

Tiina Peräinen

Kehitysvammaisten aikuisten pitkäaikainen perhehoito

Perhehoidon vahvuudet ja haasteet sekä kehittämistarpeet perhehoitajien ja kehitysvammaisten asumispalveluja järjestävien organisaatioiden edustajien kokemina

**Erityispedagogiikan
Pro gradu -tutkielma
Syyslukukausi 2014
Kasvatustieteiden laitos
Jyväskylän yliopisto**

TIIVISTELMÄ

Peräinen, Tiina. ”KEHITYSVAMMAISTEN AIKUISTEN PITKÄAIKAINEN PERHEHOITO. Perhehoidon vahvuudet ja haasteet sekä kehittämistarpeet perhehoitajien ja kehitysvammaisten asumispalveluja järjestävien organisaatioiden edustajien kokemina”. Erityispedagogiikan pro gradu -työ. Jyväskylän yliopiston kasvatustieteiden laitos, 2014. 107 sivua. Julkaisematon.

Nykyinen vammaispolitiikka korostaa kehitysvammaisten ihmisten itsemääräämisoikeutta ja yhdenvertaisuutta. Sen myötä asumispalveluissa suunta on laitosasumisesta kohti monipuolisia ja yksilöllisiä asumisratkaisuja. Tämän tutkimuksen tehtävänä oli kartoittaa perhehoitajien ja kehitysvammaisten asumispalveluista vastaavien organisaatioiden edustajien kokemuksia ja käsityksiä kehitysvammaisten aikuisten perhehoidosta. Tutkimuksen tarkoitus on käytännöllinen: mitä vahvuuksia ja haasteita perhehoidossa on ja miten perhehoitoa tulisi kehittää, että se voisi olla laadukas asumisvaihtoehto kehitysvammaiselle aikuiselle sekä myös mieluisa työ perhehoitajalle.

Tämä on kvalitatiivinen tutkimus, jonka aineisto kerättiin kyselylomakkeiden ja haastatteluiden avulla sekä perhehoitajilta että asumispalveluja järjestävien organisaatioiden edustajilta. Osallistujia pyydettiin vastaamaan perhehoidon kysymyksiin oman näkökulman lisäksi kehitysvammaisen aikuisen kannalta ajateltuna. Kyselyyn osallistui 20 organisaation edustajaa ja 30 perhehoitajaa ja haastatteluun 2 organisaation edustajaa ja 2 perhehoitajaa ympäri Suomea. Tutkimus analysoitiin aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä.

Tämän tutkimuksen perusteella perhehoidon vahvuudet löytyvät perhehoidon arjesta ja haasteet ja kehittämistarpeet perhehoidon rakenteista. Tutkimuksen mukaan perhehoito tarjoaa kehitysvammaiselle aikuiselle kodinomaisen, ja samana pysyvän hoitajan myötä turvallisen asuinympäristön. Perhehoito on yksilöllinen ja asukaslähtöinen asumismuoto, jossa vaalitaan asukkaiden itsemääräämisoikeuden toteutumista ja tuetaan heitä osallisuuteen jokaisen yksilöllisten tarpeiden mukaisesti. Perhehoito on edullinen asumismuoto järjestäjilleen. Tämän tutkimuksen mukaan perhehoito on laadukas asumismuoto kehitysvammaiselle aikuiselle, mutta perhehoidon rakenteissa on haasteita, jotka kaipaavat kehittämistä. Tutkimuksen mukaan perhehoidon haasteita ja samalla kehittämisen kohteita ovat perhehoitajan ja asukkaan tuen puutteet, perhehoidon laadun valvonta, perhehoidon järjestäjän ja perhehoitajan yhteistyön ja yhteydenpidon vähäisyys sekä perhehoitajien sosiaaliturvan riittämättömyys. Perhehoidon kentällä haasteena ovat myös kuntakohtaiset erot sekä kuntien perhehoitotietämyksessä että kuntien toimintaohjeiden sisällöissä. Kuntakohtaiset eroavaisuudet perhehoidon järjestämisessä, toteuttamisessa ja käytännöissä asettavat eri kuntien perhehoitajat ja asukkaat sekä perhehoidon mahdollisuudet toimia laadukkaana asumispalveluna epätasa-arvoiseen asemaan.

Perhehoidon kentälle tarvitaan valtakunnallisesti yhdenmukaista perhehoidon toimintaohjetta ja perustettavaksi perhehoidon alueellisia yksiköitä. Valtakunnallisesti yhdenmukainen toimintaohje takaisi tasa-arvoisuutta perhehoitotyöhön sekä perhehoidon järjestämiseen ja käytäntöihin. Alueellisten keskusyksiköiden myötä perhehoidon asioiden tieto ja taito olisivat keskusyksiköillä, jotka auttaisivat kuntia perhehoidon järjestämisessä ja toteuttamisessa. Perhehoidon määrälliseen ja laadulliseen tulevaisuuteen vaikuttavat rakenteelliset päätökset ja toiminnot, kuten tulevan perhehoitolain sisältö ja perhehoidon kehittäminen.

Asiasanat: Kehitysvammaisuus, perhehoito, perhehoitaja, aikuiset kehitysvammaiset, kehitysvammaisten asumispalvelut, kunnat

SISÄLTÖ:

1	JOHDANTO.....	1
2	VAMMAISUUS JA PALVELUJÄRJESTELMÄ.....	4
2.1	Vammaisuuden monet muodot.....	4
2.2	Segregaatiosta inklusioon ja tukiparadigmaan	7
2.2.1	Laitosasumisesta yksilöllisempään asumiseen.....	8
2.2.2	Lähtökohtana yhdenvertaisuus, itsemääräämisoikeus ja osallisuus ...	14
3	KEHITYSVAMMAISTEN PERHEHOITO	18
3.1	Perhehoito	18
3.2	Perhehoidon tuki.....	22
4	TUTKIMUSTEHTÄVÄ.....	28
5	TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN.....	29
5.1	Tutkimusmenetelmät.....	30
5.2	Aineiston keruu ja osallistujat	33
5.3	Aineiston analyysi.....	37
6	PERHEHOIDON VAHVUUDET JA HAASTEET.....	41
6.1	Perhehoidon sopivuus kehitysvammaiselle aikuiselle	42
6.2	Perhehoidon vahvuudet.....	43
6.2.1	Kodinomaisuus, turvallisuus ja pysyvyys	43
6.2.2	Yksilöllisyys, osallisuus ja itsemääräämisoikeus	45
6.2.3	Tyytyväisyys, sitoutuneisuus ja edullisuus	47
6.3	Perhehoidon haasteet.....	48
6.3.1	Tuen puute	48
6.3.2	Yhteydenpidon ja yhteistyön puutteet	53
6.3.3	Perhehoidon laadun valvonta	54
7	PERHEHOIDON KEHITTÄMINEN.....	57
7.1	Perhehoidon kehittämistarpeet	57
7.2	Perhehoidon kehittämisehdotuksia.....	60
7.3	Perhehoidon tulevaisuus	63

8 PÄÄTÄNTÖ.....	65
8.1 Tutkimustulosten yhteenveto.....	65
8.2 Pohdinta	69
8.3 Tutkimuksen luotettavuuden ja eettisyyden arviointia	76
8.4 Jatkotutkimusaiheet.....	80
LÄHTEET	82
LIITTEET.....	90
Liite 1. Saatekirje kehitysvammaisten asumispalvelujen edustajille	90
Liite 2. Kyselylomake kehitysvammaisten asumispalvelujen edustajille.....	92
Liite 3. Saatekirje perhehoitajille.	99
Liite 4. Kyselylomake perhehoitajille	101
Liite 5. Teemahaastattelurungot	106
Liite 6. Yksinkertaistettu esimerkki aineiston analyysistä.....	107
KUVIOT	
KUVIO 1 Paradigmamuutokset palvelujärjestelmässä	8
KUVIO 2 Pitkäaikaisen perhehoidon sopivuus kehitysvammaisen aikuisen asumismuodoksi.....	42
KUVIO 3 Kehitysvammaisten aikuisten perhehoidon vahvuudet ja haasteet sekä kehittämistarpeet.....	66
TAULUKOT	
TAULUKKO 1 Vammaispalveluiden kolme mallia 1960-luvulta lähtien	11
TAULUKKO 2 Laitos- ja asiakassuuntautuneet hoitokäytännöt	12
TAULUKKO 3 Kehitysvammaisten henkilöiden tavallisimmat asumismuodot ja asukasmäärät Suomessa vuosina 1975, 2007 ja 2012	13

1 JOHDANTO

Kehitysvammaisten aikuisten pitkäaikaisesta perhehoidosta on tehty erittäin vähäisesti tutkimuksia, vaikka perhehoidolla on merkittävä historia kehitysvammaisten asumispalvelujen kentällä. Perhehoidosta tehtävän tutkimuksen pääpaino on lastensuojelun sijaishoidossa, niin Suomessa kuin ulkomaillakin. Eri maiden perhehoitoa on myös erittäin hankala vertailla keskenään, sillä perhehoidon järjestelmät, kuten lainsäädäntö, ovat niin erilaisia (Thornburn 2010, 25–27). Aihe on ajankohtainen, koska laitosasumista puretaan ja sen tilalle, sekä lapsuuden kodeistaan muuttaville kehitysvammaisille on löydettävä uusia asumisratkaisuja. Kehitysvammaisten aikuisten perhehoito on myös itselleni hyvin läheinen aihe, sillä se on ollut osa elämääni jo noin 30 vuotta. Olen kasvanut sekä työskennellyt kodissa, jossa toimii kehitysvammaisten aikuisten perhehoitokoti. Perhehoidosta tehdyn tutkimustiedon vähyys, laitosasumisen tilalle ja vanhempiensa luota muuttaville kehitysvammaisille löydettävät asumisratkaisut sekä aiheen henkilökohtainen läheisyys herättivät mielenkiintoni tutkia aihetta. Haluan tässä tutkimuksessa kartoittaa, mitä perhehoitajat ja kehitysvammaisten asumispalveluja järjestävien organisaatioiden edustajat ovat mieltä perhehoidon toimivuudesta ja mitä kehittämistarpeita perhehoidon kentällä on.

Kehitysvammaisten henkilöiden yksilöllisen asumisen kehittämisessä ja tukipalvelujen järjestämisessä on kyse perusoikeuksista ja oikeudenmukaisuuden toteutumisesta. Siirtyminen laitoshoidosta yksilöllisempiin asumispalveluihin on maailmanlaajuisesti tunnistettu vammaispoliittinen haaste, jonka ratkaisun perustana ovat ihmisoikeudet. Vammaisilla ihmisillä tulee olla yhtäläinen oikeus elää yhteisössä ja tehdä samanlaisia valintoja kuin muillakin ihmisillä. (Niemelä & Brandt 2008, 3; Laitoksista yksilölliseen asumiseen 2012.)

Nykyinen vammaispolitiikka korostaa itsemääräämisoikeuden vaalimista ja henkilön omien valintojen tukemista. Sen myötä asumispolitiikassa suunta on kohti yksilöllistä ja lähiyhteisöllistä asumista. Suomen vammaispolitiikkaan vaikuttavat kansainväliset ja eurooppalaiset suuntaukset, kuten Euroopan vammaisstrategia 2010–2020, Euroopan neuvoston vammaispoliittinen ohjelma 2006–2015 ja YK:n vammaisten oikeuksien yleissopimus.

Myös Suomen valtio on tehnyt päätöksiä, jotka ohjaavat kehitysvammaisten ihmisten asumista yksilölliseen suuntaan. Esimerkiksi Suomen perustuslaki, eduskunnan vuonna 2006 käsittelemä valtioneuvoston vammaispoliittinen selonteko ja valtioneuvoston vuosina 2010 ja 2012 tekemät periaatepäätökset kehitysvammaisten henkilöiden yksilöllisestä asumisesta ja palvelujen turvaamisesta luovat puitteet kehitysvammaisten yksilöllisen asumisen kehittämiseksi. (Niemelä & Brandt 2008, 42; Perustuslaki 713/1999; Valtioneuvoston selonteko vammaispolitiikasta 2006; Valtioneuvoston periaatepäätös... 2010; Valtioneuvoston periaatepäätös... 2012.)

Kehitysvammaisten asumispalveluiden lähtökohdat ovat 2000-luvulle tultaessa laitoskielteisiä ja yksilöllisyyttä korostavia. Näkyvimpinä muutoksina kehityksessä ovat olleet ihmisen perusoikeuksia korostava palvelujen suunnittelu, palvelujen asiakaslähtöisyys ja siirtyminen erityispalveluista kohti yleispalveluja. (Council of Europe 2006; Valtioneuvoston selonteko vammaispolitiikasta 2006, Valtioneuvoston periaatepäätös... 2012, Vesala 2003). Kehitysvammaisille on kehitettävä ja rakennettava monipuolisia yksilöllisyyttä ja perusoikeuksia tukevia asumisvaihtoehtoja, jotta laitosasumisen vähentäminen sekä lapsuudenkodeista pois muuttaminen olisivat tulevaisuudessa mahdollisia (Niemelä & Brandt 2008; Mietola, Teittinen & Vesala 2013). On kuitenkin mielenkiintoista, että perhehoitoa mainitaan uusien asumisvaihtoehtojen yhteydessä hyvin harvoin. Toivoisin, että tulevaisuudessa myös perhehoito voisi olla yksi varteenotettava asumismuoto ja siksi haluan tutkia perhehoitoa.

