

Ikääntyneiden kehitysvammaisten ikääntyvät hoitajat  
Vanhempien kokemuksia kehitysvammaisen  
lapsensa omaishoitajuudesta

Päivi Ikonen

Gerontologian ja kansanterveyden pro gradu -tutkielma

Jyväskylän yliopisto

Terveystieteiden laitos

Kevät 2013

# **Ikääntyneiden kehitysvammaisten ikääntyvät vanhemmat. Vanhempien kokemuksia kehitysvammaisen lapsen omaishoitajuudesta**

Päivi Ikonen

Jyväskylän yliopisto, Liikuntatieteellinen tiedekunta, terveystieteiden laitos

2013

63+5

---

## TIIVISTELMÄ

Kehitysvammaisten elinajanodote on noussut, joten nykyään yhteiskunnassa on aiempaa enemmän ikääntyneitä kehitysvammaisia. Osa ikääntyneistä kehitysvammaisista asuu edelleen vanhempiensa kanssa kotona. Perheiden kotona toteuttamalla hoidolla on tärkeä merkitys yhteiskunnassamme. Omaishoitajuus on voinut kestää jopa useita vuosikymmeniä. Omaishoito on nykyään yksi tärkeä muoto kuntien ja valtion vammais- ja vanhustenhoitostrategioissa. Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää, minkälaisia kokemuksia vanhemmilla on pitkäkestoisesta kehitysvammaisen kotona asuvan lapsen omaishoitajuudesta. Lisäksi selvitettiin, minkälaisia ajatuksia vanhemmilla on lastensa tulevaisuudesta.

Tutkimuksen aineisto koostuu yhdeksän vanhemman haastattelusta, joilla on yli 40-vuotias kehitysvammaisen lapsi kotona hoidettavana. Vanhemmista kolme on Keski-Suomen ja kuusi Etelä-Savon pienistä kunnista. Aineiston keruumenetelmänä käytettiin teemahaastattelua. Teemahaastattelussa teemoina olivat kehitysvammaisuus, omaishoitajuus, tulevaisuus sekä koti, perhe ja vanhemmuus. Aineisto analysoitiin aineistolähtöisen sisällönanalyysin avulla.

Oman kehitysvammaisen lapsen hoitaminen kotona on ollut kaikille vanhemmille itsestänselvyyttä. Omaishoitajuuteen on kasvettu vuosien myötä. Vanhemman rooli on kuitenkin omaishoitajan roolia tärkeämpi. Oman lapsen omaishoitajuus koetaan erittäin palkitsevana lapselta saadun palautteen, ilon ja tyytyväisyyden kautta. Vanhemmat kokevat arjen sujuvuuden olevan keskeistä omaishoitajuudessa. Arjen sujuvuuteen vaikuttaa kodin tärkeä merkitys ja päivärhythmi. Omaishoitajuus on jatkuvaa lapsen oikeuksien puolustamista, sillä vanhempien mukaan yhteiskunta tukee heikosti kehitysvammaisperheitä ja vanhempien on itse tiedettävä ja taisteltava palveluista. Voimavaroikseen vanhemmat kertovat erilaiset harrastukset, ystävät ja muut ihmiset sekä uskonnon. Omaishoitajuuden haasteiksi vanhemmat kokevat sitovuuden, pitkäkestoisuuden ja lapsen asioista huolehtimisen. Tulevaisuuden varalle osalla vanhemmista on tarkka suunnitelma, jossa lapsesta huolehtii sukulaiset tai laitos. Pienellä osalla vanhemmista ei ole minkäänlaista suunnitelmaa tulevaisuudelle.

Avainsanat: ikääntynyt kehitysvammaisen, omaishoitajuus, vanhemmuus

# **Elderly people with intellectual disability and their aging caretakers. Parents' experiences about family caregiving of a child with intellectual disability**

Päivi Ikonen

University of Jyväskylä, The Faculty of Sport and Health Sciences

2013

63+5

---

## **ABSTRACT**

The life expectancy of people with intellectual disability has increased. Nowadays there are more older people with intellectual disability than earlier in our society. Many elderly people with intellectual disability still live at home with their parents. Family care has an important role in our society. Family caregiving may last even for many decades. Family caregiving is nowadays an important contributor in the strategies of the municipalities and the state in caring disabled and elderly people. Purpose of the present research was to find out what kind of experiences the parents have on long-lasting family care of a child with intellectual disability. Also, the purpose was to find out what kind of thoughts the parents have about their children's future.

The research material consists of interviews of nine parents who have intellectually disabled, over 40 years old child at home to be taken care of. Three of them are from Central Finland and six from Southern Savo small municipalities. Thematic interview method was used. Themes were intellectual disability, family caregiving and its future, home, family and parenthood. The interviews were analyzed with material based content analysis.

Taking care of own intellectually disabled child at home has been the obvious choice for all of the interviewed parents. They have matured in to family caretaking over the years. The parents consider the role of a parent more important than the role of a caretaker. Taking care of your own child is seen rewarding because of the feedback, the joy and satisfaction received from your own child. Everyday life, which consists of the importance of home and the daily schedule, creates fluency that is thought crucial in family caretaking. Family caretaking has also aspects of continuous defending of the child's rights. Parents say that the society supports families with intellectually disabled children poorly, and the parents need to know and fight for their benefits. Parents obtain strength from different hobbies, friends and religion. As challenges in family caretaking they see the demanding, and long-lasting nature of the task and taking care of the child's affairs. Towards the future some of the parents have an exact plan, in which the child is cared by the relatives or an institution. Minority of the parents have no future plan.

Keywords: older people with intellectual disabilities, family caretaking, parenthood

## SISÄLLYS

1 JOHDANTO.....	1
2 OMAISHOITO .....	3
3 OMAISHOITAJUUS .....	5
4 KOTI.....	7
4.1 Perhe ja vammaisen lapsi .....	8
4.2 Vanhemmuus ja vammaisen lapsi.....	9
5 KEHITYSVAMMAISUUS .....	12
5.1 Kehitysvammaisten elinajanodote.....	13
5.2 Ikääntynyt kehitysvammainen .....	14
6 KEHITYSVAMMAPERHEET .....	17
7 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET .....	19
8 TUTKIMUSMENETELMÄT JA –AINEISTO.....	20
8.1 Kohdejoukko .....	20
8.2 Aineiston keruu .....	21
8.3 Tutkimusaineiston analyysi .....	23
9 TULOKSET.....	25
9.1 Omaishoitajavanhemmuus .....	26
9.2 Lapsen oikeuksien puolustaminen.....	30
9.3 Arjen sujuvuus.....	33
9.4 Omaishoitajuuden tuomat haasteet.....	34
9.5 Omaishoitajana jaksamiseen vaikuttavat tekijät.....	37
9.6 Tulevaisuuden näkymät.....	38
10 POHDINTA .....	41
10.1 Tulosten tarkastelua.....	41
10.2 Eettisyys ja luotettavuus .....	44
10.3 Johtopäätökset .....	47
LÄHTEET .....	50
LIITTEET	
Liite 1 Tutkimuslupahakemus	

Liite 2 Saatekirje haastateltaville

Liite 3 Suostumuslomake

Liite 4 Teemahaastattelurunko

Liite 5 Esimerkki aineiston analyysistä

## 1 JOHDANTO

Laki omaishoidon tuesta (2005/937) määrittelee omaishoidon sairaan, vammaisen tai ikääntyneen henkilön huolenpidoksi ja hoidoksi kotioloissa hoidettavalle läheisen henkilön tai omaisen avulla. Omaishoitoa ja omaishoitajia on ollut kautta aikojen, vaikkakin omaishoitajakäsite on ilmaantunut tietoisuuteen vasta parin viimeisen vuosikymmenen aikana. Aikoinaan perhe ja erilaiset lähiyhteisöt ovat luonnostaan osallistuneet sairaiden ja vammaisten hoitoon. Vaikkakin nykyään yhteiskunta on osaltaan ottanut vastuuta vanhusten ja sairaiden hoidosta, silti perheiden toteuttama hoito kotioloissa ei ole menettänyt tärkeää merkitystään (Voutilainen ym. 2007).

Omaishoidon merkitystä korostetaan kuntien vammais- ja vanhustyönstrategioissa ja suunnitelmassa tärkeänä vanhusten, vammaisten ja pitkäaikaissairaiden hoitomuotona (Salanko-Vuorela ym. 2006, 50). Kunnille omaishoitajat ovat näin ollen tärkeä voimavara (Mäkelä & Purhonen 2011). Erityisesti omaishoito tulee nähdä tärkeänä osana kotona selviytymisen tukimuotoja, kuten kotisairaanhoidoa ja kotipalveluita (STM 2005).

Tämän pro gradu -tutkielman tarkoituksena on tarkastella pitkäkestoista omaishoitajuutta ikääntyneiden kehitysvammaisten ikääntyvien vanhempien kokemana, kodin, perheen ja vanhemmuuden näkökulmasta. Lisäksi tutkielmassa tarkastellaan ikääntyvien vanhempien ajatuksia kehitysvammaisten lastensa tulevaisuudesta. Suomessa omaishoitajuudesta löytyy tutkimustietoa esimerkiksi puolisoivasta (Tapio 2004, Mikkola 2009), ikääntyneen hoivasta (Toljamo 2011), mutta ainoastaan muutama tutkimus ikääntyneiden kehitysvammaisten hoitamisesta (Mäki 1998, Jokinen 2000b). Syynä tähän lienee se, että ikääntyneet kehitysvammaiset ovat vieläkin varsin uusi ryhmä yhteiskunnassamme, vaikka jo 1990-luvun lopulla asia on tiedostettu Mäki (1998). Kansainvälisissä tutkimuksissa ikääntyneiden kehitysvammaisten omaishoitajuudesta löytyy joitakin tutkimuksia (Chou ym. 2009, Yamaki ym. 2009).

Kehitysvammaisten elinajanodote on noussut samassa suhteessa valtaväestön elinajanodotteen kanssa (Janicki ym. 1999, Patja 2001), siksi on tärkeää tehdä tutkimuksia ikääntyneisiin kehitysvammaisiin ja heidän asioihinsa liittyen. Nyt ja tulevaisuudessa yhteiskunnassa on yhä enemmän ikääntyneitä kehitysvammaisia vanhuspalveluiden käyttäjinä. Jokisen (2000b) mukaan kehitysvammaperheistä tiedetään varsin vähän. Tähän vaikuttaa se, että aikoinaan yh-

teiskunnan ensisijainen apu oli mahdollisuus luovuttaa kehitysvammaisen perheenjäsenen laitoshoidon. Tästä johtuen suhtautuminen sosiaali- ja terveydenhuollon palveluihin on ollut varautunutta iäkkäiden kehitysvammaisperheiden osalta. Vuosikymmeniä ovat iäkkäät kehitysvammaisperheet selviytyneet omatoimisesti läheisten tuella, ilman erityistä tukea. Perheyhteys on syntynyt sulkeutuneeksi ja tiiviiksi. Perheen toiminta ja eläminen on tapahtunut kehitysvammaisen kautta. Vanhempien ikääntymisen myötä on koti- ja perhekeskeinen elämäntapa korostunut entisestään (Jokinen 2000b).

Vaikka tutkielmassa tarkastellaan omaishoitoa, ei tässä pro gradu -tutkielmassa käsitellä erikseen hoivaa, vaan hoiva ymmärretään Tedren (1999) määrittelemällä tavalla arjen uusintamisena. Tämä tarkoittaa siis apua ja tukea heille, joilta arki ei onnistu itsenäisesti. Hoivaaminen on lähellä tapahtuvaa henkilökohtaista huolenpitoa. Avun ja tuen tarve sekä jonkinlainen avuttomuus toimivat lähtökohtana, joka edellyttää fyysisesti läsnä olevaa avun antajaa. Kyseessä ei ole terveyden edistäminen eikä sairauden hoito, vaan kyseessä on huolehtiminen jokapäiväisen elämän jatkuvuudesta ihmisten hyväksymin ja kulttuuriin kuuluvien tavoin (Tedre 2003).

## 2 OMAISHOITO

Omaishoitoa on ollut aina, vaikka kielenkäyttöön omaishoitaja-käsite on tullut 1990-luvulla. Suomessa (Salanko- Vuorela 2010, Purhonen ym. 2011), kuten muuallakin maailmassa (Bull & McShane 2002) omaishoito on ollut näkymättömän vastuun kantamista. Omaishoito vaikuttaa erilaisiin perheisiin ja se on keskeinen osa perheiden elämää. Usein omaishoito ajatellaan ikäihmisten hoitamiseksi, mutta omaishoitotilanne voi tulla osaksi perheen elämää eri elämänvaiheissa ja hoidettava läheinen voi olla lapsi tai työikäinen (Salanko- Vuorela 2010, Purhonen ym. 2011).

Laki omaishoidon tuesta (2005/937) määrittelee omaishoidon sairaan, vammaisen tai ikääntyneen henkilön huolenpidoksi ja hoidoksi kotioloissa hoidettavalle läheisen henkilön tai omaisen avulla. Laki määrittelee omaishoitajaksi henkilön, joka on tehnyt omaishoidontuesta kunnan kanssa sopimuksen. Omaishoitajat ja läheiset- liitto ry: n (2012) mukaan omaishoitaja on henkilö, joka huolehtii läheisestään tai perheenjäsenestään, joka ei selviydy arjestaan omatoimisesti johtuen erityisestä hoivan tarpeesta liittyen sairastumiseen, vammautumiseen tai ikään.

Omaishoitajia on Euroopassa noin 100 miljoonaa henkilöä (Salanko-Vuorela 2010). Eri arvioiden mukaan Suomessa on noin 300 000- 320 000 henkilöä omaisten hoidossa, jossa hoitettava sitoo ja vaatii paljon ja joista 60 000 olisi laitoshoitotasoisia (Salanko-Vuorela ym. 2006,20, Järnstedt ym. 2009, 7). Kaiken kaikkiaan noin miljoona ihmistä auttaa läheistään, joka ei kotioloissa selviydy itsenäisesti (Salanko-Vuorela 2010). Kaikki omaishoitajat eivät ole tuen piirissä, vaan suurin osa omaishoidosta tapahtuu virallisen tukijärjestelmän ulkopuolella. Vain 28 000 omaishoitotilannetta oli vuoden 2005 lopulla omaishoidontuen piirissä (Järnstedt ym. 2009, 21). Vuonna 2009 omaishoitotuen piiriin kuului noin 36 000 omaishoitotilannetta (Purhonen ym. 2011) ja vuonna 2010 omaishoitotilanteita oli 37 500 (STM 2012), joten tuensaajien määrä nousee tasaisesti. Purhonen ym. (2011) muistuttavat, että omaishoitotilanne on olemassa, vaikka virallista tukea eivät kaikki omaishoitajat saakaan.

Omaishoidontuki sisältää kokonaisuudessaan palveluita hoitajalle ja hoidettavalle, hoitopalkkion omaishoitajalle sekä kolme vapaapäivää kuukaudessa sitovassa omaishoitotilanteessa olevalle omaishoitajalle. Hoidettavan kotikunnan sosiaalitoimistosta haetaan omaishoidontu-



kea. Palveluiden järjestäminen kuuluu sosiaali- ja terveystoimen vastuulle (Laki omaishoidontuesta 2005/937, Järnstedt ym. 2009, 9).

Salanko-Vuorelan (2006, 50) mukaan omaishoidon merkitystä painotetaan kuntien vammais- ja vanhuspalveluiden tärkeänä muotona ja Mäkelän ja Purhosen (2011) mukaan väestön ikääntymisen myötä sen merkitys tulee entisestään kasvamaan. Tulevina vuosina on suurena tavoitteena, että laitoshoidossa olisi ainoastaan 3 % yli 75-vuotiaista henkilöistä. Koska koko ajan yhteiskunnassa laitoshoidon määrää vähennetään, korostuu omaishoidon suuri merkitys. Jos omaishoitoa ei olisi niin paljon, kuin sitä jo tällä hetkellä on, eivät Suomessa olevat laitoshoitopaikat riittäisi hoitoa tarvitsevien hoidon toteuttamiseen (Mäkelä & Purhonen 2011).

Kunnat maksoivat vuonna 2010 omaishoidontuen palkkioita 153 miljoonaa euroa (STM 2012). Omaishoito on kunnalle Purhosen (2011) mukaan erittäin edullinen tapa järjestää hoitoa tarvitsevien henkilöiden hoito. Laitoshoitokuntoisen henkilön omaishoito kotona on maksaa kunnalle arviolta 12 000 euroa vuodessa, kun taas laitoshoidossa olevan henkilö maksaa kunnalle arviolta 55 000 euroa vuodessa. Näin ollen omaishoito säästää kunnalle 43 000 euroa vuodessa yhtä laitoksessa olevaa henkilöä kohti (Mäkelä & Purhonen 2011). Vaikka omaishoidon taloudelliset vaikutukset tiedostetaan, on sangen kummallista, että kotihoidon palvelukokonaisuudessa on omaishoidon asema erittäin epävakaa. Yhteiskunnan palvelujärjestelmä ei ole kehittynyt niin, että se tukisi kotihoitoa (Purhonen 2011). Kiinnostus ja ymmärrys omaishoitoa ja omaishoitajia kohtaan on kyllä olemassa. Heidän työtään arvostetaan ja he saavat kiitosta, mutta konkreettiset teot puuttuvat tai ovat satunnaisia (Mäkelä & Purhonen 2011, 22–23).

### 3 OMAISHOITAJUUS

Omaishoitajia voivat olla vammaisen lapsen vanhemmat, puoliso, ikääntyvistä vanhemmista huolehtiva lapsi (Purhonen ym. 2011) tai muu läheinen tai sukulainen (Lappalainen & Turpeinen 1999, 7). Omaishoitajista kolme neljäsosaa on naisia. Vuonna 2006 joka viides hoitajista oli lapsi tai vanhempi ja noin puolet hoitajista oli puolisoita. Eläkeläisiä omaishoitajista oli yli puolet. Vanhimpien omaishoitajien osuus on kasvanut ja tulevaisuudessa tulee kasvamaan entisestään (Voutilainen ym. 2007).

Vuonna 2007 tehdyn selvityksen (Voutilainen ym. 2007) mukaan kolmasosalla omaishoidon tuella omaishoidettavista syynä huolenpidon ja hoidon tarpeeseen oli vamma tai pitkäaikainen fyysinen sairaus. Neljäsosalla hoidettavista syy oli vanhuuteen liittyvä heikkeneminen fyysisessä toimintakyvyssä ja viidesosalla hoidettavista syy oli dementia. Hoidon tarve hoidettavilla oli suuri, sillä puolet hoidettavista tarvitsi hoitoa melko paljon tai jatkuvasti ja ympärivuorokautisesti joka kolmas.

Se kuinka paljon haluaa ja voi osallistua läheisensä hoitoon määrittyy olosuhteiden, arvojen ja hankitun elämäkokemuksen myötä (Purhonen 2011). Omaishoitajuus on rooli, joka tulee henkilön muiden roolien rinnalle. Usein omaishoitajaroolia vahvempana on rooli lapsena, vanhempana tai puolisona eli perheenjäsenenä (Nissi-Onnela & Kaivolainen 2011). Tärkein motiivi omaishoittoon on Mikkolan (2005) mukaan läheinen suhde. Muita syitä ovat tunteet (rakkaus ja välittäminen), velvollisuuden tunne tai kun muuta vaihtoehtoa ei ole (EUROFAMCARE 2005).

Omaishoitajan ja hoidettavan välille syntyy suhde, jossa korostuu tunneside. Sitoutuminen hoidettavaan kasvaa yhteisen elämänhistorian tai perhesuhteen kautta. Omaishoitosuhteessa sosiaalinen vuorovaikutus ja henkilökohtainen läheisyys ovat keskeisiä asioita, vaikka arjen toiminta keskittyy perushoittoon ja hyvinvointiin (Mäkinen 2011). Hoivasuhteen pitkäkestoisuus kietoo hoitajan ja hoidettavan elämät yhteen. Lisäksi hoivan antamisessa elämää ylläpitävänä toimintana on myös kyse eettisestä suhtautumisesta ja asenteesta elämään. Tämä tarkoittaa, että hoivasuhde on inhimillisen kasvamisen ja kasvun areena (Koistinen 2003, 13-14).

Usein omaishoitajat kokevat työnsä henkisesti rikastuttavaksi (Helff & Gidden 1998, Toljamo ym. 2012), mutta samalla raskaaksi (Gothóni 1991, van den Wijngaart ym. 2007). Omaishoitajan työ on ympärivuorokautista eikä käsitteitä sunnuntai- tai ylityö ole olemassa (Purhonen 2011) myös vapaapäiviä on vähän. Työ on niin fyysisesti kuin henkisesti kuormittavaa. Kuormittavuutta lisää työn yksinäisyys eli yksin tekeminen ja kokonaisvastuun kantaminen (Lappalainen & Turpeinen 1999, 14; Heino 2011). Malmin (2011) mukaan kotihoidon ongelmia raskauden ohella ovat sitovuus ja väsymys. Vaikkakin omaishoitajuus koetaan raskaaksi ja kuormittavaksi, voi omaisen laitoshoitoon siirtyminen olla kokemuksena omaishoitajalle erittäin vaikea. Omaishoitaja voi kokea surua, syyllisyyttä ja epäonnistumisentunteita, mutta samalla olla helpottunut (Kotiranta 2011).

Tutkimuksien mukaan terveydelliset ongelmat kuten masentuneisuus ja verisuonisairaudet (Bull & McShane 2002, Lee ym. 2003, Vitaliano ym. 2003, Chang 2009, Yamaki ym. 2009, Wang ym. 2010) voivat olla yleisempiä omaishoitajilla, kun muulla väestöllä ja jopa kuolleisuusriski on omaishoitajilla suurempi (Schultz & Beach 1999). Tutkimuksien mukaan fyysinen terveydentila iäkkäillä omaishoitajanisilla on heikompi, kuin muulla samanikäisellä naisväestöllä. Iäkkäillä omaishoitajanisilla on enemmän nivelrikkoa, korkeaa verenpainetta, osteoporoosia, ylipainoa sekä rajoitteita liikkumisessa verrattuna samanikäiseen muuhun naisväestöön (Yamaki ym. 2009). Itse koetun terveyden ja elämänlaadun kohdalla taas omaishoitajat kokevat olevansa terveempiä ja elämänlaatu on parempaa kuin muulla naisväestöllä (Oh-tonen ym. 2005, Yamaki ym. 2009).

Gothónin (1991) mukaan omaishoitajat haluavat hoitaa mahdollisimman pitkään läheisiään kotona. Ikääntyneiden, vammaisten ja vaikeasti sairaiden hoivassa ollaan myös tekemisissä menettämisen pelon ja luopumisen surun kanssa (Koistinen 2003, 19-20, 126).

