamusta muuton sujumiseen
			Asumiskokeilu vahvistaa nuoren itsetuntoa
			Asumiskokeilussa hoitajilla tilaisuus tutustua nuoreen
	Vanhemmat varuillaan epäonnistuneiden asumiskokeilujen vuoksi	15	Ei mahdollisuutta kokeilla asumista kiirehtimättä
			Nuoren kielteiset kokemukset asumiskokeilussa jarruttavat vanhempien muuttojärjestelyjä
			Nuori on liian yksin asumiskokeilujaksoilla
			Nuori ei viihdy asumiskokeilussa
			Epäonnistuneet asumiskokeilut suututtavat
	Asumiskokeilupaikan järjestäminen ilman tukea raskasta	10	Vanhemmat joutuvat yksin järjestelemään nuoren asumiskokeilujaksoja

### *Yksilöllisiä kokemuksia tutustumisesta nuorelle tarjottuun asuntoon*

Vanhemmilla on **sekä myönteisiä että kielteisiä kokemuksia** nuoren uudesta asunnosta siihen tutustuttuaan. Positiivisina asioina vanhemmat kokevat, että he tai nuoren muut sukulaiset voivat käydä katsomassa nuoren tulevaa kotia ennen muuttoa. Vanhemmat ovat tyytyväisiä asunnon esittelyyn, jonka aikana otettiin vastaan vanhempien toiveita. Tutustuessaan nuoren tulevaan kotiin vanhemmat luovat mielikuvaa siitä, millaista nuorella olisi asua siellä. Joissakin perheissä nuoren tulevaan kotiin on päästy tutuiksi vähitellen nuoren tilapäishoitojaksojen avulla. Vanhemmat pyrkivät tutustuttamaan nuorta uuteen asuinympäristöön, jotta tuleva muutto voisi sujua ongelmitta. (Taulukko 8.)

*”Semmoinen rouva siellä oli opastamassa, kun käytiin katsomassa sitä asuntoa, joka tuntui tietävän niin kuin kaiken ja otti vastaan toiveita, että katsotaan, voidaanko niin tehdä, että tuntui pystyvän päättämään asioista.”*

Vanhempien kielteiset kokemukset asuntoon tutustuttuaan liittyvät muun muassa siihen, että tarjottu asunto ei ole edes tarkoitettu kehitysvammaisille henkilöille. Vanhempien negatiivinen ensivaikutelma asunnosta vaikuttaa vanhempien kieltäytymiseen ottaa vastaan tarjottu asunto. Negatiivinen ensivaikutelma voi syntyä muun muassa asunnon levottomasta ja hyvin meluista ilmapiiristä tai siitä, että vanhemmat kokevat, etteivät arjen tilanteet ovat hallinnassa asumisessa. (Taulukko 8.)

*”Siellä oli kaveri, joka silloin sattui hermostumaan ...se alkoi huutaa niin hirveästi ja potki jalallakin pöytää ja meni hirveätä vauhtia, hakkasi pöytää ja samalla kaikkea muuta ...sanoin että Linda (nimi muutettu) ei voi muuttaa tänne ja sillä siisti, että tuollainen kaveri tekee ihan mitä vaan ... taksikuskikin juoksi karkuun, kun se meni välillä uloskin ja taksikuski juoksee siellä ...ihan hullua.”*

Taulukko 8. Vanhemmilla on yksilöllisiä kokemuksia tutustumisesta nuoren asuntoon.

Pääluokka	Yläluokka	%	Alaluokka
Yksilöllisiä kokemuksia tutustumisesta nuoren asuntoon	Myönteisiä kokemuksia	35	Läheisillä mahdollisuus tutustua nuoren asuntoon
			Asunnon esittelytilaisuus hyvä
			Asunto tuttu nuoren tilapäishoitojaksoilta
			Vanhemmat tutustuttavat nuorta uuteen asuinympäristöön
	Kielteisiä kokemuksia	5	Tarjottu asunto ei sopiva nuorelle
			Negatiivinen ensivaikutelma asunnosta



### *Yksilöllisiä kokemuksia tiedon saamisesta nuoren muuttoa varten*

Vanhemmat tuntevat itsensä hyvin kuormittuneeksi, kun nuoren muuttojärjestelyihin pitäisi ryhtyä. He kokevat jäävänsä nuoren muuton järjestelyissä liian yksin. **Tiedon saamisessa on ongelmia.** Vanhemmat tarvitsevat muuton järjestelyihin vahvempaa tiedollista tukea. He tarvitsevat riittävästi tietoa hyvissä ajoin ja sellaista, jonka paikkaansa pitävyyteen he voivat luottaa. Vanhemmat kokevat jäävän vaille oikeanlaista tietoa, kun etsivät ratkaisuja nuoren muuttoasioihin. Vanhemmat kokevat, etteivät saa riittävästi tai riittävän selkeää tietoa muun muassa asumisen käytännöistä, henkilökunnan määrästä tai siitä, mitä maksaisi järjestää kehitysvammaisen nuoren tarvitsema hoito lapsuudenkodissa. Tiedon saaminen esimerkiksi kehitysvammaisten asumisen henkilökuntamitoituksista voi tulla vanhemmille järkytyksenä. (Taulukko 9.)

*”Selkeyttä varmaan tarvittaisiin siihen, että olisi kaupungilta tietoa, että mitä palveluja kuuluu ja siitä henkilömäärästäkään ei oikein saanut selkoa, että kuinka paljon siellä on, joskus myöhemmin sitten jossain yhteisessä vanhempien tilaisuudessa oli sitä laskettu, että jokaisella oli, oliko se nyt, viistoista minuuttia aikaa vuorokaudessa, että se oli mi... (naurua) minulle aikamoinen sokki.”*

*”jos sinä kysyt jotain asiaa väärästä paikasta, niin et saa sitä oikeaa tietoa ...ja vammaispalvelutoimistossa ehkä he ajattelevat, että kyllä sinä tiedät, ei sinulle tarvitse kertoa... voi olla, että minä kuvittelen vaan mutta... voi olla, että tulee helposti sellainen olo, että kyllähän se tietää mitä meiltä saa, mutta en minä tiedä.”*

Vanhemmat toivovat **tiedon saamiseen yhden luokun periaatetta** eli sitä, että oikea tieto olisi saatavissa keskitetysti yhdeltä taholta. Asumisneuvoja olisi hyvä olla olemassa. Asumisneuvojaa kaivattaisiin kokoamaan vanhemmille muuttoon liittyvää informaatiota ja kertomaan erilaisista vaihtoehdoista, kun muutto on perheen nuorelle ajankohtainen. Kaikilla vanhemmilla ei ole yksin voimavaroja ottaa selvää nuoren muuttamiseen liittyvistä yksityiskohdista. Vanhemmat kokevat, etteivät yksin tietäisi, mitä kaikkea pitää muuton järjestelyissä ottaa huomioon. Vanhemmat, jotka itse työskentelevät sosiaali- ja terveydenhuollon alalla, kokevat, että myös he tarvitsevat tietoa siitä, miten nuoren muutossa tulisi edetä. (Taulukko 9.)

*”Joku taho olisi hyvä olla olemassa, mihin voi ottaa yhteyttä muuton tullessa ajankohtaiseksi ...asumisneuvoja olisi kyllä arvoinen.”*

Taulukko 9. Vanhemmilla on yksilöllisiä kokemuksia tiedon saamisesta nuoren muuttoa varten.

Pääluokka	Yläluokka	%	Alaluokka
Yksilöllisiä kokemuksia tiedon saamisesta muuttoa varten	Tiedon saamisen ongelmia	15	Tiedon saamista viime tipassa
			Väärän tiedon saamista
			Ei riittävästi tietoa
			Ei selkeää tietoa
	Toive yhden luukun periaatteesta	15	Puutetta asumisneuvojasta
			Ei voimavaroja yksin selvittää tarvittavaa tietoa

### *Yksilöllisiä kokemuksia nuoren muuttoa koskevasta suunnittelusta*

Nuoren muuttoa suunnitellaan pääsääntöisesti yhteistyössä ammattilaisten kanssa. Vanhemmilla on tästä yhteistyöstä **sekä myönteisiä että kielteisiä kokemuksia**. Myönteiset kokemukset liittyvät muun muassa siihen, että vanhempien kanssa tarkastellaan aidosti nuoren asumisen yksilöllisiä tavoitteita. Vanhempien kanssa pidetään tarvittaessa useita palavereja, joissa käydään läpi nuoren muuttosuunnitelmia. Vanhempien toiveita kuullaan ja asunnon löydyttyä tehdään kotikäyntejä, joissa vielä täsmennetään nuoren asumista ja tuen tarpeita yksilönä. Vanhemmat kokevat, että suunnitteluyhteistyö eri kaupungin edustajien sekä nuoren uuden kodin työntekijöiden ja esimiehen kanssa on erityisen tärkeää, jotta nuori opitaan tuntemaan jo ennen muuttoa ja oleellinen tieto siirtyy vanhemmilta asumispalveluita tuottavalle taholle. (Taulukko 10.)

*”Kun palveluntuottaja oli valittu, meillä kävi kotona tuleva esimies haastattelemassa.”*

Vanhempien kielteiset kokemukset nuoren muuttoa koskevasta suunnittelusta liittyvät muun muassa siihen, että joskus yhteistyö ei suju tai nuoren asumista koskeva yhteistyöpalaveri saadaan aikaiseksi vasta, kun nuoren elämässä ongelmat ovat kasaantuneet vakavasti. Vanhempia ei kuulla riittävän nopeasti ja reagoiminen nuoren asumisen tavoitteiden muutostarpeisiin tai muuton uudelleen organisoimisen tarpeisiin ei ole riittävän nopeaa. (Taulukko 10.)

*”Nyt vasta saatiin palaveri, kun ...otettiin sosiaalityöntekijään yhteyttä.”*

Taulukko 10. Vanhemmilla on yksilöllisiä kokemuksia nuoren muuttoa koskevasta suunnittelusta.

Pääluokka	Yläluokka	%	Alaluokka
Yksilöllisiä kokemuksia nuoren muuttoa koskevasta suunnittelusta	Myönteisiä kokemuksia	20	Asumisen yksilöllisten tavoitteiden tarkastelua
			Vanhempien kuulemista tavoitteiden asettamisessa
			Kotikäyntejä tavoitteiden täsmentämiseksi
	Kielteisiä kokemuksia	20	Yhteistyön sujumattomuutta
			Ei riittävän nopeaa reagointia muuton uudelleen organisoimiseen

### *Yksilöllisiä kokemuksia sopivan asunnon löytymisestä nuorelle*

Vanhemmat kokevat hankaluutta sopivan asunnon löytymisessä. Heillä on **kokemuksia nuoren väliinpuotoamisesta**. Vanhemmista on vaikeaa löytää asuntoa lievästi kehitysvammaiselle nuorelle tai vammaispalveluita aiemmin käyttämättömälle nuorelle. Näille nuorille tuntuu olevan vaikeaa löytää oikeanlainen asumismuoto ja asumisen onnistumiseen tarvittavat palvelut. Nämä nuoret ovat vanhempien kokemusten mukaan herkästi väliinpuotoajan asemassa. (Taulukko 11.)

*”On erilaista perheille jotka ovat pienestä lapsesta lähtien jotenkin kiinni palvelujärjestelmässä.”*

*”Olen miettinyt usein, että onko Kukka (nimi muutettu) tavallaan väliinpuotoaja.”*

Vanhemmat kokevat, että **yhteistyö ammattilaisten kanssa** nuoren muuttoprosessin aikana on **ongelmallista**. Ongelmia tuottaa muun muassa se, että vanhempia ei osallisteta nuoren asunnon valintaprosessiin eivätkä vanhemmat saa mahdollisuutta määrittää nuoren muuton ajankohtaa. Kehitysvammaisen nuoren asunnoille on asetettu etukäteen useita epätyytyttäviä reunaehtoja muun muassa asunnon koon ja hinnan suhteen. Vanhemmista on järkyttävää, että nuorelle tarjotaan kohderyhmältään sopimatonta asuntoa, joka on tarkoitettu esimerkiksi mielenterveys- ja päihdekuntoutujille. Vanhemmat kokevat tarpeellisena käydä katsomassa jokaista asuntoa, joka heille tarjotaan, koska eivät halua laittaa nuorta asuntoon, joka on hankittu kuin ”sika säkissä”. (Taulukko 11.)

*”Minulle esitelty asuntola paljastui alkoholistien asuntolaksi.”*

**Ongelmia** on **vanhempien toiveiden mukaisen asunnon löytymisessä**. Vanhemmat kokevat, että sopivan hintaisia asuntoja ei ole saatavilla tai asuntoja ei ole halutulta alueelta esimerkiksi läheltä vanhempien kotia. (Taulukko 11.)

*”Oli iso työ löytää sopivan hintainen asunto.”*

Vanhemmilla on **lannistumisen kokemuksia**. Vaikeudet sopivan asunnon löytymisessä voivat johtaa lannistumiseen. Asunnon etsintäyrityksistä luovutaan ja muuttoaiheet voivat jäädä useaksi vuodeksi tauolle. Lannistuminen sopivan asunnon etsimisessä heijastuu tunnekokemuksiin siitä, että nuoren muuttojärjestelyistä ei tule mitään ja, että asunnon löytyminen on täysin ylivoimaista. Vanhemmat kokevat jäävänsä liian yksin asunnon etsimisen prosessissa. (Taulukko 11.)

*”No vähän se oli se niin kuin jännä tilanne, että vanhempina meidän piti ottaa ihan täysi vastuu siitä koko asiasta.”*

Oikeanlaisen asumismuodon löytyminen on **ongelmia tunnistaa nuoren tuen tarpeita** uudessa tilanteessa. Nuoren tuen tarpeet ovat erilaisia uudessa kodissa, jossa vanhemmat eivät ole jatkuvasti läsnä turvaamassa nuoren arkea. (Taulukko 11.)

*”Katson lastani kotona 24/7 niin en voi tietää miten hän pärjää yksin.”*

Vanhemmilla on **kokemus muuttoprosessin opettavaisuudesta**, vaikka sopivan asunnon löytyminen on hankalaa. Kehitysvammaisen nuoren muuttoprosessin läpikäyminen opettaa vanhemmille, mitä olisi pitänyt tietää ja mitä olisi pitänyt ottaa huomioon asunnon etsimisessä. Vanhemmat osaisivat arvioida nyt paremmin, mitä nuori uudessa asuinpaikassa tarvitsee arjessa pärjäämiseen. (Taulukko 11.)

Taulukko 11. Vanhemmilla on yksilöllisiä kokemuksia hankaluudesta löytää nuorelle sopiva asunto.

Pääluokka	Yläluokka	%	Alaluokka
Yksilöllisiä kokemuksia hankaluudesta löytää nuorelle sopiva asunto	Kokemuksia nuoren väliin-putoamisesta	10	vaikeutta löytää asuntoa lievästi kehitysvammaiselle nuorelle
			Vaikeutta löytää asuntoa vammaispalveluita aiemmin käyttämättömälle nuorelle
	Yhteistyö ammattilaisten kanssa ongelmallista	35	Ei mahdollisuutta valita asuntoa
			Ei mahdollisuutta vaikuttaa muuton ajankohtaan
			Vaikeutta mukautua asunnolle etukäteen asetettuihin reunaehtoihin
			Nuorelle tarjotaan kohderyhmältään sopimatonta asumista
			Tarvetta tarkastaa jokaisen tarjotun asunnon sopivuus
	Ongelmia vanhempien toiveiden mukaisen asunnon löytymisessä	10	Ei sopivan hintaista asuntoa
			Ei oikealta suunnalta asuntoa
	Lannistumisen kokemuksia	30	Muuton jäämistä sikseen sopivan asunnon puuttuessa
			Tunnetta asunnon löytymisen ongelmien ylivoimaisuudesta
			Tunnetta liian yksin jäämisestä
ongelmia tunnistaa nuoren tuen tarpeita	10	Ei osaamista tunnistaa nuoren tuen tarvetta uudessa asuinympäristössä	
Kokemusta muuttoprosessin opettavaisuudesta	50	Tunnetta asunnon etsimisen osaamisesta paremmin kokemuksen myötä	

### *Yksilöllisiä kokemuksia nuoren asuntojonon aikaisista tapahtumista*

Vanhemmilla on **sekä myönteisiä että kielteisiä kokemuksia** asuntojonon aikaisista tapahtumista. Vanhempien kielteiset kokemukset nuoren asunnon jonottamiseen liittyvät muun muassa siihen, että asuntojonot ovat pitkät. Asuntoa joutuu odottamaan joskus vuosien ajan, hakemuksia joutuu laittamaan huonon asuntotilanteen vuoksi useampaan paikkaan ja silti asuntojonossa voi joutua varasijalle, hyvin yllättäenkin. (Taulukko 12.)

*”Kuulin siitä, että jonot ovat ihan mahdottomat ja että eihän se pääse tyttö koskaan pois kotoa.”*

*”Oltiin jo muuraamassa peruskiveä ja sitten hän jäi ensimmäiselle varasijalle.”*

Vaikka odottavan aika on pitkä ja raskas, niin vanhemmat kokevat myönteisinä ne jännittävät hetket, jolloin saavat tiedon asuntotarjouksesta tai kun, kokevat, että asuntohakemuksen käsittely on tapahtunut nopeasti. Asunnon saaminen nuorelle tuntuu vanhemmista pitkänkin jonotuksen jälkeen yhtä hyvältä kuin lottovoitto. (Taulukko 12.)

*”Asumishakemuksen jättämisestä seuraavana päivänä, meille ilmoitettiin, että hakemus oli käsitelty.”*

Taulukko 12. Vanhemmilla on yksilöllisiä nuoren asuntonon aikaisia kokemuksia.

Pääluokka	Yläluokka	%	Alaluokka
Yksilöllisiä kokemuksia nuoren asuntonon aikaisista tapahtumista	Kielteisiä kokemuksia	35	Pitkiä asuntononoja
			Varasijalle joutumista
			Hakemusten laittamista useaan paikkaan
	Myönteisiä kokemuksia	25	Jännittävää tiedon saamista asunnosta
			Nopeaa asuntohakemusten käsittelyä
			Asunnon saamisen tuntemista lottovoittona

### *Yksilöllisiä kokemuksia muuttopäätöksen tekemisestä*

Kun vanhemmat saavat tiedon nuorelle tarjotusta asunnosta, he kokevat **painetta tehdä muuttopäätös kiirehtien**. Nopeaan muuttopäätökseen painostaminen ei tunnu vanhemmista hyvälle. Muuttoaikataulussa kiirehdytään, vaikka päätös edellyttää tarkkaa harkintaa. Asunnon hyväksymisen jälkeen muutto pitäisi järjestää melko pian. Joskus vanhemmat joutuvat järjestämään nuoren muuton muutaman päivän sisällä siitä, kun tarjous on tehty ja uuteen kotiin on tutustuttu. (Taulukko 13.)

*”Sosiaalityöntekijä yritti painostaa meitä ottamaan tarjotun paikan vastaan ilman sen enempää miettimättä. Muuttopäätökseen painostamisen tunne, ei ollut hyvä kokemus.”*

Vanhemmat **haluavat** tehdä **muuttopäätöksen rauhassa**. Muuttopäätös on iso askel kohti nuoren muuttoa pois lapsuudenkodista. Kun tieto asuntotarjouksesta on tullut, vanhemmilla on tarve harkita asunnon hyväksymistä nuoren kanssa. Vanhemmat tarvitsevat aikaa pohtia, onko tarjottu asunto oikea ratkaisu nuorelle. (Taulukko 13.)

*”Me alettiin sitten selittää, että tästä tulee sitten sinun uusi koti.”*

Taulukko 13. Vanhemmilla on yksilöllisiä kokemuksia muuttopäätöksen tekemisestä.

Pääluokka	Yläluokka	%	Alaluokka
Yksilöllisiä kokemuksia muuttopäätöksen tekemisestä	Painetta tehdä muuttopäätös kiirehtien	35	Painostamista muuttopäätökseen nopeasti
			Ei aikaa harkita asuntotarjouksen jälkeen
	Halua tehdä muuttopäätös rauhassa	10	Tarvetta harkita muuttopäätöstä tarkkaan
			Tarvetta keskustella muuttopäätöksestä nuoren kanssa

### *Yksilöllisiä kokemuksia yhteisestä taloprojektista*

Vanhemmilla on yksilöllisiä **kokemuksia yhteisen taloprojektin suunnittelusta**. He ovat päätyneet suunnittelemaan yhdessä taloprojektia, kun ovat huomanneet, ettei omalle nuorelle ole tarjolla sopivaa asumisen paikkaa. Puolet tähän tutkimukseen osallistuneista vanhemmista ovat jossain vaiheessa pohtineet tuttujen perheiden kanssa rakennuttavansa nuorilleen kodin, johon kaikki nuoret voisivat muuttaa. Talon rakennuttamisen ideat lähtivät liikkeelle eri vertaisperheiden kesken pikkuhiljaa ja mukaan koottiin muita vastaavassa tilanteessa olevia perheitä samalta paikkakunnalta. Suunnitelmia nuorten yhteisasumisesta laadittiin ja esityksiä siitä tuotiin kaupungin tietoon. (Taulukko 14.)

*”Me puhuimme keskenämme, että olisi kiva saada kaikkien perheiden nuoret samaan kotiin.”*

*”Ehdotimme kaupungille, että haluamme kahdeksan vammaista nuorta samaan asuntolaan.”*

Vanhemmilla on **innostavia kokemuksia yhteisessä taloprojektissa**. Taloprojektin edistyessä vanhemmat kulkevat yhteisten suunnitelmien ja unelmien kanssa kohti samaa tavoitetta, kohti nuoren tulevaa muuttoa. Osallisuus taloprojektissa lähentää perheitä yhteen ja vahvistaa yhteenkuuluvuuden tunnetta. Vanhemmat ovat positiivisia ja saavat toisiltaan tukea. (Taulukko 14.)

*”Meidän monen vuoden yhteisesti kuljettu matka taloprojektin ajan on ollut maailman parasta muuttovalmennusta ...se on ollut ihana projekti.”*

Vanhemmilla on **kokemuksia yhteisen taloprojektin vaativuudesta**. Kaikki suunnitelmat yhteisistä taloprojekteista eivät edenneet suunnitelmia pidemmälle. Kaupungille idea oli vieras. Vanhemmille ei voitu luvata, että juuri heidän perheidensä nuoret pääsisivät samaan ryhmäkotiin, sillä asuntojonossa on kymmenittäin muitakin perheitä. Virkamiehet ovat myöhemmin myöntäneet

vanhemmille, että asumisen palveluiden käynnistämiseksi helpottaisi huomattavasti idea siitä, että muuttajat tuntisivat toisensa jo entuudestaan. Vanhemmille, jotka saivat ideansa taloprojektista toteutumaan, talon rakennuttaminen oli vaativaa muun muassa siksi, että se on aikaa vievää työtä. Surullista on, että vaikeasti vammaisen nuori voi menehtyä, pääsemättä koskaan muuttamaan omaan kotiin. Vanhemmat kokevat, että yhteisen talon rakennuttaminen edellyttää jo varhain tiivistä yhteistyötä muun muassa kaupungin ja tulevan asumispalveluiden tuottajan kanssa. (Taulukko 14.)

*”Suosittelen, että kun yhteistä talohanketta tehdään, että perheet voisivat palveluntuottajan kanssa yhdessä asiaa eteenpäin.”*

Taulukko 14. Vanhemmilla on yksilöllisiä kokemuksia yhteisestä taloprojektista.

Pääluokka	Yläluokka	%	Alaluokka
Yksilöllisiä kokemuksia yhteisestä taloprojektista	Kokemuksia yhteisen taloprojektin suunnittelua	45	vertaisperheiden kokoamista yhteiseen taloprojektiin
			Suunnitelmien esittämistä kaupungille
	Innostavia kokemuksia yhteisessä taloprojektissa	45	Kohti yhteisiä tavoitteita työskentelyä
			Yhteenkuuluvuuden tunteen vahvistumista
			Tuen saamista vertaisilta taloprojektissa
	Kokemuksia yhteisen taloprojektin vaativuudesta	45	Suunnitelmien romuttumista
			Aikaa vievää työskentelyä
			Tiivistä yhteistyötä vaativaa työskentelyä

### ***Yksilöllisiä kokemuksia lukuisista käytännön järjestelyistä***

Vanhempien varaan jää lukuiset konkreettiset järjestelyt nuoren muuttoa varten. Vanhemmat **kokevat**, että näiden asioiden organisoiminen vaatii **valtavaa työmäärää**, nuoren muuton yhteydessä. Muuton konkreettiset toimet edellyttävät vanhemmilta muun muassa uuteen asuntoon tehtäviä hankintoja yhdessä nuoren kanssa, nuorelle hankittujen huonekalujen varastoimista, mahdollista remonttia muuttokohteessa, sisustamista ja sisustusvalintojen tekemistä nuoren kanssa ja vastuuta muuttokuljetuksesta tai sen hankkimisesta. Vanhemmat käyvät nuoren kanssa läpi nuoren tavaroita ja päättävät yhdessä, mitä pakataan mukaan ja mitä jätetään lapsuudenkotiin. Vanhemmista on tärkeää edetä muuton konkreettisissa järjestelyissä omaan tahtiin. (Taulukko 15.)

*”me käytiin kattomassa tapettimalleja tuolla liikkeessä ...niin Asko (nimi muutettu) valitsi kalleimmat mahdolliset ... se myyjä sano, että hyvä maku, sillä meillä ei olisi enää kalliimpia tapetteja olluakaan.”*



Taulukko 15. Vanhemmilla on yksilöllisiä kokemuksia lukuisista käytännön järjestelyistä nuoren muuttoa varten.

Pääluokka	Yläluokka	%	Alaluokka
Yksilöllisiä kokemuksia lukuisista käytännön järjestelyistä nuoren muuttoa varten	Kokemusta valtavasta työmäärästä	45	Uusia hankintoja nuoren asuntoa varten
			Huonekalujen varastoimista
			Nuoren asunnon remontoimista
			Nuoren asunnon sisustamista
			Vastuuta muuttokuljetuksen hankkimisesta
			Nuoren tavaroiden läpikäymistä
			Konkreettista pakkaamista

### *Yksilöllisiä kokemuksia nuoren muuttojärjestelyiden sujumisesta*

Puolet vanhemmista ovat kokeneet, että **nuoren muuttoon liittyvät järjestelyt ovat olleet pääsääntöisesti positiivisia**. Onnistumisen kokemuksia kuvattiin muun muassa niin, että muuttopäivä oli hieno päivä, muutto meni hyvin, muutto oli hyvin järjestetty ja, että vanhemmat saivat tukea muuttoon laajasti. Taulukoon 9. on koottu tarkemmin yhteen tekijöitä, jotka edesauttaneet vanhempien positiivisen muuttojärjestelykokemuksen syntymistä. (Taulukko 16.)