Tämä on laadullinen tutkimus, jonka tehtävänä on kartoittaa ja kuvailla kehitysvammaisten aikuisten pitkäaikaista perhehoitoa analysoimalla kyselylomakkein ja haastatteluin kerättyä aineistoa. Tutkimuksessa tarkastelen perhehoitajien ja kehitysvammaisten asumispalveluista vastaavien organisaatioiden edustajien kokemuksia ja käsityksiä perhehoidosta. Olen rajannut tutkimustehtävän kartoittamaan perhehoidon vahvuuksia ja haasteita sekä kehittämistarpeita. Rajauksen myötä tutkimus palvelee käytännön perhehoitotyötä – mitä vahvuuksia perhehoidossa on ja miten perhehoitoa tulisi kehittää, että perhehoito voisi olla laadukas asumisvaihtoehto kehitysvammaiselle aikuiselle, sekä myös mieluisa työ perhehoitajalle. Tutkimuksen tarkoituksena on saada perhehoidosta käytännön tietoa kehitys-

vammaisten asumispalvelujen kentällä toimiville henkilöille. Tutkimuksen tuottamaa tietoa voidaan hyödyntää esimerkiksi kuntien vammaispalveluissa, perhehoidon tukemisessa ja rekrytoitaessa uusia perhehoitajia. Vaikka tutkimuksessa ei verrata perhehoitoa muihin asumisvaihtoehtoihin, voidaan tutkimusta hyödyntää myös tällaisessa yhteydessä.

Tutkimusraportin rakenne etenee siten, että ensimmäisenä esittelen kontekstin, johon kehitysvammaisten perhehoito kuuluu. Tämä viitekehys koostuu vammaisuutta ja palvelujärjestelmää kuvaavasta kokonaisuudesta, johon kuuluvat esimerkiksi palvelujärjestelmän erilaiset aikakaudet segregaatiosta inklusioon ja vammaisten henkilöiden asumishistorian kehitys laitoksista yksilölliseen asumiseen. Kolmas luku esittelee tarkemmin perhehoitoa ja siinä tarvittavia tukimuotoja. Kontekstilukujen jälkeen avaan lukijalle tutkimustehtävääni ja kerron tutkimuksen toteuttamisesta. Metodiluvun jälkeen erittelen tutkimuksen tuloksia teemoittain ja tutkimuskysymykset johdattelevat asettelua seuraavasti: perhehoidon vahvuudet ja haasteet sekä perhehoidon kehittäminen ja tulevaisuus. Lopuksi on päätäntö, jossa tiivistän ja pohdin tutkimuksen tuloksia. Päätäntöluvussa pohdin myös tutkimuksen luotettavuutta ja eettisyyttä sekä jatkotutkimusaiheita.

Luettavuuden parantamiseksi ihmistä, jolla on diagnosoitu kehitysvamma, kutsutaan tutkimuksessa jatkossa kehitysvammaiseksi henkilöksi. Tutkimuksessa perhehoito tarkoittaa kehitysvammaisten aikuisten pitkäaikaista perhehoitoa ja perhehoitaja kehitysvammaisten aikuisten perhehoitajaa. Kehitysvammaisten asumispalveluja järjestäviä ja niistä vastaavia organisaation edustajia kutsutaan lukemisen helpottamiseksi kunnan edustajaksi, organisaation edustajaksi, perhehoidon järjestäjäksi tai perhehoitoon sijoittajaksi.

2 VAMMAISUUS JA PALVELUJÄRJESTELMÄ

2.1 Vammaisuuden monet muodot

Vammaisuus on käsitteenä moniulotteinen ilmiö. Se on kaikkia ihmisiä koskettava mutta samanaikaisesti kuitenkin vieras ilmiö (Vehmas 2005, 11). Vammaisuuden perustana on vammaisen yksilön fyysinen ja psyykkinen erilaisuus valtaväestöön verrattuna. Vammaisuus voidaan luokitella pysyväksi tilaksi, jossa on pohjimmiltaan kyse vammaisella henkilöllä olevasta yksilöllisestä haitasta tai toiminnanvajavuudesta, joka estää täyspainoisen osallistumisen yhteiskunnassamme. Vammaisuuskäsitteen merkitys ja sen sisältö muotoutuvat kuitenkin lopulliseen muotoonsa vasta sosiaalisessa yhteydessä ympäröivän toimintaympäristön kanssa. (Lampinen 2007, 27.)

Maailman terveysjärjestön WHO:n aiemman tautiluokituksen mukaan vammaisuus määriteltiin biomedikalistisella selitystavalla, jossa vammaisuus nähtiin yksilön elimellisenä vammana tai epänormaaliutena. Nykyinen, vuodesta 2010 voimassa ollut, WHO:n ICF-luokittelu on psykososiaalinen, ja siinä huomioidaan biologiset, yksilöpsykologiset ja yhteiskunnalliset tekijät yksilön terveydentilassa. Luokittelun mukaan vammaisuus tarkoittaa ihmisen toimintakyvyn vaihtelua, joka aiheutuu elimellisestä vauriosta, toiminnan rajoituksista, osallistumisen rajoituksista tai näiden yhteisvaikutuksesta. Luokittelu korostaa, ettei elimellinen vamma ole ympäristöstään irrallinen, vaan nimenomaan yhteiskunnallisilla tekijöillä on suuri merkitys siihen, miten vamma vaikuttaa ihmisen elämään. (Vehmas 2005, 113; WHO 2010.)

Union of the Physically Impaired Against Segregation -järjestö (UPIAS) on myös ottanut kantaa vammaisuuden peruseräiteisiin. Julistuksessaan UPIAS erottaa fyysisen elimellisen vamman (*impairment*) ja vammaisuuden (*disability*) sosiaalisena tilanteena. Elimellisellä vammalla tarkoitetaan yksilöltä joko osittain tai kokonaan puuttuvaa raajaa, elintä tai ruumiintoimintoa, kun taas vammaisuudella tarkoitetaan yhteiskunnallisten järjestelyjen aiheuttamia rajoitteita fyysisesti vammaisille ihmisille. Vehmas (2005) puhuu

vammaisuuden sosiaalisesta näkökulmasta kirjoittaessaan, että yhteiskunta ikään kuin ajaa tietyt ihmiset ulos sosiaalisesta toiminnasta erilaisilla vammauttavilla esteillä. (UPIAS 1975; Vehmas 2005, 110–111, 121.)

Malm, Matero, Repo ja Talvela (2004) kirjoittavat, että kehitysvammalla voidaan tarkoittaa ymmärtämis- ja käsityskyvyn alueella olevaa vammaa, jolloin uusien asioiden oppiminen ja käsitteellinen ajattelu saattavat hankaloitua. Tästä huolimatta kehitysvammaiset ihmiset voivat oppia useita asioita samalla tavalla kuka tahansa. Kehitysvammaisuuden kuvaamiseen Malmin ym. mukaan on usein käytetty älykkyysosamäärän mittaamista, vaikka älykkyys on kuitenkin vain osa ihmisen persoonallisuutta. Kasvatus, elämäkokemukset, oppiminen ja elinympäristö vaikuttavat myös kehitysvammaisen elämään. (Malm, Matero, Repo & Talvela 2004, 165.)

Maailman terveysjärjestön WHO:n mukaan älyllisellä kehitysvammaisuudella tarkoitetaan tilaa, jossa henkilön henkisen suorituskyvyn kehitys on estynyt tai on epätäydellinen. Puutteellisesti kehittyneitä taitoja ovat yleensä yleiseen henkiseen suorituskykyyn vaikuttavat kognitiiviset, kielelliset, motoriset ja sosiaaliset taidot. Älyllinen kehitysvammaisuus voi esiintyä yksinään tai yhdessä jonkin fyysisen tai psyykkisen tilan kanssa. Älylliset kyvyt ja sosiaalinen sopeutumiskyky voivat muuttua ajan mittaan, ja tila voi parantua opiskelun ja kuntoutuksen avulla. WHO:n luokitus edellyttääkin, että älyllisen kehitysvammaisuuden asteen luokittelu perustuu henkilön senhetkiseen toimintakykyyn. (WHO 2010.)

American Association on Intellectual and Developmental Disabilities -järjestön (AAIDD) esittämä malli älyllisestä kehitysvammaisuudesta on perustaltaan toiminnallinen. Määrittelyssä ratkaisevat tekijät ovat edellytykset tai kyvyt, ympäristö ja toimintakyky. AAIDD-mallissa on kyse älyllisten ja adaptiivisten taitojen ja ympäristön vaatimusten välisestä vuorovaikutuksesta yksilön diagnosoimisen sijaan. Toiminnallisessa määritelmässä arvioidaan henkilön ja ympäristön välistä suhdetta, toimintakyvyn tukemista eri elämänvaiheissa ja tilanteissa ja osallistumisen ja sosiaalisen elämän vahvistamista. AAIDD-mallissa pyritään vahvistamaan henkilössä olevia voimavaroja, ja mallissa korostetaankin tuen merkitystä keskeisenä osana ihmisen toimintakykyä. AAIDD:n määritelmän mukaan kehitys-

vammaisuus tarkoittaa tämänhetkisen toimintakyvyn huomattavaa rajoitusta. Älyllinen kehitysvammaisuus on vammaisuutta ainoastaan edellä mainittujen seikkojen vuorovaikutuksen tuloksena. (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities 2010.)

Oliver (1996, 34) muistuttaa, että vammaisuus tulkitaan usein yksilön ongelmaksi vaikka se tulisi tulkita yhteiskunnan rajoittuneisuudeksi. Oliver jakaa vammaisuutta yksilölliseen, eli medikalistiseen, ja sosiaaliseen malliin. Yksilöllisellä mallilla hän viittaa vammaisuuden yksilölliseen ongelmaan, joka on medikaalisesti todennettavissa ja johon liittyy asiantuntijoiden hallintaa, kontrollia ja hoidon tarvetta. Sosiaalisessa mallissa vammaisuutta tulkitaan sosiaalisena ongelmana, kollektiivisen vastuun näkökulmasta ja korostaen yksilön oikeuksia ja valinnanvapautta. Hintsala, Seppälä ja Teittinen (2008b, 227–228) ovat Oliverin kanssa samoilla linjoilla. He huomauttavat kehitysvammaisuuden määrittelymisen kaksijakoisuudesta. Heidän mukaansa Suomessa kehitysvammaisuus käsitteellistetään tai määritellään sen mukaan, minkälaisia tarpeita kehitysvammaisilla on tai minkälaisia palveluja heille kuuluu. Lääketieteellistä lähestymistapaa käytetään, kun tarvitaan vammaisuuteen perustuvia etuuksia. Tällöin diagnosoidaan ja esitetään henkilön vajavuus tai puutteellisuus ja perustellaan näin palvelun tarve. Kun pohditaan elämän sujumista ja siinä tarvittavia käytännön ratkaisuja, käytetään AAID:n toiminnallista mallia, jossa arvioidaan yksilön ja ympäristön välistä suhdetta.

Vammaispolitiikka on liikkunut yksilöä diagnosoivasta lääketieteellisestä mallista kohti yksilökeskeistä, tukea korostavaa paradigmaa, jossa ekologisella näkemyksellä on paikkansa. Tukea korostavassa paradigmassa huomio kiinnitetään yksilön ominaisuuksien sijasta hänen elämäänsä ja siihen, mitä tukea yksilö tarvitsee voidakseen elää mieleistään elämää. (Riches, Parmenter, Llewellyn, Hindmarsh & Chan 2009.)