## 4 KOTI

Tässä kappaleessa kuvataan yleisesti kodin merkitystä ihmiselle sekä varsinkin ikääntyneille ja vammaisille. Vilkkonen (1997) on tehnyt tutkimusta kodin merkityksestä ikääntyneille. Koti toimii normaalin elämisen ja asumisen lisäksi usein myös avun areenana. Vaikka koti on fyysinen tila, on se myös ”mielen koti”. Kodiksi määritetyllä paikalla on kotiutumisen merkitys eli siihen liittyy juurtuminen ja elämänhistoriallinen asettuminen. Koti liitetään ihmissuhteisiin, tuttuuteen, pysyvyyteen ja elettyyn elämään. Kotiin kuuluu oleellisesti muistot ja kokemukset, joista muodostuvat käytännöt (Vilkkonen 1997). Koti paikkana määrittelee avun saajan ja auttajan välistä suhdetta sekä avun laatua (Tedre 1999).

Vilkkonen (1997) käyttää käsitettä kodin tuntu. Siihen liittyy oleellisesti hyväksytyksi tuleminen ja toiminta kotona. Kotiin kytkeytyy yksityisyys ja jatkuvuus. Douglasin (1991) mukaan ikääntyneenäkin ajatus elämän mielekkyydestä ja elämästä toteutuu kodissa. Koti antaa voimaa ja tukea selvitä elämän tuomista erilaisista haasteista. Koti on suoja. Koti on ympäristönä hoivaava, sillä se on tuttu ja turvallinen (Vilkkonen 1997). Kotiin liittyy Granfeltin (1998) mukaan tunnelataus, sillä koti on myös eletty ja koettu tila. Koti vahvistaa selviytymisen tunnetta ja on perheidentiteetin symboli. Perheen hyvinvointia ja arkea nivoo yhteen koti (Törrönen 2012, 9).

Raijasin (2008) mukaan yksi tärkeimmistä paikoista ihmisen hyvinvoinnille on koti. Useimmiten koti yhdistetään rakkauteen, lapsiin ja perheeseen. Koti on rauhallinen paikka, jossa on mahdollista rentoutua ja olla omissa oloissaan (Tilastokeskus 1996). Kotiin liittyy oleellisesti myös arki. Arki sisältää rutiinit ja velvoitteet. Rutiinit tuovat elämään turvallisuutta ja helpotusta. Kodin sisä- ja ulkopuoliset toiminnot muodostavat arjen, joita yhdistää tuttuus. Arjen hyvinvoinnin kannalta koti on keskeinen tukikeskus. Kotona jokaisen pitää saada kokea olevansa hyvä ja arvokas juuri sellaisena kun on (Raijas 2008). Saarenheimon ja Pietilän (2003) mukaan jos sairas perheenjäsen voidaan pitää kotona, hän ei määriy yksinomaan sairaaksi. Kotiin liittyvä pysyvyys vahvistaa uskoa perheen ja minän jatkuvuuteen. Tämä tarkoittaa, että suuriakin hankaluuksia, jotka liittyvät kotona asumiseen, ollaan valmiita sietämään, kunhan vain elämismuodon jatkuvuus varmistuu.

#### 4.1 Perhe ja vammaisen lapsi

Kautta aikojen perhe on ollut Marinin (2008) ja Lainialan (2010) mukaan yhteiskunnan yksi yleisimmistä ja vanhimmista instituutioista. Yhteiskunnan näkökulmasta ajatellen, perhe on aina ollut merkityksellinen huolenpidon ja hoivan toteuttaja, organisoija, moraalinormien ylläpitäjä ja arkielämän jatkuvuuden takaaja. Perheessä tapahtuu ulkoisesti näkymättömiin jäävää ns. yhteiskunnallista tuotantoa, joka on kotona tapahtuvaa ikääntyneiden, lasten ja vammaisten hoitoa (Saarenheimo 2006, Marin 2008).

Yhteiskunnan näkökulmasta omaishoito voi näyttäytyä taloudellisesti kannattavana hoivan järjestämisen muotona, jolloin hämärtyy kodin ja perheen kulttuurinen merkitys sekä niihin liittyvät odotukset ja tarpeet. Usein hoitajaa ja hoidettavaa tarkastellaan erillisinä yksilöinä erillisine tarpeineen. Oleellisempaa olisi huomioida koko perhe, sillä hoidettava, hoitaja ja muut perheenjäsenet muodostavat tiiviin yksikön ja heidän tuen tarpeensa on yhteinen (Saarenheimo 2006). Tärkeää olisi kunnioittaa perheen sisäisiä arvoja ja tapoja (Nivala 2006).

Saarenheimon ja Pietilän (2003) mukaan toisien huomioonottamista ja välittämistä symboloi perhe. Perheeseen liittyy myös huolenpito ja vastuu muista. Usein pyrkimyksenä on tehdä asioita muiden puolesta tai heidän hyväkseen. Perhe toimii myös sosiaalisen vuorovaikutuksen näyttämönä. Sillä on erityinen luonne yhteisen paikan (koti) ja ihmissuhteiden pitkäkestoisuuden takia. Tämä näyttämö jäsentää perheenjäsenten välisiä rooleja, toimintaa ja suhteita. Koko perheen eliniän ovat perheenjäsenten keskinäiset asemat pysyviä. Tämä tarkoittaa, että perheenjäsen on aina jonkun tietyn henkilön, sisar, veli, lapsi, vanhempi, isovanhempi, mutta näin ei ole muiden ihmissuhteiden osalta (Järvinen ym. 2007, Marin 2008). Vuorovaikutussuhteet perheessä vaikuttavat lapsen sosiaaliseen, psyykkiseen ja fyysiseen kehityksen sekä neurofysiologiseen kypsymiseen (Marttunen 2005).

Perhe on merkityksellisten suhteiden paikka. Perheessä kohdataan ja ollaan tekemisissä itselle tärkeiden eli merkityksellisten ihmisten kanssa. Jokaisella perheellä on tiedostamattomasti omaksuttuja automatisoituneita tapoja, jotka näkyvät perheen elämäntapoina ja kulttuurina. (Järvinen ym. 2007, Marin 2008). Tärkein ihmissuhdeverkosto lapselle on perhe (Marttunen 2005).

Kun perheenjäsen sairastuu tai syntyy vammaisena, käy perhe läpi eri prosesseja (Saarenheimo 2006). Sopeutuminen tilanteeseen vaatii aikansa. Perhe sekä vammautunut tai sairastunut kokevat jonkinasteisen kriisin (Lappalainen & Turpeinen 1999, 9). Johtuen vamman tai sairauden asteesta ja laadusta perheen arki muuttuu. Arki ei kuitenkaan muutu hoivapalveluksi, vaan perhe-elämän monimuotoisuus säilyy (Saarenheimo 2006). Lapselle tärkeää on hyvä arki tuttuine menoineen ja rutiineineen. Hyvä arki luo turvaa ja tasapainoa (Juvakka 2005).

Perheessä on tärkeä keskustella sairastuneen tai vammautuneen perheenjäsenen tilanteesta. Keskeistä on, että sairaudesta ja vammasta puhutaan rehellisesti ja että perheenjäsen hyväksyytään samanarvoiseksi toisten kanssa. Vamma tai sairaus voi koetella perheenjäsenten välisiä suhteita (Lappalainen & Turpeinen 1999, 14). Perheenjäsenen sairaus voi etäännyttää perheen sisäisiä suhteita, mutta toisaalta taas se voi lähentää ja lujittaa suhteita ja lisätä yhteenkuuluvuutta (Mattus 1993, 9-10). Perheenjäsenten keskinäiseen kanssakäymiseen ja perheen tavalliseen elämään, hoitaminen, auttaminen ja sairastaminen sovitetaan eri tavoin. Kyse on siis elämänmuodosta (Saarenheimo 2006). Vaikka perheenjäsenten välillä olisi hoitosuhteita, perhe on aina perhe. Jokainen perhe on erilainen ja omanalaisensa. Vammaiset lapset eivät tee perheestä epätavallista (Purhonen 2011).

#### **4.2 Vanhemmuus ja vammainen lapsi**

Ihmisen elämä muuttuu merkittäväällä tavalla, kun hänestä tulee vanhempi (MLL 2012). Vanhemmuus on tehtävä, joka on elämänmittainen (Tonttila 2006, Glidden ym. 2009, Kabat-Zinin 2011, 28, MLL 2012). Rousun ja Helmisen (2002) sekä Kaimolan (2005) mukaan vanhemmuuteen kasvetaan. Vanhemmuus on tehtävä, joka on haasteellinen ja vaatii vanhemmuuden arvostamista ja paneutumista (Kabat-Zinin 2011, 28). Vanhemmuuden vastuullisuuteen kuuluu halu sitoutua lapsen tukemiseen lapsuudesta aikuisuuteen. Vanhemmuus ei ole pelkästään lapsen kasvattamista, vaan vaatii omana itsenä omassa aikuisuudessa kasvamista (Rautiainen 2001, Kaimola 2005). Vanhempien opastuksella ja tuella lapsi tavoittaa realistisen ja toimivan kuvan itsestään arvokkaana, hyvänä ja riittävänä (Tamminen 2000, Kaimola 2005). Vanhempana olemisen ydin on se, kuinka vanhempi tulee toimeen lapsensa kanssa ja osaa ohjata lasta tämän taipumusten mukaisesti, ei se, että lapsi olisi samanlainen kuin muut (Wahlberg 2005).

Vanhemmuuteen liittyvät tehtävät, ilonaiheet ja huolet muuttuvat lapsen kehityksen myötä. Omasta lapsesta, perheestä ja vanhemmuudestaan saa iloa ja nauttia, mutta on myös oikeus olla välillä väsynyt, heikko, ärtynyt ja hakea tukea (Rousu & Helminen 2002, Juvakka 2005, MLL 2012). Kehittyäkseen ja voidakseen hyvin lapsi tarvitsee hoivaa, huolenpitoa, turvallisia rajoja sekä kiintymyksen tarpeen tyydyttämistä (Marttunen 2005). Tärkeää on olla lapselle riittävästi läsnä ja saatavilla (Tamminen 2000, Juvakka 2005).

Perheessä, jossa on vammaisen lapsi, pääasiallisena asiana on pyrkimys elää mahdollisimman normaalia lapsiperheen arkea, ei niinkään sairaus tai vammaisuus. Vammaisen tai sairaan lapsen vanhempien arkea on huoli oman lapsen voinnista ja epävarmuus tulevaisuudesta. Usein vanhemman rooli hoitaa lapsensa asioita, on elämänmittainen. Äitinä ja isänä olemiseen voi tulla uusia merkityksiä vammaisen tai sairaan lapsen myötä (Nissi-Onnela & Kaivolainen 2011). Lapsen syntyminen vammaisena saa vanhemmat pohtimaan elämän peruskysymyksiä (Virpiranta-Salo 1992). Vanhempien tulee Mattuksen (1992, 10) mukaan sisäistää vammaisuuden mukanaan tuomat rajoitukset, jotta he voivat opastaa lastaan elämään rajoitustensa kanssa. Monivammaisen lapsen päivittäinen hoito väsyttää vanhempia niin fyysisesti kuin psyykkisestikin (Tonttila 2006). Vammaisen lapsen itsenäisyys ja omatoimisuus voi olla ponnistelujen takana, jolloin edistysaskeleista saatu ilo on suuri (Nissi-Onnela & Kaivolainen 2011).

Vammaisen lapsen vanhemmuuteen ei osata valmistautua etukäteen. Ensitieto lapsen vammaisuudesta aiheuttaa usein järkytystä, huolta ja surua (Virpiranta-Salo 1992). Vanhemmat voivat kokea epävarmuutta ja omat taidot ja tiedot voivat tuntua riittämättömiltä (Nissi-Onnela & Kaivolainen 2011). Tonttilan (2006) tutkimuksen mukaan vammaisen lapsen äidit kokevat monia ristiriitaisia tuntemuksia, joista ei yleensä puhuta normaalin äitiyden yhteydessä. Kiintymyksen ja vihantunteet voivat vaihdella laidasta laitaan. Vanhempana voi löytää uusia ominaisuuksia itsestään vaikeissa tilanteissa ja elämänarvot asettuvat uudelleen.

Mitchellin (1985, 140-141) ekologisen viitekehyksen mukaan vammaisen lapsen vanhemmat joutuvat uusien kehitystehtävien eteen. Tällaisia kehitystehtäviä ovat sopeutuminen vammaisuuteen, omien reaktioiden ymmärtäminen vammaisuutta kohtaan sekä päätös lapsen lääketieteelliseen hoitoon ryhtymisestä. Lisäksi on ymmärrettävä vammaisuuden syyt ja luonne sekä

ymmärrettävä lapsen kehitysmahdollisuudet. Tärkeää on saavuttaa vanhemman oma tasapaino ja samalla positiivinen vanhemmuussuhde lapseen. Vanhempien on myös ymmärrettävä ja tultava toimeen perheen, sukulaisten, ystävien ja yhteisön reaktioiden kanssa (Mitchell 1985, 140-141).



## 5 KEHITYSVAMMAISUUS

Maailman terveysjärjestön (WHO 2010) määritelmän mukaan älyllinen kehitysvammaisuus tarkoittaa tilaa, jossa henkisen suorituskyvyn kehitys on epätäydellinen tai estynyt. Erityisesti kehittymisen vajavuus ilmenee kehitysiässä ilmaantuvien taitojen puutteellisuudessa eli kielellisissä, motorisissa, kognitiivisissa ja sosiaalisissa taidoissa. Älyllinen kehitysvammaisuus voi ilmetä yksittäisenä tilana tai yhdessä minkä tahansa psyykkisen tai fyysisen tilan kanssa (WHO 2010). Iivanaisen (2009) mukaan kehitysvammaisuudella tarkoitetaan alle 18-vuotiaana eli kehitysiässä syntynyttä heikkoutta älyllisissä toiminnoissa, minkä vuoksi henkilö ei pysty huolehtimaan muiden ihmisten tavoin asioistaan. Kasken (2002) mukaan älyllinen kehitysvammaisuus on tulos kaikista niistä psykologista, biologisista ja ympäristöön liittyvistä tapahtumista, jotka heikentävät yksilön älyllistä toimintakykyä. Suomessa Arvion ja Aaltosen (2011,13) mukaan kehitysvammaisuus käsite on vakiintunut tarkoittamaan älyllistä kehitysvammaisuutta.

Kehitysvammaisuus voidaan mahdollisesti todeta jo heti syntymän jälkeen. Usein kuitenkin kehitysvammaisuus tulee ilmi vasta ensimmäisien elinvuosien myötä, kun lapsen kehitys ei etenekään normaalin kehityksen mukaan (Seppälä & Rajaniemi 2011). Kehitysvammaisuuden synnyn kannalta kriittisimpiä kausia ovat hedelmöitys, sikiöaika ja varhaislapsuus. Kehitysvamma on hyvin laaja-alainen ilmentymä ja voi vaikuttaa kielellisiin, sosiaalisiin, älyllisiin sekä motorisiin taitoihin lisäksi se vaikuttaa omatoimisuuteen, hahmottamiskykyyn ja tarkkaavaisuuteen. Halki koko elämänsä kehitysvammaiset tarvitsevat viranomaisten palveluita ja toisten ihmisten apua (Arvio & Aaltonen 2011, 12-14, 36-47).

Älyllistä kehitysvammaisuutta on kirjallisuudessa määritelty kuudella erilaisella tasolla: lievää, keskivaikeaa, vaikeaa ja syvää sekä lisäksi kehitysvammaisuuden tasoja ovat muu älyllinen kehitysvammaisuus ja määrittelemätön kehitysvammaisuus (Kaski ym. 2002, 22-26, WHO 2010, Arvio & Aaltonen 2011, 41-42). Diagnostisella luokittelulla ei pyritä luokittelemaan ihmisiä, vaan terveydentilaa ja siihen liittyviä piirteitä tai tarpeiden kuvaamista. Kehitysvammaisuuden vaikeusasteesta voi tehdä jonkinlaisia johtopäätöksiä suoriutumiskyvyn kautta, kuitenkin ainoastaan älyllisen kehitysvammaisuuden vaikeusaste ei ennusta selviytymistä elämässä (Kaski ym. 2002).

Kehitysvammaisuuden kanssa esiintyy usein muita sairauksia ja vammoja. On hyvin yksilöllistä, miten niiden samanaikainen vaikeusaste ja olemassaolo esiintyvät. Lisäsairauksia ja vammoja on tavallisesti enemmän keskivaikeassa ja syvässä kehitysvammaisuudessa, kuin lievässä kehitysvammaisuudessa. Kehitysvammaiset ovat usein alttiimpia erilaisille sairauksille (Kaski ym. 2002, 121-122, Arvio & Aaltonen 2011, 106).

Kehitysvammaiset ovat erittäin heterogeeninen ryhmä, joten ei ole olemassa tyypillistä kehitysvammaista. Kehitysvammaisista 10–15 % on Downin syndrooma-henkilöitä ja he muodostavat tunnetuimman kehitysvammaisryhmän (WHO 2000, Arvio & Aaltonen 2011, 36). On kuitenkin muistettava, että myös Downin syndrooma on hyvin monella erilaisella tavalla ilmenevä sairaus ja Downin syndrooma- henkilöt voivat poiketa paljonkin toisistaan (Tarnanen ym. 2011). Kehitysvammaisuus on kohtalaisen pysyvä tila, eikä sen syytä voida poistaa (Kaski ym. 2002, 7). Usein kehitysvammaa pidetään lapsia ja nuoria koskevana asiana, mutta neljä viidestä kehitysvammaisesta on aikuisikäisiä (Arvio & Aaltonen 2011, 12-16). Monissa maissa lievästi kehitysvammaiset elävät tuetuin palveluin normaalia elämää. He käyvät koulua, tekevät työtä, elävät itsenäisesti ja ovat osa yhteisöään (WHO 2000).

Kehitysvammaisten määrästä on yhteiskunnassamme vaihtelevaa tietoa, vaikkakin Arvion ja Aaltosen (2011, 12) mukaan kehitysvammaiset ovat suurin vammaisryhmä. Ylipaavalniemen (2004) mukaan Suomessa arvioidaan olevan noin 50 000 kehitysvammaista henkilöä ja Nummisen (2011) mukaan 40 000. Kehitysvammaisten erityispalvelujen käyttäjiä on noin 30 000 henkilöä. Väestötasolla tämä tarkoittaa 0,6 % (Ylipaavalniemi 2004).

## **5.1 Kehitysvammaisten elinajanodote**

Viimeisten vuosikymmenien aikana ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden määrä yhteiskunnassa on lisääntynyt eliniän ennusteen kasvamisen myötä (Numminen 2004). Tutkimusten (Janicki ym. 1999, Patja 2001, Patja ym. 2001a, Aalto 2002, Bittles ym. 2002) mukaan kehitysvammaisten eliniänennuste on kasvanut samassa suhteessa valtaväestön ennusteen mukaisesti. Tämä tarkoittaa ikärakennetta tarkasteltaessa, että kehitysvammainen väestö alkaa tarvita hoivaa ja turvaa vanhuuteen (Kaski ym. 2002, 312-314).

Kehitysvammaisuuden vaikeusaste vaikuttaa merkittävästi kehitysvammaisten elinajanodotukseen. Vaikeasti kehitysvammaisilla ennuste on kolmasosa valtaväestön ennusteesta, kun taas lievästi kehitysvammaisilla se on sama valtaväestön kanssa. Syynä tähän on, että vaikeasti kehitysvammaisilla on usein runsaasti liitännäissairauksia. Valtaväestöstä poiketen ikääntyneillä kehitysvammaisilla ei ole sukupuolten välistä elinajanodotteen eroa miesten ja naisten välillä (Numminen 2004).

Nummisen (2004) mukaan yli 40-vuotiaiden kehitysvammaisten suhteellinen määrä 1960-luvulta lähtien on pysynyt väestössä samana. Tämä tarkoittaa käytännössä selkeää kasvua yli 40-vuotiaiden kehitysvammaisten lukumäärässä. Suomessa on ollut vuonna 2004 arviolta 11 500 yli 40-vuotiasta kehitysvammaista ja n. 3000 yli 65-vuotiasta kehitysvammaista. Todennäköisesti myös tulevaisuudessa suhteellinen osuus tulee pysymään yhtä suurena, sillä kehitysvammaisista yhä useammat elävät yli 65-vuotiaiksi. Tulevien vuosikymmenien aikana ikääntyneiden kehitysvammaisten määrän odotetaan siis kasvavan (Numminen 2004, Numminen & Vesala 2011). Tilvisin ja Pohjolaisten (2003) mukaan pitkällä aikavälillä väestön ikääntyminen tulee olemaan erittäin iso haaste kansantaloudelle ja terveydenhuollolle, sillä terveydenhuollon voimavarojen ja eläkemenojen rahoitusrasitus lisääntyvät.

## **5.2 Ikääntynyt kehitysvammainen**

Nummisen (2004) mukaan eri tutkimusten ja kirjallisuuden perusteella kehitysvammaisten ikääntymisen raja määritellään aina 35 vuodesta 75 vuoteen. Yleisimmin kuitenkin kehitysvammaisten henkilöiden ikääntymisen merkkipaaluna pidetään 55 vuotta (Numminen 2004). Suomessa Kaski ym. (2002, 256-258) määrittelevät 40-vuotiaan ikääntyneeksi kehitysvammaiseksi.

Kehitysvammaisten ikääntymisen tarkastelussa on kyse laajasta ja monimuotoisesta ilmiöstä, sillä siihen vaikuttavat sekä yleiset ikääntymiseen liittyvät asiat että kehitysvammaisuuteen liittyvät asiat. Kehitysvammaisten ikääntymistä voidaan siis tarkastella normaalin väestön ikääntymisen liittyvien muutosten kautta tai kehitysvammaisuuden ja sen aiheuttamien ikääntymisprosessiin liittyvien lisäriskien kautta (Numminen 2004).

Kehitysvammaisuus itsessään ei tarkoita normaalia nopeampaa ikääntymistä, vaikkakin he raihaistuvat nopeammin kuin valtaväestö. Todennäköisesti syy tähän on sairauksien huomioiden oimattomuus ja hoitamattomuus tai elämäntapoihin liittyvät tekijät. Kehitysvammaisuus vaikeuttaa oireiden tulkitsemista ja siksi ikääntymismuutokset, jotka alentavat toimintakykyä, voivat tulla väärin tulkituksi, jäädä hoitamatta ja diagnosoimatta (Vesala ym. 2008 ). Ikääntyneillä kehitysvammaisilla varhaisen raihnastumisen korostuminen johtuu monivammaisuudesta, joka aiheuttaa elimistön normaalia aikaisemman ja suuremman raihnastumisen (Numminen & Vesala 2011).