*”En tiedä, mitä muutossa olisi voinut paremmin mennä.”*

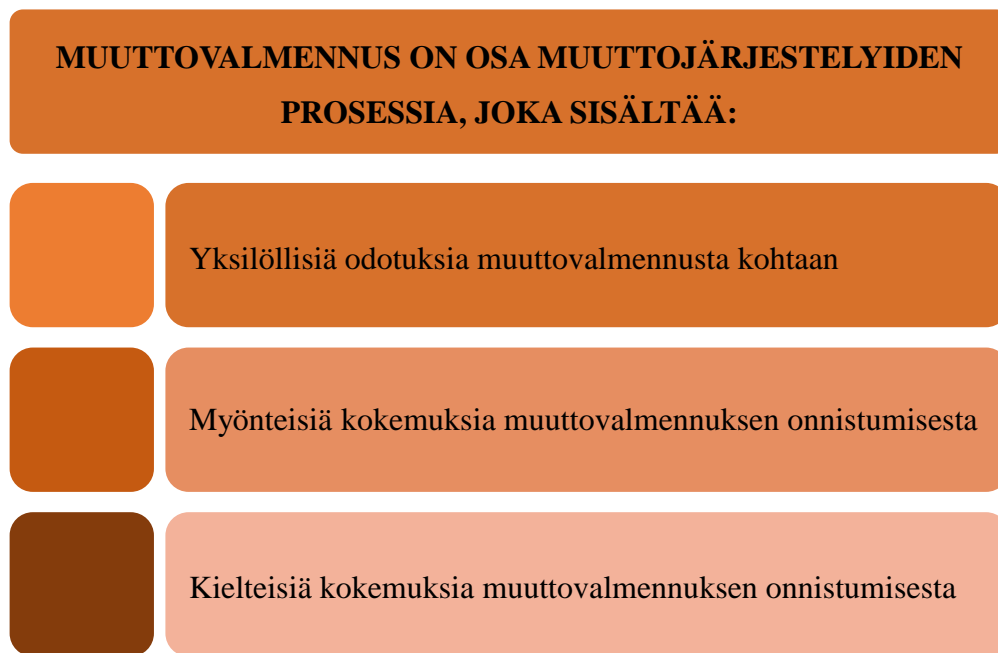
Taulukko 16. Vanhemmilla on yksilöllisiä kokemuksia nuoren muuttojärjestelyiden sujumisesta.

Pääluokka	Yläluokka	%	Alaluokka
Yksilöllisiä kokemuksia nuoren muuttojärjestelyiden sujumisesta	Myönteisiä kokemuksia	50	Muuttopäivän sujumista suunnitelmien mukaan
			Asukkaiden muuttamista porrastaen
			Vanhemmille tukea muutonjärjestelyihin

#### 5.1.2 Muuttovalmennus osana muuttojärjestelyiden prosessia

Muuttovalmennus on osa vanhempien ja nuoren valmistautumista tulevaan muuttoon. Vanhemmista kaikki eivät pääse muuttovalmennukseen. Tähän tutkimukseen osallistuneista vanhemmista 65 % on osallistunut heille tarjottuun muuttovalmennukseen. Noin kolmasosa vanhemmista ovat erittäin tyytyväisiä saamaansa muuttovalmennukseen. Muuttovalmennukseen osallistuminen voi jäädä vanhemmilta välistä useasta syystä esimerkiksi siksi, että vanhemmat etsivät nuorelle asuntoa yksityisiltä asuntomarkkinoilta, nuori ei ole aiemmin ollut vammaispalveluiden asiakkaana tai siksi, että nuoren muutto tapahtuu hyvin nopealla aikataululla. Kuviosta 3. ilmenee, että vanhemmille muuttovalmennus on osa muuttojärjestelyiden prosessia, joka sisältää sekä odotuksia

muuttovalmennusta kohtaan että vaihtelevia kokemuksia sen onnistumisesta. Vanhempien kokemukset muuttovalmennuksen onnistumisesta ovat myönteisiä ja kielteisiä.



Kuvio 3. Vanhemmilla on yksilöllisiä odotuksia muuttovalmennusta kohtaan ja vaihtelevia kokemuksia sen onnistumisesta.

### *Yksilöllisiä kokemuksia muuttovalmennuksesta*

Vanhemmilla on **yksilöllisiä odotuksia**, joihin toivovat muuttovalmennuksen antavan heille vastauksia. Vanhemmat odottavat saavansa täsmällistä tietoa siitä, miten nuoren uudessa kodissa käytännön asiat tulevat järjestymään, miten palvelut organisoidaan ja millä hinnalla kaupunki ostaa vammaisten asumisen palvelut tulevalta palvelutuottajalta. Vanhemmilla on odotuksia siitä, että muuttovalmennus olisi suunniteltu sisällöltään joustavaksi ja yksilölliseksi. (Taulukko 17.)

*”Muuttovalmennusta... minä en oikein näe, että se voi olla samanlaista kaikille.”*

Vanhemmat kokevat, että heidän odotuksiinsa on vastattu ja heillä on useita **myönteisiä kokemuksia** muuttovalmennuksesta. Vanhemmat kokevat, että muuttovalmennusta on uudistettu vuosien aikana ja, että sitä kehitetään yhä jatkuvasti. Valmennus on vuosien aikana muuttunut yksilöllisemmäksi, jossa jokaisen perheen tilanne huomioidaan. Vanhemmilla on mahdollisuus esittää muuttovalmennuksessa heille tärkeitä kysymyksiä ja saada niihin vastauksia. Muuttovalmennuksessa autetaan vanhempia solmimaan yhteistyösuhteita nuoren uuden asuinpaikan hoitajien ja esimiesten kanssa. Vanhemmat pääsevät nuoren kanssa tutustumaan tulevaan muuttokohteeseen ja heille

järjestetään useita tilaisuuksia tutustua nuoren tulevan asuinpaikan hoitajiin etukäteen ennen varsinaista muuttopäivää. Tulevan muuttokohteen työntekijöiden mukana olo muuttovalmennuksessa helpottaa vanhempien, nuorten ja ammattilaisten välistä vastavuoroista viestintää. Ollakseen tehokasta ja resursseja hyvin käyttävää valmennusta, muuttovalmennukseen kuuluisi osallistua kaikki ne tahot, joita se koskettaa. (Taulukko 17.)

*”Ennen muuttoa järjestetyssä valmennustilaisuudessa oli hienoa päästä tutustumaan tulevaan muuttokohteeseen.”*

Muuttovalmennuksessa vanhemmat tutustuvat vertaisperheisiin. Samaan muuttovalmennusryhmään kutsutaan perheet, joiden nuoret muuttavat saaman asuinpaikkaan. Valmennusryhmissä vanhemmilla on myös tilaisuuksia kuulla muiden vammaisperheiden kokemuksia, jo tapahtuneesta kehitysvammaisen perheenjäsenen muutosta. Muuttovalmennus auttaa vanhempia orientoitumaan konkreettisesti tulevaan muuttoon. Vanhemmat kokevat saavansa muuttovalmennuksesta arvokasta tietoa siitä, millaisia asioita kehitysvammaisen nuoren muuttoprosessiin liittyy. Vanhemmat saavat itselle tärkeitä työkaluja pärjäämiseen ja sopeutumiseen elämäntilanteessaan. (Taulukko 17.)

*”Muuttovalmennuksessa opittiin, että omasta lapsesta irti päästäminen ei tarkoita, että rakkaus omaan lapseen katoaa. Napanuoran katkaiseminen tarkoittaa sitä, että vanhemmat uskaltavat päästää irti.”*

Vanhemmat kokevat saavansa muuttovalmennuksen avulla uskoa nuoren muuton onnistumiseen. He kokevat, että myös nuori rohkaistuu muuttovalmennuksessa ajattelemaan, että tuleva muutto voi onnistua. Muuttovalmennuksessa korostetaan sitä, että vanhemmilla on edelleen vahva rooli nuoren elämässä, vaikka hän muuttaa pois lapsuudenkodistaan. Vanhemmat kokevat, että muuttovalmennus toteutetaan kokonaisuudessaan ammattitaitoisesti ja valmentajat ovat asiansa tasalla. (Taulukko 17.)

*”Tietysti muuttovalmennus silloin kun sitä ollaan niin pitkällä, että muutto on tapahtumassa, kyllähän se antaa niin kuin uskoa ja rohkeutta kaikille osapuolille sekä muuttajalle, että myös läheisille, että tämä saattaisi hyvin onnistua.”*

**Vanhemmilla on myös kielteisiä kokemuksia** muuttovalmennuksesta. Nämä kokemukset liittyvät muun muassa siihen, että vanhempien näkemykset ovat ristiriidassa muuttovalmennuksen toteuttajan ja kaupungin edustajien kanssa. He ovat eri mieltä siitä, millaista hyvän muuttovalmennuksen tulisi olla. Vanhempien mukaan tulisi päästä irti niin sanotusta laitosvalmennusta, jossa lähtökohtaisesti ajatellaan kehitysvammaisen nuoren muuttavan lapsuudenkodista laitospäivähoitoon olosuhteisiin. (Taulukko 17.)

*”Muuttovalmennuksessa oli sellaisia tilanteita, joissa me olimme ”napit vastakkain”.”*

Vanhempien näkökulmia ei ymmärretä muuttovalmennuksessa. Muuttovalmennuksessa pyritään aitoon dialogiin vanhempien kanssa, mutta vanhemmat kokevat joutuvansa dialogissa voimakkaasti perustelemaan nuoren monia arjen avun tarpeita. Vanhemmista on tärkeää, että muuttovalmennuksen asiantuntijoilla on taitoa kohdata perheet ainutlaatuisessa elämäntilanteessaan. Perheiden elämäntilanteeseen tulisi perehtyä hyvin, jotta vammaisen ihmisen asuminen toteutuisi ihmisyyttä ja perusoikeuksia kunnioittaen. Vanhemmat kokevat tärkeänä, että muuttovalmennuksen ammattilaiset ymmärtävät perheiden prosesseja. Muuttovalmennuksessa pitäisi toimia ymmärtäen, millaisia palveluja nuori asumisensa yhteyteen tarvitsee ja miten nämä palvelut aiotaan tarjota. (Taulukko 17.)

*”Pitäisi valmentaa ymmärtäen millaista palvelua pitäisi pystyä pyörittämään.”*

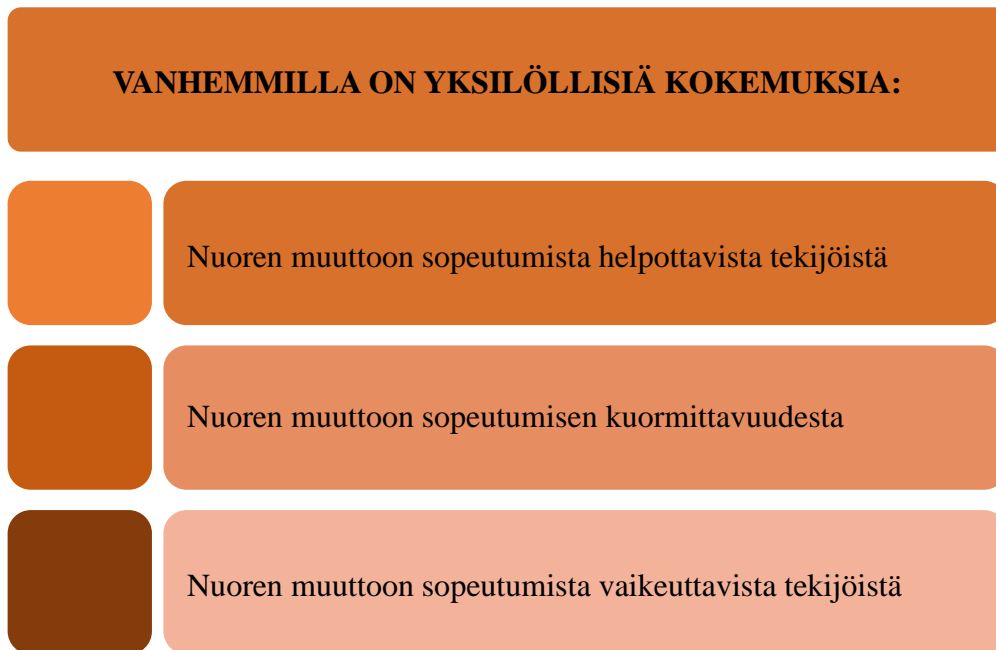
Vanhemmat, jotka ovat hyvin verkostoituneet, kokevat tarpeettomana ajan, joka kuluu muuttovalmennuksessa vertaisperheisiin tutustumiseen tai toiminnallisiin leikkeihin. Vanhemmat haluavat, että aika ja resurssit muuttovalmennuksessa kohdistetaan asumiseen ja muuttoon valmentautumiseen ja, että valitut ohjausmenetelmät tukisivat näitä tavoitteita. (Taulukko 17.)

Taulukko 17. Vanhemmilla on yksilöllisiä kokemuksia muuttovalmennuksesta.

Pääluokka	Yläluokka	%	Alaluokka
Yksilöllisiä kokemuksia muuttovalmennuksesta	Yksilöllisiä odotuksia	35	Täsmällistä tiedon saamista
			yksilöllistä suunnittelua valmennuksen sisältöihin
	Myönteisiä kokemuksia	65	Muuttovalmennusta kehitetään
			Muuttovalmennus yksilöllistä
			Yhteistyösuhteiden solmimista
			Tutustumista muuttokohteeseen
			Nuoren mahdollista tutustua hoitajiin
			Laaja ammattilaisten osallisuus
			Vertaisperheisiin tutustumista
			Vertaiskokemusten vaihtoa
			Orietoitumista nuoren muuttoon konkreettisesti
			Työkaluja omassa elämäntilanteessa pärjäämiseen
			Luottamuksen syntymistä muuton onnistumiseen
			Vanhempien roolin painottamista
	Muuttovalmentajat ammattitaitoisia		
Kielteisiä kokemuksia	35	Näkemykset ristiriitaisia ammattilaisten kanssa	
		Vanhempien tarpeiden ymmärtämättömyyttä	
		Nuoren tarpeiden puolustamista	
		Tarpeetonta vertaisperheisiin tutustumiseen	
		Tyytymättömyyttä toiminnallisiin ohjausmenetelmiin	

## 5.2 Vanhempien sopeutuminen nuoren lapsuudenkodista muuttamiseen

Kuviosta 4. ilmenee, että vanhemmilla on yksilöllisiä kokemuksia sopeutumisestaan nuoren lapsuudenkodista muuttamiseen. Vanhemmat kuvaavat useita sopeutumista helpottavia tekijöitä, mutta kuvaavat myös, että sopeutuminen on kuormittavaa ja, että on tekijöitä, jotka vaikeuttavat heidän sopeutumistaan nuoren lapsuudenkodista muuttamiseen.



Kuvio 4. Vanhemmilla on yksilöllisiä kokemuksia sopeutumisesta nuoren muuttoon lapsuudenkodista.

Vanhempien sopeutumista nuoren lapsuudenkodista muuttamiseen helpottavat muun muassa kokemus nuoren asumisen palveluiden toimivuudesta, tyytyväisyys hoitajiin, nuoren sopeutuminen, tuen saaminen, yhteydenpito nuoren kanssa, ymmärrys siitä, että nuori oppii itsenäisemmäksi ja nuoren mahdollisuus ylläpitää kaverisuhteita uudessa asuinpaikassaan. Lisäksi vanhempien sopeutumista helpottavat mahdollisuus keskittyä omaan elämään, kokemus nuoren kodin mukavuudesta, mahdollisuus osallisuuteen nuoren asumisyhteisössä, omien toiveiden täyttyminen nuoren asunnon suhteen, toivo nuoren hyvästä tulevaisuudesta, aiempi kokemus toisen perheenjäsenen lapsuudenkodista muuttamisesta sekä usko

### 5.2.1 Vanhempien sopeutumista helpottavat tekijät

#### ***Yksilöllisiä kokemuksia nuoren muuttoon sopeutumista helpottavista tekijöistä***

Puolet tähän tutkimukseen osallistuvista vanhemmista kokevat sopeutumisen nuoren muuttamiseen lapsuudenkodista helpoksi. Vaikka nuoren muutto on odotettu ja iloinen asia perheissä, se on vanhemmille silti monenlaisia tunteita herättävä kokemus. Niistä vanhemmista, joiden perheissä kehitysvammaisen nuoren muuton järjestelyt sujuivat hyvin, vain osa vanhemmista (60 %) kokevat sopeutuvansa muutokseen hyvin.

*”Kun tajusin, että nyt se muutto tapahtuu, niin se oli tunteikas paikka ...oli vähän kaikenlaisia tunteita.”*

Suurimpana syynä vanhempien sopeutumiseen uudessa elämäntilanteessaan on kokemus **asumisen palveluiden toimivuudesta** nuoren uudessa asuinpaikassa. Tämä tarkoittaa vanhemmille sitä, että nuoren elämässä toteutuu yksilöllisyys ja, että nuori saa elää omannäköistään elämää. Vanhemmilla ei ole huolta nuoren elämästä, kun luottavat asumisessa olevien hoitajien pärjäävän nuoren kanssa. Vanhemmat luottavat siihen, että nuoresta pidetään konkreettisesti hyvää huolta. Tämä tarkoittaa muun muassa sitä, että nuoren uudessa asuinpaikassa on monipuolista toimintaa, siellä toteutetaan nuoren elämää koskevia suunnitelmia ja arjen säännöllisyys rytmittää nuoren elämää toivotulla tavalla. Pieni osa vanhemmista arvostaa paljon sitä, että heidän nuorillaan on uudessa kodissa omat avustajat, jotka tuntevat nuoren hyvin ja jotka tukevat heitä pärjäämään arjessa. (Taulukko 18.)

*”Olen aina sanonut, että haluan, että Kalle (nimi muutettu) elää Kallen näköistä elämää, hänen yksilöllisistä tarpeista lähtien, ja sitä saa toteuttaa luovasti.”*

Vanhempien sopeutumista helpottaa **tyytyväisyys hoitajiin nuoren asuinpaikassa**. Vanhempien sopeutumista helpottaa se, että nuoren kodissa on riittävästi osaavia hoitajia, jotka ymmärtävät nuorta ja pystyvät vastaamaan nuoren tarpeisiin. Vanhemmat kokevat, että hoitajat tekevät työtään hyvin ja luovat oman vuorovaikutussuhteen nuoreen. Myös vuorovaikutus hoitajien ja vanhempien välillä toimii hyvin. He viestivät muun muassa asumisen turvallisuuteen liittyvistä toimenpiteistä vanhemmille. Hoitajilla on keinoja vastata nuorten haastavaan käytökseen ja luovat rauhallista kodinomaista ilmapiiriä. Vanhemmat ovat tyytyväisiä, kun näkevät nuoren kiintyvän hoitajiin uudessa asuinpaikassaan. (Taulukko 18.)

*”Ohjaajat saivat oman otteen tähän nuoreen ja jokaisella oli jotain vahvuuksia ...jokainen toimii oman persoonansa puitteissa ja osaa hyödyntää, niitä omia vahvuuksiansa suhteessa Cecilian (nimi muutettu) hoitoon.”*

Vanhempien sopeutuminen on yhteydessä **kokemukseen nuoren sopeutumisesta**. Yli puolet vanhemmista kokee, että nuori sopeutuu hyvin uuteen asuinpaikkaansa. Tämä tarkoittaa vanhemmille sitä, että nuori pärjää ja voi hyvin uudessa kodissaan. Vanhemmat kokevat nuoren sopeutuvan, kun nuori viihtyy ja on onnellinen. Nuoren sopeutumista voidaan tukea saattaen siirtymällä uuteen asuinpaikkaan. Vanhempien oma sopeutuminen helpottuu, kun nuori on luonteeltaan sopeutuvainen, sosiaalinen ja yhteistyökykyinen. (Taulukko 18.)

*”Oma lapsi on luonteeltaan sopeutuvainen. Tiedän, että hän sopeutuu paikkaan, kuin paikkaan, kun hänestä huolehditaan ja häntä rakastetaan.”*

Vanhempien sopeutumista nuoren lapsuudenkodista poismuuttamisen elämänvaiheeseen helpottaa **kokemus muiden ihmisten antamasta tuesta**. Vanhemmat saavat tukea vertaisvanhemmilta ja sukulaisilta. Vanhempia helpottaa se, että myös nuori saa tukea. Nuoren tukena muutoksessa ovat usein sisarukset. Vanhemmat kokevat lujaa yhteisöllisyyttä muiden vammaisperheiden kanssa. Muiden vanhempien tapaaminen tai keskustelu heidän kanssaan auttaa vanhempia ymmärtämään, etteivät he ole yksin tunteidensa eivätkä kokemustensa kanssa. (Taulukko 18.)

*”Sisaruksilla on, sillä tavalla läheiset välit, Pertti (nimi muutettu) tietää, että aina voi pyytää apua.”*

*”Luulen, että aika moni tässä, joka on ollut mukana, niin on ajatellut, että, kun tästä on tullut yhteisö, yhteisö myös tukee sitten toisia perheitä myös tulevaisuudessa.”*

Vanhempien sopeutumisen kannalta on tärkeää, että heillä on **kokemus yhteydenpidon mahdollisuudesta nuoren kanssa muuton jälkeen**. Säännöllinen yhteydenpito nuoren kanssa auttaa vanhempia sopeutumaan. Vanhemmat pitävät nuoreen yhteyttä esimerkiksi soittamalla nuorelle, vierailemalla hänen luonaan tai kutsumalla hänet silloin tällöin käymään lapsuudenkodissaan. Yhteyttä pidetään myös muun muassa Skype videopuheluiden välityksellä. (Taulukko 18.)

*”joskus minä soitan, kun minulla tulee kauhea ikävä, ja he ovat sanoneetkin, että ...voi vaikka soittaa yöllä, jos tulee sellainen ikävä, että täytyy nyt kuulla, että nukkuuko se nyt tai jotain, mutta en minä koskaan yöllä ole soittanut, mutta joskus on illalla.”*

Vanhempien sopeutumista helpottaa **kokemus nuoren oppimisesta itsenäiseksi**. Nuoren itsenäisyys näkyy vastuun ottamisena omasta elämästään ja rohkeutena kertoa omia mielipiteitään. Vanhemmille

on helpotus, jos nuori oppii itsenäisemmäksi uudessa kodissaan ja että nuori on itse kiinnostunut toimimaan omissa asioissaan vastuullisesti. Nuoren itsenäistyminen näyttäytyy vanhemmille muun muassa siten, että nuori ottaa vastuuta omista asioistaan ja puhuu niistä hoitajien kanssa selkeämmin, kuin vanhempiensa kanssa lapsuudenkodissa. (Taulukko 18.)

*”Olen nähnyt, että muutto on auttanut nuortani omatoimisemmaksi ja itsenäisemmäksi.”*

Vanhempien sopeutumista helpottaa **kokemus nuoren mahdollisuudesta ylläpitää kaverisuhteitaan**. Nuori voi ystäväystyä muiden asukkaiden kanssa eikä nuoren tarvitse olla yksinäinen. Vanhemmille on tärkeää, että nuori tulee toimeen asuintoveriensä kanssa ja saavat viettää vapaa-aikaansa toisensa seurassa. Vanhemmille on tärkeää, että nuori voi myös kutsua muualla asuvia ystäviään kylään. (Taulukko 18.)

*”Minun mielestäni asukkaat tulevat hyvin toimeen keskenään.”*

*”Tyttö hakee välillä Teijaa (nimi muutettu) ja välillä näitä muita omaan huoneeseensa ja käy siellä juttelemassa ja ne pelaavat siellä, omissa tiloissaan kaiken maailman Fortunaa.”*

Vanhempien sopeutumista helpottaa **kokemus mahdollisuudesta keskittyä omaan elämään** nuoren muuton jälkeen. Vanhempien elämä ja aikataulut eivät ole enää sidoksissa nuoren elämään ja aikatauluihin. Vanhemmilla on mahdollisuus vapaammin toteuttaa nyt omassa elämässään niitä haaveita, jotka ovat jääneet aiemmin toteuttamatta, nuoresta kotona huolehtimisen vastuun takia. Vanhemmilla on mahdollisuus nauttia eläkkeellä olostaan. (Taulukko 18.)

*”Se on auttanut tätä sopeutumista, että on ollut mahdollisuus olla eläkkeellä.”*

*”Oli hieno huomata, että voi elää normaalia ihmisen elämää, tämän ikäisen vanhuksen elämää, jonka lapset on lähtenyt kotoa pois, eikä tarvitse miettiä, että mihin me saadaan Pekka (nimi muutettu) hoitoon.”*

Vanhempien sopeutuminen helpottuu, kun he **kokevat nuoren uuden kodin mukavaksi**. Vanhemmat ovat tyytyväisiä nuoren uuden kodin ja asuinympäristön viihtyisyyteen, kodinomaisuuteen ja rauhalliseen ilmapiiriin. Vanhempien sopeutumista on edesauttanut myös käsitys nuoren asumisen palveluiden hyvästä maineesta. Vanhemmat kokevat, että nuorilla on turvallinen olo yhdessä. (Taulukko 18.)

*”Onhan se näille nuorille niin ihana, kun he tuntevat toisensa, niillä on turvallinen olo.”*



Vanhempien sopeutumista helpottaa **kokemus osallisuudesta nuoren asumisyhteisössä**. Vanhemmille on tärkeää, että he ovat tervetulleita nuoren kotiin. Vanhemmista on mukavaa voida tuntea yhteenkuuluvuutta niiden perheiden kanssa, joiden nuoret jakavat uuden asuinympäristön. Vanhemmat luottavat toisiinsa. He ovat toistensa tukena ja pitävät tarpeen tullen kaikkien asukkaiden puolia. Vanhemmat kokevat, että heillä on hyvä suhde muiden asukkaiden perheisiin, joiden kanssa jaetaan muun muassa kokemuksia nuoren asumisen sujumisesta. Vanhemmat, joiden nuoret asuvat saman katon alla luottavat toisiinsa ja siihen, että jokainen valvoo kaikkien nuorten etuja. (Taulukko 18.)

*”Totta kai ...muistetaan sitten, että kun siellä käydään, niin ...jos ...nähdään, että asiat ovat huonosti, niin siitä täytyy heti soittaa ja kertoa, ja kyllä me siitä kiinni pidetään.”*

Vanhempien sopeutumista helpottaa **kokemus omien toiveiden täyttymisestä nuoren asunnon suhteen**. Vanhemmat toivovat muun muassa hyviä kulkuyhteyksiä ja hyviä harrastusmahdollisuuksia. Nuorelle halutaan asunto asutulta seudulta ja ennen kaikkea läheltä lapsuudenkotiä. Osa vanhemmista kokee oman ja nuoren sopeutumisen kannalta paremmaksi sen, mitä pienempään asuinyhteisöön nuori pääsee muuttamaan. (Taulukko 18.)

*”Tietysti se, kanssakäymistä helpottaa ja...tärkeintä tietysti, että sinne olisi kohtuullisen hyvät kulkuyhteydet.”*

Vanhempien sopeutumiseen on yhteydessä **toivon kokemus nuoren hyvästä tulevaisuudesta**. Vanhemmat toivovat nuoren löytävän paikan elämässään ja hyvän elämäkumppanin jakamaan arkea. (Taulukko 18.)