Suomessa kehitysvammalain mukaan erityishuollon palveluihin on oikeutettu henkilö, jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun seurauksen, vian tai vamman vuoksi ja joka ei muun lain nojalla voi saada tarvitsemiaan palveluja. Vamma tarkoittaa sellaista fyysistä tai psyykkistä vajavuutta, joka

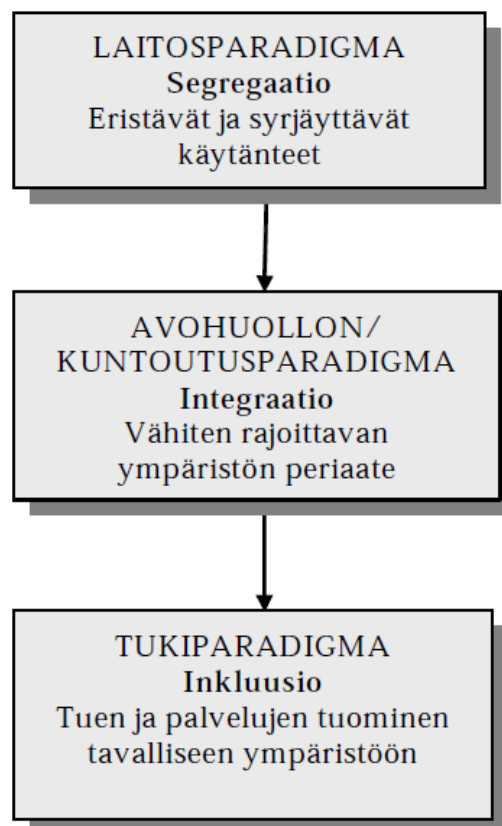
rajoittaa pysyvästi yksilön suorituskykyä. Erityishuollon tarkoituksena on edistää tällaisen henkilön suoriutumista päivittäisistä toiminnoista, hänen omintakeista toimeentuloaan ja sopeutumistaan yhteiskuntaan sekä turvata hänen tarvitsemansa hoito ja muu huolenpito. Erityishuoltoon kuuluvia palveluita on esimerkiksi asumisen järjestäminen. (Laki kehitysvammaisen erityishuollosta 519/1977, 1§, 2§.)

2.2 Segregaatiosta inklusioon ja tukiparadigmaan

Vammaisuus on aina sidoksissa kulttuuriseen, sosiaaliseen ja historialliseen tilanteeseen; se syntyy ja saa muotonsa tietyssä paikassa, ajassa ja taloudellisessa järjestelmässä (Vehmas 2005, 121). Myös kehitysvammahuollon tehtävät on eri aikakausina nähty erilaisina. Karkeasti tätä muutosta kehitysvammaisten asemasta voisi kuvata muutoksena passiivisesta hoidon ja kuntoutuksen kohteesta aktiiviseksi toimijaksi ja kansalaiseksi (Bradley 1994).

Kaski, Manninen ja Pihko (2009) ovat jakaneet kehitysvammahuollon kehityskulun kehittämisen, hoivaamisen, eristämisen, laitospainotteisen ja normalisoinnin aikakausiin. *Kehittämisen* aikakaudella toivottiin, että kehitysvammaiset voitaisiin parantaa normaaleiksi. *Hoivaamisen* aikakausi oli hyväntekeväisyyden aikaa. Hoivan ja turvan tarjoaminen ”avuttomille” kehitysvammaisille nähtiin velvollisuudeksi, etenkin kirkon ja kristillisten järjestöjen keskuudessa. *Eristämisen* ajanjaksolla levisivät virheelliset käsitykset vammaisuudesta ja kehitysvammaisia alettiin pelätä. Kehitysvammaisten elämää rajoitettiin lainsäädännön avulla ja mahdollisimman monet kehitysvammaiset yritettiin saada laitoksiin. Ajanjakso kärjistyi II maailmansodan aikaan, jolloin surmattiin lähes 100 000 kehitysvammaista ja mielisairasta. II maailmansodan jälkeen kehitysvammahuolto alkoi kehittyä. Edistysaskelista huolimatta palvelujärjestelmä säilyi kuitenkin *laitospainotteisena*. Nykyisin kehitysvammahuollossa pyritään ottamaan huomioon kunkin vammaisen yksilölliset tarpeet. *Normalisoinnin* aikakaudelle on tyypillistä muodostaa kehitysvammaisten elinympäristö sellaiseksi kuin muillakin ihmisillä. Normalisaatioon kuuluu myös kehitysvammaisen yksilöllisen kehityksen tukeminen niin, että hän selviytyy mahdollisimman itsenäisesti. Integroimisen ja normalisaation jälkeen alettiin puhua *inklusiosta*. Inklusio tarkoittaa sitä, että kehitysvammaisen henkilö voi asua ja käydä töissä samoissa paikoissa kuin aikuis-

set yleensä ja osallistua yhteiskunnan toimintoihin yhdenvertaisesti muiden kanssa. Siinä missä integraatiossa on kyse kehitysvammaisen sopeuttamisesta yhteiskuntaan, on inklusion tavoitteena saada yhteiskunta avoimeksi ja muuttaa yhteiskuntaa ja ympäristöä yksilön sijasta. (Kaski ym. 2009, 288–291; Hintsala, Seppälä & Teittinen 2008a; Teittinen 2005.) Ladonlahti (2004) on mukaillut Saloviitaa, Lehtistä ja Pirttimaata (1997) esittäessään paradigmuutosten kulkua laitospeskeisydestä nykypäivän tukiparadigmaan ja inklusioon kuviossa 1.



KUVIO 1 Paradigmuutokset palvelujärjestelmässä (Ladonlahti 2004, 45)

2.2.1 Laitosasumisesta yksilöllisempään asumiseen

Kehitysvammaisten ihmisten palveluja säätelevien paradigmojen muutokset näkyvät siinä, kuinka heidän asumisensa on kulloinkin järjestetty. Muutoksen suunta on segregoivasta

laitosasumisesta kohti yksilöllistä ja yhteisöllistä asumista, kehitysvammaisen asukkaan roolin vaihtuessa potilaan ja asiakkaan roolista kohti täyskansalaisuutta. (Hintsala, Seppänen & Teittinen 2008b, 218; Bradley 1994.) Nykymuotoinen perhehoito sijoittuu tukiparadigman ja inklusion aikakauteen, jolloin kehitysvammahuollon tarkoituksena on tuoda tuki ja palvelut lähelle ihmisen elinympäristöä, mikä edistää jokaisen henkilön yhdenvertaisuutta yhteiskunnan täyskansalaisena. Seuraavassa esitän lyhyesti asumispalveluiden historiaa ja kuvaan samassa perhehoidon syntymiseen liittyviä hetkiä.

Perhehoidon juuret yltävät 1800-luvulle asti, jolloin kirkon avun lisäksi sukulaisilla ja kyläläisillä oli tapana huolehtia toisistaan. Kun kerjääminen kiellettiin 1800-luvun alussa, syntyivät vaivaistalot, ruotuhoito ja elätehoito. Vaivaistalojen pitäminen oli kallista, joten niiden tilalle kehittyi ruotuhoito, jossa kylät jaettiin ruotuihin ja jokaisen ruodun tuli hoitaa yksi pitäjän vaivainen. Ruotuhoidon rinnalle alkoi muodostua vähitellen elätehoito, jota voidaan kutsua nykyisen perhehoidon ensimmäiseksi muodoksi. Elätehoidossa vaivaiset annettiin hoitoon kyläläisten koteihin, jotka pyysivät heistä vähiten korvausta. Näin syntyivät köyhäinhuutokaupat, joiden maine on vaikuttanut pitkään myös perhehoidon kehittämistyöhön. (Ketola 2008, 15; Harjula 1996, 36.)

Ensimmäiset laitokset perustettiin Suomeen 1800-luvun lopussa. Laitoshoidon osuus elätehoidon rinnalla alkoi kasvaa, kun köyhäinhuutokauppojen huomattiin loukkaavan ihmisarvoa. Köyhäinhuutolaki tuli voimaan vuonna 1923. Laissa määriteltiin kunnan velvollisuudeksi antaa elatusta ja hoitoa jokaiselle hädänalaiselle, ja niin hoidettavia pyrittiin avustamaan omissa kodeissaan tai vaihtoehtoisesti sijoittamaan yksityiskoteihin. Ruotuhoito sekä vaivaishuutokaupat kiellettiin lopullisesti, ja köyhäinhoitolaissa elätehoidon sijaan käytettiin käsitettä yksityiskotihoito. Laissa vahvistettiin kunnissa jo käytössä ollut tapaa liittää yksityiskotihoitoon sijoittamiseen kirjallinen sopimus, jonka tekeminen merkitsi avunantamisen yksilöllistämistä. Sopimuksella pyrittiin varmistamaan, että sijoitettu saa tarvettaan vastaavan hoidon ja kohtelun. Sopimuksessa kiinnitettiin huomiota esimerkiksi hoitopaikan terveydellisiin oloihin, ja ennen sijaishoitoon sijoittamista oli varmistettava kodin ja sijaisvanhempien soveltuvuus perhehoitopaikaksi. Näillä lain ja sopimuksen kohdilla pyrittiin takaamaan vaaditut kriteerit täyttävä hoitopaikka. Vaikka köyhäinhuutolaissa

puhuttiin jo perhehoidosta, tarkoitettiin sillä lähinnä lasten perhehoitoa. Vammaisten perhehoito sai tuulta alleen vasta 1980-luvulla. (Ketola 2008, 15–16; Kaski, Manninen & Pihko, 2009, 291–293; Rintala 2003, 76, 209; Helminen 1998, 14.)

Koko maan kattavan laitosten rakentaminen sai alkunsa vajaamielislain tultua voimaan vuonna 1958. Lain myötä laitoshoidon kehittyä nopeasti ja laitosten määrä kasvoi. 1960- ja 1970-luvuilla kehitysvammahuollon pääpaino oli laitoshoidossa ja näinä vuosina rakennettiin suuria laitoksia, joiden yhteyteen sijoitettiin suurin osa muistakin palveluista. Pian kehitysvammahuollon laitospainotteisuus kuitenkin huomioitiin ja vuonna 1969 laitoslakia täydennettiin. Lain muutosten myötä valtionapua alkoi saada myös avohuollon toimintoihin. Loppujen lopuksi laitostajan huippu jäi suhteellisen lyhyeksi, sillä laitosten huomattiin olevan epänormaaleja elinympäristöjä, jotka eristivät asukkaikansa. 1970- ja 1980-luvuilla kehitysvammahuollon kentällä alettiin kiinnittää huomiota asumismuotojen uudelleenarviointiin, kuten asumisryhmien pienentämiseen ja yksilölliseen asumiseen. Suomessa kuultiin maailmalla vaikuttaneesta normaalisaatioperiaatteesta, ja se otettiin ohjenuoraksi pian myös Suomen kehitysvammahuollossa. Vuonna 1977 astui voimaan kehitysvammalaki, jolloin kehityksen painopiste siirtyi avohuoltoon. Kehitysvammalain myötä kehitysvammahuollosta tuli kunnallinen tehtävä, ja se takasi mahdollisuuksia palvelujen ja toiminnan kehittämiseksi. 1980- ja 1990-luvuille olikin ominaista lisätä ja kehittää erilaisia avohoidon palvelu- ja asumisvaihtoehtoja. Vuonna 1982 voimaan tullessa sosiaalihuoltolaissa alettiin yksityiskotiin sijoittamisesta käyttää nimitystä perhehoito ja se luettiin lakisääteisiin sosiaalipalveluihin. 1980-luvulla kehitysvammahuollon vastuu oli erityishuoltopiireillä, mutta 1990-luvulla valtionosuuksien uudistuksen seurauksena kunnat saivat päättää valtionosuuksista ja erityishuoltopiirien valtionosuudet tulivat suoraan kunnille. Uudistuksen myötä kunnat alkoivat tuottaa kehitysvammahuollon palveluja erityishuoltopiirien sijaan. (Nirje 1993; Kaski ym. 2009, 291–293; Niemelä & Brandt 2008, 23–25; Saloviita 1992; Sosiaalihuoltolaki 710/1982; Nummelin 2003.)

Laitospalvelujen alasajo ja suunta kohti yksilöllistä asumista on harppaus kohti tasa-arvoista kohtelua, jossa palvelujen ja hoidon lähtökohtana ovat jokaisen henkilön yksilölliset tarpeet ja toiveet. Näitä tavoitteita tukevat kehitysvammaisten yksilöllisen asumisen

kehittäminen ja tukipalvelujen järjestäminen, ja niissä on kyse perusoikeuksista ja yhdenvertaisuuden toteutumisesta. (Niemelä & Brandt 2008; Bradley 1994, Kehitysvamma-alan asumisen neuvottelukunta 2010.) Bradleyn (1994) mukaan vammaispalveluissa on vallinnut 1960-luvulta lähtien kolme erilaista mallia. Malli on yhdysvaltalainen, mutta se on siirrettävissä Suomeen. Malleissa on nähtävissä, miten kehitysvammaisen ihmisen roolin hahmotus on vaikuttanut toiminnan ja palveluiden, kuten asumispalvelujen, järjestämiseen eri aikakausina (taulukko 1). Bradleyn vammaispalvelujen ensimmäinen malli korostaa kehitysvammaisen ihmisen potilaan roolia ja potilaan kokonaishoidollista hoitoa laitoksessa (segregaatio), toinen näkökulma korostaa kuntoutuksellista mallia, jossa asiakasta kuntoutetaan normaaliksi (integraatio, normalisaatio), ja kolmas malli perustuu tukipalveluihin, jolloin jokainen ihminen on yhdenvertainen kansalainen ja asuu tuettuna missä itse haluaa (inkluusio).