Tutkimuksia kehitysvammaisuuden asteesta ja syystä löytyy paljon (Raitasuo ym.1996, Janicki ym. 1999, Patja 2001a, Patja 2001b, Tyrer & McGrother 2009), mutta kehitysvammaisuuden vaikutuksesta ikääntymiseen on vähän tutkittua tietoa ja tulokset ovat ristiriitaisia (Numminen 2004). Ikääntyvillä kehitysvammaisilla on valtaväestöön verrattuna kuolinsyynä yleisemmin hengityselinsairaudet ja harvemmin sydän- ja verenkiertosairaudet (Janicki ym.2002, Kaski 2002).

Robinsonin (2010) mukaan kehitysvammaisten ikääntymiseen liittyy paljon samoja tekijöitä kuin valtaväestölläkin. Esimerkiksi virtsavaivat, unettomuus ja ruoansulatusvaivat lisääntyvät iän myötä (Robinson 2010). Kuitenkin on myös sairauksia ja oireita, joita esiintyy kehitysvammaisilla enemmän, kuten näön ja kuulon heikkeneminen, suun terveyden ongelmat ja hallittomuus syödä (Middleton & O'Brien 2009). Lisäksi kehitysvammaisilla on psyykkisiä sairauksia ja häiriöitä enemmän (Numminen 2004).

Kasken ym. (2002, 80-84, 173-175) mukaan kehitysvammaisilla dementoivien sairauksien esiintyvyys on kaksinkertainen valtaväestöön verrattuna, varsinkin Downin syndroomaa sairastavilla. Elinajanodotteen kasvun myötä kehitysvammaisten dementoivat sairaudet tulevat olemaan ongelma lähitulevaisuudessa. Dementia osana kehitysvammaisuutta tekee ihmisen hyvin avuttomaksi toimintakyvyltään, sillä se aiheuttaa ajattelun, muistin ja arvostelukyvyn häiriöitä, persoonallisuuden muutoksia alttiutta sekavuustiloihin sekä kognitiivisia ja kielellisiä ongelmia (Erkinjuntti ym. 2001).

Valtaväestöön verrattuna ikääntyneillä kehitysvammaisilla fyysinen terveys ja suorituskyky ovat heikkoja. Keskimäärin kehitysvammaiset liikkuvat vähemmän kuin muu väestö, vaikka

liikkumiselle ei olisi fyysistä estettä. Syynä ongelmaan on, että kehitysvammaisille ei ole tarjolla riittävästi ohjausta ja neuvontaa liikkumiseen ja liikuntaan. Lisäksi syynä on myös se, että ikääntymisen kehitysvammaiseen aikaansaamia muutoksia ei pystytä tai osata huomioida tarpeeksi liikuntapalveluiden suunnittelussa (Vesala ym. 2008).

## 6 KEHITYSVAMMAPERHEET

Suomessa on arvioitu vuonna 2000 olleen noin 2500–4000 kotona vanhempiensa kanssa asuvaa yli 65-vuotiasta kehitysvammaista. Turussa tehdyssä pienessä tutkimuksessa kehitysvammaiset henkilöt, jotka asuvat lapsuudenkodissaan ikääntyvien vanhempiensa kanssa, olivat keskimäärin 40-vuotiaita ja heidän vanhempansa keskimäärin 80-vuotiaita (Jokinen 2000a). Suomessa perheistä, joissa on ikääntynyt tai ikääntyvä kehitysvammainen, puhutaan käsitteellä ikäperhe (Ohtonen ym. 2005).

Yleisin syy lapsuuden perheessä asumiseen on vanhempien haluttomuus siirtää kehitysvammaista lasta laitoshoidon (Jokinen 2000a). He välttelevät pyytämästä virallista apua ja heillä on vähäiset odotukset palvelujärjestelmää kohtaan (Heyden & Heller 1997, Jokinen 2000b, Llewellyn ym. 2004). Nykypäivän sosiaali- ja terveydenhuollon sanastosta ovat poistuneet termit vajaamielishuolto ja köyhäinhuolto, silti ne vaikuttavat ja elävät iäkkäiden sukupolvien ajatuksissa ja kielessä negatiivisina asioina (Jokinen 2000b). Syynä kotona asumiseen voi olla myös se, että vuonna 2004-2005 tehdyn Kehitysvammaliiton tutkimuksen mukaan yksi heikoimmin tunnetuista palveluista kehitysvammaisille olivat muuttovalmennus ja itsenäistävän kehitysvammaisen toimeentulotuki (Ohtonen ym. 2005).

Useinkaan iäkkäät kehitysvammaperheet eivät pyri rakentamaan aktiivisesti yhteistyökontakteja tahoihin, jotka tarjoavat sosiaali- ja terveydenhuollon tukipalveluita. Enneminkin perheet vähättelevät tuen tarvetta, kun puhuvat siitä avoimesti ääneen (Jokinen 2000b). Usein vanhemmat pelkäävät, että ammattihenkilöt saavat heidät vakuuttuneeksi siitä, että lapsi kannattaa sijoittaa laitokseen (Rimmerman & Muraver 2001). Jokisen (2000b) tutkimuksen mukaan kehitysvammaperheet korostavat kodin merkitystä asumispaikkana mahdollisimman pitkään. Ulkopuolisen tuen saaminen aiheuttaa kotikeskeisen elämäntyylin hajottamiseen. Ohtosen ym. (2005) mukaan tärkeimmän ja suurimman avun ikäperheet saavat sukulaisilta, ystäviltä ja naapureilta.

Lloydin (2003) tutkimuksen mukaan vanhemmat eivät tunnista itseään hoitajina vaan elinikäisinä vanhempina. Huoltajuus on Ohtosen ym. (2005) mukaan niin olennainen osa perheen toimintaa, etteivät vanhemmat erota toisistaan arkitoimia ja huoltajuutta. Ikääntyneet van-

hemmat kokevat kehitysvammaisen hoitamisen elämäntehtäväkseen (Rimmerman & Muraver 2001).

Kehitysvammaisen lapsen hoitaminen kotona on psyykkisesti palkitsevaa (Yamaki ym. 2009). Lisäksi kehitysvammaiset lapset toimivat apuna kotiaskareissa ja lapsien ja vanhempien välillä syntyy syvä kumppanuus ja positiivinen vuorovaikutus. Vanhemmat kokevat saavansa myös sosiaalista tukea kehitysvammaisilta lapsiltaan. Kotona hoidettavien ikääntyneiden kehitysvammaisten ikääntyneet vanhemmat kokivat vähemmän epämieluisia elämäntapahtumia, kuin vanhemmat joiden kehitysvammaisen lapsi oli laitoshoidossa (Rimmerman ja Muraver 2001). Japanilaisen Hongin ym. (2001) tutkimuksen mukaan alle 65-vuotiaat, kotona asuvien kehitysvammaisten omaishoitajaäidit saavat laajempaa emotionaalista ja sosiaalista tukea sosiaalisista verkostoistaan kuin vanhemmat äidit.

Kehitysvammaisen lapsen hoitaminen kotona tuo mukanaan myös omat ongelmansa. Kehitysvammaisen haasteellinen käytös on suurin stressin aiheuttaja perheenjäsenille (Hastings 2002, Plant & Sanders 2007) ja se voi vaikuttaa vanhempien psyykkiseen hyvinvointiin (Herring ym. 2006). Vammaisen hoitaminen kotona on usein raskasta ja aikaa vievää. Hoitaja voi olla sidottu hoitosuhteeseen, joka on kokopäiväinen (Kaski ym. 2002, 336-337). Pääasiallisesti kuitenkin perheissä, joissa on kehitysvammaisen lapsi, lapsi koetaan tärkeäksi perheenjäseneksi ja hänellä on oma roolinsa (Knox & Bigby 2007).

Kehitysvammaisten eliniän noustessa omaishoitajuus voi kestää jopa viisi vuosikymmentä (Krauss & Seltzer 1993, Jokinen & Brown 2005, Chou ym. 2009). Näin ollen vammaisten henkilöiden huoltajien ikä nousee yhä korkeammaksi (Kaski ym. 2002, 374-375). Omaishoitajien on tärkeää tiedostaa ja kohdata myös oma ikääntymisenä (Krauss & Seltzer 1993, Jokinen & Brown 2005, Chou ym. 2009). Ohtosen ym. (2005) tutkimuksen mukaan ikäperheissä kehitysvammaisista 50 % tarvitsevat joko runsaasti apua päivittäisissä toiminnoissa tai ovat täysin riippuvaisia toisten tuesta. Näin ollen omaishoitajavanhempien on tiedostettava myös oma jaksamisensa ja omat voimavaransa.

## **7 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET**

Tämän pro gradu -tutkielman tarkoituksena oli selvittää ja tarkastella ikääntyneiden kehitysvammaisten ikääntyvien vanhempien kokemuksia pitkäkestoisesta omaishoitajuudesta kodin, perheen ja vanhemmuuden näkökulmasta. Lisäksi tutkimuksessa selvitettiin, minkälaisia ajatuksia ikääntyvillä omaishoitajilla on ikääntyneen kehitysvammaisen lapsensa tulevaisuudesta.

Tutkimuskysymykset:

1. Miten ikääntyneiden kehitysvammaisten vanhemmat kokevat pitkäkestoisen omaishoitajuuden?
2. Minkälaisia ajatuksia ikääntyneen kehitysvammaisen omaishoitajavanhemmilla on lapsensa tulevaisuudesta?



## 8 TUTKIMUSMENETELMÄT JA –AINEISTO

Tässä pro gradu -tutkielmassa on käytetty laadullista eli kvalitatiivista tutkimusmenetelmää. Tutkimusmenetelmäksi on valittu laadullinen tutkimus, sillä tutkimuksessa on tarkoitus selvittää vanhempien kokemuksia ja ajatuksia mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. Laadullinen tutkimus soveltuu hyvin juuri kokemuksen tutkimiseen, sillä Hirsjärven (ym. 2012, 161) mukaan perustana laadulliselle tutkimukselle on todellisen elämän kuvaileminen. Taustalla on ajatus todellisuuden moninaisuudesta. Tarkoituksena on tutkittavan kohteen kokonaisvaltainen tutkiminen.

### 8.1 Kohdejoukko

Pro gradu -tutkielman kohdejoukko eli tutkimushenkilöt oli tarkoin valittu, sillä tutkija halusi varmistua siitä, että haastateltavat tutkimushenkilöillä on kokemuksia tutkittavasta ilmiöstä. Tutkimushenkilöt valitaan tarkoituksenmukaisesti eli puhutaan harkinnanvaraisesta näytteestä (Hirsjärvi & Hurme 2000, 58, Hirsjärvi ym. 2012, 164). Tämä on Tuomen ja Sarajärven (2009, 74) mukaan haastattelun yksi eduista. Kun haastateltavat valitaan tarkoin, saadaan aineistoksi varmistettua henkilöt, joilla on tutkittavasta ilmiöstä kokemusta. Lisäksi (Eskolan & Suorannan 1998, 61) mukaan aineiston harkinnanvaraisuus on yksi laadullisen tutkimuksen piirteistä.

Pro gradu -tutkielman kohdejoukkona oli 9 (10) omaishoitajavanhempaa, joilla on yli 40-vuotias kehitysvammaisen lapsi kotona hoidettavana. Suomessa ikääntyneeksi kehitysvammaiseksi määritellään 40-vuotias (Kaski ym. 2002, 256–258). Omaishoitajista 9 oli naisia ja 1 mies. Tutkimukseen tutkija hyväksyi myös yhden pariskunnan, mutta heidän haastattelunsa on analysoitu yhtenä haastatteluna, joten tutkimushenkilöitä on siis yhdeksän. Kahdessa haastattelutilanteessa mukana oli omaishoitajaäidin tytär. Tyttären kommentit on jätetty analyysin ulkopuolelle. Omaishoitajat olivat iältään 64–81-vuotiaita. Omaishoitajien keski-ikä oli 71 vuotta. Omaishoitajista 8 kuului omaishoitotuen piiriin. Omaishoitajista 3 oli Keski-Suomen pienistä kunnista ja 6 Etelä-Savon pienistä kunnista. Kehitysvammaisten lasten kehitysvammaisuuden vaikeusaste oli lievästä kehitysvammasta syvään kehitysvammaan ja avun tarve

vaihteli täysin autettavasta melko omatoimiseen. Kehitysvammaiset lapset olivat iältään 42-56-vuotiaita ja heidän keski-ikänsä oli 47 vuotta.

Laadullisessa tutkimuksessa aineisto voi vaihdella kooltaan yhdestä haastateltavasta henkilöstä joukkoon yksilöhaastatteluja. Syynä tähän on se, että aineistosta ei ole tarkoitus etsiä tilastollisia säännönmukaisuuksia eikä keskimääräisiä yhteyksiä. Laadullisessa tutkimuksessa on taustalla ajatus, että yksityisessä toistuu yleinen, vaikkakin aineistosta ei tehdä päätelmiä ajatellen yleistettävyyttä. Kun tutkitaan yksittäistä tapausta tarpeeksi tarkasti, saadaan esille se, mikä ilmiössä toistuu usein ja on merkittävää yleisemmällä tasolla (Hirsjärvi ym. 2012, 181-182). Usein laadullisessa tutkimuksessa tutkittavien määrä on varsin pieni, mutta ideana on, että analysointi on mahdollisimman perusteellista. Tieteellisyyden kriteeri ei aineistossa näin ollen ole määrä vaan laatu (Eskola & Suoranta 1998, 18).

## **8.2 Aineiston keruu**

Tässä pro gradu -tutkielmassa on käytetty aineistonkeruumenetelmänä haastattelua. Hirsjärven ja Hurmeen (2000, 11) mukaan tiedonhankinnan perusmuoto laadullisessa tutkimuksessa on juuri haastattelu ja se onkin Tuomen ja Sarajärven (2009, 71) mukaan yleisempiä laadullisen tutkimuksen aineistonkeruun muotoja.

Tutkija valitsi haastattelun aineiston keruu menetelmäksi, koska se on erittäin joustava tapa kerätä aineistoa. Joustavuutta tuo se, että haastattelua voidaan käyttää missä tahansa, koska se soveltuu monenlaisiin tarkoituksiin (Hirsjärvi & Hurme 2000, 11). Lisäksi haastattelutilanteessa haastattelijalla on tarpeen vaatiessa mahdollisuus toistaa kysymys, selventää ilmausten sanamuotoja, oikaista väärinkäsityksiä ja keskustella haastateltavan kanssa. Joustavuutta haastatteluun tuo myös haastattelijan mahdollisuus esittää kysymykset siinä järjestyksessä, minkä tutkija katsoo aiheelliseksi (Tuomi & Sarajärvi 2009, 73).

Tutkija valitsi haastattelun aineiston keruun menetelmäksi tähän tutkimukseen myös siksi, että haastattelu on Eskolan ja Suorannan (1998, 86) sekä Hirsjärven ja Hurmeen (2000, 11) mukaan luontainen tapa kerätä aineistoa, kun halutaan tietää ihmisten mielipiteitä, uskomuksia, käsityksiä ja miten he arvottavat tapahtumia. Kun tarkoituksena on tutkia ihmisen kokemuksia

ja ajatuksia tutkittavasta ilmiöstä, asia voidaan kysyä suoraan ihmiseltä itseltään (Hirsjärvi & Hurme 2000, 11). Oleellista haastattelussa on saada halutusta asiasta mahdollisimman paljon tietoa (Tuomi & Sarajärvi 2009, 73).

Tutkija informoi tutkimushenkilöitä tutkittavasta aiheesta ja tutkimuksen teemoista jo ennen haastatteluita. Tässä tutkimuksessa kunnille lähetetyissä tutkimuslupahakemuksissa sekä kehitysvammaohjaajien haastateltaville lähettämässä kirjeissä ja suostumuslomakkeessa, oli kerrottu, minkälaisista teemoista haastatteluissa keskustellaan ja kysellään (liitteet 1,2,3). Haastatteluajankohdat sovittiin puhelimesta. Haastateltavat saivat itse vaikuttaa, milloin haastattelut toteutetaan. Puhelinkeskustelussa tutkija kertoi vielä lyhyesti, millaisista teemoista haastattelutilanteessa keskustellaan. Koska haastattelussa on oleellista saada tietoa mahdollisimman paljon tutkittavasta asiasta, on Tuomen ja Sarajärven mukaan (2009, 73) perusteltua antaa haastateltaville etukäteen haastattelun aiheet tai jopa haastattelukysymykset. Suositeltavaa on siis, että haastateltavat tutustuvat aiheeseen etukäteen. On myös eettisesti perusteltua kertoa haastateltavalle, mitä aihetta haastattelu koskee (Tuomi & Sarajärvi 2009, 73).

Tässä pro gradu -tutkielmassa on käytetty puolistrukturoitua haastattelua eli teemahaastattelua. Tutkija valitsi teemahaastattelun haastattelumuodoksi, sillä tutkimuksen aihe on arka. Metsämuurosen (2009) mukaan teemahaastattelu sopii hyvin sellaisiin tutkimuksiin, joissa tutkimuksen aihe on arka, esimerkiksi vammaisuus. Teemahaastattelut tässä tutkimuksessa etenevät etukäteen valittujen keskeisten teemojen mukaan. Lisäksi tutkija käytti apuna tarkentavia kysymyksiä, mutta valmiita yksityiskohtaisia kysymyksiä ei ollut. Teemahaastattelun valintaan tässä pro gradu -tutkielmassa vaikutti myös se, että tutkija halusi saada haastateltavien äänen kuuluviin. Eskolan ja Suorannan (1998, 88) sekä Hirsjärven ja Hurmeen (2000, 48) mukaan teemahaastattelu on hyvä keino saada tutkittavien ääni kuuluviin. Haastattelija varmisti teemahaastattelurungon avulla, että teema-alueet, jotka oli etukäteen päätetty, käytiin kaikki haastateltavien kanssa läpi. Kuitenkin haastattelusta riippuen teemojen käsittelyjen järjestys ja laajuus vaihtelivat.

Tässä tutkimuksessa tutkija on luonut teemahaastattelurungon viitekehyksen pohjalta, jolloin pääteemoiksi nousivat omaishoito ja omaishoitajuus, koti, perhe ja vanhemmuus, kehitysvammaisuus ja tulevaisuus. Teemahaastattelurunko löytyy liitteenä 4. Tuomen ja Sarajärven (2009, 75) mukaan valitut teemat pohjautuvat tutkittavasta ilmiöstä jo tiedettyihin asioihin eli

tutkimuksen viitekehukseen. Eskola ja Suorannan (1998, 78) mukaan tutkimusvälineen laadinnassa eli tässä tapauksessa teemahaastattelurungon tekemisessä, on aina mukana ydinolettamukset ja teoreettinen ajattelu, vaikka tarkoituksena tutkijalla olisikin tehdä tutkimus mahdollisimman vähäisin teoreettisin käsittein ja ennakko-oletuksin. Teemahaastattelurunkoa ei Eskolan ja Suorannan (1998, 79) mukaan voi tehdä ilman tutkittavasta kohteesta olevaa jonkinlaista tietoa.

Ennen aineistonkeruuta tutkija teki esihaastattelun, jossa hän harjoitteli nauhurin käyttöä, haastattelemista sekä testasi teemahaastattelurungon toimivuutta. Tämän pro gradu -tutkielman aineistosta osa kerättiin joulukuun 2012 aikana ja osa tammi-helmikuussa 2013. Lyhyin haastatteluista oli kestoaltaan 19 minuuttia ja pisin 2 tuntia 5 minuuttia. Haastatteluista kahdeksan toteutui kotona ja yksi paikallisen kirjaston kirjastonjohtajan huoneessa. Haastattelutilanteet olivat häiriöttömiä. Kvalitatiiviselle tutkimukselle on tyypillistä, että aineisto kerätään todellisissa, luonnollisissa tilanteissa (Hirsjärvi ym. 2012, 164).

### **8.3 Tutkimusaineiston analyysi**

Tässä pro gradu -tutkielmassa on käytetty aineistolähtöistä sisällönanalyysiä. Sisällönanalyysi on perusanalyysimenetelmä laadullisessa tutkimuksessa (Tuomi & Sarajärvi 2009, 91). Aineistolähtöisessä analyysissä on tarkoitus muodostaa tutkimusaineistosta teoreettinen kokonaisuus. Tehtävänasettelu ja tutkimuksen tarkoitus määrittelee aineistosta valittavat analyysiyksiköt. Ideana on, että analyysiyksiot eivät ole etukäteen harkittuja. Kuitenkin yleisesti hyväksytty periaate on havaintojen teoriapitoisuus, sillä on vaikea tuottaa puhtaasti aineistolähtöistä analyysiä. Tähän vaikuttaa jo tutkijan tekemät valinnat, kuten käytetyt käsitteet, tutkimusmenetelmä ja tutkimussuunnitelma (Tuomi & Sarajärvi 2009, 95-96).

Analyysin tavoitteena laadullisessa tutkimuksessa on tuoda selkeyttä aineistoon ja näin ollen aikaansaada uutta tietoa tutkittavasta asiasta. Analyysin tarkoituksena on, että aineisto yritetään tiivistää kadottamatta kuitenkaan sen sisältämää informaatiota (Eskola & Suoranta 1998, 138). Tässä tutkimuksessa tutkimusaineiston analyysi alkoi siitä, että haastatteluaineisto litteroitiin eli kirjoitettiin sana sanalta auki välittömästi haastattelujen jälkeen. Litterointia käytetään ymmärtämään tutkimukseen osallistuneiden tapaa jäsentää puheensa (Metsämuuronen 2009).

Hirsjärven ym. (2012, 222) mukaan on asianmukaista, että laadullinen aineisto, joka on tallennettu, kirjoitetaan sanaisesti puhtaaksi. Tutustuakseen tutkimuksen aineistoon, tutkija luki litteroituun tekstiin läpi useita kertoja. Litteroitua tekstiä tuli kaiken kaikkiaan 105 sivua rivivälillä 1 ja fonttikoolla 11.