*”löytäisi sen paikkansa, että saa pitää sen, ja viihtyy edelleen tuolla ja mahdollisesti löytää joskus hyvän elämäkumppanin ...kyllä se totta kai mahdollista on, ja minullehan se varmaan kovin paikka on siinä vaiheessa, mutta varmaan sellainenkin voi joskus olla ajankohtaista.”*

Vanhempien sopeutumista helpottaa **kokemus aiemmin toisen perheenjäsenen kotoa muuttamisesta**. Vanhemmat ovat kokeneet vastaavia tunteita samassa tilanteessa, kun nuoren isovelji tai isosisko on muuttanut pois lapsuudenkodistaan. Vanhemmat haluavat luottaa siihen, että menettämisen tunteista huolimatta tähän elämänvaiheeseen liittyvät asiat ovat aiemminkin sujuneet hyvin. (Taulukko 18.)

*”Minä olen sitten itse samassa tilanteessa kuin silloin, kun isovelji muutti ja minulle pitää jonkun kertoa, että et sinä sitä menetä.”*

Vanhempien sopeutumista helpottaa **kokemus sisarusten tuesta nuorelle**. Vanhemmat voivat luottaa siihen, että sisarukset ovat nuoren tukena tämän uudessa elämäntilanteessa. (Taulukko 18.)

*”Kiira (nimi muutettu) tietää, että voi kysyä apua siskoltaan.”*

Vanhempien sopeutumista helpottaa **usko omaan pärjäämiseen**. Heitä kannattelee myös nuoren usko vanhempien pärjäämiseen. Usko omaan pärjäämiseen uudessa elämäntilanteessa auttaa vanhempia elämään itsellistä elämää ilman nuoren välitöntä läheisyyttä. (Taulukko 18.)

*”Me yritetään luottaa, me vanhemmat itseemme, että kyllä me pärjätään ... meidän lapsikin luottaa siihen, että me pärjätään.”*

Taulukko 18. Vanhemmilla on yksilöllisiä kokemuksia nuoren muuttoon sopeutumista helpottavista tekijöistä.

Pääluokka	Yläluokka	%	Alaluokka
Yksilöllisiä kokemuksia sopeutumista helpottavista tekijöistä	Kokemus asumisen palveluiden toimivuudesta	85	Nuori pärjää uudessa asuinpaikassa
			Toiminta uudessa asuinpaikassa suunnitelmaan yksilöllisesti
			Yksilölliset suunnitelmat toteutuvat hyvin uudessa asuinpaikassa
			Vanhempien ei tarvitse olla huolissaan nuoresta
			Nuoresta pidetään konkreettisesti hyvää huolta
	Tyytyväisyys hoitajiin nuoren asuinpaikassa	65	Nuoren asuinpaikassa on riittävästi hoitajia
			Nuoren asuinpaikassa on työnsä osaavia hoitajia
			Hoitajat luovat oman vuorovaikutussuhteen nuoreen
			Hoitajien ja vanhempien välinen vuorovaikutus toimii
			Hoitajilla on keinoja vastata nuoren haastavaan käytökseen
	Kokemus nuoren sopeutumisesta	55	Nuori viihtyy uudessa asuinpaikassa
			Nuori on onnellinen uudessa asuinpaikassa
			Nuoren saattaen siirtyminen uuteen asuinpaikkaan
			Nuori on luonteeltaan sopeutuvainen
	Kokemus muiden ihmisten antamasta tuesta	55	Tukea vertaisvanhemmilta vanhemmille
			Tukea sukulaisilta vanhemmille
			Tukea sisaruksilta nuorelle
	Kokemus yhteydenpidon mahdollisuudesta nuoren kanssa muuton jälkeen	55	Säännöllinen yhteydenpito nuoren kanssa
			Vanhempien säännöllinen vierailu nuoren luona
			Nuoren säännöllinen vierailulapsuudenkodissa
Kokemus nuoren oppimisesta itsenäiseksi	40	Nuoren vastuunottaminen omasta elämästä	
		Nuoren rohkeus kertoa omia mielipiteitä	
		Nuoren kiinnostus toimia vastuullisesti	
		40	Nuori voi ystäväystyä muiden asukkaiden kanssa

Taulukko jatkuu seuraavalla sivulla

Kokemus nuoren mahdollisuudesta ylläpitää kaverisuhteitaan		Nuori voi tulla toimeen muiden asukkaiden kanssa
		Nuori voi kutsua ystäviään kylään
Kokemus mahdollisuudesta keskittyä omaan elämään	30	Elämä ei ole sidoksissa nuoren elämään
		Mahdollisuus toteuttaa omaa elämää koskevia haaveita
		Voi nauttia eläkkeellä olosta
Kokemus nuoren kodin mukavuudesta	25	Nuoren koti on viihtyisä
		Nuoren asuinympäristö on viihtyisä
		Nuoren asuinympäristön ilmapiiri on rauhallinen
		Nuorilla on turvallinen olo yhdessä
		Asumisen palveluilla on hyvä maine
Kokemus osallisuudesta nuoren asumisyhteisössä	20	Vanhemmilla on tervetullut olo nuoren asumisyhteisöön
		Vanhemmat tuntevat yhteenkuuluvuutta nuoren asumisyhteisössä
		Vanhemmat luottavat toisiinsa nuoren asumisyhteisössä
		Vanhemmat pitävät koko asuinyhteisön puolia
Kokemus omien toiveiden täyttymisestä nuoren asunnon suhteen	10	Hyvät kulkuyhteydet
		Hyvät harrastusmahdollisuudet
		Asunto asutulta seudulta
		Asunto läheltä lapsuudenkotiä
		Asuntoa pienestä asuinyhteisöstä
Toivon kokemus nuoren hyvästä tulevaisuudesta	5	Toive nuoren oman paikan löytymisestä
		Toive hyvän elämänkumppanin löytymisestä nuorelle
Kokemus aiemmin toisen perheenjäsenen kotoa muuttamisesta	5	Menettämisen tunteista ylipääsemistä
		Luottamusta aiempiin kokemuksiin asioiden sujumisesta
Kokemus sisarusten tuesta nuorelle	5	Sisarukset nuoren tukena uudessa elämäntilanteessa
Usko omaan pärjäämiseen	5	Käsitys omasta pärjäämisestään kannattelee
		Nuoren usko vanhempien pärjäämisestä kannattelee

### 5.2.2 Vanhempien sopeutumista vaikeuttavat tekijät

Vanhempien kokemuksista tunnistettiin, että kehitysvammaisen nuoren lapsuudenkodista muuttaminen on vanhemmille iso elämänmuutos. Se on henkisesti kuormittava elämänvaihe, joka onneksi helpottuu ajan myötä. Vanhemmat kokevat menettämisen pelkoa, huolta nuoresta ja elämänmuutoksen tuomaa tyhjyyttä. Vanhemmat eivät osaa varautua nuoren muuton

kuormittavuuteen. He kokevat, ettei heillä ole lupaa ajatella nuoren muuton epäonnistuvan. Vanhemmat kantavat huolta nuoren muuton ja asumisen onnistumisesta.

### ***Yksilöllisiä kokemuksia nuoren muuttoon sopeutumisen kuormittavuudesta***

Vanhemmille sopeutuminen kehitysvammaisen nuoren lapsuudenkodista muuttamiseen on **henkisesti vaikeaa aikaa**. Nuoren muutto on vanhemmille useasta syystä kuormittava elämän vaihe (taulukko 19). Vanhemmille nuoren muuttoon sopeutumisenprosessi alkaa jo paljon ennen muutonjärjestelyihin ryhtymistä. Vanhemmat kokevat, että heti nuoren muuton jälkeen on henkisesti kuormittavinta. Sopeutumiseen voi mennä aikaa vuosia. Sopeutuminen on vaikeaa, vaikka muutos olisi toivottu ja odotettu. (Taulukko 19.)

*”Vähän tietysti pelätään, että miten tässä nyt käy, mutta sellainen niin kuin riipivä ikävä on jo valmiiksi ja sellainen olo, että ei pysty illalla katsomaan omaa lasta, kun itkettää valmiiksi, kun se on niin rakas.”*

*”vaikeaa se on, se alku. Se on vanhemmille aivan hirveää ja niin kun ihan psyykkisesti tuntee... niin kun tunnepuolella ja kyllä se on sille muuttajallekin vaikeaa.”*

Vanhemmat kokevat, että sopeutuminen nuoren muuttamiseen **helpottuu ajan myötä**. Vanhempien sopeutumista ajan myötä helpottaa nuoren asioiden pysyminen hyvällä mallilla. (Taulukko 19.)

*”Ensimmäinen puoltoista vuottahan oli aivan hirveätä itkua, mutta kyllä se täytyy vaan oppia pikkuhiljaa ...sopeutumaan.”*

Vanhemmat kokevat, **etteivät osaa varautua** muuton tuomaan **psyykkiseen kuormittuneisuuteen**. Nuoren muuton jälkeinen psyykinen kuormittuminen on yllättänyt vanhemmat. Kaikki vanhemmat eivät ole pystyneet käsittelemään nuoren muuttoon liittyvää henkistä räsitusta. (Taulukko 19.)

*”Muuttoon liittyvä henkinen puoli on jäänyt käsittelemättä.”*

Vanhemmat kokevat **menettämisen pelkoa**. Sopeutumiseen liittyvä nuoren menettämisen tunne kuormittaa vanhempia psyykkisesti, vaikka he tietävät, etteivät oikeasti menetä lastaan. (Taulukko 19.)

*”Minä olen ihan myöntänyt, että minulla on vaikeata ja minua alkaa itkettää, että Taika (nimi muutettu) on jossain muualla, että minä menetän hänet, vaikka en minä nyt mitään menetä.”*

Vanhemmat kokevat **elämänmuutoksen tuomaa tyhjyyttä**. Tyhjänpesän syndrooma vaikeuttaa vanhempien sopeutumista, kun eivät voi enää jakaa arkeaan nuoren kanssa totuttuun tapaan. Vanhemmat tarvitsevat tukea käsitelläkseen oman lapsensa ”pesästä pois lentämisen” herättämiä tunteita. (Taulukko 19.)

*”On vähän outo olo, kun ollaan vain miehen kanssa nyt kotona.”*

Kehitysvammaisen nuoren muuttaminen on vanhemmille **kokemus isosta muutoksesta**, joka vaatii omien pelkojen voittamista. Nuoren muutto on jokaiselle vanhemmalle ainutlaatuinen ja vierastilanne. (Taulukko 19.)

*”Tietysti se, muutto sinällään on vähän sellainen kelle tahansa, ...outo tilanne.”*

Vanhemmilla **ei ole lupaa ajatella nuoren asumisen epäonnistumista**. Tällaiset uskomukset vaikeuttavat vanhempien sopeutumista ja kuormittavat vanhempien jo muutenkin raskasta elämänvaihetta. (Taulukko 19.)

*”Ei ole lupa ajatella, että asuminen ilman vanhempia ei onnistuisi.”*

Vanhempia kuormittaa nuoren muuttoon sopeutumisessa **huoli nuoresta**. Vanhemmat kokevat, että omasta lapsesta on aika jonkinlainen huoli. (Taulukko 19.)

*”Vaikka olisit kuinka valmis muutokseen, niin ...huoli ei ikinä häviä, kun nuori on muuttanut.”*

Taulukko 19. Vanhemmilla on yksilöllisiä kokemuksia nuoren muuttoon sopeutumisen kuormittavuudesta.

Pääluokka	Yläluokka	prosentit
Yksilöllisiä kokemuksia nuoren muuttoon sopeutumisen kuormittavuudesta	Henkisesti vaikeaa aikaa	55 %
	Helpotusta ajan myötä	30 %
	Osaamattomuutta varautua psyykkiseen kuormittuneisuuteen	15 %
	Menettämisen pelkoa	15 %
	Elämänmuutoksen tuomaa tyhjyyttä	15 %
	Kokemus isosta muutoksesta	10 %
	Ei lupaa ajatella asumisen epäonnistumista	5 %
	Huoli nuoresta	5 %

### ***Yksilöllisiä kokemuksia sopeutumista vaikeuttavista tekijöistä***

Vanhempien kokemuksista tunnistettiin, että sopeutumista vaikeuttavat useat yksittäiset tekijät kuten, nuoren vaikeudet uudessa asuinpaikassa, henkilökunnan vaihtuvuus, nuoren riittämätön avun saaminen arjessa pärjäämiseen ja nuoren ymmärtämisen vaikeudet. Vanhempien kokevat nuoren elämän muuttuvan passiiviseksi muuton myötä, nuoren olevan riippuvainen vanhemmistaan ja hyvin yksinäinen ilman vanhempiaan. Vanhempien on vaikeaa irrottautua nuorestaan ja antaa vastuun siirtyä nuoren huolehtimisesta hoitajille nuoren uudessa asuinpaikassa. Vanhempia huolestuttaa nuoren sopeutumattomuus, kehitysvammaisten asumispalveluiden kilpailuttaminen, nuoren fyysisen ja psyykkisen terveydentilan heikentyminen ja muut yhtäaikaiset muutokset nuoren elämässä muuton yhteydessä. Vanhemmat ovat huolissaan jo etukäteen, miten nuori pärjää elämässään vanhempien kuoleman jälkeen. Vanhemmilla on aina huoli lapsestaan ja molemminpuoliset ikävän tunteet voivat vaikeuttaa vanhempien sopeutumista nuoren muuttoon. Vanhemmilla on myös huoli siitä, että nuorta saatettaisiin hyväksikäyttää uusissa kaveripiireissä.

Vanhempien sopeutumista vaikeuttaa huoli siitä, että **nuoren uudessa asuinpaikassa kohdataan arjen ongelmia**. Tähän huoleen liittyy pelkoja ja kokemuksia siitä, että asuminen ei suju uudessa paikassa ilman vanhempien huolenpitoa. Vanhemmilla on huoli nuoren perustarpeiden laiminlyönnistä ja siitä, että nuori ei ole toiminnan keskiössä. Vanhemmat epäilevät, etteivät hoitajat pärjää nuoren kanssa uudessa asuinpaikassa tai, etteivät he osaa hoitaa nuorta niin hyvin kuin vanhemmat itse. Vanhempien sopeutumista uudessa elämänmuutoksessa vaikeuttaa kokemus siitä, että nuoren arki ei hoidu. Nuori ei itse osaa ottaa vastuuta elämästään muuton jälkeen riittävästi. Hänellä ei ole riittäviä itsenäiseen elämään tarvittavia asumisen perustaitoja tai hän kokeilee uudessa asuinpaikassaan omia rajojaan; aina kun kohtaa vieraan hoitajan. Vanhemmat voivat myös vaistota nuorestaan, että asiat eivät ole kohdallaan. (Taulukko 20.)

*”Huomasin aika pian sitten sen, että se kerran viikossa ei riitä alkuunkaan. Siinä tuli ihan liikaa kuitenkin niitä asioita mistä piti itse selvittää.”*

*”kyllä se sitten ...siihen johti, että me haettiin hänet perjantaina iltapäivällä kotiin. Tuntui, että kun on viikonloppu ja ei ole päivätoimintaa, niin minulla oli koko ajan sellainen olo, että siellä ei pärjätä hänen kanssa. Hän on sen verran vaativa ja on haastavaa käyttäytymistä.”*

Vanhemmat kokevat, että **hoitajien suuri vaihtuvuus nuoren asuinpaikassa** vaikeuttaa heidän sopeutumista. Hoitajien vaihtuvuus on paikoin niin suurta, että nuoren turvallisuus omassa kodissaan vaarantuu. Vanhemmat ovat huolissaan nuoren taitojen taantumisesta, koska vieraat hoitajat eivät

tunne nuoria eivätkä osaa tukea nuorta käyttämään ja ylläpitämään arjen taitoja. Vanhemmat haluavat, että nuorta hoitaisivat tutut hoitajat eikä nuoren ympärillä olisi jatkuvasti useita vieraita hoitajia tai vaihtuvia ryhmiä. Vanhemmat kokevat, että hoitajien runsas vaihtuminen, epävarmuus hoitotyön vastuukysymyksissä ja hoitotyössä tapahtuvat riskit vaaratilanteille aiheuttavat nuorissa levottomuutta ja turvattomuutta. Nuoren turvattomuuden tunteet tulevat esille sopeutumisvaikeuksina muun muassa itsensä vahingoittamisena tai muihin asuintovereihin kohdistuvana häiriökäytöksenä ja aggressiivisuutena tai entistä enemmän omaan kuoreensa vetäytymisenä. (Taulukko 20.)

*”Suvihan (nimi muutettu) ei puhu eikä hänellä ole viittomia, ellei hänen taitojaan vahvisteta. ...siis hän tarvitsee tutut hoitajat, jotka tuntevat hänet ja osaavat tulkita häntä, ei sellaista, että ne ohjaajat vaihtuvat kuin ladon ovista, niin monta kertaa päivässäkin pahimmillaan.”*

*”Siellä on niin hirveä kato, kun työntekijät lähtevät toisaalle.”*

**Nuoren riittämätön avun saaminen arjessa pärjäämiseen** huolestuttaa vanhempia ja aiheuttava heissä sopeutumattomuuden ristiriitaisia tunteita. Vanhemmat kokevat, että vaikeasti vammaisella nuorella on valtavasti tuen tarpeita, joihin uuden asuinpaikan palvelut eivät pysty vastaamaan joko siksi, että resurssit on suunniteltu alun perin liian vähäiseksi tai siksi, että runsaat hoitajavaihdokset, sijaisten lyhyet työsuhteet ja liian vähäinen perehtyminen nuoren tarpeisiin aiheuttavat hankaluuksia suunnitelmallisen ja pitkäjänteisen työn tekemiseen nuoren avustamisessa ja hoitamisessa. Vanhemmat ovat huolissaan erityisesti hoitajaresurssien riittävydestä ja nuoren avun saamisesta myös yöaikaan tarpeen mukaan. Vanhemmat kokevat huolta siitä, että nuoren tuen saaminen elämän säännöllisyyteen on vaikeaa. Vanhempien sopeutuminen uuteen elämäntilanteeseen heikentyy, mikäli he joutuvat taistelemaan nuoren tuen saamisesta. Nuori tarvitsee tukea erityisesti terveellisten elämäntapojen noudattamisessa ja ruokailuista huolehtimiseen. Vanhemmat kokevat, nuori ei aina itse ymmärrä epäterveellisten kauppastosten ja epäsäännöllisten ruokailujen yhteyttä oman terveydentilan heikentymiseen. Vanhemmat eivät voi irrottaa hoitovastuuta hoitajille, jos he eivät kykene turvaamaan esimerkiksi nuoren säännöllistä ruokailurytmiä, ruokaostoksiin kuluvaan rahanmenoa tai kauppastosten järkevyyttä. Vanhemmat hoitavat usein nuoren raha-asioita ja ruokailujen sujumista nuoren muuton jälkeenkin, koska asumisessa ei ole resursseja hoitaa näitä tehtäviä. (Taulukko 20.)

*”Tämä tilanne menee koko ajan, pahemmaksi ja pahemmaksi, niin siinä on niin kuin pakko tehdä jotain, että se neiti ihan oikeasti syö itsensä hengiltä, jos ei tähän nyt puututa.”*

*”Uudessa kodissa tyttärellä oli yöt vaikeita ...Tytär oli nukkunut vessan lattialla pitkään.”*

Uudessa asuinpaikassa **nuoren ymmärtäminen jää vaillinaiseksi**. Vanhemmilla on huoli nuoren riittävästä ymmärtämisestä. Vanhemmat kokevat, että nuoren perussairauksia tai äkillisiä sairauskohtauksia ei osata tulkita eikä hoitaa oikein. Nuoren vakavia oireita tulkitaan väärin ja lääkitään väärin, kun nuori ei itse pysty kertomaan voinnistaan. Nuoren kanssa pitää kommunikoida, jotta hänen elämänsä voisi olla arvokasta. Nuoren ymmärtäminen vaatii harjoittelua. Nuoren tahtoa on vaikea tulkita, jos nuorella ei ole käytössään muuta kuin elekieli tai vain harvoja viittomia ja kuvia vuorovaikutuksensa tukena. (Taulukko 20.)

*”Hän tarvitsee sen tutun hoitaja ja porukan, jotka tuntevat hänet ja osaa tulkita häntä, ei sellaista, että ne vaihtuvat niin kuin ladon ovista ...monta kertaa päivässäkin pahimmillaan.”*

Vanhemmat kokevat, että heidän sopeutumistaan vaikeuttaa huoli **nuoren elämän passivoitumisesta** muuton jälkeen. Nuori jumiutuu omaan huoneeseensa ja elämä passivoituu. Asumisessa ei ole mielekästä tekemistä eikä hoitajia ole riittävästi, jotta nuoret pääsisivät ulkoilemaan. Vanhemmat kokevat, että nuoren omiin vapaa-ajan toiveisiin suhtaudutaan välinpitämättömästi ja nuoren harrastusmahdollisuuksia ei huomioida. Vanhemmat ovat huolissaan siitä, että nuoren asuinpaikassa laiminlyödään hoitovastuu, asukkaat jätetään vaille valvontaa ja vaille mielekästä tekemistä iltaisin. Vanhemmat ovat kokeneet, että erityisesti henkilökunnan palaverien aikana asukkaat ovat keskenään vailla tarvittavaa valvontaa tai hoitoa. Vanhemmat kokevat neuvottomuutta näiden asioiden edessä. He toivovat, että hoitajat asumisen esimiestä myöten olisivat aktiivisemmin mukana asukkaiden arjen rakentumisessa. (Taulukko 20.)

*”Asukkaat saavat olla vain, kun henkilökunnalla on palaveri ...joku voisi olla kotipäiväläisten kanssa, vaikka joku olisikin tietokoneella ...Siellä henkilökunta istuu vain.”*

*”...jää helposti syrjään, jos häntä ei aktiivisesti viedä mukaan porukkaan.”*

Vanhempien sopeutumista vaikeuttaa **nuoren riippuvuus vanhemmista**. Nuori on riippuvainen vanhemmistaan ja vanhemmat ovat tottuneet olemaan yhdessä nuoren kanssa. Vanhemmat eivät voi elää täysipainoisesti omaa ”tyhjän pesän” elämäänsä, koska nuoren asumisesta ollaan jatkuvasti yhteydessä, jos nuorelle sattuu jotain. Samalla vanhemmilta vaaditaan osallisuutta nuoren hoitoon, kun nuorella on vaikeuksia. Tämä hämmentää vanhempia ja he toivovat, että asumisen palveluiden ja nuoreen liittyvät tehtävät sekä vastuut olisivat määritelty selkeästi. Vanhemmat eivät voi elää omaa



elämäänsä, jos he ovat sidottuja nuoren hoitamiseen, kun nuoren asumisessa hoitajat ovat neuvottomia. Vanhemmat kokevat, että elämä vain vaikeutuu nuoren muuton myötä, vaikka odotukset olisivatkin päinvastaiset. (Taulukko 20.)

*”Minulla oli koko ajan sellainen olo, että siellä ei pärjätä hänen kanssa. Hän on sen verran vaativa ja on haastavaa käyttäytymistä.”*

*”Mikä palvelujen taso pitäisi olla ja hoidon taso ja se kuinka paljon vanhempien pitäisi osallistua? ...se on vähän ...veteen piirrettyä viivaa koko ajan ...Siihen pitäisi tuoda selkeyttä.”*

Vanhempien sopeutumista vaikeuttaa **huoli nuoren yksinäisyydestä**. Nuoren yksin jääminen ja yksinäisyyden tunteet korostuvat, kun nuori asuu poissa vanhempien välittömästä läheisyydestä, vaikka nuori kävisikin säännöllisesti lapsuudenkodissaan. Vanhemmat kokevat, että nuorella ei ole lähelläan sosiaalista verkostoa tukemassa nuorta. Nuorella ei ole kavereita tai niitä on hyvin vähän. Nuori pyrkii pääsemään yli yksinäisyyden tunteistaan kutsumalla kotiinsa ”hyvän päivän” tuttavvia, ja luo itselleen verkostoa, jos se vain on mahdollista. (Taulukko 20.)

*”Hän oli siellä myös varmaan aika yksinäinen. Siinä ei ollut mitään ...verkostoa sitten siinä lähetyvillä.”*

*”Puolen vuoden sisällä ...tullut enemmän yksinäisyyttä, kaverinpuutetta ja nuori haluaisi, että kaikki kävisi siellä, hän laittaa tekstiviestejä tutuille ja tutun tutuille, naapureille ja kaikille mahdollisille ketä se tuntee ja pyytää kahville. Yksinäisyys on iso asia, vaikka hän käy lapsuudenkodissa viikonloppuisin.”*

Vanhempien sopeutumista vaikeuttaa kokemus siitä, että heidän on **vaikeaa irrottautua huolenpitäjän roolistaan**. He kokevat henkistä taakkaa ja vastuuta nuoren pärjäämisestä muuton jälkeen. Vanhempien on henkisesti vaikeaa höllätä huolenpitoaan ja antaa osien vaihtua hoitajien kanssa, vaikka tätä haluaisivatkin. Nuori voi kertoa pahasta olostaan vanhemmille, mutta jättää kertomatta siitä asuinpaikassaan hoitajille. Vanhemmat kokevat, että nuori on liian riippuvainen heistä. Vanhemmat eivät ole itsekään tottuneet olemaan erossa kehitysvammaisesta nuorestaan. Heitä pelottaa jättää nuori yksin omaan kotiin ja potevat syyllisyyttä näin tehdessään. He pelkäävät, että nuori kokee itsensä hylätyksi muuton yhteydessä. (Taulukko 20.)

*”Me tavataan koko ajan, mutta kyllähän se henkisesti on jatkuvaa huolta, varsinkin kun Kaisa (nimi muutettu) on masentunut ja tarvitsee apua ja on ollut sellaisia itsetuhoisiakin puhelluita varsinkin viime päivinä... henkinen taakka, on nyt tullut vasta muuton jälkeen, vaikka useita kertoja näemme.”*

Vanhempien sopeutuminen on vaikeaa, kun **nuoren vaikea orientoitua uuteen asuinpaikkaan**. Vanhemmat haluavat auttaa kaikin tavoin nuorta sopeutumaan uuteen elämänvaiheeseen. Vanhemmat eivät aina tiedä, miten nuori kokee muutoksen, etenkin, jos nuori ei itse kykene puhumaan. Vanhemmat ovat herkkiä nuoren tunteille ja muutokseen reagoimiselle. He ymmärtävät, että muutto ottaa koville myös nuorelle. Jotta sopeutuminen voisi olla nuorelle helpompaa, ovat vanhemmat kokeilleet muun muassa pitää taukoa nuoren luona vierailusta, ohjaajien neuvosta. Vanhemmat pelkäävät muun muassa sitä, että muutto on nuorelle niin paha paikka, että hän keinolla millä hyvänsä haluaisi mieluummin asua lapsuudenkodissaan. Nuoren sopeutumisvaikeudet voivat tulla esiin mitä yllättävimmillä tavoilla esimerkiksi siten, että nuori lakkaa syömästä, kun viikonlopun jäljiltä lähdetään saattamaan nuorta kohti hänen uutta asuinpaikkaansa. Nuoren sopeutumattomuudesta tai tottumattomuudesta uuteen kotiin voi kertoa myös nuoren karkaaminen lapsuudenkotiin, vaikka matka olisi pitkä ja kotiin pitäisi taittaa vaarallisessa ruuhkaliikenteessä. (Taulukko 20.)