TAULUKKO 1 Vammaispalveluiden kolme mallia 1960-luvulta lähtien (Bradley 1994).

	Kokonaishoidon malli	Kuntoutusmalli	Tukipalvelumalli
Kehitysvammaisen henkilön rooli	Potilas	Asiakas	Kansalainen
Toimintaympäristö	Laitos	Ryhmäkoti, työkeskus, erityisluokka	Oma koti, työpaikka, lähikoulu
Toimintamalli	Medikaalinen kokonaishoito	Kehityksellinen, behavioristinen	Henkilökohtainen apu
Palveluiden sisältö	Hoito, hoiva	Eriytyneitä toimintamuotoja erikoistuneissa yksiköissä	Tukipalveluita
Palveluiden suunnittelu	Hoitosuunnitelma	Kuntoutussuunnitelma	Henkilökohtaisen avun suunnitelma
Vastuu	Asiantuntija, yleensä lääkäri	Moniammatillinen työryhmä	Henkilö itse
Painopiste ja tavoite	Perustarpeista huolehtiminen - kontrolli tai hoito	Taitojen vahvistaminen sekä hallittu käytös – käyttäytymisessä ilmevä muutos	Itsemäärääminen ja sosiaaliset suhteet – muutos ympäristön asenteissa

Kehitysvammahuollossa on siirrytty eristämisen kaudesta normalisoinnin ja integroinnin kautta inkluusion ajanjaksolle. Asumispalveluissa suunta on kulkenut segregoivasta laitosp-

hoidosta kohti nykyistä yksilöllisen asumisen painottamista ja tuen tuomista kunkin lähiympäristöön, ja asukkaan rooli on muuttunut potilaasta täyskansalaiseksi. Saloviita (1989, 25) on tiivistänyt laitossuuntautuneiden ja asiakassuuntautuneiden hoitokäytäntöjen tyypillisiä piirteitä (taulukko 2). Laitossuuntautuneita hoitokäytäntöjä voidaan pitää ominaisina segregaaation aikakaudelle, jolloin hoitoparadigmana toimi kokonaishoidollinen ja asukkaita objektoiva malli. Saloviidan jaottelussa asiakassuuntautuneita hoitokäytäntöjä voidaan pitää ominaisina tukiparadigman ja yksilöllisyyttä kunnioittavalle, inklusiota edistävälle aikakaudelle. Kehitysvammaisten perhehoidon voidaan nähdä sijoittuvan asiakassuuntautuneiden hoitokäytäntöjen piiriin.

TAULUKKO 2 Laitos- ja asiakassuuntautuneet hoitokäytännöt (Saloviita 1989, 25)

Laitossuuntautuneet hoitokäytännöt	Asiakassuuntautuneet hoitokäytännöt
<i>Jäykät rutiinit</i> Rutiinit joustamattomia päivästä ja asiakkaasta toiseen. Tilanteiden ja olosuhteiden erilaisuutta ei oteta huomioon.	<i>Joustavat rutiinit</i> Hoito ottaa huomioon tilanteiden ja asiakkaiden yksilölliset erot
<i>Massatoiminnat</i> Asiakkaita ohjataan suurina ryhminä hoidon eri vaiheissa. Seurauksena odotte-lua ja jonottamista	<i>Yksilöllinen hoito</i> Asiakkaita hoidetaan yksi kerrallaan. He voivat itse valita osallistumisensa.
<i>Yksilöllisyyden riistäminen</i> Asiakkailta ei ole mahdollisuuksia henkilökohtaiseen omaisuuteen tai yksityisyyteen. Ei mahdollisuutta itsensä ilmaise-miseen tai aloitteellisuuteen.	<i>Yksilöllisyyden kunnioittaminen</i> Asiakkailta mahdollisuudet aloitteellisuuteen, henkilökohtaiseen omaisuuteen ja yksityisyyteen.
<i>Sosiaalinen etäisyys</i> Henkilökunnan ja asiakkaiden välillä jyrkkä kuilu. Vuorovaikutus rajoittunutta. Paljon vain henkilökunnan käyttöön varattuja tiloja.	<i>Sosiaalinen läheisyys</i> Paljon epämuodollista vuorovaikutusta henkilökunnan ja asiakkaiden välillä. Yhteinen tilankäyttö.

Suomessa arvioidaan olevan noin 35 000–40 000 eri tavoin kehitysvammaista henkilöä. Taulukossa 3 on havainnollistettu kehitysvammaisten henkilöiden asukasmäärien jakaumaa eri asumispalveluissa vuosina 1975, 2007 ja 2012. Perhehoidon osalta ei löytynyt tilastotietoa vuoden 2010 jälkeen, joten perhehoidon asukasmäärä on vuodelta 2010. Henkilöt, jotka eivät ole asumisen tuen piirissä tai eivät käytä kunnallisia erityispalveluja, eivät näy tilastoissa asumispalvelujen käyttäjinä. Tämän myötä on esimerkiksi vuosien 2007 ja 2012 vanhempien ja itsenäisesti asuvien kehitysvammaisten henkilöiden lukumäärään voisi lisätä jopa 13 000 henkilöä. (Ruoppila, Poutanen, Laurinkari & Vesala 2003; Kumpulainen 2007; Niemelä & Brandt 2008, 50.) Vuonna 1975 suuri osa kehitysvammaisista henkilöistä asui vanhempien luona. Muista kehitysvammaisten asumismuodoista käytetyimpiä olivat kehitysvammalaitokset ja mielisairaalat. Myös vuonna 2007 ja 2012 suuri osa kehitysvammaisista henkilöistä asui vanhempiensa luona. Nykyään mielisairaaloita ei enää käytetä asumispalveluna ja laitoksissa asuvien määrä vähenee huomattavasti koko ajan. 2000-luvulle on ominaista erilaisten yksilöllisten asumispalvelujen tarjoaminen, ja yksilöllinen asuminen onkin yleistynyt huomattavasti verrattaessa esimerkiksi laitospajan huippuvuosiin. Myös perhehoidon asukasmäärä on kasvanut verrattaessa esimerkiksi vuoteen 1975.

TAULUKKO 3 Kehitysvammaisten henkilöiden tavallisimmat asumismuodot ja asukasmäärät Suomessa vuosina 1975, 2007 ja 2012 (Kehitysvammaliitto ry 1975; Kumpulainen 2007; Saloviita 1989; Niemelä & Brandt 2008; Asuntoja kehitysvammaisille ja vaikeavammaisille 2009; Sosiaalihuollon laitos- ja asumispalvelut 2012; Valtioneuvoston periaatepäätös 2012)

Asumismuoto	Asukasmäärä 1975	Asukasmäärä 2007	Asukasmäärä 2012
Kehitysvammalaitos	5 300	2 600	1 600
Mielisairaala	5 000	-	-
Asuntola tai muu asumispalvelujen piiri (tuettu-, ohjattu- ja autettu asuminen)	160	9 000	10 000
Perhehoito	180	1 200	1 300 (v. 2010)
Vanhempien luona tai itsenäisesti	n. 20 000	13 000+	13 000+
Yhteensä	30 000	35 000	35 000

Tulevaisuuden tavoitteena on, että kehitysvammaisten pitkäaikaisten laitospaikkojen määrä vähenisi vuoden 2015 loppuun mennessä alle 500 paikkaan. Laitosvaltaisesta palvelujärjestelmästä halutaan siirtyä avopalveluihin ja valtioneuvoston vuonna 2012 tekemässä periaatepäätöksessä linjataankin laitosasumisen asteittaista purkamista siten, että vuonna 2020 yksikään vammaisen henkilö ei asuisi enää laitoksessa. Valtioneuvoston periaatepäätösten (2010; 2012) ohjaaman kehitysvammaisten asumisen ohjelman (KEHAS) tavoitteena onkin kehittää monipuolisia asumisvaihtoehtoja huomattavasti lisää tuottamaan yksilöllisiä asunusratkaisuja laitoksista ja lapsuudenkodeista muuttaville kehitysvammaisille henkilöille. Keskimääräinen tarve on noin 600 asuntoa vuosittain. (Asuntoja kehitysvammaisille... 2009; Valtioneuvoston selonteko vammaispolitiikasta 2006; Valtioneuvoston periaatepäätös... 2012; Valtioneuvoston periaatepäätös...2010; Viitala, Wiinikka & Åkerblom 2007).

2.2.2 Lähtökohtana yhdenvertaisuus, itsemääräämisoikeus ja osallisuus

Asumisen ympäristönä jokaisella ihmisellä on toiveena oma koti; se voi olla lapsuuden koti, oma koti tai esimerkiksi huone asuntolassa. Asuminen ei ole vain fyysistä asumista, vaan siihen liittyy myös elämisen kautta tutuksi tulevat yhteisö ja ympäristö. Kehitysvammaisen henkilön osallistuminen arjen jokapäiväisiin tapahtumiin ja tilanteisiin on ehdoton edellytys hänen oppimiselleen ja kehittymiselleen, ja sen tulisi toteutua asuinpaikasta riippumatta. Nykyinen vammaispolitiikka korostaa jokaisen henkilön omien valintojen tukemista, itsemääräämisoikeutta ja täysivaltaisuutta sekä yhdenvertaisuutta yhteisössään. Lähtökohtia vammaisen henkilön mahdollisuudelle viettää normaalia elämää lähiyhteisönsä täysivaltaisena kansalaisena luovat normalisaatio ja inklusio, itsemääräämisoikeus ja osallisuus sekä toimijuus yhteisössä. Nämä ovat periaatteita, jotka tulee ottaa huomioon kehitysvammaisten palveluja suunniteltaessa ja toteutettaessa, myös erilaisten asumisvaihtoehtojen kohdalla, kuten perhehoidossa. (Lehtinen & Pirttimaa 1993, 60–61; Vesala 2010, 125–127; Duffy 2006.)

Vammaisten henkilöiden täysivaltaisesta jäsenyydestä puhuttaessa käytetään termiä *normalisaatio*, joka on kehitysvammaisten nuorten ja aikuisten kasvun tukemisessa ensisijainen lähtökohta (Lehtinen & Pirttimaa 1993, II). Normalisaatioperiaate korostaa,

että kehitysvammaisille kuuluvat samat oikeudet ja velvollisuudet kuin kaikille muillekin. Kaikille ihmisille kuuluvia oikeuksia ovat esimerkiksi yksilöllisyyden kunnioittaminen, itsemääräämisoikeus, tavallinen ympäristö ja elämänkaaren normaalit kokemukset. Oikeudet mahdollistavat eri tavoin vammaisille ihmisille sellaiset elämäntavat jotka ovat mahdollisimman lähellä tavanomaisia olosuhteita ja elämäntapoja ja jotka ovat ominaisia vallitsevalle yhteiskunnalle sekä kulttuurille. (Nirje 1993, 1–2.) Kehitysvammahuollossa tuleekin, normalisaatioperiaatteen mukaisesti, ottaa huomioon jokaisen henkilön yksilölliset tarpeet, joihin kuuluu muun muassa kehitysvammaisten elinympäristön muodostaminen sellaiseksi kuin muillakin ihmisillä. Periaatteena on yksilöllisen kehityksen tukeminen niin, että yksilö pärjää mahdollisimman itsenäisesti. (Kaski ym. 2009, 290–291.) Normalisaatioperiaatteen pyrkimyksenä on oikeudenmukaisuuden edistäminen. Tavoitteena ei ole tehdä vammaisista ”normaaleja” vaan puuttua nimenomaan yhteisöllisiin ja yhteiskunnallisiin käytäntöihin; painopiste on pikemminkin ympäristön kuin yksilön muuttamisessa. Nykyisin normalisoinnin sijasta puhutaankin *inkluusiosta* ja kaikille samanlaisten mahdollisuuksien luomisesta yhdenvertaisuuden hengessä. (Levitas 1998; Vehmas 2005.)