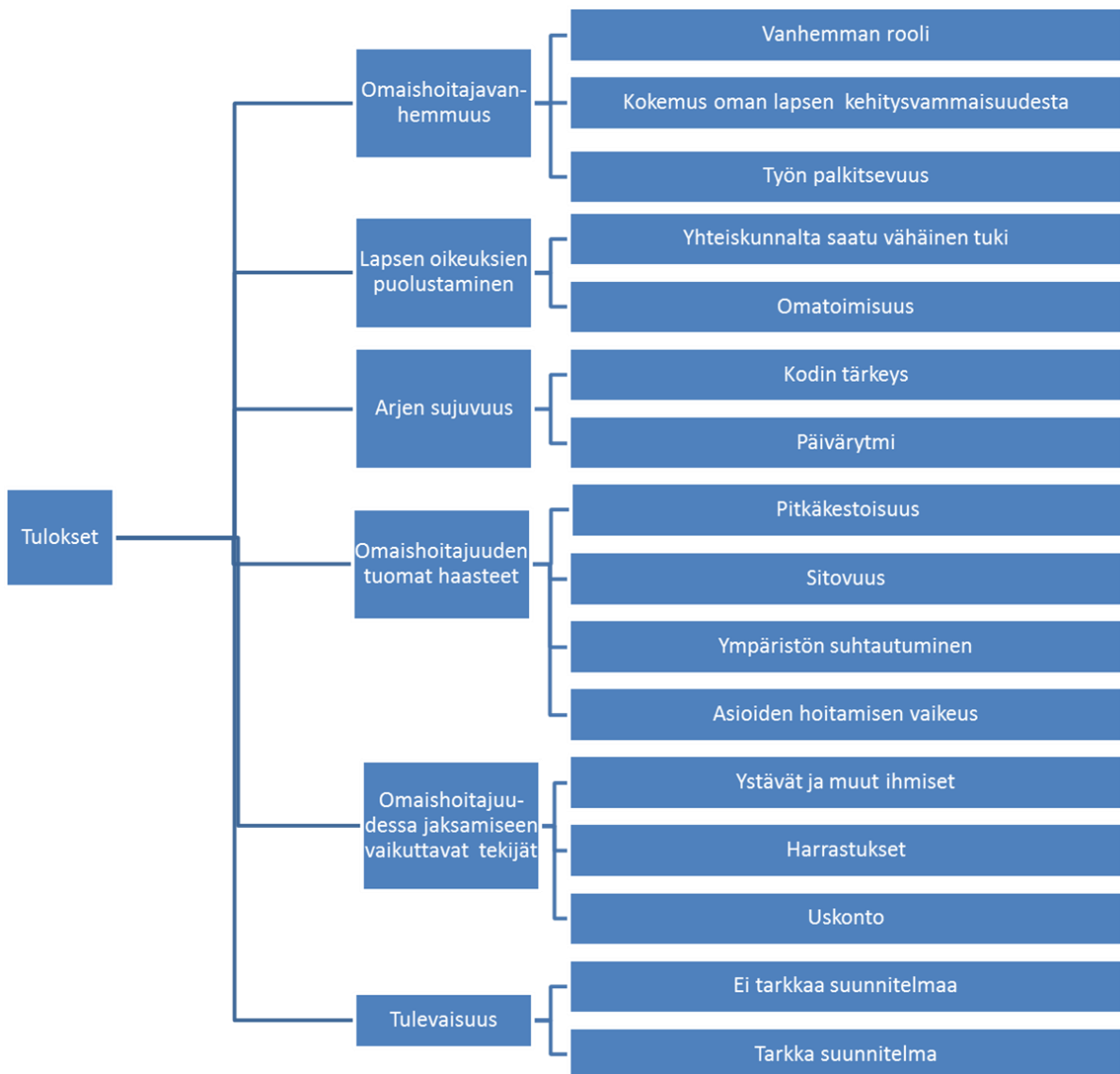
Tämän tutkielman analyysissä käytettiin teemoittelua. Teemoittelulla tarkoitetaan ja painotetaan sitä, mitä kustakin teemasta on aineistossa sanottu. Kyseessä on kerätyn laadullisen aineiston ryhmittely ja pilkkominen erilaisten aihepiirien mukaan. Tämä mahdollistaa teemojen esiintymisen vertailun aineistossa. Tarkoitus teemoittelussa on etsiä aineistosta tiettyjä teemaa kuvaavia näkemyksiä (Tuomi & Sarajärvi 2009, 93).

Tässä tutkielmassa teemoittelu pohjautui pitkälle teemahaastattelun teemoihin, jotka olivat kehitysvammaisuus, koti/perhe/vanhemmuus, omaishoitajuus ja tulevaisuus. Tutkija keräsi jokaisesta litteroimastaan haastattelusta näiden teemojen alle haastateltavien suorat lainaukset. Suorista lainauksista tutkija muodosti pelkistykset. Näistä pelkistyksistä tutkija muodosti ensin alateemat, jonka jälkeen tutkija muodosti alateemoista vielä yläteemat.

Kun aineisto oli teemoittelun avulla jaettu pienempiin osiin, alkoi tutkija muodostaa yläteemoista tutkimuksen tuloksia. Tuloksen muodostaminen alkoi sillä, että tutkija tietoisesti unohti aiemmat pääteemat ja pohti tutkimusongelmien kautta, mitä haastatellut tutkimushenkilöt kertovat pitkäkestoisesta kehitysvammaisen lapsen omaishoitajavanhemmuudesta ja ajattelevat tulevaisuudesta. Tutkija yhdisteli eri teemoista syntyneitä yläteemoja yhteen ja muodosti kokonaisuuksia, jotka muodostavat tutkimuksen tulokset. Tutkimuksen analyysistä esimerkki löytyy liitteestä 5.

## 9 TULOKSET

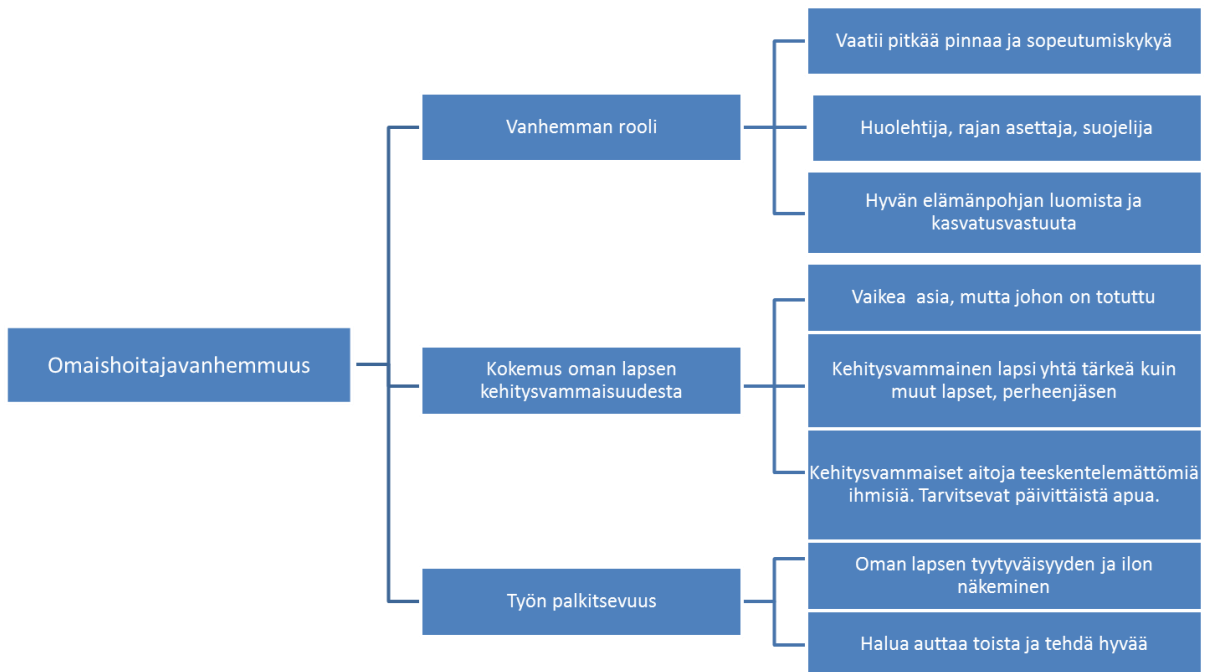
Vanhempien haastatteluista nousi esiin seuraavat päätulokset: omaishoitajavanhemmuus, lapsen oikeuksien puolustaminen, arjen sujuvuus, omaishoitajuuden tuomat haasteet, omaishoitajana jaksamiseen vaikuttavat tekijät ja tulevaisuuden näkymät. Nämä jokainen tulos muodostui omasta alateemastaan (Kuvio1).



**Kuvio 1.** Tutkimuksen tulokset

## 9.1 Omaishoitajavanhemmuus

Tämän teeman alle muodostuivat alateemat vanhemman rooli, kokemus oman lapsen kehitysvammaisuudesta ja työn palkitsevuus (Kuvio 2).



**Kuvio 2.** Omaishoitajavanhemmuus -teema

Kaikille haastatelluille vanhemmille oman kehitysvammaisen lapsen hoitaminen kotona eli omaishoitajuus on ollut itsestäänselvyys. Omaishoitajuus on siis ollut luontainen oma valinta. Kehitysvammainen lapsi oli ollut laitoksessa ainoastaan tilapäisesti ja tuolloinkin se oli aiheuttanut vanhemmille syyllisyyden ja ahdistuksen tunteita. Useimmilla vanhemmilla oli myös negatiivinen kuva laitoshoitopaikoista.

*”Miä en oo sitä luonnetta, että sanoisin pannaan tuonne, EI. Siis se on niin kun miusta vielä, että vietäs puolet ihmisestä pois. Ei, ei missään nimessä. Ei, ei ainoastaan ol se, se sen takia se laitosaika, mikä ol ni se ol sitten niitten mejän, nitten peltotöitten takia, että ei.”th3*

*”Se ol tutkimusten aikoo ja tuota vähän aikoo, mut ei se minulle se käynä yhtään. Se anto niin mahottomat omantunnontuskat.”th8*

**Vanhemman rooli.** Vanhemmat tiedostavat oman omaishoitajuutensa, mutta silti suurempi rooli heidän elämässään on rooli vanhempana kuin omaishoitajana. Kaikki vanhemmat kertovat pitkäkestoisen omaishoitajuuden olevan hyvin normaali osa heidän elämäänsä. Se on oikeastaan elämäntapa, johon on kasvettu. Vanhemmat kertoivat elämän olevan hyvin tavallista ja normaalia elämää. Kaikkien vanhempien haastatteluista huokui pääasiallisesti tyytyväisyys elettyyn elämään. Elämä on muotoutunut omannäköiseksi.

*”En mä ees ole mikään omaishoitaja missään järjestössä. Mä oon vaan äiti. Ehkä se on voisin sanoo minun elämäntilanteessa, ni oma valintainenkin. En mä vois muuta kuvitellakaan.”th9*

*”Et kyllähän sitä sillä tavalla että, että ei mittää ylisuojelua, mutta semmonen normaali näinikkein. Se on niinkun miellä on ihan tämmönen tavallinen tää elämä.”th3*

Haastateltavat kuvailivat itseään vanhempana monin erilaisin adjektiivein. Moni vanhemmista kuvasi itseään ankarana, tiukkana, rajat asettavana, äkäisenä ja vaativana. Näillä ehkä hieman negatiivisillakin adjektiiveilla he tarkoittivat, että kehitysvammaisella on myös samat säännöt kuin muilla heidän perheessään. Esiin haastatteluissa nousi myös huolehtijan rooli. Vanhempana täytyy puolustaa omaa lastaan, joka ei itse kykene asioistaan päättämään, joten on tärkeää kantaa vastuuta ja olla tilanneherkkä. Huumoriakaan ei saa unohtaa, sillä sen avulla voi selvittää monesta tilanteesta, ja on tärkeää, ettei menetä hermojaan. Vanhemmuus on lapselle hyvän elämän pohjan luomista ja kasvatusvastuuta.

*”Kyllä minä semmonen emoäiti oon sellanen.”th3*

*”Vastuuntuntonen, joskus aika tiukka. Huumorintajuisena on ymmärtänyt lapsia että se on sellanen, että justiinsa kun nähnyt että on nyt on vaikea tilanne on osannu mennä apuun.”th6*

Vanhemmat kuvasivat, että kehitysvammaisen lapsen vanhemmuus vaatii sopeutumiskykyä. Aikatauluja pitää pystyä muuttamaan nopeallakin tahdilla. Kehitysvammaisen lapsen vanhemmuus on kasvattanut paineensietokykyä ja pinnaa. Lisäksi kehitysvammaisesta lapsesta huolehtiminen on pitkäkestoisempaa ja vaatii enemmän kuin terveen. Vaikka kyse on lapsesta, on samalla kyse aikuisen hoivaamisesta. Vanhemmat ovat oppineet ymmärtämään kehitysvammaisten tapaa ajatella.

*”En tiää missä määrin se on pinna, pinna, pinnaa tuota kehittänyt. Mut kyl se sillei varmaan varmaan tuota vaatii. Tietys, tietys lapsethan voi olla vaikka kuin vilkkaita ja*



*vaativia. Vaatiihan sekin sitten jo pitkää pinnaa ja ja, ja nykyään nin tuota ei sillei mitenkään hirveen hirmusesti myö hermostuta siihen täysin.”th61*  
*”Hoivata aikuista. En tiää. Työtä josta ei ikinä pääse ennenkö, kuolema tullee (nauraa) eikä nyt tietenkään ole mittään tarvetta ollu päästä.”th1*

*”No sehän on aika haastava oli sitten terve tai vammanen lapsi, Siinähan pitää venyä ja vanua aika moneen suuntaan.”th9*

**Kokemus oman lapsen kehitysvammaisuudesta.** Tieto oman lapsen kehitysvammaisuudesta on ollut kaikille vanhemmille kaiken kaikkiaan vaikea asia. Kokemuksena tieto oman lapsen kehitysvammaisuudesta on ollut kauhea. Vanhempien vastaukset jakautuivat kuitenkin selkeästi kahteen alateemaan. Toisille tieto on tullut pikkuhiljaa kehityksen viivästyessä (hiipivä tieto) ja toisille tieto on ollut shokki.

Suurimmalle osalle tieto oman lapsen kehitysvammaisuudesta oli tullut lapsen kehityksen viivästyessä normaalista. Lasta oli aluksi pidetty täysin normaalina ja terveenä ja kehityksen viivästymisen oli ensin sanottu olevan normaalia. Kehitysvammaisuus oli diagnosoitu usein vasta vuosien myötä. Vanhemmat olivat ennättäneet jo tottua asiaan. Vanhemmilla on ollut tietoisuus, että jotain on vialla, mutta elämää oli jatkettu entiseen tyyliin. Tieto kehitysvammaisuudesta oli siis hiipinyt hiljaa osaksi perheiden elämään.

*”Ei puhuttu mittään alakuunsa... lääkäri sano että ja terveyvenhoitaja, että kehitys on vähän jälessä ja että ei alakana niinkun normaalisti niinkun ne liikkumiset tuota tapatummaan.” th2*

*”Myö totuttii siihen, kun sitä kuuli, seurattiin, et ei se, se meni sillei... niin taikka siis olihan siinä miun mielestä sellanenkii, että myö uskottiin jonkun aikaa useempi vuosi et hän paranee siitä. Myö oltiin saatu siitä niinkun vahvistustakii sillei et näin jälkeinpäin kun ajattelee ni, ni, ni se, se niinkun tavallaan autto sitten meitä se, sen ajan yli ja kyllähän se sitten jossain vaiheessa.”th6*

Osalle vanhemmista tieto oman lapsen kehitysvammaisuudesta oli ollut suuri shokki ja järkytys. Syynä suureen shokkiin oli epätietoisuus, mistä on kyse ja tapa, jolla lapsen kehitysvammaisuudesta heille kerrottiin.

*”Olihan se aikamoinen shokki, mä en oo koskaan edes tommosta lasta nähny. Enkä olu tietonen yhtään ja terveenä lapsena hoijettiin sitä ja mutta sitten ruvettiin vähän epäilemään kun se aika veltto oli... Minä vein sen lääkäriin kun tuli yskä siihen... Lääkär sano, että voi... minä en oo voinu ennen sanno, mutta nyt minä sanon, että tuota laitetaan jatkotutkimuksiin... ei oo asiat ihan oikein. Ja siellä sit sanottiin mikä on.”th5*

Vanhempien käsitys kehitysvammaisuudesta oli hyvin moninainen. Kehitysvammaiset ihmiset kuvataan ja heidät nähdään teeskentelemättöminä, aitoina ja ihanina ihmisinä. He sanovat suoraan sen mitä ajattelevat. Kehitysvammaiset näkevät ja aistivat sellaisia asioita, joihin muut ihmiset eivät välttämättä edes kiinnitä huomiota. Kehitysvammaisuutta ei tarvitse pelätä.

*”Miusta ne on ihmisinä ihanampia. Ne on niin aitoja. Ne ei nipottele turhia ja mitä ne ajattelee, ne sanoo suoraan.”th4*

*”Ja joskus jopa tuntuu siltä, että ne monessa asiassa on paljon fiksumpia ja ne huomaa paljon monta muuta semmosta asiata, mitä myö ei ees huomata, että jos jotain on jäänyt puuttumaan, ni kyllä jotain on muuta on tilalla.”th1*

Kehitysvammaisuus kuvattiin myös jälkeenjääneisyydeksi erilaisista elämäntaidoista. Kehitysvammaisuus voi ilmetä monin eri tavoin ja aiheuttaa erilaisia rajoitteita, mutta kuitenkin kehitysvammaisuus ei estä elämistä. Kehitysvammaisuus tuo tullessaan jatkuvan avun- ja huolehtimisentarpeen.

*”No kyllä se on jatkuvast vissiin ni vanhuuteen asti toisen auttamista ja lähimmäisen lähellä oloa ja sitä sellasta että ei siitä erroon pääse olkoon oma tai vieras ni. Kyllä se hoijettava on se tehtävä. Sitä en tiää, mikskä ne hoitomahollisuuvet muuttuu ja palvelut.”th8*

*”Et ei minusta kehitysvammasuus oo sillä tavalla mikään elämän haitta.”th4*

Vanhemmat nostivat pohdinnoissaan esille myös käsitteen normaalius. Monissa haastattelutilanteissa vanhempi nosti esille kysymyksen, kuka nyky-yhteiskunnassa on normaali ja täydellinen, jos oikein tarkoin ihmisiä aletaan tutkia. Kehitysvammaiset ovat erilaisia, mutta eivät eriarvoisia. Valitettavasti vain vanhemmat ovat kokeneet, että vielä nykypäivänäkin kehitysvammaiset kohtaavat kylmän maailman kielteisyyden monissa asioissa.

*”Miusta tuntuu, et myö ollaan jokkainen omallalaillaan jollakin tavalla vammaanen, että kuka meistä voi sanna, että minä oon se priima... nää on vaan pikkusen sitten niinkun jollain tavalla lainausmerkeissä ran, rankempia tämmöset mutta kuitenkin, että, että kyllä täällä tiettyä vammaisuutta meissä jokkaissa on vaikka myö ollaan olevinamme että tuota että että vajavaisia ollaan kaikki, et en en usko sillä viisiin, et kukaan voi sano mie oon täydellinen, et tuota, että semmonen.”th3*

*”Voiphan ihmine olla sairas monella tavalla.”th5*

Kehitysvammainen lapsi on tärkeä osa perhettä ja kuuluu perheeseen. Hän on täysivaltainen perheenjäsen. Vanhempien mukaan kehitysvammainen lapsi on yksi lapsi muiden joukossa. Vanhempien kokemusten mukaan sisarukset ovat suhtautuneet kehitysvammaiseen sisaruk-

seen hyvin. Kehitysvammaisella lapsella on merkittävä rooli perheessä. Kaikki perheenjäsenet huolehtivat kehitysvammaisen hyvinvoinnista. Sisarukset ovat auttaneet kehitysvammaisen hoidossa niin lapsuudessa kuin yhä nykyäänkin. Toisin sanoen kehitysvammaisuus on sitonut perhettä yhteen ja lähentänyt perheenjäsenten välisiä suhteita.

*”Kyllä ne on ne on ollu ihan että ei ne oo yhtään vieroksuneet että kun se on kehitysvammanen että kyl ne pittää ihan samanlaisena kun toisetkii, että siitä on kyllä hyvä ja auttaavat silloin kun ne tulloo käymäänkin täällä, ni kyllä ne, se on niin kun sammoo porukkata ollaan ihan, että.”th2*

*”Mä en suhtaudu siihen enkä kato sitä sen vammaisuuden osalta enkä sen kehitysvammasuutta vaan se on mulle niin kun yks miun lapsista. Hän pärjää niillä omilla ehdoilla, niillä omilla tavoillaan eikä hän saa sen enemmän suurempia vapauksia ku toinenkaan. Kaikki on tottuneet niinkun tässä näkemään kukaan ei oo sillee hyljeksinyt taikka noin vähä, että kun nyt on tommonen. Päinvastoin ne on aina auttamassa sitä.”th4*

**Työn palkitsevuus.** Omaishoitajuus on ollut vanhempien mielestä antoisaa ja palkitsevaa. Vanhemmat eivät vaihtaisi päivääkään pois omaishoitajuusajastaan. Vastoinkäymiset ja jatkuva taistelu lapsen oikeuksien puolesta ovat koettu kasvattavina tekijöinä. Elämään mahtuu paljon hyviä päiviä ja hauskoja hetkiä, jos on ollut vaikeitakin tilanteita. Omaishoitajuuden hyvänä puolena vanhemmat kokevat sen, että oman lapsen saa hoitaa itse kotona. Saa nähdä oman lapsen kasvun ja kehityksen. Palkitsevuus omaishoitajan työssä tulee hoidettavalta saadusta palautteesta, oman lapsen ilosta ja tyytyväisyydestä. Vanhemmille itselleen tuo hyvää mieltä se, että saa hoitaa ja tuottaa toiselle hyvää oloa.

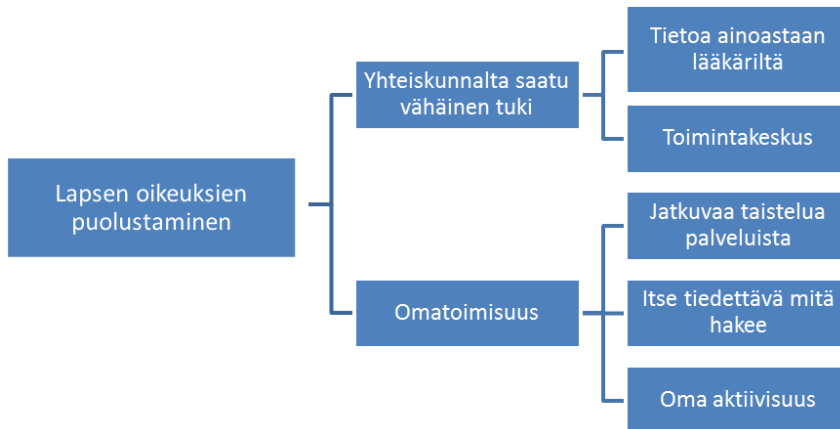
*”Enkä yhtään päivää antais pois, et vaikka siellä on ollu paljon vaikeita, mut sielt on myöskii niinkun saanu sillä tavalla sitä vahvistusta siihen. Mutta juuri se, että kun on omasta lapsesta kysymys ,ni se, että miten paljon sillä oot hyvää mieltä niinkun omaishoitajana tuottanu, et sä pystyt kotona hoitamaan ja hän saa olla kotona ja hänet täällä hoidetaan ja täällä hyväksytään samanlaisena, kun kaikki toisetkin. Ja just, kun saa tuotettua sen ilon sille hoidettavalle ja näyttää miten paljon se siitä nauttii ja, ja ehkä mä oon sit taas semmonen ihmisenä, mä haluun auttaa.”th4*

*”Kyllähän ne toiselta puolelta on tyytyväisiäkkii sen näkkee silmistä, että se kiitos on siellä, vaikkei sitä sanova voi.”th8*

## 9.2 Lapsen oikeuksien puolustaminen

Kehitysvammaisen lapsen omaishoitajuus on vanhempien mukaan jatkuvaa lapsen oikeuksien puolustamista. Yhteiskunnan puolelta ei juurikaan tulla vastaan asioissa, vaan vanhempien

täytyy jatkuvasti taistella lapsensa asioiden puolesta. Tämä teema jakautui selkeästi yhteiskunnalta saatuun vähäiseen tietoon ja tukeen sekä omatoimisuuteen (Kuvio 3).