*”Ensimmäinen puoltoista vuottahan oli aivan hirveää, itkua, ... se täytyy pikkuhiljaa, ...vaan oppia sopeutumaan.”*

*”ja sitten kun ...lähtö olikin ...hän kuulkaa, hän lopetti syömisen ja laihtui ihan hirveästi. Me mietimme, että mitä tehdään. Hän oli muuten kova syömään, mutta laihtui varmaan kymmenen kiloa ...jätelö oli hänen herkkuaan, niin hän ei sitäkään suostunut syömään.”*

Vanhempien sopeutumista vaikeuttaa huoli **kehitysvammaisten** ihmisten **asumispalveluiden kilpailuttamisesta**. Vanhemmat kokevat, että nuori ei ymmärrä kilpailutuksen merkitystä. Nuori joutuu kärsimään ei-toivotuista henkilökuntavaihdoksista, erilaisten palveluiden muutoksista ja asumisen palveluiden laadullisesta heikentymisestä arjessa. (Taulukko 20.)

*”Kilpailutus ei ole reilua koska asukkaat eivät ymmärrä mitä tapahtuu.”*

Vanhempien sopeutumisvaikeuksiin on yhteydessä **huoli nuoren fyysisen terveyden heikentymisestä** muuton jälkeen. He kokevat huolta arjen perusasioiden sujumattomuudesta nuoren elämässä, kuten nuoren kokonaisvaltaisen terveydentilan muutoksista, terveellisen ja säännöllisen ruokavalion noudattamatta jättämisestä ja hoitajien vaillinaisesta mahdollisuudesta antaa riittävää tukea. Nuoren kaikkia tuen tarpeita ei tunnisteta, nuori ei osaa pyytää apua itselle, nuoren viestejä tai pahaa oloa ei osata tulkita oikein, hoitajilla ei ole riittävästi aikaa tukea nuorta tai nuoren kotona ei tehdä niitä asioita, joita nuoren elämää koskevassa suunnitelmassa on kirjattu. Vanhempien huoli voi myös liittyä siihen, että nuoren fyysinen terveys pettää ja joudutaan jatkuvaan ”käden vääntöön” siitä, milloin nuoren asioihin voidaan puuttua. Vanhemmat kokevat ahdistusta muun muassa siitä, että nuoren elämän ongelmien kasautuessa uudessa kodissa kukaan ei pysty puuttumaan tilanteeseen. Laki

vammaisen henkilön itsemääräämisoikeudesta ohjaa vahvasti ammattilaisten toimintaa ja puuttuminen on vaikeaa silloinkin, kun siihen on aihetta. Vanhemmat kokevat, että ellei nuoren itsenäisen asumisen epäkohtiin voida puuttua, on vaarana nuoren heitteille jättäminen ja ihmisoikeuksien rikkominen. (Taulukko 20.)

*”Tytär käyttäytyy hyvin ja on sosiaalinen, joten hänen avun tarpeet jäävät tunnistamatta.”*

*”Ohjaajan kanssa kyllä laitettiin ruokaa, jonka oli tarkoitus säilyä, mutta ei hän syönyt niitä koskaan. ...Siitä seurasi se, että nälkä tuli kuitenkin. Sitten piti käydä ostamassa karkkia ja nakkipakettia ja milloin mitäkin ...ja hän lihoi 30 kiloa.”*

Vanhempien sopeutumista uuteen elämäntilanteeseen vaikeuttaa **huoli nuoren mielenterveyden heikentymisestä** uudessa kodissa. Viidesosa vanhemmista kokee, että oma nuori on masentunut muuton jälkeen. Vanhemmat toivovat enemmän tukea nuorelle muun muassa pyrkimällä lisäämään ohjaajan yksilöllistä aikaa nuoren arjessa. (Taulukko 20.)

*”Minä olin sitten jo itsekin aika huolissani hänen mielenterveydestään. Huomasin sen ja koin sen hänen puolestaankin, että koko ajan tulee vaan lunta tupaan. Mikään ei nyt vaan onnistu. Mikään ei mene hyvin. ...että tähän hajoaa tämä tyttö niin kuin käsiin.”*

Vanhempien sopeutumista vaikeuttaa huoli **nuoren elämässä tapahtuvista muutoksista muuton yhteydessä**. Vanhemmat pyrkivät suojelemaan nuorta, ettei hänellä olisi liikaa muutoksia samanaikaisesti. He pyrkivät tasapainottamaan nuoren arkea sopimalla nuoren elämää koskevista asioista niiden ammattilaisten kanssa, jotka ovat tekemisissä nuoren kanssa päivittäin. Samalla vanhempien on opittava antamaan tilaa nuoren omille elämän päätöksille, vaikka ne koskisivat työn lopettamista tai vierailujen vähentämistä lapsuudenkodissa. (Taulukko 20.)

*”Olisi jotain tuttua, kun muuttuu niin paljon elämässä, että joku pysyisi samana.”*

Vanhempien sopeutumista vaikeuttaa suunnaton **huoli nuoren elämästä vanhempien kuoleman jälkeen**. Vanhemmat toivovat, että nuori sopeutuu asumista koskevaan muutokseen elämässään. He toivovat kaikkea parasta nuorelle hänen tulevaisuudessaan. He toivovat, että nuoresta välitetään ja pidetään hyvää huolta silloinkin, kun heidän omat voimat eivät enää riitä siihen tai, kun he itse kuolevat. Vanhemmat tekevät omassa hiljaisuudessaan paljon psyykkistä työtä sen eteen, että voisivat sopeutua siihen, että eivät ole ikuisesti täällä nuorensa tukena. He toivovat vastuullista siirtymää nuorelle uuteen kotiin. (Taulukko 20.)

*”me ...ryhdyttiin miettimään, että nyt, meidän täytyy tehdä jotain, että me vanhennutaan ja sitä ei koskaan tiedä, että kenelle se lähtö tulee ... ja, että meidän täytyy saada lapsillemme, asunto ... me pidettiin jo monta yhteistä palaveriä yhteistä, että saataisiin nämä meidän lapset samaan paikkaan asumaan.”*

**Molemmipuoliset ikävän tunteet** vaikeuttavat vanhempien sopeutumista kehitysvammaisen nuoren muuttamiseen. Joillekin vanhemmille kaipaus on niinkin vaikea tunne, että he sairastuvat vakaviin univaikeuksiin tai heidän fyysinen terveys pettää ja tarvitsevat sairaalahoitoa tai lääkitystä selviytyäkseen nuoren muuton jälkeen omassa elämässään eteenpäin. (Taulukko 20.)

*”Olen varma, että surusta minä sairastuin.”*

Vanhempien sopeutumista vaikeuttaa **huoli nuoren hyväksikäytön mahdollisuudesta** esimerkiksi, kun hoitajia on liian vähän työvuorossa. Osalla vanhemmista on myös huolta siitä, että nuorta voitaisiin käyttää taloudellisesti hyväksi, kun hän asuu yksin. (Taulukko 20.)

*”Mietin, että tuleeko sellaisia kavereita, mitkä eivät ole oikeita kavereita, tuleeko jotain naapureita jotka huomaavat, että täällä on tällainen tyyppi, jota mahdollisesti voisi taloudellisesti jotenkin hyväksikäyttää.”*

Taulukko 20. Vanhemmilla on yksilöllisiä kokemuksia nuoren muuttoon sopeutumista vaikeuttavista tekijöistä.

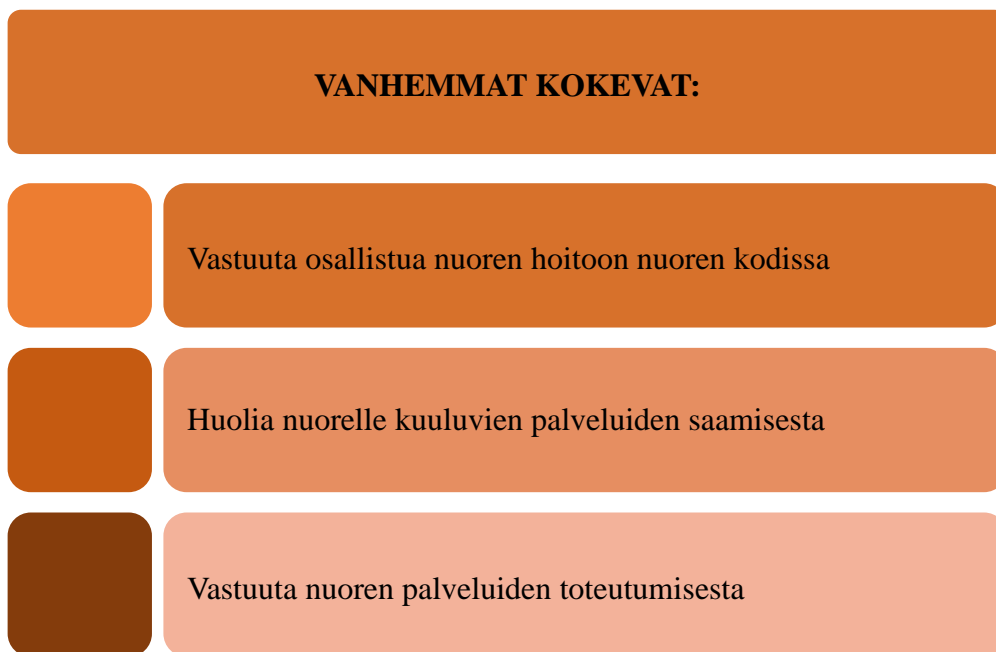
Pääluokka	Yläluokka	%	Alaluokka
Yksilöllisiä kokemuksia sopeutumista vaikeuttavista tekijöistä	Nuoren uudessa asuinpaikassa kohdataan arjen ongelmia	55	Arjen sujumattomuutta ilman vanhempien osallisuutta
			Hoitajat lyövät laimin nuoren perustarpeita
			Hoitajilla ei ole taitoja pärjätä nuoren kanssa
			Nuori kokeilee rajojaan asumisen uusissa vuorovaikutustilanteissa
			Nuorella vaillinaiset valmiudet itsenäiseen elämään
	Hoitajien suuri vaihtuvuus nuoren asuinpaikassa	50	Nuoren asumisen turvallisuus vaarantuu
			Nuoren opitut taidot taantuvat
			Nuoren oma turvallisuuden tunne horjuu
	Nuoren riittämätön avun saaminen asumiseen	50	Hoitajaresursseja ei ole kohdennettu realistisesti
			Nuori ei osaa pyytää apua
			Nuoren avun tarpeita ei osata tunnistaa realistisesti
	Uudessa asuinpaikassa nuoren ymmärtäminen jää vaillinaiseksi	50	Hoitajat eivät kommunikoi nuoren kanssa
			Nuoren viestejä tulkitaan väärin
			Nuoren pahaa oloa tulkitaan väärin
			Nuoren sairauskohtauksia tulkitaan väärin

Taulukko jatkuu seuraavalla sivulla

Nuoren elämän passivoituminen	50	Nuori jumiutuu omaan huoneeseen
		Nuorella ei ole mielekästä tekemistä
		Nuori ei pääse ulkoilemaan säännöllisesti
		Nuoren harrastusten toteutumiseen ei varauduta
		Nuoren vapaa-ajan toiveita ei huomioida
		Nuori jätetään vaille tarpeellista valvontaa
Nuori on riippuvainen vanhemmistaan vielä muuton jälkeen	45	Nuori ei ole tottunut elämään ilman vanhempiaan
		Nuoren asumisen ongelmatilanteissa turvaudutaan liian herkästi vanhempien apuun
		Vanhempien elämä ei helpotu nuoren muuton jälkeen
Huoli nuoren yksinäisyydestä	45	Nuori tuntee yksinäisyyttä
		Nuorella ei ole vanhempien lisäksi muita läheisiä
		Nuorella on vain vähän ystäviä
Vaikeus irrottautua huolenpitäjän roolista	35	Vaikeutta vaihtaa osia hoitajien kanssa nuoren hoitamisessa
		Nuoren jättäminen uuteen paikkaan pelottaa
		Nuoren jättäminen uuteen paikkaan synnyttää syyllisyyttä
Nuoren on vaikeaa orientoitua uuteen asuinpaikkaan	25	Epävarmuus nuoren reagoimisesta muutokseen
		Nuoren on vaikeaa kohdata muutoksia
Kehitysvammaisten asumispalveluiden kilpailuttaminen	25	Kilpailutuksen ei toivota koskevan asumispalveluja
		Nuori ei ymmärrä kilpailutuksen merkitystä
		Nuoren osallisuus kaventuu kilpailutuksen myötä
		Kilpailutus tuo ei toivottuja henkilökuntavaihdoksia
Huoli nuoren fyysisen terveyden heikentymisestä	20	Hoitotyön laatu heikkenee kilpailutuksen myötä
Huoli nuoren mielenterveyden heikentymisestä	20	Taistelu nuoren terveyden puolesta
		Puuttumattomuus nuoren terveydentilan muutoksiin
Nuoren elämässä tapahtuvat muutokset muuton yhteydessä	20	Kokemus nuoren masentumisesta
		Kokemus nuoren itseään vahingoittavasta käytöksestä stressaavissa tilanteissa
Huoli nuoren elämästä vanhempien kuoleman jälkeen	15	Vanhemmat suojelevat nuorta muutoksen keskellä
		Nuoren elämässä säilytetään tuttuja rutiineja
Moleminpuoliset ikävän tunteet ottavat vallan	10	Toive nuoren sopeutumisesta uuteen kotiin
		Toive nuoren hyvästä tulevaisuudesta
		Toive huolenpidosta uudessa kodissa
		Toive vastuullisesta siirtymästä uuteen kotiin
Huoli nuoren hyväksikäytön mahdollisuudesta	5	Nuorella on ikävä vanhempiaan
		Nuoren alttius kaltoinkohtelulle hoitotoimenpiteiden yhteydessä
		Nuoren alttius taloudelliselle hyväksikäytölle

### 5.3 Vanhempien ja ammattilaisten välinen yhteistyö

Vanhemmat kuvaavat yhteistyöhön ammattilaisten kanssa liittyvän yksilöllisiä kokemuksia omista tehtävistään nuoren asumisessa. Vanhemmat edellyttävät järjestelmällisyyttä ja ammattitaitoisuutta nuoren asumisen palveluiden tuottamisessa. Vanhemmat haluavat varmistua siitä, että nuoren hoito on laadukasta ja tekevät yhteistyötä nuoren asumisessa hoitajien ja esimiesten kanssa. Vanhemmat kuvaavat tehtävikseen nuoren hoitoon osallistumisen, nuoren palvelujen toteutumisen seuraamisen sekä nuoren palvelujen toteutumiseen puuttumisen. (Kuvio 5.)



Kuvio 5. Vanhempien kokemuksia omista tehtävistään nuoren kodissa.

#### 5.3.1 Vanhempien yksilöllisiä kokemuksia roolistaan nuoren asumisessa

##### *Vastuuta osallistua nuoren hoitoon nuoren kodissa*

Vanhemmat osallistuvat nuoren hoitoon tämän uudessa asumisessa **hoitajien auttamiseksi**. Vanhemmat ovat hoitaneet kehitysvammaista lastaan jopa vuosikymmeniä ja he haluavat nuoren muuton jälkeen edelleen osallistua nuoren hoitoon. Vanhemmat kuvaavat nuoren hoitoon osallistumisen olevan hoitajien auttamista ja nuoren tarpeista huolehtimista. Hoitajien auttaminen sisältää konkreettisen avun, ja neuvojen antamisen sekä vanhempien kokemuksen voimavarana olemisesta nuoren hoidossa. Nuoren tarpeista huolehtiminen sisältää terveyteen liittyvistä tarpeista huolehtimista, perushoitoon osallistumista, arjen asioiden hoitamista sekä nuoren sosiaalisten suhteiden tukemista. (Taulukko 21.)

Vanhempien antama konkreettinen apu oli päivittäisiin askareisiin osallistumista asumisessa käydessä sekä nuoren hoitamista lapsuuden kodissaan. Vanhemmat auttoivat asumisessa hoitajia nuoren hoitamisessa ja ottivat nuorta viikonlopuiksi luokseen myös helpottaakseen hoitajien työtä. Vanhemmat kokivat helpottavansa henkilökunnan työtä hoitaessaan nuorta asumisessa tämän sairastaessa tai eivät halunneet jättää sairasta lastaan toisten hoidettavaksi, jolloin he ottivat nuoren kotiinsa sairastamisen ajaksi. Vanhemmat järjestivät työstään lomaa nuoren työ- tai päivätoiminnan kesäloman ajaksi, jotta nuori voisi viettää loma-aikansa heidän luonaan. (Taulukko 21.)

*”Poika haettiin kotiin, että henkilökunta saa helpotusta työhönsä.”*

Vanhemmat antavat nuoren hoitoon liittyviä neuvoja hoitajille. Vanhemmat kokevat, että heidän neujensa ansiosta henkilökunnalla on paremmat mahdollisuudet pärjätä nuoren kanssa. Vanhemmat kokevat, että asumisessa ei aina ymmärretä hyödyntää vanhempien tietoa ja ovat pahoillaan siitä, että heitä ei kuunnella vaan tehdään virheitä. Vanhemmat kokevat, että nuoresta huolehditaan aidosti, kun heiltä kysytään neuvoja. He myös kokevat, että kaikki hoitajat eivät ymmärrä, ettei pelkkä koulutus tuo riittävää osaamista kehitysvammaisen nuoren yksilöllisten tarpeiden hoitamiseen. (Taulukko 21.)

*”Työntekijät saavat meiltä hyviä neuvoja, koska me olemme hoitaneet häntä kymmeniä vuosia.”*

Vanhemmat kokevat olevansa voimavarana nuoren hoidossa, kun nuoren perhettä ja läheisiä on kuultu ja heidän asiantuntemustaan on hyödynnetty. Vanhemmille on tärkeää, että heillä on mahdollisuus olla mukana nuoren hoidossa ja tunne siitä, että nuori tunnetaan ja hänestä halutaan pitää huolta asumisessa. Vanhemmat kokevat, että nuoresta huolehtiminen on asumisessa käynnistynyt silloin, kun heitä arvostetaan voimavarana nuoren hoidossa. (Taulukko 21.)

*”Kopin ottaminen näkyy siinä, että huomioidaan, mikä on läheisten näkökulma.”*

Vanhemmat kokevat, että heidän pitää auttaa hoitajia **huolehtimaan nuoren tarpeista**. Vanhemmat huolehtivat nuoren terveyteen liittyvistä tarpeista muuton jälkeen. He huomaavat, kun nuori sairastuu tai, kun hänellä on muutoin jokin asia huonosti. (Taulukko 21.)

*”Hoidan mielelläni kipeää lastani, mutta ihmettelen käytäntöä.”*

Vanhemmat kokevat, että heitä tarvitaan hoitajien apuna nuoren perushoidossa. He käyttävät nuorta muun muassa vessassa. (Taulukko 21.)

*”Mikko (nimi muutettu) pääsi asuntolassa vessaan silloin kun minä (äiti) laitoin.”*

Arjen asioista huolehtiminen on sitä, että vanhemmat huolehtivat nuoren raha-asioista, ajanvarauksista ja harrastuksista. Jos vanhemmat eivät jaksakaan esimerkiksi järjestää nuoren harrastuksia, voivat ne jäädä pois nuoren elämästä uuden asumisen muun toiminnan tiimellyksessä. Toisaalta nuori saattaa tarvita vanhempiaan houkuttelemaan harrastusten pariin. (Taulukko 21.)

*”Pirkka (nimi muutettu) tarvitsee apua asioissa joita aikuiset tekevät itse.”*

Vanhemmat kokevat, että heitä tarvitaan nuoren sosiaalisten suhteiden tukemisesta huolehtimiseen. Nuoren ystävyys-suhteiden ylläpito vaatii vanhempien aktiivisuutta tapaamisten järjestämisessä. Nuorten tapaaminen voi vaatia myös vanhempien valvontaa. Nuoren ystävät saattavat olla myös paljon apua tarvitsevia, mikä pitää ottaa huomioon nuorten tavatessa toisiaan. (Taulukko 21.)

*”Ystävien tapaaminen vaatii aina vanhempien ponnisteluja.”*

Taulukko 21. Vanhemmilla on yksilöllisiä kokemuksia osallistumisesta nuoren hoitoon.

Pääluokka	Yläluokka	%	Alaluokka
Vastuuta osallistua nuoren hoitoon nuoren kodissa	Hoitajien auttamista	70	Konkreettista apua
			Neuvojen antamista
			Hoitajille voimavarana olemista
	Nuoren tarpeista huolehtimista	70	Terveysteen liittyvistä tarpeista huolehtimista
			Perushoidosta huolehtimista
			Arjen asioista huolehtimista
			Sosiaalisten suhteiden tukemisesta huolehtimista

### ***Huolia nuorelle kuuluvien palveluiden saamisesta***

Vanhemmat seuraavat nuoren palveluiden toteutumista ja ovat huolissaan nuorelle kuuluvien palveluiden saamisesta nuoren asumisessa. Vanhemmat kokevat huolta asumisen palveluiden tuottamisesta ja valvonnasta. Vanhemmilla on huoli asumisen negatiivisista vaikutuksista nuoren elämään. (Taulukko 22.)

Vanhemmilla on **huoli asumisen palveluiden tuottamisesta**. Tämä huoli liittyy kokemuksiin asumisen palveluntuottajan riittämättömään osaamiseen, puutteelliseen johtamiseen,



toimintakulttuurin laitosmaisuuuteen, asumisen palveluiden järjestämisen puutteellisuuteen sekä näiden palveluiden organisoinnin vaikeuksiin. (Taulukko 22.)

Vanhemmat kokevat, että palveluntuottajan osaaminen ei ole riittävää eikä asumisen palveluja toteuteta järjestelmällisesti tai ammattitaitoisesti. Vanhemmat eivät ole tyytyväisiä nuoren asumisen palveluntuottajan toimintaan. (Taulukko 22.)

*”Lähtökohdat työn tekemiselle oli palveluntuottajalla täysin hukassa.”*

Vanhemmat kokevat johtamisen asumispalveluissa olevan puutteellista. Palveluita tulisi toteuttaa paitsi niin, että palvelun tuottajalla on näkemys tuottamistaan palveluista, mutta myös niin, että henkilökuntaa johdetaan ja heidät perehdytetään suunnitelmallisesti tehtäviinsä. (Taulukko 22.)

*”Muutos ei lähde sieltä, missä istuu byrokraatit.”*

Vanhemmat kokevat asumispalveluiden *toimintakulttuurin laitosmaiseksi*. Asumisen toimintatavat Suomessa ovat vanhempien kokemuksen mukaan peräisin kehitysvammaisten laitosasumisesta. Laitosmaiset toimintatavat ovat siirtyneet kodinomaiseen asumiseen – vain fyysinen ympäristö laitosasumisen ajoista on muuttunut. Asumispalveluiden toimintamallit ja yhteistyökäytännöt ovat joustamattomia. Toimintamallit ovat samankaltaisia erilaisissa asumisyksiköissä. Vanhemmat ovat tyytymättömiä laitospäisiin käytäntöihin, kuten lukittuihin oviin, joustamattomiin aikatauluihin ja nuoren osallistumismahdollisuuksien kaventumiseen. Vanhemmat kokevat, että asumisen palveluiden toimintakulttuurin muutokselle ja tämän myötä nuoren itsemääräämisoikeudelle on tarvetta, mutta käytännössä muutosta ei tapahdu. (Taulukko 22.)

*”Elämme maailman mukana jotain ihmeellistä laitosaikaa.”*

Vanhemmat peräänkuuluttavat asioita, jotka pitäisi itsestään selvästi toimia kehitysvammaisten ihmisten asumisessa. Vanhemmat kokevat, että asumisen palveluiden järjestämisen puutteellisuuden takana on sekä hoitajien esimiesten runsas vaihtuvuus ja lisäksi se, että asumisen palveluita ei ole määritelty tai järjestetty riittävän täsmällisesti. (Taulukko 22.)

*”Tuetun asumisen käytäntöä ei ole mitenkään järjestetty.”*

Vanhemmat kokevat asumisen palveluiden organisoinnissa olevan vaikeuksia. Asumisessa on tullut esiin asioita, joihin ei ole osattu valmistautua. Vanhemmat kokevat nuoren asumisen tilanteen olevan

ongelmallinen riittämättömien resurssien, perehdytyksen puutteen ja organisoinnin epäonnistumisen vuoksi. (Taulukko 22.)

*”Asumisessa on edelleenkin samat ihan perusasiat kaaoksessa.”*

Vanhemmilla on **huoli nuoren asumisen palveluiden valvonnasta**. He kokevat, että nuoren asumisessa sekä toiminnan valvonta että palveluiden laatu ovat riittämätöntä. Puutteet nuoren asumisen palveluissa, ajavat vanhemmat aiheellisesti valittamaan. (Taulukko 22.)

Nuoren asumisessa ammatillista toimintaa ei valvova tarpeeksi. Vanhemmat kiinnittävät huomiota nuoren asumisen palveluiden tuottamisen ja valvonnan vastuisiin ja puuttuvat epäkohtiin. He kokevat, että viranomaiset eivät hoida velvollisuuksiaan asumisen toiminnan valvomisessa, vaikka vastuu nuoren saamista palveluista on viranomaisilla. (Taulukko 22.)

*”Kaupungin edustajan olisi pitänyt käydä katsomassa asuntolassa.”*

Vanhemmat kokevat palveluiden laadun riittämättömäksi. Vammaispalveluiden sosiaalityössä ei vanhempien kokemuksen mukaan ole käsitystä asumisen tuottamien palveluiden heikosta laadusta. Heidän mielestään sosiaalityöntekijän tulisi olla aktiivinen ja kysellä vanhemmilta asumisesta mutta myös tehdä käyntejä asumiseen. (Taulukko 22.)

*”Sosiaalityöntekijän olisi pitänyt kysyä minulta asuntolan palveluiden tasosta.”*

Vanhemmat valittavat puutteellisista palveluista. Huoli palveluiden valvonnasta tuo vanhemmille tarpeen tehdä toistuvia valituksia palveluiden tuottamisen ongelmista. (Taulukko 22.)

*”Olemme laittaneet puolentoista vuoden ajan sosiaalityöntekijälle viestiä Heidän (nimi muutettu) tilanteesta.”*

Vanhemmilla on **huoli asumisen negatiivisista vaikutuksista nuoren elämään**. Vanhemmat kokevat, että nuoren elämää rajoittaa muun muassa palvelujärjestelmälähtöisyys. Palvelut määrittävät nuorten elämää, eivätkä siten aina taivu vastamaan nuorten elämän yksilöllisiin tarpeisiin. (Taulukko 22.)

*”Meillä oli omien lastemme elämään ihan erilainen lähtökohta, kuin kehitysvammaisilla.”*

Vanhemmat kokevat asumisyksikön riittaisen ilmapiirin vaikuttavan nuoren koko asuinyhteisössä. Hoitajien keskinäiset ristiriidat heijastuvan nuoren hoitamiseen ja sitä kautta nuoren elämään ja hyvinvointiin. (Taulukko 22.)

*”Kiusaaja työyhteisössä aiheuttaa henkilökunnassa arkuutta ja vaikuttaa nuoren hoitamiseen.”*

Taulukko 22. Vanhemmilla on huolia nuorelle kuuluvien palveluiden saamisesta asumisessa.