Suomen perustuslaissa painotetaan, että jokaisella ihmisellä on oikeus elämään, henkilökohtaiseen vapauteen, koskemattomuuteen ja turvallisuuteen (Perustuslaki 713/1999). *Itsemääräämisoikeudesta* eli autonomiasta puhutaan silloin, kun henkilö itse päättää omasta elämästään, tekee itsenäisiä päätöksiä ja saa toteuttaa niitä häntä itseään koskevilla elämänalueilla siten, etteivät muut ihmiset puutu hänen valintoihinsa (Pietarinen, Launis, Räikkä ym. 1998). Yksilön tulee pystyä tekemään itsenäisiä päätöksiä, ja itsemääräämisoikeuden käyttäminen vaatiikin edellytyksiä ja kykyjä hallita itseänsä ja tekojansa: ihminen on vastuussa näistä valinnoistaan (Ihalainen & Kettunen 2007, 61). Jos henkilö ei kykene yksin päätöksentekoon, on hänellä oikeus saada siihen apua ja tukea (Pietarinen ym. 1998, 81–82). Tällaista tukea kutsutaan *tuetuksi päätöksenteoksi*. Tuetussa päätöksenteossa kehitysvammaista henkilöä voidaan tukea esimerkiksi pohtimalla yhdessä erilaisia vaihtoehtoja ja päätösten vaikutuksia. Henkilön puolesta ei tehdä päätöksiä, vaan tuetussa päätöksenteossa kunnioitetaan hänen itsemääräämisoikeuttaan ja yksilöllisyyttään ja tuetaan hänen omaa elämäänsä koskeviin itsenäisiin valintoihin ja päätöksiin. (Harjajärvi 2014; Vesala 2010; Teittinen 2010.) Kehitysvammaisen on oman elämänsä subjekti, ja päätöksenteon

tukihenkilön avulla kehitysvammaista voidaan tukea kohti aktiivista ja ennen kaikkea itsenäistä toimijuutta (Antaki, William, Walton & Louise 2008). Itsemääräämisoikeuteen kuuluu myös yksityisyys. Varsinkin niiden ihmisten kohdalla, jotka tarvitsevat paljon toisten ihmisten apua, on tärkeää varmistaa, ettei fyysinen yksityisyys ole uhattuna (Topo 2012). Perhehoidossa perhehoitaja tukee asukasta itsenäiseen ja omaehtoiseen päätöksentekoon yksilöllisten tarpeiden ja kykyjen vaatimalla tavalla, ja huolehtii, että asukas saa tämän haluaman oman rauhan. Myös asukkaan itsemääräämisoikeutta tulisi vaalia, vaikka usein lähiyöntekijät, kuten perhehoitajat, tuntevat sinnittelevänsä ja kamppailevansa turvallisuuden ja itsemääräämisoikeuden välimaastossa. Jokaisesta tilanteesta tulisi selvittää huomioiden asukkaiden yksilölliset piirteet, kyvyt ja taidot ja tilanteiden turvallisuuden säilyttäminen. (Perhehoidon kouluttajakansio 2012, Teittinen 2010; Vesala 2010.) Burrelin ja Brandtin (2008) mukaan itsemääräämisoikeuden ja turvallisuuden nähdäänkin usein olevan ristiriidassa keskenään, ja niiden ei ajatella voivan toteutua täysin samanaikaisesti. Tuen tarpeessa olevan henkilön itsemääräämisoikeuden lisääminen voikin edellyttää harkittujen riskien ottamista, mutta riskit voivat olla myös positiivisia; henkilön itsenäisyys ja aktiivisuus voivat lisääntyä ja elämänlaatu parantua niiden seurauksena. (Burrell & Brandt, 2008.)

Itsemääräämisoikeudesta ei Suomessa ole olemassa voimassa olevaa lakia. Nykyään itsemääräämisoikeus perustuu perustuslakiin (731/1999) sekä lakiin kehitysvammaisten erityishuollosta (519/1977), lakiin potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992) ja lakiin sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (812/2000). Henkilön itsemääräämisoikeutta saa rajoittaa vain näissä laeissa säädetyin edellytyksin ja vain sen verran kuin henkilön turvallisuus tai toisen henkilön turvallisuus sitä vaatii. Itsemääräämisoikeuslakia on valmisteltu sosiaali- ja terveysministeriön asettamassa työryhmässä vuodesta 2010 alkaen, ja se astunee voimaan vuoden 2014 loppuun mennessä. Uudessa laissa on tarkoitus parantaa asiakkaan oikeusasemaa ottamalla käyttöön keinoja, joilla asiakkaan ja potilaan itsemääräämisoikeutta ja muita perusoikeuksia vahvistetaan sekä rajoitustoimenpiteiden käyttöä ehkäistään ennalta. Itsemääräämisoikeuslaissa säädetään myös pakollisten rajoitustoimenpiteiden edellytyksistä. (Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaan itsemääräämisoikeus... 2014.) Suomi ei ole vielä ratifioinut YK:n vammaisten oikeuksien yleissopimusta. Yhdeksi sopimuksen ratifioinnin esteeksi on nähty juuri itsemääräämisoikeutta koskevan

lainsäädännön puuttuminen. Suomessa sopimuksen toimeenpanemiseksi on tehty vammaispoliittinen ohjelma (VAMPO – vahva pohja osallisuudelle ja yhdenvertaisuudelle 2010–2015). Ohjelmaan on nostettu esille velvoitteita, joiden huomioimista sopimuksen ratifioiminen edellyttää, kun säädetään kansallista lainsäädäntöä ja toimeenpannaan asioita käytännön tasolla. (Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaan itsemääräämisoikeus... 2014.)

Itsemääräämisoikeuden piiriin kuuluu myös käsite *osallisuus*. Osallisuus tarkoittaa ihmisen kuulumista yhteisöön, jossa hänellä on mahdollisuus vaikuttaa itseään ja ympäristöään koskeviin tapahtumiin, kuten terveyteen, työhön, toimeentuloon, asuntoon ja sosiaaliin suhteisiin. (Sosiaali- ja terveydenhuollon kansallinen kehittämissuunnitelma KASTE 2012 – 2015, Lehtinen & Pirttimaa 1993, 22). Osallisuus koostuu oikeudesta saada tietoa itseään koskevista asioista ymmärrettävässä muodossa sekä mahdollisuuksista ilmaista mielipiteitä ja vaikuttaa esimerkiksi hyvinvointiin liittyviin tekijöihin. Osallisuuden vahvistamiseksi on tärkeää saattaa henkilöiden omat voimavarat käyttöön, tarjota vaikuttamisen mahdollisuuksia sekä luoda osallisuuden edellytyksiä. Osallistamalla voidaan mahdollistaa kaikkien ihmisten osallistuminen, sillä tällöin asiat tehdään ymmärrettäviksi. On huomioitava, että osallistuminen ja osallisuus ovat eri asioita. Osallistujana ihminen voi olla mukana toisten määrittelemissä tilanteissa, mutta osallisena ihminen sitoutuu myös tunnetasolla ja saa olla itse vaikuttamassa asioiden kulkuun. Osallinen ihminen on oman elämänsä subjekti. (Viirkorpi 1993, 20–24; Rouvinen-Wilenius 2013.) Esimerkiksi perhehoidossa perhehoitajan tulee ottaa huomioon asukkaan tiedot, taidot, kyvyt ja toiveet ja osallistaa häntä yksilöllisesti omien asioidensa päättäväksi subjektiksi, osallistaen hänet oman yhteisönsä jäseneksi ja päätöksentekijäksi. Perhehoitajan tulee pitää myös huoli siitä, että asukas ymmärtää ja tietää mitä tapahtuu ja mitä päätöksiä hän on tekemässä, sillä osallisuus ei saa perustua manipulointiin tai pakottamiseen. (Viirkorpi 1993.)

3 KEHITYSVAMMAISTEN PERHEHOITO

3.1 Perhehoito

”Perhehoidolla tarkoitetaan henkilön hoidon, kasvatuksen tai muun ympärivuorokautisen huolenpidon järjestämistä hänen oman kotinsa ulkopuolella yksityiskodissa. Perhehoidon tavoitteena on antaa perhehoidossa olevalle henkilölle mahdollisuus perheenomaiseen hoitoon ja läheisiin ihmissuhteisiin sekä edistää hänen perusturvallisuuttaan ja sosiaalista kehitystään. Perhehoitoa annetaan henkilölle, jonka hoitoa, kasvatusta tai muuta huolenpitoa ei voida tarkoituksenmukaisesti järjestää hänen omassa kodissaan tai muita sosiaali- ja terveydenhuollon palveluita hyväksi käyttäen ja jonka ei katsota olevan laitoshuollon tarpeessa.” (Sosiaalihuoltolaki 17.9.1982/710, 25§.)

Perhehoitajalaki tuli voimaan vuonna 1992, jolloin myös perhehoitaja-nimike otettiin käyttöön. Perhehoitajalain tullessa voimaan myös sosiaalihuoltolakiin tuli tarkempia säädöksiä perhehoidosta, muun muassa määritelmiä siitä, mitä perhehoito on ja milloin sitä käytetään. Perhehoitajalla tarkoitetaan henkilöä tai henkilöitä, jotka hoitavat omassa kodissaan huostaan otettuja tai avohuollon tukitoimin lapsia, nuoria, kehitysvammaisia aikuisia, mielenterveyskuntoutujia tai vanhuksia. (Perhehoitajalaki 312/1992.) Kunnat ja kuntayhtymät vastaavat erityishuollon järjestämisestä, esimerkiksi asumispalveluiden järjestämisestä, joko oman kunnan palveluna tai ostopalveluna kunnan ulkopuoliselta palveluntarjoalta (Nummelin 2003, 36).

Perhehoitaja ei ole työsuhteessa kuntaan, vaan perhehoitaja ja sijoittajakunta tekevät toimeksiantosopimuksen jokaisesta perhehoitoon tulevasta asukkaasta. Toimeksiantosopimukseen merkitään perhehoitoon liittyvät, sijoittajakunnan ja perhehoitajan, oikeudet ja velvollisuudet. Toimeksiantosuhteeseen tulee kirjata esimerkiksi perhehoitajalle kuuluvista tukitoimista kuten hoitopalkkiosta ja oikeudesta vapaaseen. Toimeksiantosopimus perustuu asiakkaan palvelusuunnitelmaan, jossa määritellään asukkaan tuen tarpeet. Toimeksiantosopimuksessa sovittavat asiat määrittyvät kunnan toimintaohjeen mukaisesti. Perhehoidon toimintaohjeissa kunnat määrittelevät omat tapansa järjestää, tuottaa ja toteuttaa perhehoi-

toa. Toimintaohjeissa kuvataan esimerkiksi kunnan perhehoidon käytäntöjä, perhehoitajan asemaa, toimeksiantosopimusta ja perhehoidon tuen eri muotoja. (Perhehoidon tietopaketti 2013; Perhehoitajalaki 312/1992 4§.)

Perhehoitajaksi voi lain mukaan ryhtyä henkilö, joka koulutuksensa, kokemuksensa tai henkilökohtaisten ominaisuuksiensa perusteella on sopiva antamaan perhehoitoa. Henkilökohtaisia ominaisuuksia arvioidaan yhdessä sosiaaliviranomaisten kanssa. Perhehoitajalle ei ole erityisiä koulutusvaatimuksia, jos perheessä hoidetaan enintään neljää henkilöä. Jos asukkaiden hoidosta vastaa kaksi henkilöä ja toisella on soveltuva koulutus ja riittävä kokemus hoito- tai kasvatustehtävistä, voidaan perhehoidossa hoitaa enintään seitsemää henkilöä. Asukkaiden enimmäismäärässä voidaan kuitenkin joustaa erityistilanteissa, esimerkiksi silloin kun kaikki asukkaat ovat täysi-ikäisiä, heidän keskinäinen kanssakäymisensä perhehoidossa toimii ja perhehoidon laatu tekee poikkeuksen mahdolliseksi. (Perhehoitajalaki 312/1992, 1§; Sosiaalihuoltolaki 710/1982, 26§.) Ammatilliset perhekodit ovat saaneet alkunsa 1990-luvun alkupuolella. Ne toimivat aluehallintoviraston luvalla, ja kunnat ostavat niiden tuottamia palveluja. Useimmiten ammatillisessa perhekodissa työskentelee perhehoitajien lisäksi myös ulkopuolisia työntekijöitä. Laki määrittelee, että vähintään toisella ammatillisen perhekodin vanhemmista tulee olla tehtävään soveltuva koulutus ja riittävä kokemus hoito- ja kasvatustehtävistä. Ammatillisessa perhekodissa voidaan hoitaa korkeintaan seitsemää henkilöä. Perustellusti enimmäismäärä voidaan kuitenkin ylittää. (Laki yksityisistä sosiaalipalveluista 922/2011, Sosiaalihuoltolaki 710/1982, 26§.)

Perhehoitoa voidaan toteuttaa pitkäaikaisena, lyhytaikaisena tai osavuorokautisena perhehoitona. Sijoittavat organisaatiot määrittelevät omissa perhehoidon toimintaohjeissaan, millaista hoitoa pitkä-, lyhyt- ja osavuorokautisella perhehoidolla tarkoitetaan. Yleisellä tasolla perhehoitoa on määritelty niin, että *pitkäaikaisella perhehoidolla* tarkoitetaan tilannetta, jossa perhehoito kestää yli 14 vuorokautta kuukaudessa, tai tilannetta, jossa perhehoito jatkuu toistaiseksi. *Lyhytaikaisella perhehoidolla* tarkoitetaan perhehoitoa, joka on kestoltaan yhtäjaksoisesti enintään 14 vuorokautta kuukaudessa. Lyhytaikaista perhehoitoa toteutetaan yleensä kriisi- tai tukiperhehoitona, lomituksen aikana tai muuna lyhytaikaisena

perhehoitona. *Osavuorokautisella perhehoidolla* tarkoitetaan hoitoa, joka kestää enimmillään 10 tuntia vuorokaudessa. (Kuukkanen 2008b, 9.)