**Kuvio 3.** Lapsen oikeuksien puolustaminen -teema

**Yhteiskunnalta saatu vähäinen tieto ja tuki.** Suurimassa osassa haastatteluista vanhempien kokemus oli, että yhteiskunnalta oli tullut ylipäätään hyvin vähän, jos ollenkaan tietoa kehitysvammaisuudesta. Tiedon saanti vaihtelee paikkakunnittain, mutta pääasiallisesti tiedon saanti on ollut hyvin vähäistä. Tietoa oli saatu ainoastaan lääkäriltä. Muualta terveydenhuollon kautta ei ollut kerrottu, mitä kehitysvammaisuus on ja mitä tästä mahdollisesti seuraa.

*”No ei mulle ainakaan mit, mistään. Jos nyt ihan sanon, ni en minä oo kyllä mistään sitä tietoo saanu. Jos ei nyt jossakin lehestä ole lukenu ni en ossaa sannoo. Ei mun mielestä mistään. Ei ainakaan minkään näköstä kuvaa oo tullu että jostakin ois annettu tietoo ja sen kummemmin, kun mitään apuakaan. Et hyvin huonosti.”th1*

*”Kehitysvammaisuudesta ei kyllä siitä ei, siitä ei myöskään...oikein saanu mitään, että se oli se oli tuota lääkäri, lääkäri, joka josta, josta kiinnostu tästä ja hoiti hänen asioitaan, mut tuota, mutta ei mitään muuta kautta ei kyllä, myö ei oo minkäänlaista yhteyttä eikä.”th6*

Vähäinen tieto, mikä yhteiskunnalta oli saatu kehitysvammaisuuteen liittyen, oli ainoastaan se, että lapsi ei koskaan parane. Tieto liittyi siis ainoastaan diagnoosiin, ei siihen, miten asioissa edetään. Haastatteluista ilmeni myös muutos yhteiskunnan tahojen toiminnassa. Varsinkin iäkkäämmät vanhemmat toivat pettymyksensä esiin vuosien myötä vähentyneistä yhteiskunnan palveluista kehitysvammaisille ja heidän perheilleen.

*”Kyllähän niistä tuota on tietoo tulluna että, että niille ei mitään maha että se mikä tuota on annettu ni se on kansa sitten.”th2*

*"No kyllä siitä hyvin vähän, että ennehä ne käv kotona työntekijät ja se ol mukava., mut, että ennen ne käy kunnan palveluhenkilöt, ni ne käy, käy kotona niin kun tuo, tuo, tuo seurakuntasarkii."th8*

Vaikka pääsääntöisesti yhteiskunnalta saatuun tukeen oltiin tyytymättömiä, annettiin yhteiskunnalle kiitostakin. Vanhemmat kokivat yhteiskunnan puolelta tuleviksi tärkeiksi tukimuodoiksi rahallisen omaishoidontuen siihen kuuluvine vapaapäivineen, toimintakeskuksen toiminnan ja tarvittaessa laitos/asuntolapaikan. Tosin suurin osa vanhemmista, jotka saivat omaishoidontukea, eivät pystyneet aina hyödyntämään omaishoitajille kuuluvia vapaapäiviä joko siitä syystä, että kunnalla ei ollut paikkaa mihin laittaa kehitysvammaisen lapsi tai sitten vanhemmat eivät osanneet viettää ja hyödyntää näitä vapaapäiviään. Omaishoidontuen määrään ei kuitenkaan oltu kovinkaan tyytyväisiä.

*"Hyvä et mul on tuo meil on tuo asuntola ainakii, tähän asti on toiminu hirmuhyvin, et mä oon niinkun saanu sillon kun mä työelämässäkii vielä olin, mä sain hyvin pienellä varoajalla."th4*

**Omatoimisuus.** Vanhemmat korostivat omatoimisuuden merkitystä tiedon saamisesta kehitysvammaisuudesta ja yhteiskunnan kehitysvammaisperheille tarjoamista palveluista. Haastattelusta ilmeni, että kaikki vanhemmat eivät edes tienneet, minkälaisia palveluita on olemassa. Yhteiskunnan puolelta ei koskaan kysytty kuulumisia tai tarjota palveluita. Vanhempien täytyy itse olla ajan tasalla erilaisista mahdollisuuksista ja osata vaatia itselleen ja lapselleen palveluita. Vanhemmilta edellytetään aktiivisuutta ja kiinnostusta. Kehitysvammaisille suunnattuja palveluita kyllä saa, mutta vanhempien kokemusten mukaan täytyy itse osata pyytää. Osa vanhemmista koki avun ja palveluiden jatkuvan anelemisen ja pyytelemisen hävettävänäkin asiana. Useimmat vanhemmat olivat pyytäneet yhteiskunnalta joissakin tilanteissa apua, mutta sitä ei ollut saatu. Näin ollen kynnyks pyytää apua on erittäin korkea. Vanhempien puheissa näkyi myös selkeästi tietynlainen sisuuntuminen, että he pärjäävät omatoimisesti ilman apua.

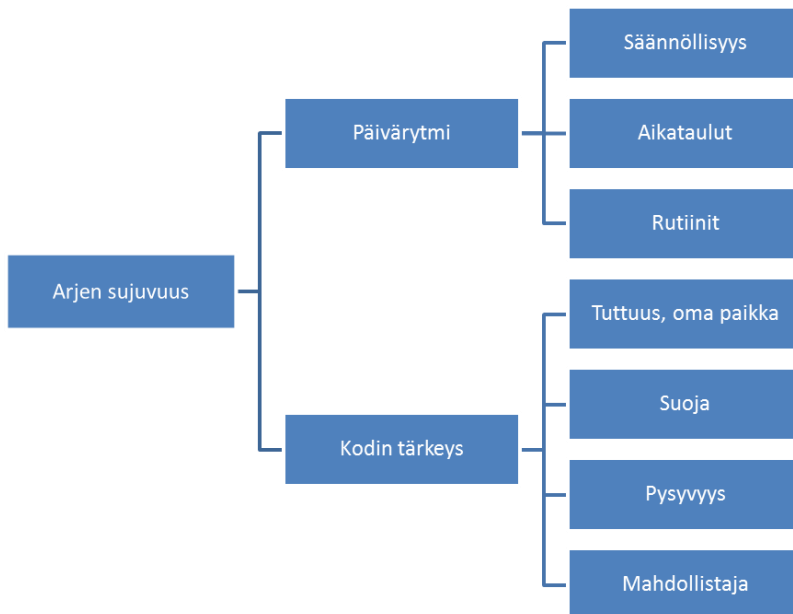
*"Et kyl nää tiedot kaikki on niinkun pitkälle pitäny itte hakkee."th4*

*"Mutta että nyt jos et mäne sitä apuva hakemaan ja kuuntelemaan jottain esitelmöö, ni et mitään saa."th8*

*"Joskus tuntuu, et sillä viisiin hävettää ihtiään kun miun pittää aina pyytee, ni sitten uatteloo ne tietyt asiat, no enpä mä pyytämään. Että sillon kun sitä mitä tarvittas, ni ei oo ei. Mutta hyvin harvoin mittään tarjotaankaan, et aina pittää niinkun ite männä sieltä pyytelemään ja ei tuolta puolelta tule kysymystä, että mitenkä jaksatte. Ei, sitä ei tule."th3*

### 9.3 Arjen sujuvuus

Vanhempien haastatteluista ilmeni, että omaishoitajuuden toimivuuteen kehitysvammaisen lapsen kanssa vaikuttaa paljon arjen sujuvuus. Arjen sujuvuudesta puhuttaessa nousi keskeisiksi teemoiksi kodin tärkeys ja päivärytmi (Kuvio 4).



**Kuvio 4.** Arjen sujuvuus -teema

**Kodin tärkeys.** Kaikki vanhemmat kertoivat haastatteluissaan, että kodin merkitys heidän perheilleen ja varsinkin kehitysvammaiselle lapselle on erittäin suuri. Vanhemmat kokevat kodin luovan turvaa elämiselle. Koti toimii suojana muuta maailmaa vastaan. Koti on oma paikka ja siellä saa rauhassa puuhastella omia asioitaan ja kodinlämpö ja turvallisuus ovat kaikki kaikessa. Koti tuo onnellisuutta, sillä se mahdollistaa oman lapsen hoitamisen vammaisenakin tutussa, omassa paikassa ja muun perheen yhteydessä. Kodin ilmapiiri heijastuu lapsen käyttäytymisessä ja hyvinvoinnissa.

*”No sehän on hyvä, kun siinä saa olla siinä omassa rauhassa ja tehdä niitä hommiiaan että.”th2*

*”Kodin merkityshän on tietysti hirvittävän suuri, suur sillä tavalla että, et mistä mä oon niinkun onnellinen tällä hetkellä ja ollu tässä jo nyt vuosia, että me tultiin tänne kirkolle ja rakennettiin et meil on inva-talo, missä mä pystyn tän vammaisen lapsen kanssa niinkun olemaan, että ja nimenomaan hoitamaan hänet kotona ja et olosuhteet on nyt nämä erilaiset mitä on niinkun ollu ni kyllä se.”th4*

*”voi, voi kun sillä on suurmerkitys, niin jos ei kotia olisi ni mihis sitä mänis aina ja missäs sitä ois niin hyvä olla kun kotona ja siellä tuntee missä nyt on ollu viijetkymmenet vuojet jo ni kyl sen tuntee, että se kodin lämpö ja turvallisuus ni kyl se on kaikki kaikessa”th8*

Vanhemmat kertoivat kodin tuovan pysyvyyttä elämään. Kotona olevat tutut paikat ja esineet mahdollistavat pärjäämisen ja selviytymisen päivittäisissä toiminnoissa.

*”Hänelle on tärkeä oma huone ja tietys tää koti.”th6*

*”Ympärihän hän täällä seilaa ja katsoo onks tietyt asiat oikeilla paikassa.” th6*

*”Ei tule keittiön pöyvän iärestä se, se tuntoo, tämä paikka on se, jossa hän syöpi ja se, se on vielä siinä, että kun pöytä on ikkunan, on tuossa pöytä on näinikkeen (näyttää käsillään) siinä ni se ei istu ikinä tällä puolella, vaan se istuu tuolla puolella, et sille on ne tietyt. Se oma paikka on. Samate kun männään saunaan, ni sillä on oma paikka missä kohalla se istuu siellä”th3*

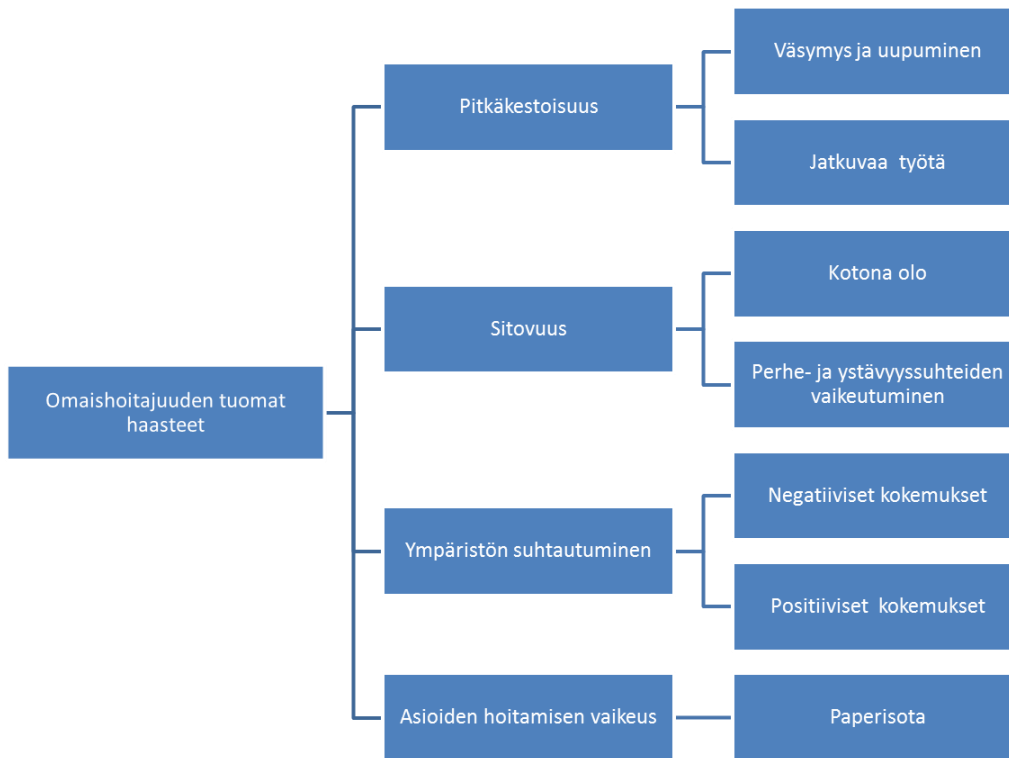
**Päivärytmi.** Kehitysvammaisille päivärytmi on erityisen tärkeä jatkuvuuden ja pysyvyyden turvaaja. Tuttu päivärytmi luo arkeen säännöllisyyttä. Vanhempien kokemuksen mukaan päivät ovat hyvin aikataulutettuja ja niistä täytyy pitää kiinni. Kotona tapahtuvat päivärytmin aikaansaamat rutiinit ovat tärkeitä kehitysvammaiselle lapselle. Kotona ovat tietyt säännöt ja tavat kuinka toimitaan, mikä helpotta arjen sujuvuutta.

*”Aamulla kattoo, että herättää ja vaatteet, aamupala, lääkkeet kaikkia ja kun hän käy,töissä, ni töihin laitto. Mut illalla on sitten kaikki ihan hammaspesut, pesut.”th4*

*”Mä kuljen sen kellon kanssa. Nin pojan toiminnot hänellä on joka päivä jotakiin, ni se on se määrätty kellonaika ja määrättyt asiat.” th4*

## 9.4 Omaishoitajuuden tuomat haasteet

Vanhempien haastatteluista ilmeni, että kehitysvammaisen lapsen omaishoitajuudessa on omat hankaluutensa. Vanhemmat ovat kokeneet haasteina omaishoitajuuden pitkäkestoisuuden, sitovuuden, ympäristön suhtautumisen sekä asioiden hoitamisen vaikeuden (Kuvio 5).



**Kuvio 5.** Omaishoitajuuden tuomat haasteet -teema

**Pitkäkestoisuus.** Vanhempien kokemuksen mukaan kehitysvammaisen lapsen pitkäkestoinen omaishoitajuus on raskasta ja haastavaa, ympärivuorokautista työtä. Töitä ja tekemistä riittää, mutta sitä ei kuitenkaan koeta olevan liikaa. Omaishoitajuuden vaikeina asioina vanhemmat kokivat väsymyksen ja uupumisen, joka johtuu omaishoitajuuden pitkäkestoisuudesta. Väsymystä lisäävät erilaiset takapakit, joita elämässä tulee sekä riitatilanteet.

*”No kehitysvammasuus on raskas hoijettava, kenen kohalle se elämässä tulee ja kenen kohalle se tulee, ni tyytyväisellä mielellä, kun sen tekee, ni sen ehkä helpomp, helpomp. Mut jos siinä lähtee kapinoimaan, nin tuota se on vaikiata ja kun sitä ei elinpäiviään tiää kehitysvammanen enemmän, kun vanhemmatkaan nin tuota nin, nin ajattellee sen, että niin kauan kun jaksoo, ni tekkee sen ja sitten siirtyy toisten, toisten avun tarpeeseen. Tuota sel-lastahan se meidän elämä on ollu. Mutta en minä usko, että se vois muuta olla, kun tyytyväistä.”th8*

*”Työtä tietättää, mutta ei liikoo, että eikös sitä sanota, että ei sitä sen enempöö anneta tuota minkä jaksaa kantoo tuota, enkä minä oo tätä silläviisiin.”th3*

*”Mut kyllähän niitä kyllästymisiä tulee, kyllä niitä uupumisia tulee. Välillä tuntuu että, että ei niinkun jaksaa ja sitten jos tulee just näitä tämmösiä takapakkeja.”th1*

**Sitovuus.** Omaishoitajuus sitoo täysin vanhemmat kotiin ja rajoittaa osin elämää. Tämän seurauksena sosiaaliset suhteet ovat vähentyneet ja niiden ylläpitäminen on vaikeutunut. Aina ei



voi lähteä omiin harrastuksiin tai menoihin, sillä kehitysvammaista lasta ei voi jättää yksin. Kaikki menot on suunniteltava ja ennakoitava etukäteen.

*”On hirveen rajattua, en mä voi kans niinkun lähtee mihin vaan ja tuota eikä miellekään ei meillä ees kukaan tänä päivänä enää käykään, mut on ihmisiä, jotka on hyvin paljon karsiutunut takia.”th4*

*”Monel tapaa sitovaahan se on ollu koko ajan, koko ajan tai siis vaatinu, vaatinu sen, sen tuota aikuisen. Sukulaissuhteitten ja kaverisuhteitten hoitaminen se on ongelma, koska meilläkii kaverit kysvyät lähetäänkö sinne tai tehäänkö näin, miä sanon et ei se käy, miellä ain lähtee poika mukaan, et mihin pannaan ja sen näkee sen sallanen voi sanoo, että ne kaveritkaan ei oikein tajua sitä, että se ei meiltä niin helposti tapahdukaan se lähteminen kun heiltä.”th6*

Vanhempien haastattelussa esiin nousi myös kehitysvammaisen lapsen vaikutus parisuhteeseen. Osa vanhemmista koki, että kahden keskeistä aikaa ei juurikaan ole. Kehitysvammaisen lapsi on aina mukana. Tämä on toisaalta myös jo tottumuskysymyksenkin, sillä vanhemmat pohivat myös, että osasivatkohan he edes olla enää kahdestaan.

*”No ei myö oikeestaan kahestaan saaha, saaha olla millonkaan.se on aina autontakapenkillä ja joka reissussa mukana ja mihinkä siihen se vaikutti tietysti sellaseen, et mihinkään ei voi kahestaan lähtee, et sen se kyllä tekee, että.”th6*

**Ympäristön suhtautuminen.** Vanhempien kokemus ympäristön suhtautumisesta heihin kehitysvammaisperheenä jakautui positiivisiin ja negatiivisiin asioihin. Suurimmalla osalla vanhemmista oli vain positiivisia kokemuksia ympäristön reaktioista. Ystävät ja sukulaiset suhtautuivat heihin hyvin ja ymmärsivät heidän kehitysvammaisen lapsensa erilaisuuden. Ihmiset käyvät kylässä ja auttavat tarpeen vaatiessa ja ovat kannustavia. Osa vanhemmista oli taas kokenut paljonkin negatiivista suhtautumista heihin kehitysvammaisperheenä. Kaikki ihmiset eivät ole osanneet suhtautua asiaan sopivalla tavalla, vaan vanhempia syyllistettiin esimerkiksi yhteiskunnan varoilla elämisellä.

*”Että mun mielestä naapurit on, ni ne on kyllä ihan hyvin ottaneet. Et en mä oo kokenu mittään semmosta, päinvastoin ehkä ja sukulaiset on. Ei nyt ole kukkaan kai ainaakaan tullu sanomaan mittään. Et kyllä ne nyt on suhtautunut ihan hyvin, et ei sen puoleen ole tullut sen enempätkä kun ystäviltäkään ja että, että kyllä se on männy vaan siinä ihan samassa että ei, ei sen kummemmin ole ollu ongelmia kenekään kanssa.”th1*

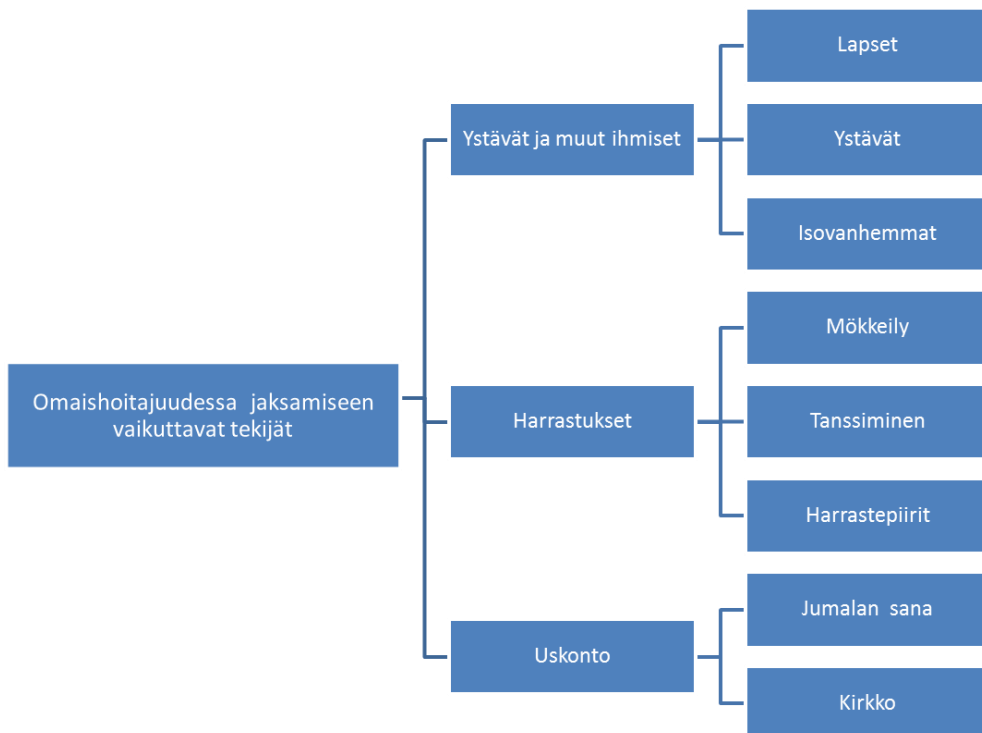
*”Varsinkin kun lähti kouluun, ni ei niinkun hyväksytyt sitä, että, että mitä varten ne kouluva käy, kun terveitäkii koulutetaan työttömiksi ja tuota se ulkopuolinen painostus oli sitä pitkiä katseita ja semmosta. Ja ni tossa, ni tänä päivänäkin on sitä semmosta, että yhteiskunta elättää, et se on se, mitä sieltä ulkopuolelta on negatiivisena hyväksytty tullu.”th4*

**Asioiden hoitamisen vaikeus.** Oman vaikeutensa omaishoitajuuteen tuo osan vanhempien mielestä asioiden hoitamisen vaikeutumisen yhteiskunnassa. Toisinaan vanhemmat kokevat rankaksi hoitaa toisen asioita alituisesti. Elämä on jatkuvaa taistelua lapsen asioiden puolesta ja väliin mahtuu niin ylä- kuin alamäkiäkin.