Pääluokka	Yläluokka	%	Alaluokka
Huolia nuorelle kuuluvien palveluiden saamisesta nuoren kodissa	Huoli asumisen palveluiden tuottamisesta	55	Asumisen palveluiden tuottajalla riittämätöntä osaamista
			Puutteellista johtamista
			Toimintakulttuurin laitosmaisuuutta
			Asumisen palveluiden järjestämisen puutteellisuutta
			Asumisen palveluiden organisoinnin vaikeuksia
	Huoli asumisen palveluiden valvonnasta	40	Riittämätöntä asumisen toiminnan valvontaa
			Riittämätöntä palveluiden laatua
			Palvelujen puutteellisuudesta valittamista
	Huoli asumisen negatiivisista vaikutuksista nuoren elämään	30	Palvelujärjestelmälähtöisyys rajoittamassa nuoren elämää
			Asumisyksikön riitaisa ilmapiiri vaikuttamassa nuoren elämään

### *Vastuuta nuoren palveluiden toteutumisesta nuoren kodissa*

Vanhemmat kokevat, että on heidän vastuullaan pitää huolta nuoren oikeuksien toteutumisesta asumisessa. Tämä vastuu ei tunnut siirtyvän vanhemmilta pois, vaikka he sitä toivoisivat. Vanhemmat ovat tarvittaessa valmiita taistelemaan nuoren oikeuksien puolesta sekä puuttumaan hänen kohteluunsa. Vanhemmat kokevat velvollisuudentunteita mutta myös tarvetta asumisen henkilöstöasioista huolehtimiseen, turvatakseen nuoren asianmukaisen hoidon. (Taulukko 23.)

Vanhemmat kokevat vastuuta **nuoren oikeuksien puolesta taistelemisesta**. Vanhemmat kokevat vastuuta taistella YK:n vammaisten ihmisten oikeuksien lipsumista vastaan YK:n vammaisten ihmisten oikeuksissa lipsutaan Suomessa. Vanhemmat kokevat, että nämä perusoikeudet Toteutuvat ylipäätään heikommin Suomessa, kuin jossain muualla. Suomessa säästetään muun muassa rahaa vammaisten ihmisten oikeuksien kustannuksella. (Taulukko 23.)

*”Suomessa hyväksytään se, että jos joku asia maksaa, se jätetään tekemättä.”*

Vanhemmat kokevat vastuuta taistella YK:n vammaisten ihmisten oikeuksien toteutumisesta nuoren asumisessa. Heidän näkemyksensä mukaan YK:n vammaisten ihmisten oikeuksien sopimus ei toteudu asumispalveluissa ja on yhteydessä nuorten heikkoon elämänlaatuun. Vanhemmat kokevat, että kehitysvammaisten lakisääteisten oikeuksien toteutumisen ongelmat ovat nuoren asumisessa rakenteellisia ongelmia, jotka eivät ratkea, ellei niiden puolesta taistella. (Taulukko 23.)

*”Olemme törmänneet siihen, että vammaisten elämä on ollut säilyttämistä.”*

*”Ei pitäisi olla niin, että perheet joutuvat taistelemaan lastensa YK:n sopimuksen mukaisen elämän toteutumisesta.”*

Vanhemmat kokevat vastuuta **nuoren huonoon kohteluun puuttumisesta**. Vanhemmat kokevat vastuuta pitää nuoren puolia tämän uudessa asumisessa. Vanhemmat kokevat, että elleivät he tee sitä, ei kukaan muukaan pidä nuoren puolia. Vanhemmat kokevat, että ongelmien puheeksi otto on heidän vastuullaan. (Taulukko 23.)

*”Jos me emme pidä lastemme puolia, kuka sitten pitää.”*

Vanhemmat kokevat vastuuta puolustaa epäasiallisen kohtelun kohteeksi joutunutta nuorta. Puolustaminen on henkilökunnan rajaamista pois nuoren läheisyydestä, nuoren tukena olemista silloin, kun nuori sanoo mielipiteensä hoitajalle, hoitajasta valittamista, hoitajan ohjaamista ja käskemistä sekä tarvittaessa poliisilla uhkaamista. (Taulukko 23.)

*”Sanoin nuorta lyöneelle hoitajalle, että et tule tähän taloon niin kauan kuin nuoreni on täällä.”*

Vanhemmat kokevat vastuuta selvittää nuoren epäasiallista kohtelua nuoren uudessa asumisessa. He kokevat ongelmien jäävän selvittämättä, jos niitä ei käsitellä viipymättä. Vanhemmat valittavat nuoren epäasiallisesta kohtelusta, saadakseen asiat selvitettyä; koska kantavat huolta nuoren hyvinvoinnista. (Taulukko 23.)

*”Valitin hoitajasta koska olin huolissani Mintusta (nimi muutettu).”*

Vanhemmat kokevat, että heillä on vastuu ilmaista näkemyseroja, huomatessaan hoitajien hoitavan nuorta huonosti tai toimivan nuoren asumisessa vastoin sovittua yhteistä linjaa. Vanhemmat haluavat ammattilaisten kanssa yhtenäisen linjan nuoren kanssa toimimisessa, mutta näkemykset nuoren hoitamisesta eivät aina kohtaa. (Taulukko 23.)

*”Sanoin, että huuto ei nyt johdu Diapamin puutteesta.”*

Vanhemmat kokevat **vastuuta hoitotyöstä nuoren asumisessa**. Vanhemmat haluavat, että nuoresta pidetään huolta tämän asumisessa yhteisymmärryksessä vanhempien kanssa. Vanhemmat kokevat velvollisuudekseen antaa hoitajille nuoren asumisessa ohjeita muun muassa siitä, miten nuoren kanssa toimitaan oikein. Vanhemmat kokevat, että antaessaan ohjeita, heidän ei tarvitse jatkuvasti valvoa hoitajien toimintaa. Vanhemmat kokevat, että hoitotyö nuoren kanssa on sujuvampaa nuoren uudessa asumisessa heidän antamien ohjeiden ansiosta. (Taulukko 23.)

*”Annoin ohjeita puhelimitse (nuori sairas, vanhemmat ulkomailla)”*

Vanhemmat kokevat vastuuta valvoa nuoren hoitoa. Vanhemmat valvovat muun muassa nuoren perushoidon toteutumista. Vanhemmat kokevat, että asiat eivät valvomatta tule tehdyksi. Vanhempien mukaan nuoren hoito toteutuu asianmukaisesti ainakin silloin, kun he käyvät tarkistamassa nuoren hoitotyön toteutumista. (Taulukko 23.)

*”He tietävät pestä pyllyn, kun tulen tarkistamaan.”*

Vanhemmat kokevat vastuuta esittää vaatimuksia nuoren hoitamiselle. Vanhemmat kokevat joutuvansa vaatimalla ja taistelemalla saamaan asioita läpi nuoren asumisessa. Vanhemmat vaativat muun muassa, että nuoren elämässä välttämättömät asiat tulevat hoidetuksi ja, että nuoren elämässä mielekästä sisältöä. (Taulukko 23.)

*”Voi olla, että vaatimalla vaadimme hoitajilta ainakin sen minimin huolenpidon.”*

Vanhemmat kokevat **vastuuta nuoren asumisen henkilöstöasioiden sujumisesta**. Muun muassa hoitajien vaihtuminen nuoren asumisessa aiheuttaa vanhemmilla pelkoa siitä, että vaihtuvuuden myötä nuori taantuu oppimisessaan taidoissa. Hyvien työntekijöiden lähteminen harmittaa ja uusien tuleminen jännittää vanhempia. Vanhemmat kokevat, että nuoren taitojen kehittyminen tai taitojen taantuminen on riippuvaista siitä, että osaavat hoitajat pysyvät nuoren elämässä. (Taulukko 23.)

*”Vaatii henkilökunnalta kokemusta, että taidot eivät taantuisi.”*

Vanhemmat kiinnittävät huomiota henkilökunnan määrään ja osaamiseen nuoren asumisessa. Vanhemmat kokevat huolta hoitajavajeen vaikutuksesta nuoren elämän rajoittumiseen. Liian pienet hoitajamäärät nuoren asumisessa merkitsevät muun muassa toiminnan supistumista,

välttämättömmimpiin hoitotoimiin keskittymistä ja ennen kaikkea vakavien turvallisuusriskien ottamista. (Taulukko 23.)

*”Ensimmäinen asuntola oli muuten hyvä, mutta siellä oli liian vähän henkilökuntaa.”*

Vanhemmat kokevat, että hoitajat eivät aina saa riittävää perehdytystä työlleen. Vanhemmat haluavat etenkin omahoitajan olevan syvällisesti perillä nuoren elämästä ja ovat valmiita osallistumaan henkilökunnan perehdytykseen. Vanhemmat kokevat, että nuoreen perehtyminen on pitkä prosessi ja he ovat huolissaan uusien työntekijöiden perehdytyksen heikosta toteutumisesta. (Taulukko 23.)

*”Muistan, että ensimmäisen viikon aikana perehdytin ainakin viisitoista eri ihmistä.”*

Vanhemmat puuttuvat henkilökunnan työntekoon olemalla tarvittaessa yhteydessä esimieheen. Vanhemmilla on kokemuksia siitä, että kaikki hoitajat eivät tee työtään hyvin, vaan lähinnä viettävät aikaansa asumisessa. Vanhemmat haluavat, että hoitajat ovat työaikansa kehitysvammaisten nuorten kanssa. He kiinnittävät huomiota esimerkiksi hoitajien tupakointiin, koska nuoret ovat silloin usein ilman valvontaa. (Taulukko 23.)

*”Olemme vähän purnanneet, että asukkaat ovat jouten, kun henkilökunnalla on kahvitauko.”*

Vanhemmat puuttuvat työn organisointiin nuoren asumisessa silloin, kun kokevat että nuoren oloa voisi toisenlaisella työskentelytavalla helpottaa. Vanhemmat sopivat nuoren asumisessa hoitajien kanssa niistä tehtävistä, mitä hoitajien tulisi nuoren kanssa tehdä. (Taulukko 23.)

*”Olemme peräänkuuluttaneet tiimimallia.”*

Taulukko 23. Vanhemmat kokevat vastuuta nuoren oikeuksien toteutumisesta asumisessa.

Pääluokka	Yläluokka	%	Alaluokka
Vastuuta nuoren oikeuksien toteutumisesta nuoren kodissa	Vastuuta nuoren oikeuksien puolesta taistelemisesta	25	Vastuuta taistella YK:n vammaisten ihmisten oikeuksien lipsumista vastaan
			Vastuuta taistella YK:n vammaisten ihmisten oikeuksien toteutumisesta nuoren asumisessa
	Vastuuta nuoren huonoon kohteluun puuttumisesta	20	Vastuuta pitää nuoren puolia asumisessa
			Vastuuta puolustaa epäasiallisen kohtelun kohteeksi joutunutta nuorta
			Vastuuta selvittää epäasiallista kohtelua
			Vastuuta ilmaista näkemys eroja nuoren huonosta hoitamisesta
	Vastuuta hoitotyöstä nuoren asumisessa	55	Vastuuta antaa ohjeita hoitajille
			Vastuuta valvoa nuoren hoitoa
			Vastuuta esittää vaatimuksia nuoren hoitamiselle
	Vastuuta nuoren asumisen henkilöstöasioiden sujumisesta	85	Vastuuta ehkäistä nuoren taitojen taantumista hoitajien vaihtuessa
			Huolta hoitajavajeen vaikutuksesta nuoren elämän rajoittumiseen
			Hoitajien perehdytykseen osallistumista
			Hoitajien työntekoon puuttumista
			Hoitajien työnteon organisointiin puuttumista

### 5.3.2 Vanhempien ja ammattilaisten välistä yhteistyötä heikentävät tekijät

Vanhemmat kuvaavat kokemuksiaan yhteistyötä heikentävistä tekijöistä ammattilaisten kanssa nuoren asumisessa. Yhteistyötä heikentää henkilökunnan kanssa kehittyneet yhteistyön ongelmat, molemminpuolinen tiedon puute, nuoren hoitoon liittyvät huolet, epäasiallinen kohtelu sekä epäonnistuneet kohtaamiset. (Taulukko 24.)

#### *Yksilöllisiä kokemuksia yhteistyötä heikentävistä tekijöistä*

Yhteistyötä asumisen henkilökunnan ja vanhempien välillä heikentää vanhempien kokemuksen mukaan **henkilökunnan kanssa kehittyneet yhteistyön ongelmat** kuten luottamuspuula nuoren asumisen toimintaa kohtaan. Yhteistyön on ilmetessä vanhemmat ovat tyytymättömiä asumisen esimieheen ja kokevat, että henkilökunta ei ole luotettavaa. Hoitajat ovat valehdelleet tai käskeneet nuorta valehtelemaan vanhemmilleen. Kun vanhemmat eivät luota henkilökuntaan, he eivät luota

myöskään onnistumiseen nuoren asumisessa. Palveluntuottajaan vanhemmat ovat kokeneet pettyneensä, kun nuoren asumisessa ei ole noudatettu yhdessä sovittuja asioita, kuten nuoren vapaa-aikaan liittyvät menot tai aikataulut. (Taulukko 24.)

*”Ei voi vain sopia, että maanantai on siivouspäivä, jos kukaan ei käy katsomassa.”*

Vanhemmat kokevat, että hoitajat eivät osoita kiinnostusta nuoren hoitoon. Kiinnostuksen puute ilmenee siten, että hoitajat eivät kuuntele vanhempia, vaikka heillä on pitkäaikaisin kokemus nuoren hoitamisesta. Kuulluksi tulemattomuudesta aiheutuu turhautumista ja kokemus hoitajien välinpitämättömyydestä ja siitä, etteivät hoitajat ymmärrä vanhempia. Hoitajien kiinnostuksen puutetta nuoren hoitoon osoittaa vanhempien kokemuksen mukaan myös se, että hoitaja ei ota heiltä perehdytystä vastaan. Tämä ilmenee välttelynä, ikävänä kasvojen ilmeenä tai peräti pois lähtemisenä kesken perehdytyksen. Vanhemmat kokevat hoitajien loukkaantuvan pyrkimyksistä opettaa ja opastaa heille nuoren asioita. (Taulukko 24.)

*”Kun yritin opettaa hoitajia hoitamaan Kerttua (nimi muutettu) oli hoitaja tympääntyneen näköinen.”*

Vanhemmat kokevat ongelmia henkilökemioissa nuoren kodin henkilökunnan kanssa. Vanhemmat eivät tule toimeen kaikkien hoitajien kanssa, vaikka kokisivat itse yrittävänsä itse parhaansa heidän ja hoitajien välisissä kohtaamisissa. (Taulukko 24.)

*”Vaikka vanhemmat kuinka yrittävät tsempata, kaikkien ohjaajien kanssa ei tule toimeen.”*

Vanhemmilla on kokemusta **molemminpuolisen tiedon puutteista**. Vanhemmat kokevat tiedonkulun ongelmaksi sen, eivät saa nuoren asumisesta tietoa kysymättä erikseen. Vanhemmat kokevat myös, etteivät saa tietoa suoraan nuoreltansa. Nuori ei aina pysty kertomaan asioistaan, elleivät vanhemmat osaa kysyä häneltä oikeita kysymyksiä. (Taulukko 24.)

*”En tiedä tarkkaan mitä kaikkea Annukan (nimi muutettu) kanssa yritettiin.”*

*”Pauli (nimi muutettu) ei kerro, jos en osaa esittää juuri oikeaa kysymystä.”*

Vanhemmat kokevat, että heidän ja hoitajien välisten tiedon kulun puutteet ovat ongelmallisia, koska nuoren asumisessa on valitettavasti tilanteita, jossa nuoren avunsaanti on vanhempien tiedottamisen



varassa. Vanhemmat saavat joissain tämän kaltaisissa tilanteissa pyynnön nuoreltaan ottaa yhteyttä hoitajiin nuoren asumisessa. (Taulukko 24.)

*”Sanni (nimi muutettu) soittaa avun tarpeista, että soittaisin sitten henkilökunnalle.”*

Vanhemmat kokevat vanhemmille asumisessa järjestetyt tilaisuudet ikävinä silloin, kun niissä keskitytään negatiivisten asioiden esille tuomiseen. Vanhemmat toivoisivat, että nuoren asumisessa vanhempia tavatessa keskityttäisiin nuoren hyvinvoinnin kannalta oikeisiin asioihin. Negatiivisuus keskusteluissa on vanhemmista rasittavaa. (Taulukko 24.)

*”Vanhempainilloissa oli vain negatiivisia juttuja.”*

Vanhempien ja hoitajien välisen tiedon kulun puutteet johtavat epäselvyyksiin hoitovastuun jakamisessa. Vanhemmat kokevat epävarmuutta siitä, mitkä asiat heidän tulisi hoitaa nuoren muutettua. He kokevat, että hoitajien tulisi ottaa enemmän vastuuta nuoresta, hänen harrastuksistaan, asioiden hoitamisesta sekä huolehtia nuoresta tämän sairastuessa. Vanhemmat kokevat, että hoitajien pitäisi hoitaa asioita enemmän nuoren kanssa. (Taulukko 24.)

*”Jotain selkeyttä pitäisi olla siinä mitä vanhemmilta voidaan vaatia lapsen muutettua.”*

Vanhemmilla on **nuoren hoitoon liittyviä huolia** nuoren asumisessa. Vanhemmissa huolta aiheuttavat muun muassa epäonnistumiset arjessa, kuten kadonneet ja rikkoutuneet tavarat sekä nuoren kodin epäsiisteys. Vanhemmilla on huoli rutiinien sujumisesta asumisessa. Heitä huolettua toiminnan suunnittelemattomuus. Vanhemmat pohtivat, mitä voisivat itse tehdä enemmän ja toisaalta heitä pelottaa antaa ohjeita hoitajille, jos eivät itse ole paikalla varmistamassa, että ne ymmärretään heidän tarkoittamalla tavalla. (Taulukko 24.)

*”Valitimme siitä, että Maisan (nimi muutettu) paita on hävinnyt.”*

*”Asumisyksikössä touhu oli ihan mahdotonta.”*

*”En uskalla antaa mitään ohjeita asuntolaan, jos en ole itse paikalla.”*

Vanhemmilla on huoli riittävän tuen saamisesta. Vanhemmat kokevat huolta nuoren saamasta tuesta erityisesti silloin, kun nuori ei itse näe omaa tuen tarvettaan. Vanhemmille on tärkeää, että nuori saa tarvitsemansa tuen, vaikka ei sitä haluaisi ottaa vastaan. Vanhemmat kokevat huolta myös nuoren avun saamisesta ajallaan. Vanhemmat pelkäävät hoitajien unohtavan nuoren tai että hoitajat eivät

huomaa, kun nuori kutsuu apua. Vanhemmat pelkäävät, että hoitaja ei tule, kun nuori tarvitsee apua. (Taulukko 24.)

*”Omassa työssäni apua tarjotaan, vaikka sitä ei asiakas osaisi pyytää.”*

*”Perttu (nimi muutettu) on alkanut karjumaan lujaa (kukaan ei tule, kun painaa hoitajakutsupainiketta).”*

Vanhempia huolestuttaa henkilökunnan osaaminen silloin, kun hoitajat ovat nuoria, heillä on vähän työkokemusta, huono kielitaito tai hoitaja ei ole saanut riittävästi perehdytystä nuoren yksilöllisiin tarpeisiin. Vanhemmat kokevat, että sairaanhoitajien vammaistyön osaaminen ei ole riittävä. Hoitajan osaamattomuudesta aiheutuu kehitysvammaiselle nuorelle pitkäaikaisia ongelmia esimerkiksi kommunikoinnissa, käyttäytymisessä ja hygieniasta huolehtimisessa. (Taulukko 24.)

*”Osaamattoman avustajan takia Tiia (nimi muutettu) alkoi jännittää pissaamista.”*

Vanhemmat kokevat **ulkopuolisuutta nuoren asumisessa**. Vanhemmat kuvaavat heidän ja asumisen henkilökunnan välistä yhteistyötä heikentävänä tekijänä kokemuksen, että he ovat asumisessa ulkopuolisia. Ulkopuolisuuden kokemusta kuvaavat vanhempien kertomat kokemukset siitä, että heitä on syytetty turhien vaatimusten esittämisestä liittyen nuoren hoitoon. Vanhemmat kokevat, että nuorta on käännetty toimimaan heitä vastaan silloin, kun nuorta on käsketty valehtelemaan vanhemmilleen. Nuoren ja vanhempien välistä yhteydenpitoa on myös rajoitettu. (Taulukko 24.)

*”Hoitaja syytteli, että Henri (nimi muutettu) vaatii hoitoa vanhempien takia, ei siksi että tarvitsisi.”*

*”Annika (nimi muutettu) valehteli ääni väristen puhelimeen (oli käsketty sanomaan hoitajan lyömisen olleen väärinkäsitys).”*

*”Aikaisemmassa asuntolassa oli sellaiset säännöt, ettei joka päivä saanut soitella (nuori äidille).”*

Vanhemmilla on kokemuksia **epäonnistuneista kohtaamisista hoitajien kanssa**. Vanhemmilla on kokemuksia siitä, että hoitajat eivät halua hoitaa nuorta asumisessa. Vanhempia on hoitajien toimesta käsketty viemään nuori pois asumisesta tai katsomaan muita asuinpaikkoja. (Taulukko 24.)

*”Muut asukkaat olivat käveleviä ja henkilökunta halusi hoidella vaan taksimatkoja (ei vaikeavammaista nuorta).”*

Vanhemmilla on negatiivisia kokemuksia siitä, miten heidät otetaan vastaan asumisessa. Negatiiviset kokemukset aiheutuvat siitä, että hoitajat eivät ota vastaan tai huomio nuorta tai vanhempia. Vanhemmat ovat kokeneet olevansa ei-toivottuja vieraita. (Taulukko 24.)

*”Kävin asuntolassa, vaikka minusta tuntui, ettei minun haluttu siellä käyvän.”*

Vanhemmat ovat kertoneet kokeneensa uhkailua asumisen esimiehen taholta, mutta myös nuoren kokemasta kaltoinkohtelusta. Vanhempien on kohdattava nuorta kaltoinkohtellut hoitaja asumisessa. He ovat kokeneet pelkoa hoitajaa kohtaan. Pelkoa, että hoitaja käy käsiksi. (Taulukko 24.)

*”Esimies uhkaili, että tästä saattaa tulla nyt poliisiasia (äiti ajanut nuortansa lyöneen hoitajan pois asuntolasta).”*

*”Hoitaja yritti väkisin tulla Eetun (nimi muutettu) huoneeseen.”*

*”Saulia (nimi muutettu) lyönyt hoitaja olisi varmaan käynyt päälleni palaverissa, jos se olisi pidetty.”*

Taulukko 24. Vanhemmilla on yksilöllisiä kokemuksia yhteistyötä heikentävistä tekijöistä.

Pääluokka	Yläluokka	%	Alaluokka
Yksilöllisiä kokemuksia yhteistyötä heikentävistä tekijöistä	Henkilökunnan kanssa kehittyneitä yhteistyön ongelmia	70	Luottamuspuola nuoren asumisen toimintaa kohtaan
			Hoitajat ei osoita kiinnostusta nuoren hoitoon
			Ongelmia henkilökemioissa
	Molemminpuolista tiedon kulun puutetta	85	Vanhemmat eivät saa tietoa nuoren hoitajilta kysymättä
			Vanhemmat eivät saa nuorelta tietoa
			Nuoren avunsaanti vanhempien tiedottamisen varassa
			Epäonnistuneita vanhemmille tarkoitettuja tilaisuuksia
			Epäselvyydet hoitovastuun jakamisessa
	Nuoren hoitoon liittyviä huolia	55	Huolia arjen epäonnistumisesta asumisessa
			Huolia rutiinien sujumattomuudesta asumisessa
			Huolia riittävän tuen saamisesta asumisessa
			Huolia hoitajien osaamisesta
	Vanhempien ulkopuolisuutta nuoren asumisessa	5	Syyttely nuoren hoitoon liittyvistä vaatimuksista
			Nuoren kääntämistä vanhempiaan vastaan
			Yhteydenpidon rajoittamista nuoren kanssa
			Uhkailua asumisen esimiehen taholta
Epäonnistuneita kohtaamisia hoitajien kanssa	15	Hoitajien haluttomuutta hoitaa nuorta	
		Vanhemmilla negatiivisia kokemuksia vastaan ottamisesta asumisessa	
		Nuorta kaltoinkohtelleen hoitajan kohtaamista asumisessa	
		Vanhemmilla pelkoa hoitajaa kohtaan	

### 5.3.3 Vanhempien ja ammattilaisten välistä yhteistyötä edistävät tekijät

Vanhemmat kuvaavat kokemuksiaan yhteistyötä ammattilaisten kanssa edistäviä tekijöitä. Yhteistyötä edistäviksi tekijöiksi tunnistettiin johtamistaitoinen asumisen esimies, riittävä tiedottaminen, luottamuksen arvoiset hoitajat sekä asumisen yhteisöllisyys. (Taulukko 25.)

#### *Yksilöllisiä kokemuksia yhteistyötä edistävästä tekijöistä*

Vanhemmat kokevat, että nuoren asumisessa on **johtamistaitoinen asumisen esimies**. Johtamistaitoinen esimies kuuntelee vanhempia, puuttuu ongelmiin ja johtaa hoitotyön tekemistä. Johtamistaitoinen esimies on vanhempia kuunteleva ja samaa mieltä asioista vanhempien kanssa. (Taulukko 25.)

*”Johtaja on meidän (vanhempien) kanssa samaa mieltä.”*

Johtamistaitoinen esimies on vanhempien kokemuksen mukaan ongelmiin puuttuva esimies. Tällainen esimies reagoi vanhempien esittämiin asioihin ja pyrkii ratkaisemaan niitä asiakaslähtöisesti. (Taulukko 25.)

*”Johtaja oli puhutellut ohjaajaa pyynnöstäni.”*

Hoitotyötä johtava esimies luo yhteishenkeä asumiseen ja hänen toimintansa heijastuu positiivisesti hoitajien jaksamiseen ja aktiivisuuteen. Vanhemmille on tärkeää, että hoitotyötä johtaa ammattitaitoinen, arjessa mukana oleva esimies. (Taulukko 25.)

*”Koen, että asumisessa oli esimies, joka johtaa.”*

Vanhempien ja ammattilaisten välistä yhteistyötä nuoren asumisessa edistää **riittävä tiedottaminen**. Se merkitsee avoimuutta erilaisissa tilanteissa, tiedonsaamista liittyen asumisen asioihin, kokemusta siitä, että asumiseen voi olla yhteydessä, milloin tahansa sekä hoitajien ja nuoren välistä aitoa vuorovaikutusta. (Taulukko 25.)

Avoimuus erilaisissa tilanteissa vanhempien kuvaamana merkitsee sitä, että tietoa saadaan siirrettyä tietoa puolin ja kyetään selvittämään yhdessä nuoren hoitoon liittyviä tilanteita. Vanhemmat kokevat, että molemminpuolinen avoin vuorovaikutus on yhteistyön avaintekijä ja luo luottamukselle perustaa.

Avoimuus auttaa vanhempia saamaan tietoa, jota he eivät osaa kysyä sekä antamaan palautetta hoitajille ja selvittämään erimielisyyksiä hoitajien kanssa. (Taulukko 25.)