Perhehoitajalakia on uudistettu viime vuosina ja uudistustyö jatkuu edelleen. Uudistamistyön tarkoituksena on ollut parantaa perhehoidon laatua ja tukea perhehoitajien jaksamista työssään. Lain uudistamisen jälkeen, vuodesta 2012 alkaen, perhehoitajien hoitopalkkion vähimmäismäärää on korotettu 353 eurosta vähintään 650 euroon kuukaudessa (vuonna 2014 vähintään 679,71 euroa kuukaudessa) ja perhehoitajalakiin on säädetty pakolliseksi ennakkovalmennus, jonka jokaisen perhehoitajaksi aikovan on käytävä. Valmennuksen keskeisenä tavoitteena on sekä selvittää perhehoitajaksi aikovan henkilön soveltuvuutta ja valmiuksia tehtävään, että ohjeistaa ja antaa tarvittavia eväitä perhehoitotyöhön. Vuodesta 2012 eteenpäin perhehoitajan tuesta on vastannut vastuutyöntekijä, joka lainmukaisesti tulee nimetä jokaista hoidettavaa kohden. (Hallituksen esitys Eduskunnalle laeiksi lastensuojelulain 50 §:n, perhehoitajalain... 2010, Perhehoitajalaki 312/1992, Laki perhehoitajalain muuttamisesta 317/2011, Lainsäädännön muutostarpeet.. 2010.)

Perhehoidon lain uudistamistyö jatkuu edelleen. Vuonna 2014 on tavoitteena koota perhehoitoa koskevat sosiaalihuoltolain ja perhehoitajalain säännökset yhdeksi laiksi, perhehoitolain, ja sen on määrä astua voimaan vuonna 2015. Lain tarkoituksena on tarkentaa perhehoitoon liittyviä säännöksiä ja erityisesti parantaa vammaisten perhehoidon asemaa. Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön asettaman perhehoidon lainsäädännön työryhmän mukaan perhehoitoa tulisi uudistaa esimerkiksi perhehoitajien sosiaaliturvan sekä tukemisen osalta. Työryhmä esittää lakiin kirjattaviksi myös perhehoidon valtakunnallisesti yhdenmukaista toimintaohjetta, jolloin perhehoitoa järjestettäisiin saman toimintaohjeen mukaisesti ja esimerkiksi palkkiot olisivat yhteneväiset sijoittajakunnasta riippumatta, sekä alueellisia perhehoidon yksiköitä, jotka vastaisivat perhehoidon järjestämisestä ja perhehoitajien tukemisestä. (Perhehoitotyön lainsäädännön uudistus 2014, Lainsäädännön muutostarpeet...2010). Luonnos hallituksen esityksestä eduskunnalle perhehoitolain ja laiksi perhehoitajalain kumoamisesta on nyt lausuntokierroksella. Erilaiset järjestöt ja tahot ovat antaneet lausuntonsa luonnoksesta hallituksen esitykseksi. Lausunnoissa on esitetty kritiikkiä perhehoitolain luonnokselle, esimerkiksi tuen ja perhehoitajan aseman sekä sosiaaliturvan osalta. Nii-

hin ei lausunnon antajien mukaan ole kiinnitetty tarpeeksi huomiota valmisteilla olevassa esityksessä. (Luonnos hallituksen esitys eduskunnalle perhehoitolaiksi.. 2014, Perhehoito-liiton lausunto hallituksen esityksestä...2014, Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen lausunto... 2014.)

Myös muita perhehoitoon läheisesti liittyviä lakeja ollaan uudistamassa. Uudistuksen kohteina ovat Sosiaalihuoltolaki (710/1982), Laki kehitysvammaisten erityishuollosta (519/1977, kehitysvammalaki) ja Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (380/1987, vammaispalvelulaki). Sosiaalihuoltolain uudistamisen tarkoituksena on vahvistaa ihmisten hyvinvointia ja perusoikeuksien toteutumista sekä parantaa palvelujen saatavuutta. Sosiaalihuollon alaisuuteen kuuluvia kehitysvammalakia ja vammaispalvelulakia ollaan sovittamassa yhdeksi yhteiseksi vammaispalvelun erityislaiksi. Uuden, yhtenäisemmän, vammaispalvelulain tarkoituksena on turvata eri vammaryhmien yhdenvertaiset palvelut ja sen tavoitteena on edistää vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta yhteiskunnassa. Edellä mainitut lait ovat valmisteilla ja Hallituksen esitysten uusiksi laeiksi on tarkoitus tulla Eduskunnan kuultaviksi vuoden 2014 loppuun mennessä tai vuoden 2015 aikana. Uuden Perhehoitolain on tarkoitus tulla voimaan samaan aikaan uuden Sosiaalihuoltolain kanssa. (Sosiaali- ja terveysministeriö uudistaa vammaislainsäädäntöä... 2013, Sosiaalihuollon lainsäädännön kokonaisuudistus 2014, Luonnos hallituksen esityksestä eduskunnalle sosiaalihuoltolaiksi..2014.) Palaan Perhehoitajalain uudistuksiin luvussa 3.2 ”Perhehoidon tuki”.

Kehitysvammaisten aikuisten perhehoito. Kehitysvammaisille aikuisille *pitkäaikainen perhehoito* voi olla joko itsenäiseen elämään kuntouttava välivaihe tai pysyvämpi asumisen ja elämisen järjestely, kunkin henkilön yksilöllisten tarpeiden ja elämäntilanteiden mukaan. Keskeistä hoidossa ovat pysyvät ja läheiset ihmissuhteet ja liittyminen perheyhteisön jäseneksi. Perhehoidossa on tärkeää ottaa huomioon, että asukkaalla on mahdollisuus yhteisöllisyyteen, mutta samalla on turvattava mahdollisuus yksityisyyteen ja rauhaan. Tuen määrä ja muotojen mitoittaminen yksilöllisesti tukevat kehitysvammaisen henkilön toimintakykyä ja itsenäisyyttä. Kehitysvammaisen ihmisen omaehtoista elämää perhehoidossa lisää myös osallistuminen erilaisiin harrastuksiin sekä päivä- ja työtoimintaan.

(Kuukkanen 2008a, 67.) Perhehoidossa jokainen asukas on yksilö ja jokaisen omat mieltymykset ja toiveet on otettava huomioon. Perhehoidossa on huomioitava myös osallisuus ja itsemääräämisoikeus ja asukkaita on tuettava päätöksenteossa jokaisen yksilöllisten tarpeiden mukaisesti. (Kehitysvammaisten perhehoidon toimintaohje 2011, 3; Kuukkanen 2008b, 67.) Niemelä ja Brandt (2008) kirjoittavat perhehoidon tärkeydestä asumispalveluna: perhehoito ei ole hiipuva vaihtoehto, vaan sitä voidaan kehittää ja laajentaa. He näkevätkin, että perhehoidolla on erityinen vahvuus tarjota pitkäaikaisia ihmissuhteita. (Niemelä & Brandt 2008, 91.) Aikuisikäisten *lyhytaikaista perhehoitoa* järjestetään lapsuudenkodeissaan asuville kehitysvammaisille, esimerkiksi heidän huoltajiensa loman järjestämiseksi (Kehitysvammaisten perhehoidon toimintaohje 2011, 3).

3.2 Perhehoidon tuki

Perhehoitajan arki on ajoittain henkisesti ja fyysisesti kuluttavaa ja raskasta. Tuen järjestäminen vahvistaa perhehoitajan jaksamista ja ehkäisee hänen uupumistaan työssään. Oikea-aikainen ja oikeanlainen tuki ovat erityisen tärkeitä perhehoidon onnistumisen kannalta, ja oikein rakennettuna ja hyödynnettynä perhehoitajan tukeminen tukee myös perhehoidossa olevaa asukasta. Perhehoidon tuki onkin osa perhehoidon laatua. Tuki ja yhteistyö ovat avainasemassa turvaamassa perhehoidon laadun varmistamista, ja ne perustuvat avoimeen vuorovaikutukseen ja keskinäiseen arvostukseen. Perhehoidon tukea annetaan perhehoitajalle ja hänen perheelleen sekä perhehoitoon sijoitetulle ja hänen perheelleen. Tuen antamisesta vastaa sijoittajakunta. (Perhehoidontuki 2014; Perhehoitajalaki 312/1992.) Seuraavissa kappaleissa esittelen perhehoidossa yleisimmin tarvittavia ja käytettyjä tuen muotoja. Ensimmäiseksi esittelen tutkimustuloksia, joita lainaan lasten ja nuorten perhehoidon tuen tarpeesta tehdyistä tutkimuksista. Tämän jälkeen esittelen perhehoidossa olevan asukkaan tuki- ja palvelumahdollisuuksia ja tämän jälkeen perhehoitajalle kuuluvia tuen muotoja. Asukkaan tuki perustuu hänen palvelusuunnitelmaansa, ja perhehoitajan tuki pohjautuu perhehoitajalakiin (312/1992) sekä toimeksiantosopimukseen kirjattuihin yksilöllisiin tuen tarpeisiin.

Kehitysvammaisten aikuisten perhehoidosta tai perhehoidossa tarvittavasta tuesta ei ole tehty tutkimuksia. Lasten ja nuorten perhehoitotyöstä saatujen tutkimustuloksien voidaan arvioida sopivan myös aikuisten perhehoitotyöhön, tuen tarpeen ja sen riittämättömyyden osalta. Tutkimusten tulokset eivät kuitenkaan ole suoraan siirrettävissä kehitysvammaisten aikuisten perhehoitoon, mikä tulee huomioida tarkasteltaessa seuraavassa kappaleissa esitetyjä tutkimuksia.

Tutkimuksia perhehoidon tuen tarpeesta. Muurosen, Sariolan ja Varsan (2009) tutkimuksen mukaan perhehoitajat eivät saa riittävästi henkistä tukea. Perhehoitajat kokevat saavansa myös muita perhehoitotyössä tarvittavia tuen muotoja riittämättömästi. Esimerkiksi vapaan saaminen ja sen järjestäminen perhehoitajalle ovat tutkimuksen mukaan perhehoidon suurimpia haasteita. Vapaiden järjestämisessä on suuria eroja kuntien kesken, ja usein hoitajat joutuvat itse hankkimaan sijaisensa. Myös Heinosen (2011) tekemän tutkimuksen mukaan jopa kolmasosa perhehoitajista kokee tuen saannin olevan perhehoidossa riittämätöntä. Hoitajia harmittaa, että tuki kohdistuu suurimmaksi osaksi sijoituksen alkuvaiheeseen, ja perhehoitajat kokevat, että he joutuvat tämän jälkeen itse hankkimaan tuen sekä itselleen että asukkaallensa. Myös Lehtonen ja Vainio (2007) kirjoittavat, että perhehoitajat kokevat tuen usein riittämättömäksi perhehoidossa. Perhehoitajat kokevat riittämättömiksi esimerkiksi palkkion suuruuden työn vaativuuteen ja sitovuuteen nähden, vapaiden mahdollistamisen sekä perhehoitajan ja eri tahojen yhteistyön. (Lehtonen & Vainio 2007.) Whenan, Oxlad ja Lushington (2009) ovat tutkineet perhehoitajien hyvinvointia ja jaksamista. Heidän tutkimuksensa mukaan ennakoivalmennus ja täydennyskoulutus vaikuttavat perhehoitajien työssä viihtymiseen. Whenanin ym. tutkimuksen mukaan perhehoitajien työssä jaksamista edesauttavat kouluttautumismahdollisuudet sekä riittävä taloudellinen tuki muihin tukimuotoihin yhdistettynä. Tutkimuksen mukaan koulutuksen nähdään tuovan perhehoitajille tunnetta pätevydestä vastata asukkaan tarpeisiin, jolloin perhehoitajat kokevat vähemmän turhautumisen tunteita työssään.