*”Nehän just on, kun se on just sitä asioista ja hänen puolestaan hoitaa, ni se on se ottaa-joskus päähän oikein kunnollakii. Se että, että joka asia mikä hänel on ni, ni mun täytyy se hoitaa eli mun täytyy ottaa lääkärit, hammaslääkäriin yhteyttä ja viedä hänet ja, ja se kaikki se, että koko aika pitää hoitaa hänen puolestaan kaikki asiat.”th6*

### 9.5 Omaishoitajana jaksamiseen vaikuttavat tekijät

Vanhempien haastatteluista ilmeni, että tuki ja voimavarat omaishoitajana jaksamiseen tulevat sukulaisilta ja muilta ihmisiltä, harrastuksista ja uskonnosta (Kuvio 6).



**Kuvio 6.** Omaishoitajuudessa jaksamiseen vaikuttavat tekijät -teema

**Sukulaiset ja muut ihmiset.** Voimavaroikseen osa vanhemmista kertoi sukulaisten tärkeyden. Varsinkin haastateltujen vanhempien omat vanhemmat olivat aikoinaan paljon huolehtineet ja olleet tekemisissä kehitysvammaisen lapsenlapsensa kanssa. Myös omat muut lapset

olivat usein apuna ja auttoivat vanhempiaan kehitysvammaisen huolehtimisessa. Ystävien kanssa puuhastelu ja erilaisten retkien tekeminen koettiin tärkeiksi. Toisten ihmisten kohtaaminen ja ajatusten jakaminen koettiin merkittäväksi voimavaroiksi.

*”Mä sitä ihmettelen tuhat ja sata kertaa, et mistä mä sen voiman saan, että mä oon kaikesta tästä selvinny, että tietyst silloin alkuun, kun ajatellaan, kun pysytään nyt tässä kehitysvammaisuudessa, nin tuota. Alkuun mulla oli erittäin hyvänä tukena oli mun äiti, joka ymmärti heti. Silloin siinä eli vielä mun mummo eli anoppiinkin ja anoppi alkuun.”th4*

*”No tietenkii, että mulla on ystäviä. Sitten meillä on semmonen akkaporukka, että me kokoonnuttaa aina johonkin ja me pietään askartelupiiriä, monta vuotta on pietty. Tehdään aina kaikkee mukavaa, lähetään joskus kirpputorille.”th1*

**Harrastukset.** Erilaisiin ryhmiin ja harrastepiireihin osallistuminen lisäsi myös vanhempien jaksamista omaishoitajina. Vanhempien omaishoitajuutta tukivat myös monenlaiset muut harrastukset, kuten esimerkiksi liikkuminen, valokuvaaminen, kalastelu, mökkeily ja luonto.

*”Nyt mä oon käyny semmoses neulekerhossa, et me kudotaan siellä jotain, istutaan, juuvaan kahvit.”th7*

*”Että mä tykkään liikkua. Mä tykkään tanssimisesta. Mä saatoin mennä mettää ja huuata siellä, että tää mettä raiku. Ja, ja luonnosta oon saanu hirvittävän paljon, mä tykkään kulkea luonnossa, marjassa.”th4*

**Uskonto.** Useiden vanhempien kertomuksissa uskonnolla oli suuri merkitys voimaa antavana tekijänä omaishoitajuudessa jaksamiseen. Usko Jumalaan ja osallistuminen seurakunnan toimintaan auttoivat selviämään arjen välillä vaikeistakin askareista.

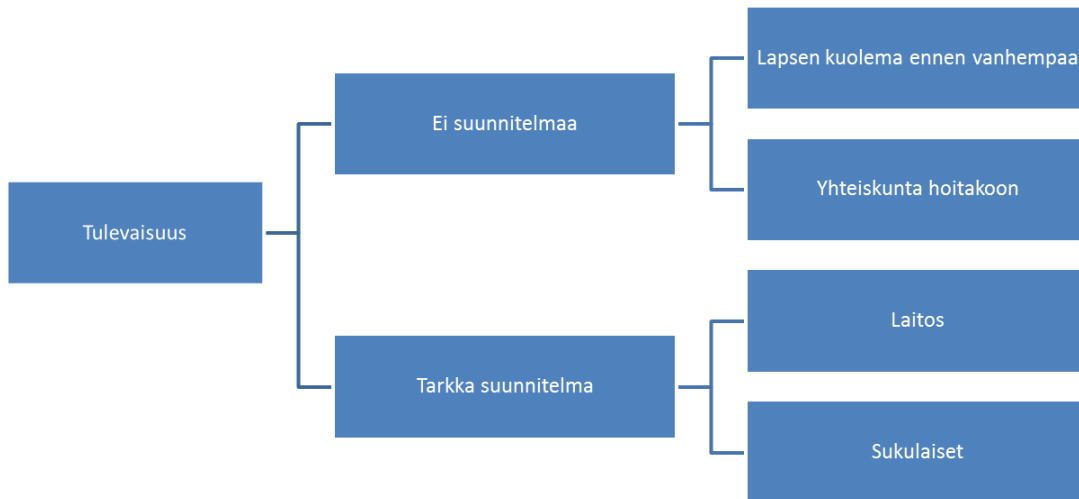
*”Kirkko ja Jumalan sana.”th8*

*”Ite uskonnaatteet, ne voimat tulee ylhäältä.”th6*

## 9.6 Tulevaisuuden näkymät

Tulevaisuusteeman alla käydyissä keskusteluissa ilmeni selvästi, että vanhemmat kyllä tiedostavat oman ikääntymisensä ja kehitysvammaisen lapsensa ikääntymisen. Kaikkien vanhempien haastattelut osoittivat sen, että he haluavat hoitaa lapsensa kotona niin pitkään kuin vain suinkin itse pystyvät. Vanhemmista selvästi osa eli vanhimmat (75+) olivat jo melko tarkaankin suunnitelleet, miten kehitysvammaisen lapsen hoitaminen tapahtuu tulevaisuudessa, kun he eivät itse enää jaksaa hoitaa. Osa vanhemmista ei ollut ajatellut asiaa niin, että heille

olisi jokin suunnitelma, mutta heillä oli kyllä toiveita lapsensa tulevaisuuden hoitoa varten (Kuvio 7). Tulevaisuutta ei nähty pelottavana eikä negatiivisena asiana, vaikkakin huoli osalla tulevaisuuden suunnittelemattomuudesta ilmenikin.



**Kuvio 7.** Tulevaisuus -teema

**Tarkka suunnitelma.** Vanhemmat, joilla oli tarkka suunnitelma lapsensa tulevaisuuden varalle olivat suunnitelleet lapsen hoitamisen sukulaistensa avulla. Osa vanhemmista oli suunnitellut kehitysvammaisen lapsen hoidon tulevaisuudessa omien muiden lasten eli sisarusten avulla. Osalle vanhemmista oli sanomattakin selvää, että kun he eivät enää jaksaa hoitaa lastaan, lapsi sijoitetaan laitokseen asuntolaan tai jonkinlaiseen palvelukotiin.

*”No tuota, kyllähän mulla tällanen suunnitelma on, että mä, mä oon miettiny, et kaihahan huolen pitäävät. Minä oon näin pitkälle pitänyt, ni kyllähän ne pitää, mutta meillä on mulla on kyllä sitten tuota miehen siskon tytön tyttö, että hyö kyllä pitää huolta.”th1*

*”Ni se varmaan sit joutuu tuonne palvelutaloon.”th7*

Tulevaisuusteemassa osa vanhemmista nosti myös esiin ajatuksen siitä, että olisiko pitänyt jo aiemmin totuttaa lapsi laitosasumiseen, ettei se tulisi sitten yllättävänä tilanteena. Samalla esiin nousi huoli omasta jaksamisesta, kuinka kauan enää jaksakaan hoitaa lasta kotona.

*”Sitä kun ei nyt sitten tiä, että, että, että missä vaiheessa se sitten se ...jossakii muualla, muualla asuminen on ja mikä, mil taval siihen oisko siihen pitänyt valmistautua jo, vuo, vuosia, vuosikymmeniä. Oisko se pitänyt tapahtua vähän aikasemmin vai.”th6*

Haastatteluissa ilmeni myös pelko ja säälin tunne siitä, saako lapsi hyvää hoitoa ja ymmärtääkö vieras ihminen heidän lastaan.

*”Joskus miettiin sillon jos poika, pojan muuttakin muualle, tulee sellanen säälin tunne, et tuota ja sitten että sitä miettii miten se pärjää siellä, sitten että, miul on se että, et jaksaks vieras hoitaa häntä.”th6*

**Ei suunnitelmaa.** Vanhemmat, joilla ei ollut lapsensa varalle suunnitelmaa, eivät olleet paljonkaan miettineet tai halunneet miettiä lapsensa tulevaisuutta. Lisäksi tässä kohtaa esiin nousi myös varovainen ajatus siitä, että kehitysvammainen lapsi kuolee ennen vanhempaansa. Tähän ajatukseen sisältyi pelko siitä, että oma kehitysvammainen lapsi olisi muutoin jotenkin toisten tiellä.

*”Ei oo sitä suunnitelmoo, sitä niinkun, niin kun ollaan vähän säkkiäsiässä siinä ajatellaan vuan, että tuota, että ikkee ois. Se toive, mikä mulla on näin niinkun minä oon aina aatellu sitä, että niin karskilta, kun se tuntuu sanno, ei myö heijän kuolemattaan uoteta, mutta toivottavasti ennemi, kun myö, et ne ei jiä kenenkään vastukkeeks. Sitä niinkun aatteloo sitä että, että.”th3*

Osalla vanhemmista, joilla ei ollut tarkkaa suunnitelmaa, oli myös luottamus siihen, että yhteiskunta huolehtii, koska he ovat itse jaksaneet hoitaa lastaan näinkin pitkään, joten on yhteiskunnan vuoro kantaa vastuuta.

*”Oon luottanut, että sitten löytyis sieltä asuntolasta asunto ja siellä ois perus, ne perusasiat ois turvattu siellä, että ei sen kummempaa oo suunniteltu, vaikka pitäis olla kaikki niin kun hyvin tarkkaankin suunniteltu.”th1*

## 10 POHDINTA

### 10.1 Tulosten tarkastelua

Tässä tutkimuksessa tarkasteltiin ikääntyneiden kehitysvammaisten ikääntyvien vanhempien kokemuksia pitkäkestoisesta omaishoitajuudesta. Päänäkökulmana oli vanhemmuus, mutta samalla sivuttiin kotia ja perhettä. Lisäksi tutkimuksessa tarkasteltiin vanhempien ajatuksia ikääntyneen kehitysvammaisen lapsensa tulevaisuudesta.

Tämän tutkimuksen pääteemoiksi eli päätutkimustuloksiksi muodostuivat omaishoitajavanhemmuus, lapsen oikeuksien puolustaminen, arjen sujuvuus, omaishoitajuuden tuomat haasteet, omaishoitajuudessa jaksamiseen vaikuttavat tekijät sekä tulevaisuus.

Tutkimuksen päätuloksissa esiin nousi voimakkaasti omaishoitajavanhemmuus-teema. Vanhempien haastatteluista ilmeni, että omaishoitajuus on ollut kaikille vanhemmille luonnollinen valinta ja ajan saatossa omaishoitajuuteen on kasvettu. Vanhemman rooli on selkeästi omaishoitajan roolia tärkeämpi. Myös kirjallisuudessa Nissi- Onnelan ja Kaivolaisen (2011) mukaan omaishoitajarooli tulee usein muiden roolien rinnalle, mutta yleensä vahvempi rooli on esimerkiksi vanhemman rooli. Tässä pro gradu -tutkielmassa vanhemmat kokevat kehitysvammaisen lapsen hoitamisen elämäntehtävänä. Myös Lloydin (2003) tutkimuksessa on havaittu samaa, että kehitysvammaisten lasten vanhemmat kokevat itsensä elinikäisinä vanhempina, ei niinkään hoitajina.

Tässä tutkimuksessa omaishoitajavanhemmuus -teemassa vanhemmat kuvailivat itseään vanhempina hyvin monenlaisilla adjektiiveilla, kuten esimerkiksi ankara ja suojelija. Kirjallisuudesta nousee esiin Tonttilan (2006) tutkimus, jossa vammaisten lasten äidit kokevat itsensä nimenomaan suojelijoina, sillä vammaisen lapsi ei pysty itse huolehtimaan asioistaan. Tässä pro gradu -tutkielmassa haastatellut vanhemmat kokevat vanhemmuuden kasvatusvastuuna ja hyvän elämän pohjan luomisena tulevaisuudelle. Kehitysvammaisen lapsen vanhemmuus vaatii tämän tutkimuksen mukaan sopeutumiskykyä ja pitkää pinnaa. Myös Tonttilan (2006) tutkimuksessa haastatellut vanhemmat kokevat vammaisen lapsen vanhemmuuden vaativan kärsivällisyyttä ja pitkäjänteisyyttä.

Omaishoitajavanhemmuuteen liittyi myös oleellisesti vanhempien kokemus oman lapsen kehitysvammaisuudesta. Tämän pro gradu -tutkielman vanhempien haastatteluista ilmeni, että kokemuksena tieto oman lapsen kehitysvammaisuudesta on ollut kaikille vanhemmille vaikea asia. Mattuksen (1993, 9) mukaan lapsen syntyminen vammaisena on perheelle kipeän asian kohtaamista. Mitchellin (1985) mukaan vammaisen lapsen vanhemmuudessa yksi monista uusista kehitystehtävistä on vammaisuuteen sopeutuminen. Tämän pro gradu -tutkielman mukaan osalle vanhemmista tieto lapsen kehitysvammaisuudesta on tullut pikku hiljaa kehityksen viivästyessä, joten siihen on kasvettu. Osalle vanhemmista tieto lapsen kehitysvammaisuudesta on tullut täysin shokkina. Tähän on vaikuttanut paljolti tapa, jolla asiasta on kerrottu sekä oma epä tietoisuus tuntemattomasta asiasta. Tonttilan (2006) mukaan vammaisen lapsen syntymä on yleensä aina yllätys. Lapsen vammaisuuden myötä vanhempi joutuu kohtaamaan yllättäen uusia, outoja asioita.

Tutkimuksessa ilmeni, että kehitysvammainen lapsi on vanhempien kertomusten mukaan tärkeä ja täysivaltainen perheenjäsen, jolla on samat oikeudet ja velvollisuudet perheessä, kuin muilla perheenjäsenillä. Sisarukset ovat suhtautuneet hyvin kehitysvammaiseen sisareen. Knoxin ja Bigbyn (2007) mukaan perheissä, joissa on kehitysvammainen lapsi, lapsi koetaan tärkeäksi perheenjäseneksi ja hänellä on oma roolinsa.

Haastateltujen vanhempien mielestä omaishoitajuus on niin palkitsevaa, ettei siitä vaihdettaisi päivääkään pois. Omaishoitajuuden palkitsevuus muodostuu palautteesta, jonka omaishoitajat saavat hoidettavilta kehitysvammaisilta lapsiltaan. Oman lapsen tyytyväisyyden ja ilon näkeminen antaa paljon. Tutkimukset osoittavat (Helff & Gidden 1998, Yamaki ym. 2009, Toljamo 2011), että omaishoitajuus koetaan henkisesti rikastuttavaksi. Rimmermanin ja Muraverin (2001) mukaan kehitysvammaisten omaishoitajavanhemmat kokevat saavansa paljon kehitysvammaisilta lapsiltaan ja vanhempien ja lasten välille syntyy syvä ja kiinteä vuorovaikutussuhde.

Lapsen oikeuksien puolustaminen nousi myös yhdeksi pääteemaksi tuloksissa. Vastauksissa ilmeni varsin negatiivinen kuva yhteiskunnan toiminnasta. Vanhemmat kokevat, ettei yhteiskunta tue juurikaan kehitysvammaisperheitä. Vanhempien on oltava hyvin omatoimisia ja etsittävä itse kaikki tieto kehitysvammaisuuteen ja palveluihin liittyen. Myös Virpiranta- Salon

(1992) tutkimuksen mukaan monivammaisten lasten vanhemmat kokevat vammaisuuteen liittyvän neuvonnan ja tuen riittämättömäksi. Pro gradu –tutkielman haastatteluissa ilmeni, että vanhempien mielestä lisäksi palveluista täytyy taistella ja niitä pitää osata vaatia. Toisin sanoen vastauksista välittyi kuva, että yhteiskunta huolehtii huonosti kehitysvammaisistaan. Tonttilan (2006) mukaan vammaisten lapsien vanhemmat joutuvat usein taistelemaan lapsensa oikeuksista.

Tutkimuksen päätuloksissa ilmeni, että vanhemmat kokivat arjen sujuvuuden merkittäväksi tekijäksi omaishoitajuudessa, johon vaikuttavat oleellisesti kodin tärkeys ja päivärytmi. Koti ja päivärytmi tuovat vanhempien mukaan elämään pysyvyyttä ja turvaa. Myös kirjallisuudessa Vilkko (1997) kuvaa kodin tuovan pysyvyyttä ja turvaa. Koti on suoja, joka ympäristönä on tuttuutensa ja turvallisuutensa ansiosta hoivaava. Rajasin (2008) mukaan arki liittyy keskeisesti kotiin. Arkeen kuuluvat niin rutiinit kuin velvoitteet, jotka tuovat elämään turvallisuutta. Kodin toiminnot muodostavat arjen. Koti toimii tukikeskuksena (Rajas 2008). Juvakan (2005) mukaan lapselle tärkeää on hyvä arki tuttuine menoineen ja rutiineineen. Hyvä arki luo turvaa ja tasapainoa.

Tuloksista ilmenee, että omaishoitajuus tuo tulestaan myös haasteita. Vanhemmat kokevat omaishoitajuuden usein rankkana pitkäkestoisuutensa ja sitovuutensa vuoksi. Pitkäkestoisuus aiheuttaa väsymystä ja vähentää jaksamista. Tonttilan (2006) mukaan lapsiperheissä väsymys on hyvin yleistä, mutta erityisesti vammaisen lapsen vanhemman väsymys voi olla hyvin pitkäkestoista. Virpiranta-Salon (1993) mukaan vammaisen lapsen vanhemman väsymys on niin psyykkistä kuin fyysistäkin. Malmin (2011) mukaan kotihoidon ongelmia raskauden ohella ovat juurikin sitovuus ja väsymys. Kasken (2002, 336–337) mukaan vammaisen hoitaminen kotona on usein raskasta ja aikaa vievää. Hoitaja voi olla sidottu hoitosuhteeseen, joka on kokopäiväinen.

Omaishoitajana jaksamiseen ovat vaikuttaneet monet tekijät. Vanhemmat kertoivat voimavaroikseen ystävät ja muut ihmiset, harrastukset ja uskonnon. Muiden ihmisten kohtaaminen ja erilaiset harrastepiirit lisäsivät omaishoitajana jaksamista. Haastatteluissa esiin nousi harrastuksista mökkeily ja retkeily. Virpiranta-Salon (1992) tutkimuksen mukaan vammaisten lasten vanhemmat kokevat tärkeiksi voimavaroikseen Voimaa ja energiaa vanhemmat saivat tämän tutkimuksen mukaan myös luonnosta. Useimmat vanhemmista kokivat, että voimat annetaan



ylhäältä. Jumalansanalla oli suuri merkitys jaksamiseen. Usko Jumalaan helpottaa Hokkasen ja Astikaisen (2001) omaishoitoon liittyvän tutkimuksen mukaan elämänvaikeuksien voittamista ja helpottaa omaishoitajan hoivatyötä.

Tulevaisuudesta puhuttaessa vanhempien haastatteluissa ilmeni, että kaikki haluavat hoitaa omaa kehitysvammaista lasta kotonaan niin pitkään kuin on mahdollista. Myös Gothónin (1991) tutkimuksen mukaan omaishoitajat haluavat hoitaa mahdollisimman pitkään läheisiään kotona. Osalla haastatelluista vanhemmista tulevaisuuden suunnitelmat kehitysvammaisen lapsensa varalle ovat hyvinkin selkeitä. Kun he eivät itse jaksakaan enää hoitaa lastaan, huolehtivat kehitysvammaisen lapsen sisarukset tai sukulaiset kehitysvammaisesta tai lapsi laitetaan laitokseen. Tonttilan (2006) mukaan usein vanhemmille on tärkeää varmistaa lapsensa tulevaisuus. Vanhemmille, joilla on vammaisen lapsi, tulevaisuuden hahmottaminen voi olla hyvin haasteellista.

Osa haastatelluista vanhemmista ei ollut juurikaan ajatellut tulevaisuutta. Ajatuksena oli, että yhteiskunta huolehtii. Vanhemmat, joilla ei ollut varsinaista suunnitelmaa lapsensa tulevaisuudelle, nostivat esiin pelon ja huolen siitä, että jaksako vieras ihminen hoitaa ja ettei vain oma lapsi olisi toisten tiellä. Kirjallisuuden mukaan usein vanhempia huolestuttavat lapsen riippuvuus hoitajasta ja avuttomuus. Huoli siitä, mitä lapselle tapahtuu, kun vanhempia ei enää ole, on suuri (Roll-Pettersson 2001). Haastattelussa ilmeni myös hentoinen toive siitä, että kehitysvammaisen lapsi poistuisi tästä elämästä ennen vanhempaansa. Mäen (1998) tutkimuksen mukaan ikääntyneiden kehitysvammaisten vanhemmilla oli toive, että he eläisivät päivän pidempään kuin kehitysvammaisen lapsensa.