*”Luottamuksen syntyyn vaikuttaa se, että meille kerrotaan rehellisesti mitä oman lapsen elämässä tapahtuu.”*

Tiedonsaanti asumisen asioista merkitsee sitä, että vanhemmat pitävät tärkeänä, että heille tiedotetaan asumisessa tapahtuvista muutoksista, kuten muutokset henkilöstössä ja asumisen käytännön toiminnassa. Vanhemmat haluavat myös tietää muutosten syitä. (Taulukko 25.)

*”Meille kerrottiin, että ulko-ovet pidetään lukossa turvallisuussyistä.”*

Vanhemmat kokevat, että nuoren asumiseen voi olla yhteydessä koska tahansa. Vanhemmat saavat vaihtaa hoitajien kanssa nuoren kuulumisia, milloin tahansa yöllä tai päivällä. Vanhemmilla on kokemus, että asumisen hoitajat ovat aina tavoitettavissa. (Taulukko 25.)

*”Kun ensimmäisen kerran tavattiin ohjaajia, sain vaikutelman, että heidät tavoittaa aina.”*

Vanhempien ja ammattilaisten välistä yhteistyöt edistää kokemus siitä, että hoitajat kommunikoivat nuoren itsensä kanssa. Vanhemmat kokevat hyvänä, että hoitajat saavat luotua kontaktin nuoreen ja pystyvät viestimään nuorelle tärkeistä asioista keskenään. Vanhemmat kokevat hyvänä, että hoitajat myös viestivät nuorta koskevista asioista vanhemmille. (Taulukko 25.)

*”Yleensä kysytään pyörätuolissa olevan vammaisen nuoren vanhemmilta, mitä nuorelle kuuluu.”*

Vanhempien ja ammattilaisten välistä yhteistyötä nuoren asumisessa edistävät **luottamuksen arvoiset hoitajat**. Vanhemmat pitävät luottamusta tärkeänä osana yhteistyötä. Vanhemmat haluavat luottaa hoitajiin. Luottamus edellyttää vanhempien kertoman mukaan kokemusta, että nuoresta huolehditaan. Vanhemmat kokevat molemminpuolisen luottamuksen olevan yhteistyön perusta. (Taulukko 25.)

*”Koppi täytyy ottaa oikeasti, jotta luottamus rakentuu.”*

Vanhemmat ovat tyytyväisiä ammattitaitoiseen henkilökuntaan nuoren asumisessa. Vanhemmat kokevat hyvien yhteistyötaitojen olevan osa hoitajien ammattitaitoa. Vanhemmat arvostavat

asiantuntemusta esimerkiksi autismista ja yleensäkin sitä, että henkilökuntaa koulutetaan. (Taulukko 25.)

*”Hyvä yhteistyö kertoo henkilökunnan ammattitaidosta.”*

Pitkäaikaiset hoitajat herättävät vanhemmissa luottamusta. Vanhemmat toivovat, että henkilöstömuutokset asumisessa olisivat vähäisiä, vaikka toisaalta saattavat toivoa tietyn hoitajan pois lähtemistä. Vanhemmat kokevat, että tutut, kokeneet hoitajat osaavat huolehtia esimerkiksi puhumattomasta nuoresta. Vanhemmat kokevat myös omahoitajuuden yhteistyötä helpottavana asiana. Omahoitaja on nuorelle tuttu ja hoitaa nuoren käytännön asiat, mikä helpottaa vanhempien taakkaa nuoresta huolehtimisessa. (Taulukko 25.)

*”Koska poika ei puhu, on tärkeää olla tuttuja hoitajia.”*

Hoitajien hyvät sosiaaliset taidot johtavat positiivisiin kohtaamisiin vanhempien ja hoitajien kesken. Positiiviset kohtaamiset herättävät vanhemmissa luottamusta hoitajiin. Vanhemmat myös haluavat nuorellansa olevan hoitajia ympärillään, jotka he kokevat mukaviksi. (Taulukko 25.)

*”Asuntolassa oli ystävälliset hoitajat.”*

Hoitajien sydämellään mukana oleminen nuoren elämässä edistää yhteistyötä ja herättää luottamusta vanhemmissa. Vanhemmat kokevat, että hoitajan asenne on tärkeämpi kuin esimerkiksi koulutustausta. Vanhemmille on tärkeää, että hoitajat ovat motivoituneita ja pitävät työstään. Tällaiset hoitajat huomaavat pieniä tärkeitä asioita nuoren elämässä, joustavat työtehtävissään ja tarvittaessa ovat noudattamatta sääntöjä, jos se on nuoren eduksi. (Taulukko 25.)

*”Toivon että Aatua (nimi muutettu) hoitava henkilökunta olisi aidosti mukana elämässä.”*

*”Hoitaja lähti viemään Pinjaa (nimi muutettu) sairaalaan potkujenkin uhalla.”*

Vanhempien ja ammattilaisten välistä yhteistyötä edistää se, että hoitajien taustat on selvitetty. Tällöin vanhempien ei tarvitse pelätä nuorensa joutuvan hoitovirheen tai väärinkäytöksen uhriksi. Vanhemmat ovat erityisesti huolissaan puhumattomista nuorista, jotka eivät voi kertoa tapahtumista asumisessa. (Taulukko 25.)

*”Kerran tulee hoitaja, jolla on rikollista taustaa.”*

**Asumisen yhteisöllisyys** edistää vanhempien ja ammattilaisten välistä yhteistyötä. Se on vanhemmista enemmän kuin asujien välinen yhteisöllisyys. Asumisen yhteisöllisyydestä kertovat positiiviset kohtaamiset henkilökunnan kanssa. Vanhemmat kokevat olevansa tervetulleita asumiseen, etenkin ensimmäinen käynti jää vanhemmille mieleen. (Taulukko 25.)

*”Minulla on ollut tervetullut olo ihan ensimmäisestä käynnistä lähtien.”*

Asumisen yhteisöllisyydestä kertoo se, että vanhemmilla on hyväksytty olo nuoren asuinyhteisössä. Kun vanhemmat ovat hyväksytyjä nuoren asuinyhteisössä, he tulevat huomioiduksi, he voivat tulla nuoren kotiin, milloin tahansa ja voivat keskustella nuoren kodissa kaikille ihmisille. Vanhemmat kokevat hoitajien huolehtivan myös heidän jaksamisestaan. (Taulukko 25.)

*”Me (vanhemmat) voidaan keskustella asuntolassa kaikkien kanssa.”*

Silloin, kun nuoren asuminen on yhteisöllistä, myös hoitajat ovat osa asuinyhteisöä. Hoitajat käyvät asumisessa myös vapaa-ajallaan tai perheenjäsentensä kanssa. Vanhemmat kokevat hoitajien olevan osa asuinyhteisöä silloinkin, kun he eivät ole työssään. (Taulukko 25.)

*”Niistä vierailuista riittää (vanhemmilla) puhetta, kun hoitajat käyvät vauvojensa kanssa.”*

Taulukko 25. Vanhemmilla on yksilöllisiä kokemuksia yhteistyötä edistävästä tekijöistä.

Päälukokka	Yläluokka	%	Alaluokka
Yksilöllisiä kokemuksia yhteistyötä edistävästä tekijöistä	Johtamistaitoinen esimies	45	Vanhempia kuunteleva esimies
			Ongelmiin puuttuva esimies
			Hoitotyötä johtava esimies
	Riittävä tiedottaminen	70	Avoimuus erilaisissa tilanteissa
			Tiedonsaanti asumisen asioista
			Asumiseen voi olla yhteydessä koska tahansa
			Hoitajat kommunikoivat nuoren kanssa
	Luottamuksen arvoiset hoitajat	90	Luottamus tärkeä osa yhteistyötä
			Ammattitaitoinen henkilökunta
			Pitkäaikaiset hoitajat
			Hoitajien hyvät sosiaaliset taidot
			Hoitajat ovat sydämellään mukana nuoren elämässä
	Asumisen yhteisöllisyys	25	Hoitajien taustat on selvitetty
			Positiiviset kohtaamiset henkilökunnan kanssa
			Hyväksytty olo asuinyhteisössä
			Hoitajat osa asuinyhteisöä

## 6. POHDINTA

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kuvata kehitysvammaisten nuorten vanhempien kokemuksia elämäntilanteesta, kun kehitysvammaisen nuori muuttaa ensimmäisen kerran pois lapsuudenkodistaan. Vanhemmat kuvasivat konkreettisia tehtäviään ja roolejaan nuoren muuttoon liittyen sekä kertoivat huoliaan ja toiveitaan kehitysvammaisen nuoren kotoa poismuuttamisesta ja itsenäistymisen elämänvaiheesta. Vanhemmat kuvasivat kokemuksiaan kehitysvammaisen nuoren poismuuttamisen järjestelyistä, uuteen elämäntilanteeseen sopeutumisesta sekä yhteistyöstä nuorta hoitavien ammattilaisten kanssa.

### 6.1 Tulosten tarkastelu

Vanhemmat kuvaavat nuoren lapsuudenkodista muuttamisen järjestelyihin liittyvän hyvin yksilöllisiä kokemuksia. Nuoren muuttoon ryhdytään ensisijaisesti nuoren ehdoilla. Vanhemmat ovat nuoren muuttoon järjestelyihin ryhtymisen valmiuksiltaan ja aloitteellisuudeltaan erilaisia ja tarvitseva joskus apua muuttoaloitteen syntymiseksi. (Puranen 2007; Raunio 2013).

Useissa perheissä hoidetaan täysi-ikäiseksi tullutta kehitysvammaista vielä pitkään kotona, vanhempien oman jaksamisen rajoilla. Muuttojärjestelyihin ryhdytään vasta, kun on aivan pakko. Muuton järjestäminen voi varsinkin ikäperheissä tulla kohdalle väkisin, vaikka siihen ei olisikaan valmis. Tämä ilmiö on otettu todesta ja ikäperhetoimintaa kehitetään tällä hetkellä valtakunnallisesti, jotta ikääntyvät vammaisperheet rohkaistuisivat pohtimaan nuoren itsenäistymistä ja irtaantumista lapsuudenperheestä turvallisesti (KVPS 2017b).

Tämän tutkimuksen tulokset ovat samansuuntaisia Strömbergin (2007) havaintojen kanssa siitä, että vanhemmat suhtautuvat kehitysvammaisen nuoren tulevaisuuteen ja itsenäistymiseen eri tavoin. Vanhempien valmius oman lapsensa muuttoon on yksilöllinen. Osa vanhemmista selvästi välttelee aihetta tai eivät koe nuoren muuton järjestelyitä ajankohtaiseksi. Osa vanhemmista etsii aktiivisemmin ratkaisuja nuoren itsenäisempää tulevaisuutta varten. Vanhemmat antavat nuorelle jo hyvin varhain elämässään tilaisuuksia harjoitella itsenäisen elämän taitoja ja valmiuksia pärjätä tulevaisuudessa omassa kodissaan. (Puranen 2007). Kehitysvammaisen nuoren on mahdollista kasvaa vastuullisuuteen aikuisessa elämässään, mikäli hänelle annetaan tilaisuuksia harjoitella näitä taitoja jo lapsuudessaan (Pietiläinen 2015b).



Tämän tutkimuksen tulokset vahvistavat käsitystä siitä, että mahdollisuudet onnistuneeseen muuttoon ovat paremmat silloin, kun asumista uudessa asuinympäristössä on mahdollista ensin kokeilla ja vasta sen jälkeen tehdä päätös muuttamisesta. Nuoren on oman perheensä kanssa merkittävää tutustua tulevaan uuteen kotiin ja siellä työskenteleviin hoitajiin. Pikkuhiljaa toteutettu totuttautuminen uuteen asuinympäristöön on osoittautunut asukkaille positiiviseksi menetelmäksi lähestyä uutta kotia. (Pelto-Huikko, Kaakinen & Ohtonen 2008, 22–23; Puranen 2007.)

Vanhemmilla on useita toiveita nuoren asumisesta ja siihen liitettävistä palveluista. Nuori saattaa tarvita tukea omassa arjessa pärjäämiseen enemmän kuin kotona, jossa vanhemmat ovat tiiviisti läsnä huolehtimassa nuoren arjen sujumisesta. Vanhemmat toivovat nuoren asumiselle ja elämälle hyviä asuinolosuhteita lähellä lapsuudenperhettä. (Hintsala & Alhstén 2011; Isaacson 2014, 275). Vanhemmat tuntevat lapsensa parhaiten, mutta nuoren avun tarpeiden tunnistaminen ja ennakointi ovat vaikeaa uutta asuinympäristöä valittaessa. Vanhemmilla on yksilöllisiä kokemuksia asunnon tarjoamisesta ja asuntojen esittelytilaisuuksista.

Vanhempien kokemuksista heijastuu syviä henkilökohtaisia merkityksiä, jotka korostavat oman lapsen tulevaisuudesta huolehtimisen tärkeyttä. Vanhempien kokemuksissa tiivistyi, erityisiä huolia useista tekijöistä, jotka olivat yhteydessä nuoren elämän olosuhteiden muuttumiseen lapsuudenkodista muuttamisen yhteydessä. Vanhemmat kokevat jäävänsä liian yksin kehitysvammaisen nuoren muuttojärjestelyissä. Vanhemmat kokevat, että heille jää liian suuri vastuu ottaa itse selvää nuoren itsenäistymisen ja omaan kotiin muuttamisen tukitoimista. Vanhemmat kaipaavat tietoa asumisen palveluista ja tavoista edetä kehitysvammaisen nuoren yksilöllisen tuen saamiseksi omaan asuntoon. Saman suuntaisia havaintoja on esitetty myös Strömbergin (2007) tutkimuksen pohjalta. Ympäristöministeriön selvityksen suositukset kehitysvammaisten ihmisten asumisen tulevaisuudesta (Mietola, Teittinen & Vesala 2013) tukevat tämän tutkimuksen tuottamaa näkökulmaa siitä, että nuoren asuminen tulee suunnitella lähtökohtaisesti niin perusteellisesti, että voidaan välttää kaikenlaiset tähän elämänmuutokseen liittyvät kriisitilanteet jo ennalta. Vanhemmat kokevat puutteita oikean tiedon saamisessa, oikeaan aikaan tai kokevat jopa saavansa väärää tietoa muuton järjestelyistä. Kaikilla vanhemmilla tässä elämänvaiheessa ei ole riittävästi voimavaroja selvittää yksin tarvittavia asioita, jotta nuoren muutto voisi toteutua turvallisesti. Olisi toivottavaa, että oikeaa tietoa saataisiin tulevaisuudessa esimerkiksi yhden palveluneuvojan välityksellä. Vanhemmat kokevat, että nuoren muuton suunnittelu tai asumisen ongelmien ilmaantuessa muuton uudelleen organisoiminen ammattilaisten kanssa ei ole riittävän ketterää. Toiveikkuutta muuton suunnittelussa vanhemmissa herättää ammattilaisten tahdo tarkastella ja asettaa asumiselle

yksilöllisiä tavoitteita vanhempien asiantuntijuutta kuullen. Asumispalveluiden tuottajat pyrkivät kuulemaan vanhempia ja perehtymään nuoren asioihin mm kotikäyntien avulla ennen muuttoa.

Vanhemmat tarvitsevat apua oikeanlaisten asumispalvelujen löytymisessä. Lievästi kehitysvammaisten nuorten vanhemmat kokevat erityisesti olevansa väliinputoajan asemassa. Jokaisella kehitysvammaisella nuorella on oikeus kasvaa itsenäiseksi, vaikuttaa omiin asioihinsa, muuttaa halutessaan omaan kotiin, määrätä omista asioistaan ja tehdä vastuullisia valintoja kuten millaiseen kotiin haluaa muuttaa. Haasteita tuottaa kuitenkin edelleen nuoren, hänen vanhempinsa ja ammattilaisten välisten näkemysten erilaisuudet. On tarpeen tehdä lujasti työtä sen eteen, että hyvässä yhteisymmärryksessä löydetään nuoren elämää auttavia asumisratkaisuja. Vanhempien kokemukset nuoren muuttoprosessin läpikäymisestä vahvistavat näkemystä siitä, että kehitysvammaisten nuorten elämänmuutoksissa ja siirtymävaiheissa tarvitaan erityisen huolellista palveluiden ja tulevaisuuden suunnittelua. (Pietiläinen 2015a.)

Haasteita kehitysvammaisten asumisratkaisujen rakentumiseen Suomessa, tuottavat yksilöllisten ja joustavien palvelurakenteiden tuottaminen monenlaisten asukkaiden tarpeisiin, jolloin huomio kääntyy väistämättä asumisesta erillään olevien palvelujen järjestämiseen, jotta asuminen mahdollistuisi yhdenvertaisesti kaikilla asuinalueilla. Kehitysvammaisten asumisen kehittäminen nojaa pohjoismaiseen malliin siitä, että kehitysvammaisen nuoren koti ja kodissa pärjäämisen palvelut ovat toisistaan erillisiä asioita. Pyritään pääsemään eroon historiaamme leimaavasta ajattelusta, jonka mukaan kehitysvammaisen nuori voisi muuttaa vain palveluiden läheisyyteen. (Niemelä & Brandt 2008, 159.)

Asuntojonot ovat pitkät ja muutto voi viivästyä useasta nuoresta tai hänen perheestään riippumattomista syistä. Nuoren muuttovaihe vaatii vanhemmilta sisua ja pitkäjänteisyyttä. Se on aina yksilöllinen ja herättää monia syviä tunteita vanhemmissa. (Puranen 2007, 5). Tieto asunnon saamisesta jännittää, mutta tuntuu, kuin lottovoitolta. Vanhemmat kokevat kuitenkin ulkopuolista painetta tehdä nopeita ratkaisuja, kun vapaasta asunnosta tulee tieto. Tämä on ristiriidassa sen kanssa, että kehitysvammaisen nuoren sopeutumisen näkökulmasta päätös tarjotun asunnon vastaanottamisesta tulisi tehdä rauhassa ja harkiten. Hankalan asuntotilanteen vuoksi vanhemmat pohtivat kaikkia vaihtoehtoja, myös asuntojen rakennuttamista yhdessä vertaisperheiden kanssa. Yhteisten asuntojen suunnittelu ja rakennuttaminen ovat olleet vanhemmille kokemuksena arvokkaita ja yhteen liittäviä. Sopivan kodin löytyminen tai sen rakennuttaminen ovat vaativia, aikaa vieviä ja eri toimijoiden kanssa tiivistä yhteistyötä edellyttävää työtä.

Useilla vanhemmilla on positiivisia kokemuksia nuoren muuton järjestymisestä onnistuneesti kokonaisuutena arvioiden (Raunio 2013, 52). Muuttovalmennuksen tavoitteena on valmentautuminen onnistuneeseen muuttoon ja tuen antaminen tässä prosessissa koko perheelle (KVPS, muuttovalmennus 2016). Tämän tutkimuksen tulokset vahvistavat käsitystä siitä, että kehitysvammaisen nuoren itsenäistymisen tukeminen sekä kotoa muuttaminen ovat asioita, jotka vaativat selkeää läheisten ja ammattilaisten yhteistyötä (KVPS 2017a). Raunion (2013) tutkimuksessa on selvitetty muuttovalmennuksen kehittämistarpeita nuoren itsenäistymisen ja vanhempien toimijuuden sekä osallisuuden muutosten näkökulmista. Tämän tutkimuksen tulokset ovat samansuuntaisia Raunion (2013) tulosten kanssa. Vanhemmat odottavat täsmällistä tietoa ja työkaluja tulevaan muutokseen muuttovalmennukselta. He ovat tyytyväisiä siitä, että muuttovalmennusta kehitetään jatkuvasti asiakaslähtöisesti ja toivovat, että heidän näkemyksensä otetaan vakavasti huomioon nuoren muuton suunnittelussa.

Tämän tutkimuksen tulokset vahvistavat käsitystä siitä, että kehitysvammaisen nuoren läheisten positiivinen asenne muuttoa kohtaan auttaa muuttajaa ja tämän perhettä sopeutumisessa tulevaan elämänmuutokseen (KVPS, muuttovalmennus 2016). Muuttamiseen liittyy keskeisesti ainakin seuraavia haasteita; miten uuteen asuntoon muuttamisen järjestelyistä tiedotetaan, kuinka paljon kehitysvammaisen nuori ja hänen perheensä voivat vaikuttaa muuttamiseen liittyvien asioiden hoitamiseen ja millainen on omaan kotiin muuttamisen aikataulu. Nämä tekijät ovat yhteydessä kehitysvammaisen nuoren omaan muutokseen valmistautumiseen ja tässä prosessissa omaan kotiin ja sen oloihin sopeutumiseen. Muuttoprosessin onnistumisen avaintekijöinä ovat suunnitelmallisuus ja ennakointi. Suunnitelmallinen ja huolella valmisteltu uuden asumisen järjestelyjen organisointi on merkittävä tekijä, joka on yhteydessä sekä kehitysvammaisen nuoren sopeutumisessa että uudessa kodissa työtään tekevien ammattilaisten toimintaan. (Pelto-Huikko, Kaakinen & Ohtonen 2008, 3.)

Tämän tutkimuksen tulokset vahvistavat käsitystä siitä, että kehitysvammaisen nuori saattaa näyttää vanhempiensa silmissä erityisellä tavalla apua ja suojelua tarvitsevana, joten vanhempien voi olla vaikea päästää irti hänestä. Vanhemman tehtävänä on antaa nuorelle tilaa kasvaa oman elämänsä sankariksi. (Munck 2015.) Kun tehdään työtä pitkäaikaissairaana tai vammaisen nuoren kanssa on syytä muistaa työskennellä tiiviisti heidän vanhempiensa kanssa ja pyrkiä parhaalla mahdollisella tavalla tukemaan ja arvostamaan vanhemmuutta. Kehitysvammaisten nuorten vanhemmuuteen sisältyy nuoren itsenäistymisen vaiheessa; huolenpitämisen ja irti päästämisen haasteita. Vammaisen nuoren vanhempina on opittava antamaan nuorelle kasvun mahdollisuuksia, tilaisuuksia itsenäisiin päätöksiin ja tilaisuuksia elää omaa elämää, vaikka itsenäisen elämän opettelu olisi kivikkoista. Kehitysvammaisen nuori tarvitsee omaa tilaa, mutta myös vanhempien tukea erityisesti, kun nuori

itse alkaa ottaa enemmän vastuuta omien asioiden hoitamisessa, omien kykyjensä mukaisesti. Itsenäistyvän kehitysvammaisen nuoren vanhempina on osattava antaa tilaa nuoren omalle olemiselle, ystävyysuhteille ja asioiden hoitamiseksi, mutta olla tarvittaessa saatavilla ja tukea nuorta näissä itsenäistymisen pyrkimyksissä. (Kivimäki 2016.)

Tämän tutkimuksen tulokset vahvistavat Isacsonin, Cocksia ja Netton (2014, 274) tutkimuksen tuloksia siitä, että muutettuaan omaan kotiin lapsuuden kodistaan, kehitysvammaiset nuoret oppivat toimimaan itsenäisemmin ja ottamaan vastuuta omaa elämäänsä koskevista päätöksistä. Nuoret nauttivat oman kotinsa rauhasta ja yksinolostaan. Toisaalta heidän sosiaalinen elämänsä on kapeaa, eikä heillä ole kuin muutamia harvoja ystäviä. Vanhemmat pysyvät keskeisessä roolissa järjestäessään nuorille mahdollisuuksia osallistua vapaa-ajan harrastuksiin. Vaikka kehitysvammaisen nuori ei enää asukaan omien vanhempiensa luona, vanhemmat kantavat kuitenkin paljon vastuuta ja huolta oman lapsensa elämän sujumisesta.

Emersonin ja McVillyn (2004) tutkimuksen mukaan kehitysvammaisten aikuisten oma koti ja sen ominaisuudet olivat enemmän yhteydessä heidän ystävyysuhteiden syntymiseen, kuin se millaisia ystäviä he pääsivät vapaa-ajallaan tapaamaan. Kuitenkin on tavallisempaa, että kehitysvammaisen aikuinen tapaa ystäviään jossain muualla, kuin omassa kodissaan. On myös tavallisempaa, että kehitysvammaisen aikuinen ystäväystyy helpommin kehitysvammaisten aikuisten, kuin vammattomien aikuisten kanssa. Vanhempien kuvausten mukaan kehitysvammaisilla nuorilla on monia erilaisia haasteita solmia ystävyysuhteita, etenkin järjestettyjen tapahtumien ulkopuolella. Omaan kotiin muuttaminen ja irtaantuminen lapsuudenkodista voi tosin toimia laukaisevana tekijänä sille, että kehitysvammaisen nuori aikuinen haluaa kutsua ystäviä kotiinsa (Isacson 2014, 274.) Kehitysvammaisen perheenjäsenen mahdollisuuksiin solmia ystävyysuhteita kodin ulkopuolella vaikuttaa käytännössä kuitenkin myös sujuvat kuljetuspalvelut, sillä useimmilla kehitysvammaisen henkilöiden ystävillä ei ole kykyä liikkua itsenäisesti. (Isacson 2014, 275.)

Tämän tutkimuksen tulokset vahvistivat käsitystä siitä, että useimmilla kehitysvammaisten aikuisten vanhemmilla on kasvava huoli lapsensa tulevaisuudesta, sen myötä, kun he itse vanhenevat (Taggart, Truesdale-Kennedy, Ryan & McConkey 2016, 226). Tämän tutkimuksen tulokset vahvistavat Isaacsonin (2014) huomioita siitä, että läheiset voivat kokea kehitysvammaisen nuoren kotoa muuttamisen vaiheen uuvuttavana ja kuormittavana. Muun muassa huoli arjen sujuvuudesta, nuoren pärjäämisestä ja riittävän avun saatavilla olemisesta nuoren uudessa asuinpaikassa aiheuttaa vanhemmille epävarmuutta ja kuormitusta.

Vanhemmat kokevat, että kehitysvammaisten elämän mittaisia asumisen palveluita ei saisi altistaa kilpailutukselle. Suomessa on tehty ”Ei myytävänä!” -kansalaisaloite ja se on luovutettu 7.3.2018 eduskuntaan käsiteltäväksi. Tarkoitus olisi, että hankintalain perusteella tehtäviä kilpailutuksia ei sovellettaisi kehitysvammaisten asumisen palvelujen tuottamiseen ja, että kehitysvammaisten nuorten omaa osallisuutta oman elämän asioihin vahvistettaisiin. (Tukiliitto 2018.) Vanhemmilla on huoli siitä, että kilpailutuksen myötä arjen muutokset, hoidon laiminlyönnit tai hoidon tason heikentyminen vaikuttavat kehitysvammaisten nuorten hyvinvointiin epäsuotuisasti ja tuo esiin vakavia uhkakuvia asumisen tulevaisuuteen (MTV Uutiset 2018).

Tämän tutkimuksen tulokset vahvistavat käsitystä siitä, että palveluiden tuottamisessa lähtökohtana tulee olla perheiden ja ammattilaisten välinen vuorovaikutus. Yhteistyösuhteessa keskeistä on määrittää itse kunkin toimijan roolit ja vastuut. (Sipari & Mäkinen 2012; Raunio 2013) Tämän tutkimuksen mukaan vanhemmat ovat aktiivisesti mukana kehitysvammaisen nuoren elämässä tämän muutettua pois lapsuudenkodista. He osallistuvat kokonaisvaltaisesti nuoren hoitamiseen asumisessa jopa aikatauluttamalla omaa elämäänsä niin, että ovat aina valmiina siltä varalta, että nuori tarvitsee heitä. Vanhemmilla on kuitenkin usein toive siitä, että hoitajat ottaisivat enemmän vastuuta nuoren hoidosta.