Asukkaan tuki perhehoidossa. Perhehoitajan saamat tukimuodot palvelevat kehitysvammaista asukasta, mutta myös perhehoidossa asuva aikuinen tarvitsee ja on oikeutettu erilaisiin tuen muotoihin. Perhehoidossa olevan asukkaan tuki perustuu hänen palvelusuun-

nitelmaansa, johon kirjataan henkilön palvelujen ja tukitoimien tarpeet. Tukitoimilla pyritään tukemaan vammaisen henkilön omatoimisuutta ja toimintakykyä. Kehitysvammaista henkilöä pyritään tukemaan julkisilla palveluilla, mutta jos ne ovat riittämättömiä, on kehitysvammaisella oikeus vammaispalvelulain ja kehitysvammalain mukaisiin erityispalveluihin, kuten apuväline- ja kuljetuspalveluihin. (Sosiaalihuoltolaki 710/1982; Vammaispalvelulaki 380/1987; Kehitysvammalaki 519/1977.) Perhehoidossa asuvan henkilön tuen lähtökohdaksi on hyvä yhteistyö asukkaan, perhehoitajan ja asumispalvelun työntekijän sekä asukkaan läheisten välillä. Yhteistyötä tehdään myös monien muiden toimijoiden kanssa, kuten terveyspalvelujen, järjestöjen ja sosiaalityöntekijöiden kanssa. Aikuista kehitysvammaista tukevat perhehoidossa apuvälineet, kuten rollaattori, kuljetuspalvelut, henkilökohdainen apu, kuntoutus, työ- ja päivätoiminta, harrastukset ja virkistystoiminta. Aikuisella kehitysvammaisella voi olla myös edunvalvoja, jos hän ei itse kykene valvomaan etuaan tai huolehtimaan omaisuudestaan. Erilaiset tuen muodot tukevat aikuista kehitysvammaista kohti itsenäistä, omaehtoista ja mielekästä elämää. (Perhehoidon tietopaketti 2013.)

Perhehoitajan tuki perhehoidossa. Perhehoidon aikana tarvittavan tuen järjestämiseksi on perhehoitajalle, vuoden 2012 alusta alkaen, lain velvoittamana nimettävä jokaista hoidettavaa varten *vastuutyöntekijä*. Vastuutyöntekijä vastaa perhehoidon tuesta. Perhehoitajan tuen muodot on kirjattava toimeksiantosopimukseen, joka tehdään kunnan ja perhehoitajan välille jokaisesta perhehoidettavasta. Perhehoitajan tuki määräytyy usein myös hoidettavan tarpeista lähtien. Perheet ja tuen tarpeet ovat erilaisia, joten myös tuki on räätälöitävä yksilöllisten tarpeiden mukaisesti. (Perhehoidon tuki 2014, Perhehoidon kouluttajakansio 2012, Laki perhehoitajalain muuttamisesta 317/2011, Perhehoitajalaki 312/1992.) Seuraavissa kappaleissa esittelen perhehoitajalle kuuluvia tuen muotoja.

Käytännön apua arkeen. Perhehoitajille voidaan järjestää käytännön apua esimerkiksi vapaan järjestymiseksi toisen perhehoitajan avulla tai yhteistyössä asukkaiden läheisten kanssa. Riittävä perhehoitajan ja perhehoidon järjestäjäkunnan yhteydenpito mahdollistaa avun tarpeen ennakoimisen. Tukea tulee tarjota myös erityis- ja muutostilanteissa, kuten kriisien sattuessa. Kriisitilanteita voi syntyä esimerkiksi muutosta tai läheisen kuolemasta. *Perhehoitajan vapaa ja sen mahdollistaminen* on tärkeä tuen muoto perhehoitajille. Perhe-

hoito on ympärivuorokautista työtä, ja perhehoitajille on kerryttävä vähintään yksi vapaa-päivä kuukautta kohden. Vapaata kertyy perhehoidon järjestäjäkunnan käytänteiden vuoksi kuitenkin yleensä 2,5–3,5 vuorokautta kuukaudessa eli noin 30–42 vuorokautta vuotta kohden. Perhehoidon järjestäjän tulee huolehtia tai auttaa perhehoidossa olevan asukkaan hoidon järjestämisessä perhehoitajan vapaan ajaksi. (Perhehoidon tietopaketti 2013, Perhehoidon kouluttajakansio 2012, Perhehoitajalaki 312/1992.)

Taloudellinen tuki. Taloudelliseen tukeen kuuluu perhehoidosta maksettava hoitopalkkio. Hoitopalkkio perustuu perhehoidon vaativuuteen ja sitovuuteen, ja sen on oltava riittävä luodakseen edellytykset keskittyä perhehoitotehtävään kokonaisvaltaisesti. Hoitopalkkion riittävyys tukee perhehoidon tarkoituksen toteutumista ja onnistumista. Hoitopalkkion vähimmäismäärä vuonna 2014 on 679,71 euroa kuukaudessa asukasta kohden, mutta kunnat voivat maksaa vähimmäismäärää suurempia hoitopalkkioita. Hoitopalkkioiden suuruuksissa on kuntakohtaisia eroja; jokainen kunta määrittää hoitopalkkionsa suuruuden toimintaohjeessaan. Kuntien toimintaohjeissa on useimmiten tarkennettuna työstä maksettavat hoitopalkkioiden maksuluokat työn vaativuuden mukaisesti. Perhehoitajille maksetaan kulukorvausta, joka kattaa perhehoidossa olevan hoidosta ja ylläpidosta, kuten ravinnosta ja asumisesta, aiheutuvia kustannuksia. Kulukorvauksen vähimmäismäärä vuonna 2014 on 406,58 euroa henkilöä kohden kuukaudessa. Perhehoidossa asuvalle voidaan maksaa erityisiä, esimerkiksi asukkaan lomamatkan tuomia, kustannuksia. Perhehoitaja ei maksa perhehoidossa asuvien käyttövaroja, vaan ne määräytyvät sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista annetun lain mukaisesti. Perhehoitajat voivat keskustella näistä asioista edunvalvojan kanssa. (Perhehoidon tuki 2014, Perhehoitajalaki 312/1992, Perhehoidon tietopaketti 2013, Laki sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista 734/1992.)

Tiedollinen tuki. Perhehoidon tiedolliseen tukeen kuuluvat esimerkiksi ennakoivalmennus, täydennyskoulutus ja työnohjaus. Tiedollisen tuen järjestämisen lähtökohtana ovat asukkaan tarpeet. Perhehoidon järjestäjän tulee tukea perhehoitajan osallistumista koulutuksiin järjestämällä perhehoitajalle vapaata, perhehoidossa asuvalle henkilölle hoitoa tai vertaistoimintaa koulutuksen ajaksi ja korvaamalla matka- ja muut kustannukset. *Ennakoivalmennus* on tullut lakisääteiseksi vuoden 2012 alusta lähtien, ja jokaisen perhehoitajaksi

aikovan on käytävä valmennus. Ennakkovalmennuksen tarkoituksena on varmentaa osallistujan sopivuus perhehoitotyöhön sekä antaa tietoutta ja välittää kokemuksia perhehoitotyöstä perhehoitajaksi aikoville. Ennakkovalmennus koostuu seitsemästä tapaamisesta, joissa pohditaan perhehoitoa, perhehoidettavan tukemista, pysyvyyttä, turvallisuutta ja jatkuvuutta sekä perhehoidossa tarvittavia valmiuksia. Valmiuksia ovat esimerkiksi valmius tukea hyvän elämän toteutumista, valmius tukea kehitystä ja toimintakykyä voimavaralähtöisesti sekä valmius tukea perhesuhteita ja yhteydenpitoa muihin läheisiin. Ennakkovalmennuksen tavoitteena on, että jokainen perhehoidettava pääsisi perhehoitoon perheeseen, joka on valmennuksen jälkeen tietoinen perhehoidossa tarvittavista tiedoista ja taidoista ja on sitoutunut tehtäväänsä. *Täydennyskoulutus ja työnohjaus* ovat perhehoitajan oikeuksia ja samalla velvollisuuksia. Ne tukevat perhehoidossa jaksamista ja siten perhehoidon onnistumista. Täydennyskoulutuksessa ja työnohjauksessa perhehoitaja kartuttaa kykyjään ja osaamistaan perhehoitotyössä kohtaamistaan asioista. Kunnat järjestävät työnohjausta perhehoitajien tarpeiden mukaisesti, mutta niiden lisäksi esimerkiksi perhehoidon alueyhdistykset tarjoavat erilaisia täydennyskoulutuksia. Työnohjaus voi olla yksilö- tai ryhmätyönohjausta. Työnohjaus toteutettuna ryhmätyönohjauksena mahdollistaa kokemusten jakamista vertaistuen tavoin. (Perhehoidon kouluttajakansio 2012, Laki perhehoitajalain muuttamisesta 8.4.2011/317, Perhehoitajalaki 312/1992.)

Emotionaalinen tuki. Perhehoitajalla on joskus tarve oman työnsä tukijalle, jonka on hyvä olla myös helposti saatavilla. Työnohjauksen ja siinä saatavan vertaistuen lisäksi perhehoitajan tukijana voi toimia esimerkiksi toinen perhehoitaja, vastuuhenkilö tai kunnan perhehoidon työntekijä. Vastuutyöntekijän ja perhehoitajan säännöllinen yhteydenpito ja yhteistyö muodostavat tärkeän emotionaalisen tuen muoto perhehoitajalle. Emotionaalinen tuki on merkittävää perhehoitajan työssä jaksamisessa ja ammatillisessa kasvamisessa. Myös jo mainitsemani vertaistukitoiminta on yksi tärkeä emotionaalisen tuen muoto. Vertaistukea voidaan järjestää perhehoitajille sekä perhehoitajien puolisoille tai hoidettavien läheisille. *Mentorointi* on uusi vertaistuen muoto, jossa mentorikoulutuksen saanut kokeneempi perhehoitaja antaa vertaistukea aloittelevalle perhehoitajalle esimerkiksi hankalissa tilanteissa auttaen ja keskustellen. *Intensiivistä tukea* tarjotaan perhehoitosijoituksen alkuvaiheessa. Tällä tuella pyritään vahvistamaan hoitajan ja asukkaan vuorovaikutusta.

Intensiivinen tuki mahdollistaa sen, että perheen vuorovaikutuksessa tapahtuvat muutokset voidaan huomioida ja eri perheenjäsenille tarjota heidän tarvitsemaansa tukea. (Perhehoidon tietopaketti 2013.)

Kehitysvammainen henkilö on oikeutettu erilaisiin palvelusuunnitelmaan perustuviin tuen muotoihin ja palveluihin tarpeidensa mukaisesti. Kehitysvammainen asukas saa tarvitsemansa tukimuodot ensisijaisesti julkisten palvelujen kautta, mutta jos ne ovat riittämättömiä, on hänellä oikeus erityispalveluihin. Perhehoidossa yleisimmin käytettyjä tukimuotoja asukkaalle ovat apuvälineet, kuljetuspalvelu, kuntoutus, työ- ja päivätoiminta, edunvalvoja sekä erilaiset harrastukset ja virkistystoiminta. Perhehoitajan tukimuodot määräytyvät pitkälti asukkaan tarpeista lähtien. Perhehoitajan tukipalveluista määrätään perhehoitajalaissa (312/1992), ja yksilölliset tuen tarpeet kirjataan toimeksiantosopimukseen. Yleisimmin käytettyjä perhehoitajan tuen muotoja ovat taloudellinen tuki, emotionaalinen tuki, tiedollinen tuki, vapaan mahdollistaminen ja käytännön apu arkeen.

Lasten ja nuorten perhehoidon tutkimusten mukaan Suomessa on tarve kasvattaa perhehoidon tuen määrää ja lisätä erilaisia tuen muotoja. Myös perhehoitolainsäädännön työryhmä sekä uutta perhehoitolakiesitysluonnosta kritisoivien tahojen lausunnot puhuvat perhehoidon tuen lisäämisen puolesta perhehoitajien jaksamisen ja perhehoidon onnistumisen takia (Lainsäädännön muutostarpeet perhehoidossa 2010, Hallituksen esitys Eduskunnalle perhehoitolaiksi... 2014; Perhehoitoliiton lausunto hallituksen esityksestä...2014; Terveysten ja hyvinvoinnin laitoksen lausunto... 2014). Seuraavissa luvuissa esittelen tarkemmin tutkimustani, jossa sivutaan vahvasti myös perhehoidon tuen tarvetta. Ennen tuloslukuja kerron tutkimustehtävästä ja tutkimuksen toteuttamisesta sekä tutkimuksen osallistujista. Aloitan tulososion perhehoidon vahvuuksilla, minkä jälkeen esittelen perhehoidon haasteita. Viimeisenä tuloksissa esittelen perhehoidon kehittämistä ja tulevaisuutta.

4 TUTKIMUSTEHTÄVÄ

Vammaispolitiikka korostaa vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta, osallisuutta ja täysvaltaista toimijuutta yhteiskunnassa. Sen myötä asumispolitiikassa suunta on kohti yksilöllistä ja lähiyhteisöllistä asumista. Laitosasumisen ja lapsuudenkotien tilalle tarvitaan uusia ja monenlaisten asumisratkaisuja. Perhehoitoa mainitaan yhtenä asumisvaihtoehtona kuitenkin harvoin. Tämän tutkimuksen tarkoitus on kartoittaa kehitysvammaisten aikuisten pitkäaikaisten perhehoitajien ja kehitysvammaisten asumispalveluja järjestävien organisaatioiden edustajien kokemuksia ja käsityksiä kehitysvammaisten aikuisten pitkäaikaisesta perhehoidosta. Tutkimuksen tarkoitus on käytännöllinen: mitä vahvuuksia ja haasteita perhehoidossa on ja miten perhehoitoa tulisi kehittää, että perhehoito voisi olla laadukas asumisvaihtoehto kehitysvammaiselle aikuiselle sekä myös mieluista työ perhehoitajalle. Tutkimus tarkoituksena on tuoda tietoa perhehoidosta kehitysvammaisten asumispalvelujen kentällä työskenteleville henkilöille. Kehitysvammaisten omaa ääntä ei tutkimuksessa kuulla, mutta tutkimukseen osallistujia on pyydetty vastaamaan perhehoidon kysymyksiin myös kehitysvammaisen asukkaan näkökulmaa ajatellen.