## **10.2 Eettisyys ja luotettavuus**

Tutkittaessa arkaluontoisia asioita, kuten tässä pro gradu -tutkielmassa tutkittiin omaishoitajuutta kehitysvammaisen lapsen vanhemmuuden kautta, on Eskolan ja Suorannan (1998, 56) mukaan ehdottoman tärkeä huomioida eettisyys. Eettisyys tässä pro gradu -tutkielmassa on huomioitu niin, että jokaiselta kunnalta, joissa haastatteluita suoritettiin, pyydettiin kirjallinen tutkimuslupa suorittaa haastattelut. Lisäksi jokaiselta haastateltavalta pyydettiin vielä erikseen

kirjallinen suostumus haastatteluun. Eskolan ja Suorannan (1998, 52–53) tekstissä Suojasen (1982, 70–72) mukaan tutkimusluvut ovat yksi tutkimuksen eettisistä piirteistä.

Haasteltaville tutkimushenkilöille korostettiin vastaamisen ja haastatteluun suostumisen vapaaehtoisuutta. Lisäksi haastateltaville kerrottiin tarkasti tutkimuksen tarkoitus ja luonne haastatteluun liittyvässä tiedotteessa ja suostumuslomakekirjeessä sekä siinä yhteydessä, kun tutkija otti yhteyttä haastateltaviin haastatteluiden ajankohdasta sovittaessa. Lisäksi ennen jokaista haastattelun aloittamista tutkija kertasi haastateltaville, mistä tutkimuksessa on kysymys. Haastateltavilta pyydettiin myös lupa haastattelun nauhoittamiseen samassa haastatteluun suostumuslomakkeessa.

Eettisyys tässä pro gradu –tutkielmassa ilmenee lisäksi siinä, että tutkittavien anonymiteetti säilyy koko tutkimuksen ajan sekä sen päätyttyä. Tutkimusnauhat on luvatusi tuhottu. Tutkimuksen tulokset on kirjoitettu niin yleisessä muodossa, että niistä ei voi tunnistaa, ketä tutkimuksessa on haastateltu. Lisäksi haastateltavien henkilötiedot on säilytetty lukollisessa kaapissa koko tutkimuksen ajan. Eskolan ja Suorannan (1998, 57) mukaan anonymiteetin säilyminen on merkittävä osa eettisyyttä.

Luotettavuus tässä pro gradu -tutkielmassa tulee tutkijan mahdollisimman tarkasta tutkimusvaiheiden kuvaamisesta. Tutkimuksen eteneminen on kuvattu vaihe vaiheelta. Tutkimuksessa on kerrottu totuudenmukaisesti, miten aineisto on kerätty ja minkälaisissa olosuhteissa. Lisäksi tutkimuksessa on kerrottu, paljonko haastatteluihin kului aikaa sekä se, että haastattelut olivat häiriöttömiä. Haastattelemine ei ole mitenkään yksinkertainen ja välttämättä helppo keino aineiston keräämiseen. Tutkija pohti tämän tutkimuksen moneen otteeseen tekemiensä haastattelujen aikana ja jälkeen, vuorovaikutuksen ja luottamuksen tärkeyttä haastatteluissa. Tutkimuksessa tutkija on tiedostanut, että tutkimuksen aihe on hyvin arka asia. Jokisen (2000b) mukaan juuri pohdittaessa perheille kipeitä ja vaikeita asioita, kuten kehitysvammaisen tulevaisuutta eli todennäköistä itsenäistymistä, on tärkeä panostaa molemminpuoliseen vuorovaikutukseen ja luottamuksen rakentamiseen.

Nivala (2006) toteaaakin, että kun on kyse erityisen rakkaasta henkilöstä, on vaikeaa ja kipeää puhua omista tunteistaan. Haastatteluissa tutkija onnistui luomaan luottamuksellinen vuorovaikutustilanteen. Tutkija sai positiivista palautetta haastattelutilanteiden jälkeen toiminnas-

taan mm. siitä, että hänellä on kyky saada ihmiset puhumaan. Haastattelut herättelivät vanhempia pohtimaan elettyä elämää. Useimmat omaishoitajat eivät olleet esimerkiksi aiemmin pohtineet omaa vanhemmuuttaan ja heidän mielestään oli hyvä, kun haastattelutilanteessa esitetyt kysymykset saivat pohtimaan syvemmin asioita. Haastatteluissa oli selkeästi havaittavissa, että varsinkin vanhemmille äideille (75+) asioiden pukeminen sanoiksi oli vaikeampaa kuin nuoremmille äideille (64+). Usein myös haastattelutilanteiden alku oli kankeaa ja sitä selkeästi lisäsi nauhurin käyttö, mutta alkukankeuden jälkeen tilanne usein rentoutui. Tässä tutkimuksessa oli siis käytetty teemahaastattelua, mikä osoittautui hyväksi aineistonkeruun menetelmäksi, koska tutkija pystyi luomaan onnistuneita vuorovaikutustilanteita. Teemahaastattelun teemat mahdollistivat arkojen (vammainen) asioiden käsittelemisen ja tarvittaessa siirtymisen toiseen teemaan, jos tilanne meni liian vaikeaksi. Tässä tutkimuksessa olisi voinut myös käyttää syvähaastattelua tai avointa haastattelua. Tutkija koki kuitenkin paremmaksi teemahaastattelun, koska hänellä ei ollut aiempaa kokemusta haastatteluiden tekemisestä. Avoimessa- ja syvähaastattelussa haastattelijan rooli on vaativampi, kuin teemahaastattelussa.

Analyysivaihetta on kuvattu tässä pro gradu –tutkielmassa kertomalla, miten luokat ovat alun perin syntyneet ja miten aineiston analyysi on edennyt. Tulosten tulkinnassa on tutkimusselostetta rikastutettu autenttisilla dokumenteilla sekä osoitettu sillä tavoin, kuinka tekstiä on tulkittu.

Tutkimuksen tulokset eivät ole yleistettävissä, sillä tutkimusjoukko tutkimuksessa on pieni, mutta tulokset ovat suuntaa antavia. Tutkimuksen tuloksia ei voi muutoinkaan yleistää, sillä tutkimustulokset voisivat olla toisenlaisia, jos tutkittavat henkilöt olisivat olleet esimerkiksi kaupungeista. Voi nimittäin olla, että kaupungeissa palveluiden saatavuus voi olla parempi ja palveluita voi kauttaaltaan olla enemmän. Tämän tutkimuksen kautta kyseessä on nyt vain yksi pieni otos ikääntyneiden kehitysvammaisten ikääntyvistä hoitajista ja heidän kokemuksistaan kehitysvammaisen lapsen omaishoitajina. Tulevaisuudessa voi tilanne olla hyvinkin toisenlainen, jos ajatellaan perheitä, joissa on kehitysvammaisen lapsi. Yhteiskunnassa suhtautuminen kehitysvammaisperheisiin on todennäköisesti myönteisempää, sillä kehitysvammaisia ja yleensäkin erilaisuutta pyritään integroimaan normaali yhteiskuntaan yhä enemmän ja enemmän.

On myös muistettava, että tutkimuksen tuloksiin saattaa vaikuttaa tutkijan ennakkokäsitykset sekä tulkinta. Metsämuurosen (2009) mukaan laadullinen tutkimusprosessi perustuu suurelta osin tutkijan omaan tulkintaan, intuitioon, luokittamis- ja yhdistämisvalmiuksiin ja järkeilykykyyn. Päätelmiä voi tehdä monella tavalla.

### 10.3 Johtopäätökset

Tutkimuksen tuloksissa ja kuten pohdinnassakin korostuu päätuloksista omaishoitajavanhemmuus. Vanhemmuudella on tämän tutkimuksen mukaan erittäin suuri merkitys ja rooli lapsen omaishoitajuudessa. Vaikka omaishoitajan rooli koetaan haasteellisena pitkäkestoisuutensa vuoksi, on se myös niin palkitsevaa, ettei siitä haluta luopua. Tämä osaltaan kertoo siitä, että omaishoitajuutta on myös tärkeä tehtävä.

Tässä tutkimuksen tuloksissa ilmeni, että yhteiskunta tukee hyvin vähän perheitä, joissa on kehitysvammaisen lapsi. Tuntuu hurjalta ajatella, miten pienellä tuella nämä kehitysvamma-perheet ovat tulleet toimeen. Nämä omaishoitajavanhemmat ovat kuitenkin tehneet yhteiskunnalle suuren taloudellisen säästön hoitaessaan lapsensa kotona jopa useita vuosikymmeniä, joten voisi kuvitella, että yhteiskunta tukisi omaishoitajuutta enemmän. Omaishoitajien jakamiseen ja tukemiseen pitäisi panostaa enemmän, sillä omaishoito on osa valtion ja kunnan vanhuspalvelustrategioita ja tulevaisuudessa väestön ikääntymisen myötä sen merkitys korostuu entisestään (Salanko-Vuorela 2006, 50). Mutta mitä tämä vähäinen omaishoitajien tuki kertoo nyky-yhteiskunnasta? Sillä nykypäivän vammaisuuteen liittyvä ajatus on, että vammaiset ihmiset ovat ensisijassa tavallisia ihmisiä muiden joukossa ja vamma on toissijainen ominaisuus (Haarni 2006). Wimanin (2004) mukaan yhteiskunnan sosiaalinen kehittyneisyys arvioidaan sen mukaan, kuinka se huolehtii ja kohtelee heikoimpia ja hauraimmassa asemassa olevia jäseniään. Oikeus yhdenvertaisuuteen on vammaisilla henkilöillä sama kuin muillakin henkilöillä. Tämän pro gradu –tutkielman tuloksien mukaan voisi ajatella, että yhteiskunnan sosiaalisessa kehittyneisyydessä on vielä paljon kehitettävää.

Tässä tutkimuksessa tarkastelun kohteena ollut omaishoitajuus ja haastatellut vanhemmat kuuluvat hyvin marginaaliryhmään yhteiskunnassamme. Tässä tutkimuksessa tutkittu omaishoitajuus eroaa esimerkiksi puolisoivasta siinä, että ikääntyneen kehitysvammaisen lapsen

hoitaminen on todellakin pitkäkestoista. Tämän tutkimuksen omaishoitajien omaishoitajuus oli kestänyt kaikilla yli 40 vuotta ja joissakin tapauksissa peräti 50 vuotta. Lisäksi erona muihin omaishoitajuudenmuotoihin on se, että omaishoitajuus ei tule myöhemmässä elämänvaiheessa, vaan on läsnä jo heti lapsen ensimmäisestä elinvuodesta lähtien.

Tutkija on erittäin iloinen valitsemastaan tavasta kerätä oma pro gradu-tutkielmansa aineisto juuri haastattelemalla. Vaikka haastatteleminen ei ole helppoa, sillä se on hyvin aikaa vievää ja aiheutti tutkijassa stressiä, koki tutkija haastattelutilanteet erittäin kasvattaviksi ja antoisiksi. Oli erittäin hienoa saada tavata vanhempia, jotka olivat hoitaneet vuosikymmeniä omaa kehitysvammaista lasta kotonaan. Haastattelutilanteissa tutkija pystyi aistimaan sen vanhempien valtavan rakkauden määrän ja vilpittömyyden kehitysvammaista lastaan kohtaan, jota pitkäkestoinen omaishoitajuus tai kenties juuri vanhemmuus oli aikaansaanut.

Kehitysvammaisten vanhemmat ovat tehneet erittäin arvokasta työtä hoitaessaan lapsiaan, kun huomioidaan yhteiskunnalliset olot, tiedollinen tuki ja resurssit. Vanhemmat ovat tarjonneet hoivaavien siipiensä suojaa, jossa kehitysvammaiset ovat saaneet elää vuosikymmeniä turvassa. Tämä on kuitenkin johtanut siihen, että kehitysvammaiset eivät osaa toimia itsenäisesti (Jokinen 2000b).

Tulevaisuudessa on tärkeää kiinnittää huomiota ikääntyneisiin kehitysvammaisiin ja heidän asioihinsa ja lisätä tutkimusta tällä saralla. Haarnin (2006) mukaan kotona asuvien ikääntyvien vammaisten henkilöiden tilanne iäkkäiden vanhempien kuollessa tai sairastuessa on haaste yhteiskunnan palvelujärjestelmälle. Ikääntyneiden vammaisten palvelujen tarve olisi siis tiedostettava. Ikääntyvät vammaiset ovat tarpeiltaan vielä tuntematon joukko. Tulevaisuudessa vanhempiensa kanssa asuvien ikääntyneiden kehitysvammaisten elinvuodet vanhempien kuoleman jälkeen voivat tuoda mukanaan melkoisen mullistuksen kehitysvammaisen elämään uudessa ympäristössä (Haarni 2006). Tämä on yleinen ongelma myös muualla maailmassa (Hubert & Hollins 2002, Eley ym. 2009, Bigby 2010).

Ikääntyneistä kehitysvammaisista löytyy varsin vähän tietoa, vaikka jo 2000-luvulta alkaen on tiedostettu ikääntyneiden kehitysvammaisten määrän lisääntyminen yhteiskunnassa ja että heillä on omat erikoistarpeensa. Jatkotutkimusta tämän tutkimuksen perusteella olisi mielenkiintoista ja tärkeää tehdä esimerkiksi tutkimalla suurempaa ikääntyneiden kehitysvammaisten

vanhempien ryhmää. Olisi mielenkiintoista verrata eroja asuinseutujen vaikutuksesta tutkittaviin eli onko minkälaisia eroja maaseudun kuntien ja kaupunkien tutkimushenkilöiden välillä. Lisäksi olisi tärkeää tutkia minkälaisia palveluita ikääntyneet kehitysvammaiset ja heidän perheensä tarvitsevat.

## LÄHTEET

Aalto M. Kuuletko kuiskauksen? Kehitysvammaisten tukiliitto ry. Tampereen yliopisto.2002.

Arvio M, Aaltonen S. Kehitysvammainen potilaana. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy, 2011.

Bigby C. A five-country comparative review of accommodation support policies for older people with intellectual disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* 2010;7(1):3-15.

Bittles AH, Petterson BA, Hussain R, Glasson EJ, Montgomery PD. The influence of intellectual disability on life expectancy. *Journal of Gerontology Medical Sciences* 2002;57:470-472.

Bull M J, McShane R E. Needs and supports for family caregivers of chronically ill elders. *Home Health Care Management & Practice* 2002;14(2):92-98.

Chang JH. The Correlation of home care with family caregiver burden and depressive mood: an examination of moderating functions. *International Journal of Gerontology* 2009;3(3):170-179.

Chou YC, Lee YC, Lin LC, Kröger T, Chang AN. Older and younger family caregivers of adults with intellectual disability: factors associated with future plans. *Journal of Intellectual and Developmental Disabilities* 2009;47(4):282-294.

Douglas M. The idea of a home: a kind of space. *Social Research* 1991;58(1):287-308.

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

Erkinjuntti T, Rinne J, Alhainen K, Soininen H (toim.) Muistihäiriöt ja dementia. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 2001.

Eskola J, Suoranta J. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. 2. painos. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy, 1998.

EUROFAMCARE. Service for supporting family carers of older dependent people in Europe: Characteristics, Coverage and Usage. Summary of main findings from EUROFAMCARE. [www-dokumentti] 2005 [haettu 20.10.2012]  
[http://www.uke.de/extern/eurofamcare/documents/deliverables/teusure\\_web\\_080215.pdf](http://www.uke.de/extern/eurofamcare/documents/deliverables/teusure_web_080215.pdf)

Glidden LM, Bamberger KT, Turek KC, Hill KL. Predicting mother/father-child interactions: Parental personality and well-being, socioeconomic variables and child disability status. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 2010;23:3-13.

Gothón R. Omaisiet loppuun palaneita ihmisiä vai käytännön voimavara. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksen julkaisuja 1991;4. Helsinki: Valtion painatuskeskus,1991.

Granfelt R. Kertomuksia naisten kodittomuudesta. Suomalaisen kirjallisuuden seuran toimituksia 1998;702. Helsinki.1998.

Haarni I. Keskeneräistä yhdenvertaisuutta. Vammaisten henkilöiden hyvinvointi ja elinolot Suomessa tutkimustiedon valossa. Stakesin raportteja 2006;6.

Hastings RP. Parental stress and behaviour problems of children with developmental delay. *Journal of Intellectual and Developmental Disability* 2002;27:149-160.

Hayden MF, Heller T. Support, problem-solving/coping ability and personal burden of younger and older caregivers of adults with mental retardation. *Mental Retardation* 1997;35:364-372.

Heino M. Omaishoitajan työoikeudellinen asema ja tilanne työmarkkinoilla. Teoksessa Kaivola-lainen M, Kotiranta T, Mäkinen E, Purhonen M, Salanko-Vuorela M (toim.) Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Hämeenlinna: Kariston Kirjapaino Oy, 2011:34-36.

Helff CM, Glidden LM. More positive or less negative? Trends in research on adjustment of families rearing children with developmental disabilities. *Mental Retardation* 1998;36:457-464.

Herring S, Gray K, Taffe J, Tonge B, Sweeney D, Einfeld S. Behaviour and emotional problems in toddlers with pervasive developmental disorders and developmental delay: Associations with parental health and family functioning. *Journal of Intellectual Disability Research* 2006;50(12):874-882.

Hirsjärvi S, Hurme H. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: yliopistopaino, 2000.

Hirsjärvi S, Remes P, Sajavaara P. Tutki ja kirjoita. 15.–17. painos. Hämeenlinna: Kariston Kirjapaino Oy, 2012.

Hokkanen L, Astikainen A. Voimia omaishoitajan työhön. Sotiemme veteraanien omaishoitajille suunnatun projektin arviointia ja johtopäätöksiä. Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto. Tampere. Hyvinvoinnin tukiverkoston julkaisuja 2001;1.

Hong J, Seltzer MM, & Krauss MW. Change in social support and psychological well-being: a longitudinal study of aging mothers of adults with mental retardation. *Family Relation* 2001; 50:154-163.

Hubert J & Hollins S. People with intellectual disabilities and their ageing family car-ers. [www-dokumentti] 2002 [haettu 23.4.2012] <http://www.intellectualdisability.info/life-stages/people-with-intellectual-disabilities-and-their-elderly-carers>.

Iivanainen M. Kehitysvammaisuus. Terveyskirjasto. [www-dokumentti] tammikuu 2009 [haettu 10.2.2012] [http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=seh0013](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=seh0013).



Janicki M, Dalton A, Henderson M, Davidson P. Mortality and morbidity among older adults with intellectual disability: health services considerations. *Journal of Disability and Rehabilitation* 1999;21:284-294.

Janicki M, Davidson PW, Henderson CM, McCallion P, Taets JD, Force LT, Sulkes SB, Frangenberg E, Ladrigan PM. Health characteristics and health services utilization in older adults with intellectual disability living in community residences. *Journal of Intellectual Disability Research* 2002;46(4):287-298.

Jokinen K. Yhdessä omin voimin. Iäkkäät kehitysvammaperheet. Raportteja 1. Omin voimin kotona-projekti. Kuntoutuksen edistämisyhdistys ry. Helsinki 2000a;1.

Jokinen K. Yksi kaikkia ja kaikki yhtä tukien. Työvälineitä iäkkäiden kehitysvammaperheiden arjen tukemiseen. Kehitysvammaliitto ry. Helsinki: Oy Edita AB, 2000b.

Jokinen NS, Brown RI. Family quality of life from the perspective of older parents. *Journal of Intellectual Disability Research* 2005;49:789-793.

Juvakka E. Riittävän hyvä riittää. Teoksessa Syrjälä J (toim.) Vahva vanhemmuus - paras tuki nuoren kasvuun. Helsinki: Erweko Painotuote Oy, 2005:21-28.

Järnstedt P, Kaivolainen M, Laakso T, Salanko-Vuorela M. Omainen hoitajana. Omaishoitajat ja Läheiset- Liitto ry. Saarijärvi: Saarijärven Offset Oy, 2009.

Järvinen R, Lankinen A, Taajamo T, Viestilä M, Virolainen A. Perheen parhaaksi. Perhetyön arkea. Helsinki: Edita Prima Oy, 2007.

Kabat-Zini M & J. Jokapäiväiset ilonaiheet. Vanhemmuus ja tietoinen läsnäolo. Helsinki: Basam books Oy, 2011.

Kaimola K. Koti terveen itsetunnon harjoittelukenttänä. Teoksessa Syrjälä J (toim.) Vahva vanhemmuus-paras tuki nuoren kasvuun. Helsinki: Erweko Painotuote Oy, 2005:11-19.

Kaski M, Manninen A, Mölsä P, Pihko H.(toim.) Kehitysvammaisuus. Porvoo: WS Bookwell Oy, 2002.

Kaski M. Kehitysvammaisuuden kuva. *Finnanest* 2002;35(2):147-150.

Knox M, Bigby C. Moving towards midlife care as negotiated family business: accounts of people with intellectual disabilities and their families "Just getting along with their lives together. *International Journal of Disability, Development and Education* 2007;54(3):287-304.

Koistinen P. Hoivan arvoitus. Tampere: Vastapaino, 2003.

Kotiranta T. Muutostilanteet omaishoitperheissä. Teoksessa Kaivolainen M, Kotiranta T, Mäkinen E, Purhonen M, Salanko-Vuorela M (toim.) Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Hämeenlinna: Kariston Kirjapaino Oy, 2011:172-175.

Krauss MW, Seltzer MM. Current well-being and future plans of older caregiving mothers. *Irish Journal of Psychology* 1993;14:48-63.

Lainila L. Perhepolitiikan uudet tuulet - Perheen paluu. Helsinki: Vammalan Kirjapaino Oy, 2010.

Laki omaishoidon tuesta 937/2.12.2005.

Lappalainen T, Turpeinen A. Omaishoitajan kirja. Tampere: Tammer-Paino Oy, 1999.

Lee S, Colditz GA, Berkman LF, Kawachi I. Caregiving and a risk of coronary heart disease in U.S. women: a prospective study. *American Journal of Preventive Medicine* 2003;24(2):113-9.

Llewellyn G, Gething L, Kending H, Cant R. Older parent caregivers' engagement with the service system. *American Journal on Mental Retardation* 2004;109:379-396.

Lloyd L. Caring relationships: Looking beyond welfare categories of "carers" and "service users". Teoksessa Stalker K. Reconceptualising work with carers. New directions for policy and practice. Lontoo: Jessica Kingsley, 2003:17-55.

Malm M. Omaishoitajat voivat huonommin kuin keskivertosuomalaiset. Teoksessa Kaivolainen M, Kotiranta T, Mäkinen E, Purhonen M, Salanko-Vuorela M (toim.) Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Hämeenlinna: Kariston Kirjapaino Oy, 2011:105-107.