Vanhemmilla on täyttymättömiä odotuksia oman elämänsä suhteen nuoren muutettua. Elämä ei helpotakaan. Nuoren hoitaminen vaatii syystä tai toisesta vanhemmilta edelleen suurta panosta – hoitajien perehdyttämistä, ohjeiden ja neuvojen antamista, auttamista nuoren kanssa eteen tulevissa tilanteissa – nuoren parhaaksi ja toisaalta helpottaakseen hoitajien työtä. Kehitysvammaisten nuorten läheisiä tulee kuunnella, muutoksista on tiedotettava ajoissa ja asioista on keskusteltava läheisten näkökulman ja huolet huomioiden (Pelto-Huikko, Kaakinen & Ohtonen 2008, 3). Vanhemmat haluavat osallistua nuoren hoitoon ja toisaalta myös tekevät asioita helpottaakseen hoitajien työtä. Olisi tärkeä sanoittaa ja kirjata tehtäviä, joita vanhemmat hoitavat ja myös tarvittaessa päivittää näitä tietoja. Työskentelyn tulisi olla tavoitteellista niin, että vanhemmat voivat luottavaisin mielin päästää omaan tahtiinsa nuorestaan irti. Toisaalta taas vanhemmilla tulee olla mahdollisuus saada tukea elämänmuutukseensa.

Vanhemmilla on halu olla tarpeellisia ja tärkeitä – avaintekijöitä nuoren hoidossa. Hoitajien tulisi nähdä vanhemmat voimavarana ja tietolähteenä. Koulutus tuo hoitotyön osaamisen, mutta ei vanhempien kokemuksen mukaan korvaa sitä osaamista mitä heille on omasta nuorestaan vuosikymmenten aikana kertynyt. Nuoren käyttäytyminen ja tarpeet muuttuvat ympäristön ja ihmisten muuttuessa, silti yhteistyö vanhempien kanssa on ratkaisevaa kaikenlaisissa tilanteissa.

Vanhemmat toivovat avoimuutta ja yhteistyötä erityisesti ongelmien ilmetessä. He eivät haluaisi hoitajien tekvän nuoren kanssa turhia, taantumista aiheuttavia virheitä, vaan olla tukena ja tietopankkina ratkaisujen etsimisessä.

Moni vanhemmista on valmis taistelemaan sen eteen, että kehitysvammaisten nuorten asiat ovat paremmin. Tämä tuo vanhemmille tarpeen valvoa palveluiden toteutumista ja tarvittaessa myös puuttua siihen, vaikka vanhemmat kokevat, että sen ei tulisi olla heidän tehtävänsä. Palveluiden ja niiden kehittämisen lähtökohtana tulee olla perheiden ja ammattilaisten välinen vuorovaikutus (Sipari & Mäkinen 2012). Vammaistyön ammattilaisten ja läheisten välisen yhteistyön tulisi olla tasavertaista ja kuuntelevaa. Kehitysvammainen nuori ja hänen läheisensä haluavat tehdä omannäköisiään elämän erilaisia ratkaisuja. Ammattilaisten rooli on tukea ja kulkea tässä prosessissa perheiden rinnalla. Yhteistyö voi onnistua, jos ilmapiiri on hyväksyvä ja perheiden yksilölliset elämäntilanteet voidaan ottaa aidosti osaksi asumispalveluiden toteuttamista. Kehitysvammainen nuori ja heidän läheisensä tuntevat parhaiten omat tarpeensa ja elämän elämäntilanteensa. Heidän näkemyksensä ovat ensiarvoisen tärkeitä, kun keskustellaan ja päätetään kehitysvammaista itseä koskevista päätöksistä. (Kairi 2009, 110–114.) Kaikkien osapuolten kannalta olisi tarkoituksenmukaista, että vanhemmat ja hoitajat yhdessä selvittävät sanoittamattomia toiveita ja odotuksia, sekä sitä, mikä on kenenkin tehtävä nuoren hoidossa.

Vanhemmat kokevat epävarmuuden tunteita siitä, kuinka heidän nuorensa pärjää, kun he itse eivät ole lastaan tukemassa (Isaacson 2014, 274). Tämän tutkimuksen mukaan vanhempia huolestuttaa oma rajallisuutensa. He ovat huolissaan omasta terveydestään ja ikääntymisestään – miten nuoren asiat hoituvat, kun heitä ei enää ole. Tämä ei pelkästään ole yhteydessä vanhempien sopeutumiseen uuteen elämäntilanteeseensa, vaan vaikuttaa myös heidän tapansa tehdä yhteistyötä nuorta hoitavien ammattilaisten kanssa. On ymmärrettävää, että heillä on hoitajille vaatimuksia, joita voi olla kovin vaikea täyttää – niiden sanoittaminen olisi tärkeää.

Vanhempien huoli nuoren pärjäämisestä oli leimaa antava tässä tutkimuskontekstissa ja oli hyvin konkreettisesti yhteydessä vanhempien tarpeeseen olla vuorovaikutuksessa nuoresta huolta pitävien hoitajien kanssa, nuoren uudessa asuinpaikassa. Vuorovaikutus ja yhteistyö kehitysvammaisen nuoren ja hänen läheistensä kanssa on avaintekijä siinä, tehdäänkö suunnitelmia ja päätöksiä nuori ohittaen vai tuleeko hänen yksilölliset tarpeensa ja toiveensa kuuluville (Miettinen 2009, 6 & Konola, Kekki, Tiihonen & Marjamäki 2011, 32).

## 6.2 Tutkimuksen eettisyyden tarkastelu

Tämän tutkimusprosessin aikana on myönteisellä asenteella ja toiminnalla pyritty edesauttamaan tieteen ja tieteenalan kehittymistä niin hoitotieteissä kuin koko laajan vammaistutkimuksen monitieteisellä kentällä (Pietarinen 2002, 58-69). Läpi koko pro gradu -tutkielman tekemisen prosessin on toimittu rehellisesti, aidosti, huolellisesti ja tarkasti; suunnitelmasta sen toteutukseen ja arviointiin. Tutkimusprosessissa on varauduttu ratkaisemaan eteen tulevia eettisiä kysymyksiä sen eri vaiheissa; ensisijaisesti suojelemaan osallistujia ja välttämään heille aiheutuvan vahingon tuottamista. Pro gradu -tutkielman etenemistä on suunniteltu huolellisesti ja tutkimusprosessi on toteutettu kuvaten tarkasti ja todenmukaisesti sen todenmukaista, vaiheittaista etenemistä. Tutkijan päiväkirjaa on hyödynnetty, jotta pro gradu -tutkielman edetessä tehdyt valinnat ja vaiheet saadaan tarkasti raportoitua ja varmistuttua tutkijan tulkinnan vastaavan vanhempien aitoa kokemusta luotettavasti. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012.)

Tämän Pro gradu -tutkielman osana on toteutettu laaja katsaus aiempiin tutkimuksiin, jotka liittyvät tutkimusaiheeseen, keskeisiin käsitteisiin ja tutkimuskysymyksiin. Aikaisempia tutkimuksia tehneiden tutkijoiden työ ja saavutukset on huomioitu arvostavasti ja tässä tutkimuksessa käytettyihin lähteisiin on viitattu asianmukaisesti hyvän tieteellisen käytännön mukaisesti (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012).

Tätä pro gradu -tutkielmaa varten on laadittu tutkimussuunnitelma, joka on hyväksytty Tampereen yliopiston terveystieteiden yksikössä. Ennen tutkimushaastatteluiden aloittamista Kehitysvammaisten Palvelusäätiöltä on saatu tutkimusta koskeva eettinen ennakoarviointi. Tampereen Kehitysvammaisten Tuki ry:ltä ja Kehitysvammaisten Palvelusäätiöltä on saatu tutkimuksen aloittamiseen tarvittavat tutkimusluvut. Tutkimusprosessissa on edetty tutkimussuunnitelmassa kuvattujen toimintaperiaatteiden mukaisesti

Tämän pro gradu -tutkielman tiedonantajia eli teemahaastatteluihin osallistuvia kehitysvammaisten nuorten vanhempia on informoitu tutkimuksesta ja sen tarkoituksesta sekä suullisesti että kirjallisesti. Jokaiselta osallistujalta on pyydetty tietoon perustuva kirjallinen suostumus. Haastatteluun osallistuville vanhemmille on taattu vapaus vetäytyä tutkimukseen osallistumisesta missä tahansa tutkimuksen vaiheessa, jolloin heitä koskeva aineisto tuhottaisiin ja sitä ei käytettäisi tutkimuksessa. Haastatteluun osallistuvien suostumuslomake on täytetty kahtena kappaleena. Yksi näistä allekirjoitetuista lomakkeista on annettu tutkimukseen osallistuville vanhemmille ja toinen on tallennettu tutkimusprosessin ajaksi vain tutkimuksen tekijöiden saataville.

Pro gradu -tutkielman aikana on hankittu tietoa eettisten pelisääntöjen mukaisesti. Tämä merkitsee sitä, että tiedon lähteille ei ole pyritty itsekkäistä pyrkimyksistä, vaan tarkoituksena on tieteellisen tiedon tuottamisen ja lisäksi aito pyrkimys parantaa haastatteluun osallistuvien ja heidän kehitysvammaisen nuorensa elämän muutokseen sopeutumista sekä Suomessa vastaavassa tilanteessa olevien henkilöiden kyseiseen elämän muutokseen sopeutumista (Hirsjärvi & Hurme 2014, 20). Tutkimusaihetta käsiteltäessä, osallistujien rekrytointia tehtäessä, vanhempia kohdatessa, aineistoa käsiteltäessä ja tutkimuksen tuloksia kirjoitettaessa on pyritty syvästi ymmärtämään, että tutkimus voi useasta syystä olla osallistujille hyvin sensitiivinen ja tunteellinen. Osallistujia on pyritty suojelemaan liialta psyykkiseltä kuormittumiselta, heidän vapaaehtoisuuttaan ja ihmisarvoa on haluttu kunnioittaa ja jokaiselle on annettu yhdenvertainen oikeus osallistua tutkimukseen, ketään syrjimättä. (Aho & Kylmä 2012.)

Tätä tutkielmaa tehtäessä on haluttu varmistua siitä, että haastatteluun osallistuville henkilöille tutkimustilanne olisi mahdollisimman myönteinen, eikä osallistumisesta koituisi heille haittaa. (Hirsjärvi & Hurme 2014, 20). Tämän pro gradu -tutkielman teemahaastatteluissa syntyneet tietoaineistot on tallennettu tieteelliselle tiedolle asetettujen vaatimusten edellyttämällä tavalla ja on säilytetty asianmukaisesti koko tutkimusprosessin ajan. Pro gradu -tutkielman tekemisen myötä saatua tietoa ja tutkimustuloksia on käsitelty luottamuksellisesti huomioiden myös henkilötietolain määräykset. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012.) Kerättyä aineistoa on käsitelty huolellisesti ja lopulliset tutkimustulokset on raportoitu haastatteluun osallistuvien henkilöiden tunnistettavuuteen johtavat tiedot häivyttäen. Haastatteluun osallistuvien vanhempien antamat taustatiedot on raportoitu osallistujien anonymiteettiä ja yksityisyyttä kunnioittaen. Tutkimustulokset on raportoitu haastateltavien aitoja kokemuksia kunnioittavalla tavalla. Tutkimustulosten viimeistelyssä on otettu huomioon, että tuotettavalla ja julkaistavalla tiedolla voi olla seurauksia tutkimusilmiön aihepiiriä koskevan kehittämistyön ja toiminnan osalta. (Hirsjärvi & Hurme 2014, 20).

Tämän pro gradu -tutkielman prosessista on ollut vastuussa kaksi hoitotieteiden maisterivaiheen opiskelijaa, joilla kummallakin oli tutkielman teemojen kannalta työelämälähtöistä kokemusta ja aiempia yhteyksiä lapsuudenkodeistaan juuri muuttaneiden kehitysvammaisten nuorten läheisiin. Näiden yhteyksien ja hoitotyöstä kertyneiden kokemusten myötä kummallakin pro gradu -tutkielmasta vastaavalla tekijällä oli esiyymmärrystä tämän tutkimustyön tematiikasta. Esiyymmärrys on auttanut erityisesti tutkimuksen teemoihin perehtymisessä, haastatteluihin valmistautumisessa ja vanhempien arvostavassa kohtaamisessa (Hirsjärvi & Hurme 2014, 47). Haastatteluja suunniteltaessa



ja toteutettaessa on otettu huomioon, että haastattelutilanteessa on aina sellainen henkilö, jolla ei ole aiempaa hoitosuhde-historiaa haastatteluun osallistuvan henkilön perheeseen.

### 6.3 Tutkimuksen luotettavuuden tarkastelu

Tämän tutkimuksen tavoitteena oli tuottaa tietoa kehitysvammaisen nuoren lapsuudenkodista muuttamisen ilmiöistä vanhempien näkökulmasta. Tutkimuksen luotettavuutta ja objektiivisuutta vahvisti ilmiön tarkasteleminen kolmesta eri näkökulmasta. Tutkimusta ohjasi kolme toisiinsa kietoutuvaa teemaa. (Viinamäki 2007, 175.) Myös tutkittava aihepiiri on vahvasti monitieteinen, joten vastauksia tutkimusteemoihin haettiin systemaattisesti yhteiskuntatieteiden ja hoitotieteiden tiedonalalta (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 58-61). Ajankohtaista, kansainvälistä tutkimustietoa on hyödynnetty valmistauduttaessa tutkimushaastatteluihin ja täsmennettäessä tutkimuskysymyksiä. Kaikilla tutkimukseen osallistuneilla vanhemmilla oli omakohtaista kokemusta kehitysvammaisen nuoren muuttamisesta omaan kotiin. Vanhemmat kertoivat tässä tutkimuksessa kokemuksiaan kehitysvammaisen nuoren muuttamisesta ensimmäistä kertaa pois lapsuudenkodista. Vain yhdessä perheessä oltiin vasta suunnittelemassa nuoren muuttoa, mutta muuttopäivä oli jo tiedossa. Tämän perheen kohdalla voitiin haastatteluaineistoa analysoida ja käyttää ensimmäisen tutkimusteeman, eli muuton järjestelyiden osalta. Muiden haastattelujen osalta aineisto vanhempien kokemuksista kohdentui jokaiseen tutkimusteemaan.

Tätä tutkimustyötä on tehty läpi koko tutkimusprosessin huolellisesti, systemaattisesti ja täsmällisesti. Tutkimussuunnitelma on tehty huolellisesti. Siinä on arvioitu tutkimuksen tavoitteita valitun aiheen kannalta ja syvennytty teoreettisiin lähtökohtiin aiemman tutkimustyön pohjalta. Tutkimussuunnitelmasta alkaen on täsmennetty tutkimuskysymyksiä, perehdytty tutkimushaastattelun menetelmään ja käytetty tehokkaasti olemassa olevia resursseja tehdä laadukasta tutkimustyötä. (Flick 2014.) Tutkimuksen eri vaiheissa on pysähdetty arvioimaan useita kertoja, keinoja, joilla voidaan vahvistaa tutkimusprosessin ja tutkimustulosten totuudenmukaisuutta, koska tavoitteena on tuotetun tiedon hyödyntäminen (Kylmä & Juvakka 2012). Haastattelut on toteutettu niin, että molemmat tutkijat osallistuivat jokaiseen haastatteluun, jolloin tulkinta haastattelutilanteesta ei ole jäänyt yhden tutkijan tulkinnan teon varaan (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 229). Molemmat tutkijat ovat osallistuneet kaikkiin tutkimuksen vaiheisiin. Tutkimustekstiä on valmisteltu, käsitelty, kirjoitettu, arvioitu ja viimeistelty yhdessä. (Jokinen & Juhila 2002, 109.)

Haastattelut on äänitetty ja tallennettu jokaisesta haastatteluaineistosta kahdelle eri tallenteelle, mikä on antanut mahdollisuuden kummallekin tutkimuksen tekijälle palata haastattelutilanteeseen

uudelleen esimerkiksi asiasisältöjen ja oikeiden tulkintojen tarkistamiseksi (Tiittula & Ruusuvuori 2005, 14). Haastattelutilanteissa on pyritty varmistamaan haastatteluiden laadukas tallentuminen nauhoittamalla haastattelut rauhallisessa haastatteluympäristössä osallistujien vapaaehtoisella tietoon perustuvalla suostumuksella. Nauhoitukset on säilytetty koko tutkimustyön ajan, jotta litteroidun tekstin ja nauhoituksen yhdenmukaisuudesta on voitu varmistua ja jotta aineistoon on voitu palata missä tutkimuksen osavaiheessa tahansa. Haastattelutekstit on tallennettu varmuuskopioiin. (Flinck 2014) Haastattelujen litterointityö on jaettu tasavertaisesti puoliksi tutkimusta tekevien henkilöiden kesken. Alkuperäinen aineisto on ollut kokonaisuudessaan vain tutkimuksen tekijöiden hallussa, eikä sitä ole luovutettu ulkopuolisille missään vaiheessa. Tutkimusraporttia on luonnosteltu ja kirjoitettu läpi tutkimusprosessin. Kumpikin tutkija on kirjoittanut aineiston eri osista alustavaa tekstiä, jonka jälkeen kumpikin on lukenut, arvioinut ja työstänyt omaa ja toisen kirjoittamaa tekstiä yhteisymmärryksessä. Tekstiin on kirjoitettu luonnosteluvaiheessa myös huomautuksia ja vaihtoehtoisia ilmauksia sekä kysymyksiä kriittiseen ja tutkivaan sävyyn. Tutkimusraportin viimeistelyvaiheessa, ovat molemmat tutkimuksen tekijät edelleen tarkastelleet tutkimustekstiä, sen ilmauksia ja kokonaisuutta. kumpikin tutkija itsenäisesti, että yhdessä keskustellen. (Jokinen & Juhila 2002, 111.)

Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta voidaan arvioida laadullisen tutkimuksen luotettavuuskriteereillä. Kylmä ja Juvakka (2012) ovat tehneet synteetin useiden eri tutkijoiden näkemyksistä laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arvioinnista. Tästä synteetistä laadullisen tutkimuksen luotettavuuskriteereiksi on esitetty uskottavuus, vahvistettavuus, refleksiivisyys ja siirrettävyys. Myös tässä tutkimuksessa peilataan tutkimustyön luotettavuutta näihin kriteereihin.

Tähän tutkimusprosessiin on varattun riittävän pitkä aika, jotta tutkittavailmiön ja osallistujien näkökulman ymmärtämiseen on saatu tarvittavaa perspektiiviä. Tutkijana, ajatukset ovat saaneet välillä kypsyä, välillä ottaa etäisyyttä ja lopulta jalostua. Näiden vaiheiden vuorottelu on ollut tärkeää kirkkaan näkemyksen muodostumisesta ja aidon ymmärryksen luomisesta vanhempien kokemuksista ja sen perustella keskeisen sanoman sanoittamisesta aineistolähtöisesti uskottavalla tavalla.

Uskottavuus tarkoittaa tutkimuksen tulosten uskottavuutta sekä uskottavuuden osoittamista tutkimuksessa. Tässä tutkimuksessa huolellinen valmistautuminen haastatteluihin, aineiston tallentaminen, mahdollisuus palata alkuperäisiin teksteihin, aineiston täsmällinen koodaaminen, luokittelu ja analyysi sekä tulosten kirjoittaminen, tukeutuen vaihe vaiheelta tallennettuun aineistoon; vahvistavat tulosten uskottavuutta. Lisäksi tutkimusprosessin ajan on pidetty tutkijan päiväkirjaa, johon on palattu useita kertoja. Sen avulla on pyritty varmistamaan muun muassa vanhempien

kokemusten ymmärtämisestä ja oikean tulkinnan tekemisestä. Päiväkirja merkinnät ovat tukeneet aineiston käsittelyä koko tutkimus- ja analyysiprosessin ajan sekä erityisesti tutkimuksen raportointivaiheessa.

Tätä tutkimusta on ollut tekemässä kaksi henkilöä, jolloin koko prosessin läpi on voitu hyödyntää kahden ihmisen näkemystä ja keskusteluyhteyttä. Teoreettista viitekehystä rakennettiin yhdessä, jotta valittuihin tutkimuskysymyksiin löydettiin ajantasaista kansainvälistä tutkimustietoa. Kirjallisuuskatsauksen teossa on hyödynnetty Tampereen yliopiston terveystieteiden kirjaston informaation asiantuntemusta.

Haastateltavia tutkimukseen on pyritty tavoittamaan riittävästi. Haastateltavien rekrytoinnissa on hyödynnetty tutkimusyhteistyötahojen, Tampereen Kehitysvammaisten tukiliiton ja Kehitysvammaisten Palvelusäätiön verkostoja ja niiden puitteissa toimivia vertaisryhmiä. Riittävän osallistujamäärän mukaan ottamisella, on tavoiteltu aineiston saturoitumista ja tutkimusilmiön kannalta varsin rikasta, laajaa ja monipuolista kuvaa vanhempien kokemuksista. Haastatteluihin osallistuvilla on ollut mahdollisuus täydentää vastauksiaan sähköpostilla ja puhelimitse oman haastattelun jälkeen ilman ajallista takarajaa. Haastateltavilta on kerätty taustatietoja erilliselle lomakkeelle, jotta on voitu pohtia; millainen kohderyhmä Suomessa elävistä vammaisperheistä on lopulta valikoitunut tähän tutkimukseen. (Liite 3). Haastattelut on toteutettu yksilöllisten aikataulujen mukaisesti, niin että osallistumiskynnys on pidetty mahdollisimman matalana.

Vahvistettavuus liittyy tutkimusprosessin kuvaamiseen tutkimusraportissa. Vahvistettavuuden näkökulmasta raporttia kirjoittaessa on korostunut erityisesti tutkimusprosessissa etenemisen systemaattisuus ja johdonmukaisuus sekä tutkijan päiväkirjan ja muistiinpanojen käyttö. Tämä tutkimus on luonteeltaan laadullinen tutkimus ja on perustunut lähtökohtaisesti avoimeen suunnitelmaan, joka on tarkentunut ja täsmentynyt tutkimuksen edetessä. Tutkimuksen toteuttaminen, aineiston käsittely ja aineistolähtöinen sisällönanalyysi on kuvattu osana tätä tutkimusta luvussa neljä. Tästä kuvauksesta on mahdollista saada näkemys, miten tuloksiinsa ja johtopäätöksiinsä on lopulta päädytty. (Kylmä & Juvakka 2012, 129.) Tässä pro gradu -tutkielmassa tutkimusprosessin aikana tehdyt valinnat on kuvattu huolellisesti, jotta tutkimuksen kulkua voi toinen tutkija halutessaan seurata. Kirjallisuuskatsauksen tiedonhaku on kuvattu niin, että se olisi toistettavissa tarvittaessa.

Tämän tutkimuksen tekeminen on vaatinut oman esiymmärryksen tiedostamista ja sen myötä näkemystä siitä, että oma ymmärrys tai tulkinta ei pääse hallitsemaan ohi vanhempien kokemusten.

On ollut tärkeää kuulla vanhempien kokemuksia ja saada niille tässä tutkimuksessa arvoisensa ääni, vaikka ne olisivatkin olleet raskaitakin käsitellä. Refleksiivisyys edellyttää tutkijan tietoisuutta omista lähtökohdistaan tutkimuksen tekijänä. Tämä tietoisuus edellyttää, että tutkija arvioi kuinka hän vaikuttaa tutkimusprosessiin ja aineistoon. (Kylmä & Juvakka 2012, 129.)

Tässä tutkimuksessa tutkijan päiväkirjaa on käytetty apuna arvioitaessa oman toiminnan ja ajattelun vaikutusta tutkimusprosessiin ja sen aikana tehtyihin valintoihin. Tämä matka, joka on kuljettu pro gradu -tutkielman valmistumisen, julkaisemisen ja syntyneen tutkimustiedon levittämisen eteen, on kasvattanut meissä kriittisyyttä, auttanut pohtimaan omia asenteita ja käsityksiä koko tutkimusilmiötä kohtaan tässä ajassa ja yhteiskunnallisessa tilassa, tuottanut vuoron perään epäröintiä ja toivoa, opettanut tieteellisen toiminnan vaatimuksista ja synnyttänyt iloa omasta oppimisen ja taitojen kehittymisestä tieteellisen tutkimuksen prosessin hallinnasta sekä auttanut arvostamaan kokeneiden tutkijoiden tietotaitoa ja vertaispalautetta, oman oppimisen tukena.

Tämän tutkimuksen aihe on rajattu tarkasti lapsuuden kodista muuttaneiden kehitysvammaisten nuorten vanhempien kokemuksia tutkivaksi. Tutkimukseen osallistuneiden vanhempien taustatietoja on kerätty lomakkeelle, jotta voidaan muodostaa käsitys siitä, millaiseen kohderyhmään, vammaisperheiden varsin heterogeenisessä ryhmässä valtakunnallisesti, tämän tutkimuksen tuottama tieto on kohtuudella siirrettävissä. Siirrettävyys on tutkimuksen tulosten siirrettävyyttä toisiin vastaaviin tilanteisiin. Tässä tutkimusraportissa on pyritty antamaan riittävästi kuvailevaa tietoa osallistujista ja heidän taustoistaan, jotta lukija voi arvioida tutkimuksen tulosten siirrettävyyttä. Toisaalta tässä tutkimuksessa on myös pyritty suojelemaan osallistujia ja heidän anonymiteettiään, jotta heidän oikeus tunnistamattomuuteen ei murtuisi. (Kylmä & Juvakka 2012, 129.)

## 7. KEHITTÄMISEHDOTUKSET JA JATKOTUTKIMUSAIHEET

Tämän pro gradu –tutkielman tavoitteena on lisätä ymmärrystä kehitysvammaisen nuoren kotoa muuttamisen nivelvaiheen ja elämänmuutoksen haasteista vanhempien näkökulmasta. Tavoitteena on lisätä ymmärrystä vanhempien ja kehitysvammaisista nuorista huolta pitävien ammattilaisten välisen yhteistyön merkityksestä, sekä lisätä ymmärrystä niistä tukitoimista, joita tarvitaan kehitysvammaisten nuorten omaan kotiin muuttamisen järjestelyiden yhteydessä, jotta siirtyminen vanhempien kokemana olisi turvallista ja nuorten omien toiveiden ja mieltymysten mukaista.