Mannerheimin lastensuojeluliitto. Vanhemmuus ja kasvatus. Vanhemmuuden kaari. [www-dokumentti] 2012 [haettu 1.10.2012] [http://www.mll.fi/vanhempainnetti/tietokulma/vanhemmuus\\_ja\\_kasvatus/vanhemmuuden\\_kaari/](http://www.mll.fi/vanhempainnetti/tietokulma/vanhemmuus_ja_kasvatus/vanhemmuuden_kaari/)

Marin M. Perheet, sukupolvet ja sosiaaliset verkostot. Teoksessa Heikkinen E, Rantanen T (toim.) *Gerontologia*. 2. painos. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy, 2008:64-75.

Marttunen M. Riittävän hyvä vanhemmuus. *Kansanterveys*, 2005;9.

Mattus MR. Käenpoikana ikänsä eli mitä voimme tehdä vammaisen lapsen hyväksi. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy, 1993.

Metsämuuronen J. Tutkimuksen tekemisen perusteet ihmistieteissä. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy, 2009.

Mitchell DR. Guidance needs and counselling of parents of persons with intellectual handicaps. Teoksessa Singh NN, Wilton KM (toim.) *Mental retardation in New Zealand. Provisions, services and research*. Christchurch. New Zealand: Whitcoulls Publishers, 1985:136-156.

Middleton C, O'Brien G. Living with ageing in developmental disability. Teoksessa O'Brien G, Rosenbloom L. (toim.) *Developmental disability and ageing*. London: Mac Keith Press, 2009:90-114.

Mikkola T. ”Tätä meidän elämää”- Tutkimus puolisoahoivan arjesta. Lisensiaattitutkimus. Yhteiskuntapolitiikan laitos. Helsingin yliopisto, 2005.

Mikkola T. Sinusta kiinni. Tutkimus puolisoahoivan arjen toimijuuksista. Väitöskirja. Helsingin yliopisto, 2009.

Mäkelä M, Purhonen M. Omaishoito kunnallisten sosiaali- ja terveystalvelujen tärkeä voimavara. Teoksessa Kaivolainen M, Kotiranta T, Mäkinen E, Purhonen M, Salanko-Vuorela M (toim.) Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Hämeenlinna: Kariston Kirjapaino Oy, 2011:21-23.

Mäkinen E. Omaisen hoitajana- läheinen hoidettavana. Teoksessa Kaivolainen M, Kotiranta T, Mäkinen E, Purhonen M, Salanko-Vuorela M (toim.) Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Hämeenlinna: Kariston Kirjapaino Oy, 2011:50-53.

Mäki O. ”Toivoisin eläväni päivän pidempään kuin lapseni” Ikääntyneet vanhemmat ja kehitysvammaisen lapsi. Terveystieteenlaitos. Väitöskirja. Tampereen yliopisto, 1998.

Nissi-Onnela S, Kaivolainen M. Omaishoitajuus liittää yhteen monia rooleja. Teoksessa Kaivolainen M, Kotiranta T, Mäkinen E, Purhonen M, Salanko-Vuorela M (toim.) Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Hämeenlinna: Kariston Kirjapaino Oy, 2011:58-64.

Nivala S. Kokemuksia ja ajatuksia omaisen hoitamisesta. Gerontologia 2006;1:22-26.

Numminen H. Ikääntyminen ja kehitysvammaisuus. Teoksessa Raitanen T, Hänninen T, Pajunen H, Suutama T (toim.) Geropsykologia. Vanhenemisen ja vanhuuden psykologia. Porvoo: WS Bookwell Oy, 2004:242-253.

Numminen H. Ikääntyminen. Kehitysvammaliitto [www-dokumentti] 28.10.2011. [Haettu 12.12.2011] <http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus/ikaantyminen.html>.

Numminen H, Vesala H. Ikääntymisen määrittely. Koska vanhuus alkaa? Kehitysvammaliitto [www-dokumentti] 28.10.2011. [Haettu 12.12.2011] <http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus/ikaantyminen/muutokset/maarittely.html>

Ohtonen J, Rajalahti A, Hellsten K, Topi K, Kaukola J, Häme A. Apua arkeen. Kyselytutkimus kehitysvammaisten perheenjäsenten ikääntyneiden vanhempien tuen tarpeesta. Kehitysvammaisten palvelusäätiö, 2005.

Omaishoitajat ja läheiset- liitto ry. Mitä omaishoito on? [www-dokumentti] 2012 [haettu 12.12.2012] <http://www.omaishoitajat.fi/mit%C3%A4-omaishoito>

Patja K. Life expectancy and mortality in intellectual disability. Lääketieteellinen tiedekunta. Väitöskirja. Helsingin yliopisto, 2001.

Patja K, Mölsä P, Iivanainen M. Cause-specific mortality of people with intellectual disability in a population –based, 35-year follow-up study. Journal of Intellectual Disability Research 2001a;45:30-40.

Patja K, Mölsä P, Iivanainen M. Cancer incidence among people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research* 2001b;45:300-307.

Plant KM, Sanders MR. Predictors of care-giver stress in families of preschool-aged children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research* 2007;51(2):109-124.

Purhonen M, Nissi-Onnela S, Malmi M. Omaishoidon yleisyys ja monimuotoisuus. Teoksessa Kaivolainen M, Kotiranta T, Mäkinen E, Purhonen M, Salanko-Vuorela M (toim.) Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Hämeenlinna: Kariston Kirjapaino Oy, 2011:12-20.

Purhonen M. Omaishoitajien oikeudet ja tuen tarve. Teoksessa Kaivolainen M, Kotiranta T, Mäkinen E, Purhonen M, Salanko-Vuorela M (toim.) Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Hämeenlinna: Kariston Kirjapaino Oy, 2011:20-21.

Raijas A. Arki keskittyy kotiin. Teoksessa Lammi M, Timonen P (toim.) Koti- tehtävistä uusiin ihanteisiin. Kuluttajatutkimuksen kirjoja 4. Helsinki. 2008:118-131.

Raitasuo J, Raitasuo S, Mattila K, Mölsä P. Kehitysvammaisten kuolemansyyt. *Suomen Lääkärilehti* 1996;51:2472-2476.

Rautiainen M. Johdanto. Teoksessa Rautiainen M(toim.) Vanhemmuuden roolikartta. Syvennä ja sovela. Helsinki: Hakapaino Oy, 2001:7-8.

Rimmerman A, Muraver M. Undesired life events, life satisfaction and well-being of ageing mothers of adult offspring with intellectual disability living at home or out-of- home. *Journal Of Intellectual and Developmental Disability* 2001;26(3):195-204.

Robinson L, Davidson PW, Henderson M, Janicki MP, Merrick J, Morad M, Wang KY, Hsieh K, Heller T, Bishop KM, Wexler O. Health trends from an international sample of older adults with intellectual and developmental disabilities. *International Journal on Disability and Human Development* 2010;9:329-338.

Roll-Pettersson L. Parents talk about how it feels to have a child with a cognitive disability. *European Journal of Special Needs Education* 2001;16(1):1-14.

Rousu S, Helminen ML. Lukijalle. Teoksessa Rautiainen M (toim.) Vanhemmuuden roolikartta. Syvennä ja sovela. Helsinki: Hakapaino Oy. 2001:3-4.

Saarenheimo M, Pietilä M. Iäkkäät omaishoitajat-omaisia vai hoitajia? *Gerontologia* 2003;3:139-148.

Saarenheimo M. Omaishoito perheen näkökulmasta. Teoksessa Salanko-Vuorela M, Purhonen M, Järnstedt P, Korhonen A. Selvitys omaishoidon tilanteesta 2006. Omaiset ja Läheiset- Liitto ry. Pori: Kehitys Oy, 2006:132-135.

Salanko- Vuorela M, Purhonen M, Järnstedt P, Korhonen A. Selvitys omaishoidon tilanteesta 2006. Omaiset ja Läheiset- Liitto ry. Pori: Kehitys Oy, 2006.

Salanko-Vuorela M. Omaishoidon yleisyys Suomessa. Teoksessa Meriranta M (toim.) Omaishoitajan käsikirja. Painettu EU:ssa, 2010:7-18.

Schulz R, Beach SR. Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. *Journal of the American Medical Association* 1999;283(23):2215-2219.

Seppälä H, Rajaniemi M. Mitä kehitysvammaisuus on? Lääketieteellinen näkökulma. Kehitysvammaliitto [www-dokumentti] 27.4.2011 [haettu 1.10.2012]  
<http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus/mita-kehitysvammaisuus-on/laaketieteellinen-nakokulma.html>

Sosiaali- ja terveysministeriö. Omaishoidon tuki. Opas kuntien päättäjäille. Oppaita 2005:30.

Sosiaali- ja terveysministeriö. Omaishoitajien ja -hoidettavien yhdenvertaisuutta parannetaan kehittämisohjelman avulla [www-dokumentti] 6.2.2012 [haettu 30.9.2012]  
<http://www.stm.fi/tiedotteet/verkkouutinen/-/view/1578608>

Suojanen P. Kulttuurin tutkimuksen empiiriset menetelmät. Tampereen yliopiston kansanperinteen laitos. Tampere. 1982.

Tamminen T. Vanhemmuus lapsen perusoikeutena. Kauhava: Kauhavan Kirjapaino Oy, 2000.

Tapio K. Rakasta, kärsi ja kirjoita. Tutkimus dementoitunutta puolisoaan hoitaneiden naisten ja miesten hoitokokemuksesta. Väitöskirja. Tampereen yliopisto, 2004.

Tarnanen K, Kaski M, Komulainen J. Downin oireyhtymä. Terveyskirjasto. Duodecim. [www-dokumentti] tammikuu 2011 [haettu 15.5.2013]  
[http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=khp00099&p\\_haku=downin%20syndrooma](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=khp00099&p_haku=downin%20syndrooma)

Tedre S. Hoivan sanattomat sopimukset. Tutkimus Kotipalvelun työntekijöiden työstä. Joensuu yliopiston yhteiskuntatieteellisiä julkaisuja 1999;40.

Tedre S. Hoiva ja vanhuus. Teoksessa Marin M, Hakonen S (toim.) Seniori- ja vanhustyö arjen kulttuurissa. Juva: WS Bookwell Oy, 2003:57-71.

Tilastokeskus. Elinolot numeroina 1994. Tilastokeskuksen selvityksiä 1996;1.

Tilvis R, Pohjolainen T. Vanhuksen kuntoutumisen erityispiirteet. Teoksessa Alaranta H, Pohjolainen T, Salminen J, Viikari-Juntura E (toim.) Fysiatria. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy, 2003:493-496.

Toljamo M, Perälä ML, Laukkala H. Impact of caregiving on Finnish family caregivers. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 2012;26:211-218.

Tonttila T. Vammaisen lapsen äidin vanhemmuuden kokemus sekä lähiympäristön ja kasvatuskumppanuuden merkitys. Helsingin yliopisto. Tutkimuksia 2006;272.

Tuomi J, Sarajärvi A. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy, 2009.

Tyrer F, McGrother C. Cause-specific mortality and death certificate reporting in adults with moderate to profound intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research* 2009;53(11):898-904.

Törrönen M. Onni on joka päivä. Lapsiperheiden arki ja hyvinvointi. Tallinna: Raamatutükikoda, 2012.

Wahlberg K E. Lapsi vanhemmuutta kasvattamassa. Teoksessa Syrjälä J (toim.) Vahva vanhemmuus-paras tuki nuoren kasvuun. Helsinki: Erweko Painotuote Oy, 2005:81-87.

Wang YN, Shyu YIL, Chen MC, Yang PS. Reconciling work and family caregiving among adult-child family caregivers of older people with dementia: effect of role strain and depressive symptoms. *Journal of Advanced Nursig* 2010;67(4):829-840.

Wiman R. Kumpaa pitää kuntouttaa- ihmistä vai yhteiskuntaa? Teoksessa Karjalainen V, Vilkkumaa I (toim). Kuntoutus kanssamme. Ihmisen toimijuuden tukeminen. Saarijärvi: Saarijärven Offsett Oy, 2004: 81-101.

World Health Organization. Healthy ageing- Adults with intellectual disability summative report. [www-dokumentti] 2000 [haettu 20.9.2012]  
[http://www.who.int/mental\\_health/media/en/20.pdf](http://www.who.int/mental_health/media/en/20.pdf)

World Health Organization. Mental and behavioral disorders. [www-dokumentti] 2010 [haettu 25.9.2012] <http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2010/en#>

Van Den Wijngaart MA, Vernooij-Dassen MJ, Felling AJ. The influence of stressors, appraisal and personal conditions on the burden of spousal caregivers of persons with dementia. *Ageing Mental Health* 2007;11(6):626-36.

Vesala H, Numminen H, Matikka LM. Ikääntyvien kehitysvammaisten tukiprojekti. Projektin loppuraportti. Kehitysvammaliiton selvityksiä 2008;1.

Vilkkko A. Ikääntyminen, muistot ja koti. Teoksessa Karisto A (toim.) Vanhuus kaupungissa. Miina Sillanpään syntymän 130-vuotis juhlakirja. Juva:WSOY, 1997:168-183.

Virpiranta-Salo M. Vanhemmuus pienen vammaisen lapsen perheessä. Erityispedagogiikan laitos. Jyväskylän yliopisto. Tutkimusraportteja 1992;37.

Vitaliano PP, Zhang J, Scanlan JM. Is caregiving hazardous to one`s physical health? A meta-analysis. *Psychological Bulletin* 2003;129(6):946-972.

Voutilainen P, Kattainen E, Heinola R. Omaishoidontuki sosiaalipalveluna. Selvitys omaishoidontuesta ja sen vaihteluista 1994-2006. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus 2007;28.

Yamaki K, Hsieh K, Heller T. Health profile of ageing family caregivers supporting adults with intellectual and developmental disabilities at home. *Intellectual and Developmental Disabilities* 2009;47(6):425-435.

Ylipaavalniemi P. Vajaakuntoisten tuettu työllistäminen Helsingissä- toiminnasta ja hyödyistä. Helsingin kaupungin sosiaaliviraston selvityksiä 2004;4.

**TUTKIMUSLUPAHAKEMUS**

Hei!

Olen Päivi Ikonen ja teen parhaillaan pro gradu-tutkielmaa Jyväskylän yliopiston terveystieteiden laitoksella aiheenani ikääntyneiden kehitysvammaisten ikääntyneet omaishoitajat. Pro gradu-tutkielmassani tarkastellaan ikääntyneitä vanhempia. Tarkoitukseni on kysyä heidän kokemuksiaan pitkäkestoisesta omaishoitajuudesta ja elämästä kehitysvammaisen kanssa. Lisäksi mielenkiintoni kohteena on kehitysvammaisten tulevaisuus. Pääteemoina tutkimuksessa ovat omaishoitajuus, koti, perhe, vanhemmuus, kehitysvammaisuus ja tulevaisuus. Tutkimuksen aineiston kerään teemahaastattelun avulla. Haastatteluja tehdään pienemmissä kunnissa Keski-Suomen ja Etelä-Savon alueella. Pyydän lupaa suorittaa tämän tutkimuksen haastattelut xxxxx kunnassa.

Haastateltavat pysyvät tutkimuksessa anonyymeinä niin, että heitä ei voi tunnistaa tutkimuksesta. Haastattelut nauhoitetaan. Haastatteluista saatava materiaali on ainoastaan tutkijan käytössä, jonka jälkeen tutkimusmateriaali hävitetään. Toivoisin saavani xxxxx kunnasta yhdyshenkilön esimerkiksi kehitysvammaohjaajan/sosiaalityöntekijän, joka olisi yhteydessä mahdollisesti haastateltaviin henkilöihin ja minuun. Voisitko antaa tämän kirjeen mukana olevan lisäkirjeen haastateltaville? Lisäkirjeessä on suostumuslomake haastatteluun sekä kuvaus tutkimuksesta ja tutkimuksen tarkoituksesta. Haastateltavien tulee olla sellaisia vanhempia, joiden kehitysvammaisen lapsi on 40-vuotias. Suomessa 40 vuotta on ikääntyneen kehitysvammaisen ikäraja.

Toivoisin vastausta mahdollisimman pian. Mukana kirjeessä on nimelläni varustettu palautuskuori, johon voi laittaa haastateltavien suostumuslomakkeet. Toiveeni on suorittaa haastattelut alkuvuoden aikana. Tarvittaessa annan mielelläni lisää tietoja tutkimukseeni liittyen.

Ystävällisin terveisin

Päivi Ikonen

xxxxxxxxxx

xxxxxxxxxxxx

xxxxxxxxxxxx

xxxxxxxxxxxxxxxx

Tutkimuslupa myönnetty \_\_\_\_\_ päivänä \_\_\_\_\_ kuuta 2013

Allekirjoitus \_\_\_\_\_



**SAATEKIRJE HAASTATELTAVILLE**

Hei!

Olen Päivi Ikonen ja opiskelen Jyväskylän yliopistossa gerontologiaa ja kansanterveyttä. Teen parhaillaan lopputyötäni, pro gradu-tutkielmaa aiheesta ikääntyneiden kehitysvammaisten ikääntyneistä vanhemmista. Mielenkiintoni kohteena on nimenomaan vuosikymmeniä kestänyt omaishoitajuus. Haluaisin kysellä tutkimuksessani minkälaisia kokemuksia teillä on kehitysvammaisen omaishoitajuudesta vanhempana, äitinä/isänä. Kyselen tutkimuksessa kodista, perheestä, vanhemmuudesta, kehitysvammaisuudesta ja tulevaisuudesta. Mielenkiintoni ovat tärkeitä ja arvokkaita. Tutkimukseni avulla haluan tuoda esiin sellaiset omaishoitajat, josta löytyy hyvin vähän tutkittua tietoa, mutta jotka ovat tehneet merkittävää työtä yhteiskunnassamme.

Tutkimukseni aion suorittaa haastattelemalla. Toivoisin saavani suorittaa haastattelut alkuvuoden aikana. Haastattelumateriaali on ainoastaan minun käytössäni, sitä ei tule näkemään kukaan muu. Haastattelut nauhoitetaan, mutta aineisto hävitetään tutkimuksen jälkeen. Tutkimuksestani ei selviä yksittäisen henkilön vastukset, vaan haastattelun tulokset esitetään yleisellä tasolla.

Minua kiinnostaa teidän kokemuksenne. Saanko tulla haastattelemaan teitä kehitysvammaisen vanhemmuudesta? Jos haluatte osallistua tutkimukseeni, täyttäkää ohessa mukana oleva suostumuslomake, niin otan teihin yhteyttä. Jos teillä on tutkimuksestani jotain kysyttävää, annan mielelläni lisätietoja.

PUH: xxx xxx xxxx

Ystävällisin terveisin

Päivi Ikonen

xxxxxxxxxxxxxxx xxx

xxxxxxx Jyväskylä

## SUOSTUMUSLOMAKE

Suostun haastateltavaksi

Omaishoitajan nimi \_\_\_\_\_

Kehitysvammaisen lapsen ikä \_\_\_\_\_

Osoite \_\_\_\_\_

Puh.nro \_\_\_\_\_

Minuun saa ottaa yhteyttä haastattelun sopimista varten. Haastatteluni saa nauhoittaa. Minua koskevia tietoja ja antamaani haastattelua saa käyttää ainoastaan tutkija pro gradu-tutkielman tekoon.

Päivämäärä ja allekirjoitus

---

## **TEEMAHAASTATTELURUNKO**

### **KEHITYSVAMMAISUUS**

- lapsen kehitysvammaisuuden vaikeusaste
- tieto lapsen kehitysvammaisuudesta
- mitä kehitysvammaisuus on?
- yhteiskunnalta saatu tieto
- muutokset vuosien myötä

### **KOTI/VANHEMMUUS/PERHE**

- millainen perhe teillä on?
- sisarukset
- arki
- kehitysvammaisen lapsen vaikutus perheen elämään
- vanhemmuus
- kodin merkitys
- minkälaisia vaiheita elämässä
- ympäristö

### **OMAISHOITO/OMAISHOITAJUUS**

- omaishoidontuki
- yhteiskunnan tuki
- millaista tukea olette saanut
- pitkäkestoinen, vuosikymmeniä jatkunut omaishoitajuus
- omaishoitajuuden hyvät puolet
- omaishoitajuuden vaikeat asiat
- kotona hoito
- laitos

### **TULEVAISUUS**

- ajatukset
- suunnitelmat

**ESIMERKKI AINEISTON ANALYYSISTÄ, JOSSA TULOKSENA ARJEN SUJUVUUS**

SUORA LAINAUS	PELKISTYS	ALATEEMA	YLÄTEEMA	PÄÄTULOS
<p>”no sehän on hyvä kun siinä saa olla siinä omassa rauhassa ja tehä niitä hommiaan että ”th2</p> <p>”Se on se, mejän paikka missä mejän mejän on hyvä olla”th3</p> <p>” keittiön pöyvän iärestä se se tuntoo, tämä paikka on se jossa hän syöpi ja se se on vielä siinä, että kun pöytä on ikkunan on tuossa pöytä on näinikkeen siinä ni se ei istu ikinä tällä puolella vaan se istuu tuolla puolella, et sille on ne tietyt. Se oma paikka on. Samate kun männään saunaan ni sillä on oma paikka missä kohalla se istuu siellä”th3</p> <p>”Se on tälläviisiin, tietysti nyt pittää niinkun niitä aikatauluja näinikkeen.” th3</p> <p>”Aamulla kattoo, että herättää ja vaatteet, aamupala, lääkkeet kaikkia ja kun hän käy,töissä, ni töihin laitto. Mut illalla on sitten kaikki ihan hammaspesut, pesut.”th4</p> <p>”Aamulla ylönousu ja puurot ja kahvit keitetään ja käyvään suihkussa.”th5</p> <p>”Mä kuljen sen kellon kanssa. Nin pojan toiminnot hänellä on joka päivä jotakiin ni se on se määrätty kellonaika ja määrättyt asiat.” th4</p>	<p>Saa omassa rauhassa tehdä omia hommiaan</p> <p>Oma paikka missä on hyvä olla</p> <p>Tuntee oman paikkansa, jossa syö. Aina sama paikka.</p> <p>Pitää tehdä aikatauluja</p> <p>Aamulla herättää, vaatteet, aamupala, lääkkeet. Töihin laitto. Hammaspesut.</p> <p>Aamulla ylönousu, puuron syönti, kahvin keitto , suihkussa käynti</p> <p>Kellon kanssa kulkemista. Joka päivä jotakin toimintoja. Määrätty kellon aika ja määrättyt asiat.</p>	<p>Koti on suoja ja turva</p> <p>Koti on paikka missä on hyvä olla</p> <p>Kodissa korostuu tuttuus. Koti luo pysyvyyttä.</p> <p>Arki aikataulutettua.</p> <p>Päivä rytmitetty tarkasti.</p> <p>Rutiinit päivän kulussa ja toiminnassa.</p> <p>Säännöllisyys ja jatkuvuus elämään.</p>	<p>Kodin tärkeys</p> <p>Päivärytmi</p>	<p align="center">ARJEN SUJUVUUS</p>