Tämän pro gradu -tutkielman tuloksia voidaan hyödyntää jatkossa kehitysvammaisten asumisen palveluiden suunnittelussa ja tuottamisessa valtakunnallisesti sekä esimerkiksi muuttovalmennuksen suunnittelussa ja toteuttamisessa kehitysvammaisten nuorten ja heidän läheistensä yksilöllisyys ja tarpeet huomioiden. Tutkielman tuloksia on mahdollista hyödyntää asumisen palveluiden johtamisessa, vanhemmille merkittävien asioiden organisoimisessa ja ennakoinnissa sekä yhteistyön kehittämisessä ja tiivistämisessä vammaisperheiden ja vammaistyön ammattilaisten välillä. Tuloksia voidaan hyödyntää vammaisalaan liittyvän koulutuksen kehittämisessä sekä kehittämis- ja vaikuttamistoiminnan pohjana valtakunnallisesti. Tämän pro gradu -tutkielman avulla pyritään selkeästi vaikuttamaan maamme vammaispolitiikkaan ja kehitysvammaisten asumispalveluiden toteuttamisen malleihin tutkimusyhteistyötahon kanssa tehtävän vaikuttamistoiminnan kautta, jotta kehitysvammaisten ihmisten etuun kiinnitetään entistä enemmän huomiota poliittisessa päätöksenteossa ja heitä koskevan asumisen kehittämistoiminnassa (Vehmas 2014, 88).

Tämän tutkimuksen tekemiseen on motivoinut vammaisperheiden kohtaaminen, halu ymmärtää ja edistää kehitysvammaisten nuorten asumisen tasa-arvoa Suomessa ja tieto siitä, että tuotettu tieto tulee käytännössä laajasti käyttöön yhteistyössä Kehitysvammaisten Palvelusäätiön ja Tampereen Kehitysvammaisten tukiliiton verkostojen avulla. Motivaatiota on lisännyt tässä prosessissa erityisesti tuki, jota on saatu tutkimusyhteistyötahoilta sekä vanhempien luottamus tutkijoihin ja välitön kiinnostus kertoa henkilökohtaisista kokemuksistaan haastattelutilanteissa. Vaikka tutkimusprosessi on vienyt paljon aikaa, on toinen toisille annettu tuki kannatellut hiomaan tutkimusta periksiantamattomana loppuun saakka. Motivaatio on ollut kulmakivenä onnistuneelle tutkimusyhteistyölle. Tutkimusyhteistyötahot ovat arvostaneet työtämme ja antaneet tilaa kehitysvammaisten nuorten elämänmuutoksen kehittämistyön jatkumiselle tulevaisuudessakin (Kääriäinen & Kyngäs 2012, 1-2.)

Jatkotutkimusaiheita on tästä Pro gradu –tutkielmasta tunnistettavissa lukuisia, niin vammaistyön käytännön hoitotyön, koulutuksen, johtamisen, yhteiskunnallisen vaikuttamisen, sekä perheiden ja vanhempien tukemisen näkökulmasta. Jatkotutkimusaiheita nousi myös liittyen kehitysvammaisten nuorten elämän laatuun asumisen palveluissa, kehitysvammaisten nuorten riittävään avun saamiseen sekä itsenäisen elämän ongelmien tunnistamiseen – kuten masennus, yksinäisyys ja kaltoinkohtelu. Olisi tarpeen tutkia nuorten ymmärretyksi tulemisen kokemuksia ja muun muassa pysyvien ystävyysuhteiden ja sosiaalisen verkoston muodostumisen tukemista kehitysvammaisten nuorten asumisen arjessa.

Vanhempien sopeutumiseen yhteydessä oli tämän tutkimuksen mukaan vahvasti muun muassa kehitysvammaisten asumispalveluiden suuri hoitajavaihtuvuus ja arjen sujumattomuuden ilmiöt. Näitä ilmiötä olisi tarpeen tutkia laajemmin myös kehitysvammaisten nuorten, asumispalveluissa toimivien sijaisten ja vakituisten hoitajien sekä asumisen hoitotyötä organisoivien johtajien näkökulmista. Ovatko näkemykset eri osapuolten kesken yhteneväisiä? Mitä tekijöitä on tämän ilmiön taustalla?

Vanhempien kokemuksista nousi esiin voimakkaasti vanhempien osallistuminen. Vanhempien osallistuminen tarjoaa runsaasti jatkotutkimusaiheita, esimerkiksi: Miten vanhempia voidaan tukea omassa elämänmuutoksessaan? Minkälaista tietoa ja tukea vanhemmat tarvitsevat? Miten hoitajat kokevat vanhempien osallistumisen kehitysvammaisen nuoren hoitoon asumisessa? Millaisina kehitysvammaisen nuoren vanhemmat kokevat johtamisen vaikutukset nuoren elämään asumisessa? Mitä on yhteisöllisyys asumisessa vanhemman, hoitajan tai kehitysvammaisen nuoren kokemana? Mistä muodostuu vanhemman kokema ulkopuolisuus asumisessa ja miten sitä voidaan vähentää?

## LÄHTEET

Aho A L & Kylmä J. 2012. Sensitiivinen tutkimus hoitotieteissä: näkökohtia tutkimusprosessin eri vaiheissa. *Hoitotiede* 24 (4), 271-280.

Ahponen H. 2016. Vammaisten nuorten aikuistuminen ja identiteetit. Luettu 29.9.2016. Saatavissa: [www.aspa.fi/en/node/1574](http://www.aspa.fi/en/node/1574).

Alastalo M. 2005. Tutkimushaastattelun historia yhteiskuntatieteissä. Teoksessa: Ruusuvuori J & Tiittula L (toim.). *Haastattelu. Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus*. Tampere: Vastapaino, 57-77.

Aspa. 2016. Kehitysvammaisten nuorten aikuisten asumisesta selvitys Mikkelissä. Luettu 29.9.2016. Saatavissa: [www.aspa.fi/fi/ajankohtaista/kehitysvammaisten-nuorten-aikuisten-asumisesta-selvitys-mikkeliss%C3%A4](http://www.aspa.fi/fi/ajankohtaista/kehitysvammaisten-nuorten-aikuisten-asumisesta-selvitys-mikkeliss%C3%A4).

Barbour R S. 2001. Checklists for improving rigour in qualitative research: a case of the tail wagging the dog? *British Medical Journal* 322 (5), 1115-1117.

Bhaumik S, Watson J, Barrett M, Raju B, Burton T & Forte J. 2011. Transition for teenagers with intellectual disability: carers' perspectives. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* 8 (1), 53-61.

Bramston P & Cummins R A. 1998. Stress and the move into community accommodation. *Journal of Intellectual & Developmental Disability* 23 (4), 295-309.

Chou Y C, Pu C Y, Kröger T, Lee W & Chang S. 2011. Outcomes of a new residential scheme for adults with intellectual disabilities in Taiwan: a 2-year follow-up. *Journal of Intellectual Disability Research* 55 (9), 823-831.

Eley D, Boyes J, Young L & Hegney D. 2009. Adults with intellectual disabilities in regional Australia: incidence of disability and provision of accommodation support to their ageing carers. *The Australian Journal of Rural Health* 17, 161-166.

Elo S & Kyngäs H. 2008. The qualitative content analysis process. *Journal of Advances Nursing* 62 (1), 107-115.

Elo S, Kääriäinen M, Kanste O, Pölkki T, Utriainen K & Kyngäs H. 2014. Qualitative content analysis: a focus on trustworthiness. *SAGE Open* 4 (1), 1-10.

Emerson E & McVilly K. 2004. Friendship activities of adults with intellectual disabilities in supported accommodation in Northern England. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 17, 191-197.

Felce D. 1998. The determinants of staff and resident activity in residential services for people with severe intellectual disability: moving beyond size, building design, location and number of staff. *Journal of intellectual & Developmental Disability* 23 (1), 103-119.

Felce D & Emerson E. 2001. Living with support in a home in the community: predictors of behavioral development and household and community activity. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews* 7 (1), 75-83.

- Flick U. 2014. An introduction to qualitative research. 5 th. Edition. London: SAGE Publications Ltd.
- Foley S. 2014. "Their families or the disability services will take care of them": the invisible homeless and how Irish government policy is designed not to help them. *Disability & Society* 29 (4), 554-567.
- Gilbert A, Lankshear G & Petersen A. 2008. Older family-carers' views on the future accommodation needs of relatives who have an intellectual disability. *International Journal of Social Welfare* 17 (1), 54-64.
- Hautajärvi M. 2009. Kuntien näkemyksiä kehitysvammaisten ja mielenterveyskuntoutujien asumispalvelujen kysynnästä ja tarjonnasta sekä kehittämishaasteista. Teoksessa: Hautajärvi M, Kairi T, Kuusterä K & Miettinen S (toim.). 2009. Toimivatko kehitysvammaisten ja mielenterveyskuntoutujien asumispalvelut? Näkemyksiä palvelujen käyttäjiltä ja niiden järjestäjiltä. Kehitysvammaliiton selvityksiä 3. Helsinki: Kehitysvammaliitto, 8-58.
- Henninger N A & Taylor J L. 2014. Family perspectives on a successful transition to adulthood for individuals with disabilities. *Intellectual & Developmental Disabilities* 52 (2), 98-111.
- Van Heumen L & Schippers A. 2016. Quality of life for young adults with intellectual disability following individualised support: individual and family responses. *Journal of Intellectual & Developmental Disability* 41 (4), 299-310.
- Hintsala S, Ainali I & Matikka L. 2004. Voimavarat vaikuttaviksi. Projektin loppuraportti. Kehitysvammaliitto ry. Tutkimusyksikkö Kotu.
- Hintsala S & Alhstén M. 2011. Perustuuko asuminen tarpeisiin vai järjestelmien ylläpitämiseen? Teoksessa: Ripatti P (toim.). Kehitysvammaisten asuminen: uusi reformi 2010-2015. Helsinki: Terveyden ja Hyvinvoinnin Laitos, 18-23.
- Hirsjärvi S & Hurme H. 2014. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Helsingin yliopisto.
- Hirsjärvi S, Remes P & Sajavaara P. 2009. Tutki ja kirjoita. Hämeenlinna: Kariston Kirjapaino Oy.
- Van der Horst H & Hoogsteyns M. 2014. Disability, family and technical aids: a study of how disabling/ enabling experiences come about in hybrid family relations. *Disability & Society* 29 (5), 821-833.
- Isaacson N C, Cocks E & Netto J A. 2014. Launching: the experiences of two young adults with intellectual disability and their families in transition to individual supported living. *Journal of Intellectual & Developmental Disability* 39 (3), 270-281.
- Jokinen A & Juhila K. 2002. Yhdessä kirjoittaminen. Teoksessa: Kinnunen M & Löytty O (toim.). Tieteellinen kirjoittaminen. Tampere: Vastapaino, 109-118.
- Kairi T. 2009. Ihmistä kuuntelemalla ja yhdessä toimimalla kohti oikeudenmukaisia palveluja. Teoksessa: Kuusterä K & Miettinen S (toim.). 2009. Toimivatko kehitysvammaisten ja mielenterveyskuntoutujien asumispalvelut? Näkemyksiä palvelujen käyttäjiltä ja niiden järjestäjiltä. Helsinki: Kehitysvammaliiton selvityksiä 3, 110-114.
- Kankkunen P & Vehviläinen-Julkunen K. 2009. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: WSOY pro Oy.



Karinen R, Laitinen L, Noro K, Ekholm E & Tuokkola K. 2016. Yksilölliseen ja monimuotoiseen asumiseen – Kehitysvammaisten asumisen ohjelman arviointi asumisratkaisujen osalta. Ympäristöministeriön raportteja 18:2016.

Kaski M (toim.), Manninen A & Pihko H. 2009. Kehitysvammaisuus. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy.

Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. 2016. Asuminen. Luettu 15.9.2016. Saatavissa: [www.kvtl.fi/fi/lakineuvonta/aihealueet-aakkosittain/palvelut-ja-tukitoimet/asuminen](http://www.kvtl.fi/fi/lakineuvonta/aihealueet-aakkosittain/palvelut-ja-tukitoimet/asuminen).

Kivimäki J. 2016. Nuoruus. Vammaispalvelujen käsikirja. Luettu 7.10.2016. Saatavissa: [www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/lapset-perheet/nuoruus](http://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/lapset-perheet/nuoruus).

Konola K, Kekki S, Tiihonen P & Marjamäki K. 2011. Tulevaisuus omissa käsissä – Miten päämies itse johtaa oman elämänsä ja palvelujensa suunnittelua. Teoksessa: Ripatti P (toim.). Kehitysvammaisten asumisen uusi reformi 2010-2015. Helsinki: Yliopistopaino, 32-40.

Kuntalaki (410/2015). Luettu 7.10.2016. Saatavissa: [www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2015/20150410#Pidp2676304](http://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2015/20150410#Pidp2676304).

KVPS 2016. Muuttovalmennus. Luettu 4.10.2016. Saatavissa: [www.kvps.fi/perheille/muuttovalmennus](http://www.kvps.fi/perheille/muuttovalmennus).

KVPS 2017. Ikäperhetoiminta. Luettu 22.12.2017. Saatavissa: [www.kvps.fi/palvelut/ikaperhetoiminta](http://www.kvps.fi/palvelut/ikaperhetoiminta).

Kylmä J & Juvakka T. 2012. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita Prima Oy.

Kääriäinen M & Kyngäs H. 2012. Motivaatiosta voimaa tutkimusyhteistyölle. *Hoitotiede* 24 (1), 1-2.

Laine T. 2015. Miten kokemuksta voidaan tutkia? Fenomenologinen näkökulma. Teoksessa: Valli R & Aaltola J (toim.). *Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin*. Juva: PS-kustannus, 29-51.

Leiter V & Waugh A. 2009. Moving out: residential independence among young adults with disabilities and the role of families. *Families and Disabilities* 45 (5), 519-537.

McLafferty I. 2004. Focus group interviews as data collecting strategy. *Journal of Advanced Nursing* 48 (2), 187-194.

Menon D K, Kishore M T, Sivakumar T, Maulik P K, Kumar D, Lakhan R, Banerjee R. 2017. The national trust: a viable model of care for adults with intellectual disabilities in India. *Journal of Intellectual Disabilities* 21 (3), 259-269.

Mietola R, Teittinen A & Vesala H T. 2013. Kehitysvammaisten ihmisten asumisen tulevaisuus: kansainvälisiä esimerkkejä ja vertailu Suomeen. Helsinki: Ympäristöministeriö.

MTV Uutiset 11.3.2018. 2018. Autistisen Jussin äiti avautuu hoitolaitoksen toiminnasta: ”poikani lääkkeet oli unohdettu – pelkään, että joku vielä menehtyy”. Luettu 11.3.2018. Saatavissa: [www.mtv.fi/uutiset/kotimaa/artikkeli/autistisen-jussin-aiti-avautuu-hoitolaitoksen-toiminnasta-poikani-laakkeet-oli-unohdettu-pelkaan-etta-joku-viela-menehtyy/6802008#gs.QcwFc6I](http://www.mtv.fi/uutiset/kotimaa/artikkeli/autistisen-jussin-aiti-avautuu-hoitolaitoksen-toiminnasta-poikani-laakkeet-oli-unohdettu-pelkaan-etta-joku-viela-menehtyy/6802008#gs.QcwFc6I).

- Munck P. 2015. Murrosikä ja nuoren vammaisuus. Vammaispalvelujen käsikirja. Luettu 7.10.2016. Saatavissa: [www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/lapset-perheet/nuoruus/murrosika-ja-nuoren-vammaisuus](http://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/lapset-perheet/nuoruus/murrosika-ja-nuoren-vammaisuus).
- Niemelä M & Brandt K. (toim.) 2008. Kehitysvammaisten yksilöllinen asuminen. Pitkäaikaisesta laitostasumisesta kohti yksilöllisempiä asumisratkaisuja. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä, 2007:73.
- Pelto-Huikko A, Kaakinen J & Ohtonen J. 2008. "Saattaen muutettava": kehitysvammaisten laitoshoidon hajauttamisen seurantaraportti. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä no. 29. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.
- Pietarinen J. 2002. Eettiset perusvaatimukset tutkimustyössä. Teoksessa: Karjalainen S, Launis V, Pelkonen R & Pietarinen J (toim.). Tutkijan eettiset valinnat. Tampere: Gaudeamus.
- Pietiläinen E. 2015. Nuoren palvelusuunnitelma. Vammaispalvelujen käsikirja. Terveiden ja Hyvinvoinnin Laitos. Luettu 22.12.2017. Saatavissa: [www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/lapset-perheet/suunnitelmat/nuoren-palvelusuunnitelma](http://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/lapset-perheet/suunnitelmat/nuoren-palvelusuunnitelma).
- Puranen T. 2007. Muuttovalmennus: opas itsenäistyvän kehitysvammaisen muuttajan vanhemmille. Luettu 28.12.2017. Saatavissa: [www.kvps.fi/images/tiedostot/Julkaisut-Raportit/muuttovalmennus-2007.pdf](http://www.kvps.fi/images/tiedostot/Julkaisut-Raportit/muuttovalmennus-2007.pdf).
- Raunio A. 2013. "Saa olla pitkin ja poikin, mennä sinne ja tänne". Toimijuus vanhemman muuttovalmennuksen jäsentäjänä. Sosiaalialan koulutusohjelma, Ylempi AMK. Tampere: Tampereen ammattikorkeakoulu.
- Rogers C. 2015. Who gives a damn about intellectually disabled people and their families? Care-less spaces personified in the case of LB. *Disability & Society* 30 (9), 1439-1443.
- Ronkainen S, Pehkonen L, Lindblom-Ylänne S & Paavilainen E. 2013. Tutkimuksen voimasanat. Helsinki: Sanoma pro.
- Ryttyläinen K & Valkama S. 2010. Seksuaalisuus hoitotyössä. Helsinki: Edita Prima.
- Sipari S & Mäkinen E. 2012. Yhdessä rakentuva kuntoutusosaaminen. Helsinki: Metropolia ammattikorkeakoulun julkaisusarja. Aatosartikkelit 2012 (6).
- Sosiaalihuoltolaki (1301/2014). Luettu 07.10.2016. Saatavissa: [www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2014/20141301#Pidm2382784](http://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2014/20141301#Pidm2382784).
- Strömberg S. 2007. Kehitysvammaisen perheenjäsenen itsenäistyminen ikääntyvien äitien ajatuksissa. Kasvatustieteiden tiedekunta, kasvatustieteiden laitos, kasvatustieteen pro gradu – tutkielma. Tampere: Tampereen yliopisto.
- Suomen YK-liitto. 2016. YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja. Luettu 1.1.2018. Saatavissa: [www.ykliitto.fi/sites/ykliitto.fi/files/vammaisten\\_oikeudet\\_2016\\_net.pdf](http://www.ykliitto.fi/sites/ykliitto.fi/files/vammaisten_oikeudet_2016_net.pdf).

Taggart L, Truesdale-Kennedy M, Ryan A & McConkey R. 2012. Examining the support needs of ageing family carers in developing future plans for a relative with an intellectual disability. *Journal of Intellectual Disabilities* 16 (3), 217-234.

Tiittula L & Ruusuvuori J. 2005. Haastattelu: tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Tampere: Vastapaino.

Tuomi J & Sarajärvi A. 2011. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Tutkittavien itsemääräämisoikeus. Osallistumisen vapaaehtoisuus. Luettu 27.10.2016. Saatavissa: [www.uta.fi/tutkimus/etiikka/periaatteet/itsem.html](http://www.uta.fi/tutkimus/etiikka/periaatteet/itsem.html).

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Luettu 19.9.2016. Saatavissa: [http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK\\_ohje\\_2012.pdf](http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf).

Vaismoradi M, Turunen H & Bondas T. 2013. Content analysis and thematic analysis: implications for conducting a qualitative descriptive study. *Nursing and Health Sciences* 15 (3), 398-405.

Valjakka S. 2016. Lapsuudenkodista omaan asuntoon vai ryhmäkotiin kahden hengen huoneeseen? Luettu 29.09.2016. Saatavissa: <https://www.aspa.fi/en/node/1568>.

Vehmas S. 2014. Vammaisuus ja yhteiskunnallisesti luodut haitat. *Janus sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön tutkimuksen aikakauslehti* 22 (1), 84-88.

Viinamäki L. 2007. Triangulatiivisen tutkimusasetelman soveltamismahdollisuudet. Teoksessa: Viinamäki L & Saari E (toim.). 2007. Polkuja yhteiskuntatieteelliseen tutkimukseen. Helsinki: Tammi, 173-195.

Väyrynen R & Kuronen R. 2015. Sosiaalihuollon laitos- ja asumispalvelut 2014. Tilastoraportti. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL). Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.

Ympäristöministeriö. 2016. Kehitysvammaisten asumisen ohjelma 2010-2015. Luettu 1.1.2018. Saatavissa: [www.ym.fi/fi-FI/Asuminen/Ohjelmat\\_ja\\_strategiat/Paattyneet\\_hankkeet/Kehitysvammaisten\\_asumisen\\_ohjelma\\_20102%281711%29](http://www.ym.fi/fi-FI/Asuminen/Ohjelmat_ja_strategiat/Paattyneet_hankkeet/Kehitysvammaisten_asumisen_ohjelma_20102%281711%29).

## LIITTEET

### Liite 1. Markkinointikirje

Hei,

Olemme hoitotieteen maisterivaihteen opiskelijoita Tampereen yliopistosta. Teemme pro gradu -tutkielmaa aiheesta: ”Lapseni lentää pesästä”: kehitysvammaisen henkilön lapsuuden kodista ensimmäiseen omaan kotiin muuttaminen. Haluaisimme kuulla läheisten kokemuksia, huolia ja toiveita kehitysvammaisen henkilön kotoa poismuuttamisen elämänvaiheesta ja uudessa kodissa tapahtuvista asumisen järjestelyistä. Keskeisiä kysymyksiä, joihin tutkielmassamme haemme vastauksia, ovat:

1. Millaisia kokemuksia ja huolia läheisillä on liittyen kehitysvammaisen nuoren kotoa poismuuttamisen järjestelyihin?
2. Millaisia kokemuksia ja huolia läheisillä on uuteen elämäntilanteeseen sopeutumisesta?
3. Millaisia kokemuksia ja toiveita kehitysvammaisen nuoren läheisillä on liittyen yhteistyöhön nuoresta huolta pitävien ammattilaisten kanssa?

Tarvitsemme tutkimukseemme henkilöitä, joiden perheestä kehitysvammaisen on muuttanut omaan ensimmäiseen kotiinsa viimeisen viiden vuoden aikana. Pyydämme teitä osallistumaan haastatteluun. Vaihtoehtoisesti kokemuksista voi kertoa kirjeellä. Haastattelut on tarkoitus toteuttaa yksilöllisesti sovitulla aikataululla marraskuusta 2016 alkaen. Pro gradu -tutkielmaamme liitämme lyhyen taustatietokyselyn, johon toivomme kaikkien osallistujien vastaavan. Käsittelemme kaikki tiedot luottamuksellisesti ja niin, että osallistujat eivät ole tunnistettavissa. Voitte osallistua tutkimukseen, jos olette kotoa muuttavan kehitysvammaisen perheenjäseniä tai muita läheisiä henkilöitä.

Toivomme teidän ottavan meihin yhteyttä sähköpostin välityksellä, mikäli kiinnostuitte aiheesta ja olisitte valmis kertomaan kokemuksistanne. Yksilöllisistä käytännöistä on mahdollista sopia tilanteenne mukaisesti.

Ystävällisin terveisin,

Tuula Koivisto

Veera Korpela

## Liite 2. Suostumuslomake

## KIRJALLINEN SUOSTUMUS TUTKIMUKSEEN OSALLISTUMISESTA

***”Lapseni lentää pesästä”: kehitysvammaisen nuoren itsenäistyminen ja lapsuudenkodista omaan kotiin muuttaminen vanhempien näkökulma***

Tietoisena Tuula Koiviston ja Veera Korpelan toteuttaman pro gradu -tutkimuksen tarkoituksesta suostun vapaaehtoisesti osallistumaan tutkimuksen aineistonkeruuvaiheen fokusryhmähaastatteluun.

Minulle on selvitetty tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuus sekä mahdollisuus vetäytyä tutkimuksesta, niin halutessani. Jos vetäydyn pois tutkimuksesta, minua koskeva aineisto poistetaan tutkimusaineistosta. Tiedän että haastattelut nauhoitetaan ja tutkimusraportissa saattaa olla lainauksia omasta haastattelustani, mutta kuitenkin niin kirjoitettuna, että minua ei voi tekstistä tunnistaa. Minulle on myös selvitetty, että haastattelunauhut ja niiden pohjalta kirjoitetut haastattelukertomukset eivät joudu kenenkään ulkopuolisen käsiin. Haastattelunauhoilla tai haastattelukertomuksissa ei myöskään mainita minun nimeäni.

Olen tietoinen mahdollisuudestani ottaa tarvittaessa myöhemminkin yhteydessä Tuula Koivistoon tai Veera Korpelaan tutkimuksen tiimoilta ja olen saanut tarvittavat yhteystiedot heiltä. Tätä suostumuslomaketta on tehty kaksi kappaletta, joista toinen jää minulle ja toinen pro gradu-tutkielman tekijöille.

\_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_ 2016  
Paikka Aika

\_\_\_\_\_ Tutkimukseen osallistujan allekirjoitus ja nimen selvennys

\_\_\_\_\_ Veera Korpela

\_\_\_\_\_ Tuula Koivisto

## Liite 3. Taustatietolomake

**VASTAAJAA KOSKEVAT KYSYMYKSET**

Vastaajan sukupuoli:

1. Nainen
2. Mies

Vastaajan syntymävuosi: \_\_\_\_\_

Vastaajan nykyinen asuinkunta: \_\_\_\_\_

Sukulaissuhde kehitysvammaisen perheenjäsenen kanssa: \_\_\_\_\_

Oletteko:

1. Työssä
2. Eläkkeellä
3. Muu, mikä: \_\_\_\_\_

Keitä teidän perheeseen kuuluu? \_\_\_\_\_

Ketkä ovat aktiivisimmin olleet mukana kehitysvammaisen perheenjäsenen uuteen kotiin muuttamisen järjestelyissä?  
\_\_\_\_\_Kuinka usein olette yhteydessä nuoreenne / henkilökuntaan kehitysvammaisen nuoren uudessa kodissa?  
\_\_\_\_\_**KEHITYSVAMMAISTA PERHEENJÄSENTÄ KOSKEVAT KYSYMYKSET**

Ikä: \_\_\_\_\_

Sukupuoli: \_\_\_\_\_

Muuttopäivä: \_\_\_\_\_

Paikkakunta, minne kehitysvammaisen perheenjäsen on muuttanut lapsuudenkodistaan:  
\_\_\_\_\_

Kuinka etäällä teidän ja kehitysvammaisen perheenjäsenen kodit ovat toisistaan? \_\_\_\_\_ km

Millaiseen kotiin kehitysvammaisen perheenjäsenenne on muuttanut?

1. Kotiin, jossa ei saa tai ei tarvitse apua tai tukea asumiseensa
2. Kotiin, jossa asuu itsenäisesti ja saa apua tai tukea asumiseensa
3. Kotiin, jossa saa henkilökunnalta apua tai tukea päivällä
4. Kotiin, jossa saa henkilökunnalta apua tai tukea ympäri vuorokauden
5. Jonkinlaiseen muuhun kotiin, jossa avun ja tuen järjestelyt ovat erilaiset, mitkä:

Miksi ja kenen aloitteesta muutto tuli ajankohtaiseksi?  
\_\_\_\_\_

Oletteko päässeet vaikuttamaan nuorene asumisjärjestelyihin ennen muuttoa?

1. Kyllä
2. Ei