Tutkimustehtävät:

1. Millaisia vahvuuksia ja haasteita perhehoidossa on perhehoitajien ja kehitysvammaisten asumispalveluja järjestävien organisaatioiden edustajien kokemusten ja käsitysten mukaan.
2. Mitä kehittämistarpeita perhehoidossa on perhehoitajien ja kehitysvammaisten asumispalveluja järjestävien organisaatioiden edustajien kokemusten ja käsitysten mukaan.

Tutkimuksessa perhehoito tarkoittaa kehitysvammaisten aikuisten pitkäaikaista perhehoitoa ja perhehoitaja kehitysvammaisten aikuisten perhehoitajaa. Kehitysvammaisten asumispalveluja järjestäviä ja niistä vastaavia organisaation edustajia kutsutaan lukemisen helpottamiseksi kunnan edustajaksi, organisaation edustajaksi tai perhehoidon järjestäjäksi.

5 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

Tutkimuksen tarkoituksia voidaan luonnehtia neljän eri piirteen avulla. Tutkimus voi olla kartoittava, kuvaileva, selittävä tai ennustava. Tutkimukseen voi sisältyä useampikin kuin yksi tarkoitus, eivätkä ne ole toisiaan poissulkevia. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 138–139.) Tämä tutkimus on luonteeltaan kartoittava ja kuvaileva. Hirsjärven ym. (2009) mukaan *kartoittavan* tutkimuksen tarkoituksena on esimerkiksi tutkia, mitä ilmiössä tapahtuu, etsiä ilmiöön uusia näkökulmia ja selvittää vähän tunnettuja ilmiöitä. *Kuvailevan* tutkimuksen pyrkimyksenä on esittää tutkittavasta ilmiöstä keskeisiä kiinnostavia piirteitä ja esittää ilmiössä näkyvimmin esiin tulevia ajatuksia ja käyttäytymismuotoja. (Hirsjärvi ym. 2009, 138–139). Tässä tutkimuksessa kartoitetaan ja kuvaillaan kehitysvammaisten aikuisten perhehoitajien ja asumispalveluista vastaavien organisaatioiden edustajien kokemuksia ja käsityksiä perhehoidosta. Tutkimuksen luonne on kartoittava vähän tutkittua ja tunnettua kehitysvammaisten aikuisten perhehoitoa sekä kuvailla tutkimukseen osallistuvien näkyvimmin esiin tuomia ajatuksia ja kokemuksia.

Tutkimusstrategialla tarkoitetaan tutkimuksen menetelmällisten ratkaisujen kokonaisuutta. Tutkimustehtävä ja -kysymykset ohjaavat aina ensisijaisesti tutkimuksen menetelmällisiä ratkaisuja. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 132.) Tässä tutkimuksessa kartoittavaan ja kuvailevaan tulokseen on päämääränä päästä kvalitatiivisin, eli laadullisin menetelmin. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa tutkijan tavoitteena on tavoittaa tutkittavien näkemys ilmiöstä, jota hän tutkii (Kiviniemi 2007, 70). Laadullisessa tutkimuksessa suositetaan metodeja, joissa esille pääsevät tutkittavien näkökulmat ja ”ääni” (Hirsjärvi ym. 2009, 164). Tämän tutkimuksen aineisto on kerätty perhehoitajilta ja asumispalveluja järjestävien kuntien edustajilta kyselylomakkein ja haastatteluin. Pääasiallisen aineistonkeruun, eli kyselylomakkeiden, lisäksi käytin aineistonkeruumenetelmänä haastattelua. Ensin keräsin kyselyaineiston sekä kuntien edustajilta että perhehoitajilta ja tämän jälkeen haastattelin kahta perhehoitajaa ja kahta kunnan edustajaa. Haastatteluissa kysyin samat kysymykset kuin kyselylomakkeissa, mutta tämän lisäksi keskustelin haastateltavien kanssa kyselylomakeai-

neistojen analysoinnista nostamistani teemoista. Aineistot analysoitiin käyttäen aineistolähtöistä sisällönanalyysia.

Seuraavissa luvuissa esittelen käyttämiäni tutkimusmenetelmiä, aineiston keruuta ja tutkimuksen osallistujia. Ensimmäisenä esittelen valitsemiani aineistonkeruumenetelmiä; kyselylomaketta ja haastattelua. Tämän jälkeen esittelen tarkemmin tutkimuksessa tehtyä aineistonkeruuta sekä tutkimuksen osallistujia. Menetelmäluvun päätteeksi esittelen aineiston analyysia. Olen jakanut kyselyyn ja haastatteluun liittyvät kappaleet erillisiksi, jotta raportin luettavuus pysyisi selkeänä. Olen eritellyt myös osallistujat, kuntien edustajat ja perhehoitajat, omiin kappaleisiinsa parantaakseni luettavuutta.

5.1 Tutkimusmenetelmät

Kyselylomake aineistonkeruumenetelmänä

Tutkimustehtävä ja tutkimuskysymykset ohjaavat aina ensisijaisesti tutkimuksen menetelmällisiä ratkaisuja (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 132). Hirsjärven ym. (2009) mukaan kyselytutkimuksen etuihin kuuluu se, että sillä saadaan kerättyä tietoa isolta joukolta ihmisiä ja sen avulla voidaan kysyä useita asioita (Hirsjärvi ym. 2009, 195). Tavoittaakseni suurehkon joukon perhehoitajia ja organisaatioiden edustajia valitsin ensisijaiseksi aineistonkeruumenetelmäksi kyselylomaketutkimuksen. Kyseisen menetelmän avulla tämän tutkimuksen ilmiön laajempi kartoittaminen oli mahdollista. Pelkkää haastattelumetodia käyttäen tämän tutkimuksen luonne olisi ollut toinen. Haastattelulla kerätty aineisto olisi ollut suppeampi, sillä tutkimuksen tulokset olisivat olleet muutamien henkilöiden käsityksien ja kokemusten kartoitusta ja kuvailua. Kyselylomake auttoi minua myös saamaan vastaajia ympäri Suomea, ilman että resurssiongelmien olisivat hankaloittaneet tutkimuksen tekoa.

Aineistonkeruu jakautuu kahteen osaan. Tein ensimmäinen kyselytutkimuksen vuonna 2011 verkkokyselynä kehitysvammaisten aikuisten asumispalveluista vastaaville kuntien edustajille. Tämä tutkimus liittyi kandidaatintyöhöni. Vuonna 2014 laajensin tutkimusta ja tein verkkokyselyn kehitysvammaisten aikuisten perhehoitajille. Yhdistin kyselyistä saadut tulokset yhdeksi tutkimukseksi tähän pro gradu -tutkimukseen. Täten tutki-

muksen sisältö on rikkaampi ja kattavampi kuvaamaan perhehoidon kokonaisuutta: tutkimus sisältää perhehoidon erilaisten asiantuntijoiden kokemuksia perhehoitotyön arjesta perhehoidon järjestämiseen ja rakenteisiin.

Ensimmäinen aineisto, joka kohdistui *asumispalveluja järjestäviin kuntien edustajiin*, kerättiin kyselylomakkeella (liite 2). Kyselylomake koostui pääasiallisesti avoimista kysymyksistä sekä niiden lisäksi monivalintakysymyksistä. Kysymysmallit valittiin siksi, että ne mahdollistivat tulosten analysoinnissa mahdollisesti tarvittavan vastausten vertailun, mutta pääasiassa ne antoivat vastaajille mahdollisuuden ilmaista kokemuksiaan ja ajatuksiinsa perhehoidosta omin sanoin (Hirsjärvi ym. 2009, 201). Kyselylomake laadittiin SurveyPal-nimisellä internetohjelmalla, joten vastaajat saivat käydä vastaamassa kyselyyn sähköisesti. Kysymyksiä oli yhteensä 19 kappaletta. Lomake sisälsi taustatietokysymyksiä, kysymyksiä perhehoidon hyvistä ja huonoista puolista sekä järjestäjän näkökulmasta mutta myös kehitysvammaisen asukkaan näkökulmasta ajateltuna, perhehoidon tukimuodoista ja perhehoidon tulevaisuudesta.

Toinen kyselylomakeaineisto kerättiin *perhehoitajilta*. Kyselylomake (liite 4) laadittiin Kyselynetti.fi-sivustolla, ja vastaajat saivat vastata kyselyyn sähköisesti. Kysymyksiä oli yhteensä 11. Kyselylomake koostui taustatietokysymyksistä ja avoimista kysymyksistä. Kysymyksiä ei laadittu aikaisemman tiedon tai teorian mukaisesti, vaan tutkimusta lähdettiin rakentamaan aineistolähtöisesti. Kysymykset laadittiin siten, etteivät ne ohjaisi osallistujia vastaamaan tiettyjen teemojen mukaisesti vaan että vastaajat saisivat todella oman äänensä ja erityisesti kokemuksensa perhehoidosta kuuluviin. Perhehoitajilta kysyttiin taustatietokysymysten lisäksi perhehoidon hyvistä ja huonoista puolista ja kehittämisen kohteista sekä toiveista perhehoidon tulevaisuuden suhteen. Perhehoitajia pyydettiin pohtimaan perhehoidon eri puolia myös kehitysvammaisen asukkaan kannalta ajateltuna.

Kyselylomakkeen toimivuutta ja luotettavuutta testataan usein pilotti- eli esitutkimuksen avulla. Tällöin testataan esimerkiksi kysymysten ymmärrettävyyttä ja kysymysten määrän sopivuutta. (Hirsjärvi ym. 2009, 202–204.) Esitestaajana vuonna 2011 tekemässäni kyselylomaketutkimuksessa toimi eräs sosiaalityöntekijä, joka on vastannut kehitysvam-

maisten asumispalveluista kunnassaan. Sain häneltä muutamia tarkennuksia sanavalintoihin. Myös opiskelijakollegani, opinnäytetyönohjaajani yliopistolla, opinnäytetyönohjaajani Perhehoitoliitto ry:ssä sekä Perhehoitoliitto ry:n tiedottaja tarkastivat ja arvioivat kyselylomakettani. Perhehoitajille lähetettävän kyselylomakkeen tarkisti ja esitesti kehitysvammaisten aikuisten perhehoitaja, joka on tehnyt perhehoitotyötä 25 vuotta. Sain häneltä vinkkejä sanavalintoihin ja kysymysmuotojen muokkaamiseen. Myös Perhehoitoliitto ry auttoi minua pohtimaan tutkimustani ja siihen liittyvää kyselylomakettani. Opinnäytetyön ohjaajani yliopistolta auttoi minua haastamalla pohtimaan tutkimukseni aineistolähtöisyyttä ja kysymysten johdattelevuuden merkitystä ja sen mahdollista poisjättämistä aineistonkeruussa. Myös opiskelijakollegani antoivat minulle arvokasta palautetta kyselylomakerunkooni. Näiden esitestausten, keskustelujen ja palautteiden avulla pyrin varmentamaan tutkimuksen luotettavuutta ja kysymysten ymmärrettävyyttä sekä sitä, että aineisto vastaa tutkimustehtäviin. Palautteiden avulla kyselylomakkeista muodostui sellaisia kuin ne ovat: lomakkeiden kysymykset eivät johdattele vastaajia, vaan ne on laadittu, aineistolähtöisen tavan mukaisesti, antamaan tilaa vastaajan omille kokemuksille ja äänelle. Kyselylomakkeet myös mahdollistavat aineiston analysoinnin ja sen, että aineisto vastaa tutkimustehtäviin.

Haastattelu aineistonkeruumenetelmänä

Haastattelu on eräänlainen tapa keskustella asioista, joista halutaan tietoa. Haastattelun etuna on sen joustavuus, sillä siinä ollaan suorassa vuorovaikutuksessa tutkittavan kanssa. Haastattelussa aiheiden järjestystä voidaan säädellä ja vastaajien kanssa voidaan keskustella vastausten tarkoituksesta ja kysyä tarvittaessa lisäkysymyksiä. (Hirsjärvi ym. 2009, 204–206; Hirsjärvi & Hurme 2000, 34–35.) Haastattelu on sopiva tiedonkeruumuoto silloin, kun tutkimusaiheesta halutaan kuvaavia esimerkkejä ja tutkija haluaa syventää saamiaan vastauksia. (Metsämuuronen 2008, 39.) Valitsin haastattelun lisäaineistonkeruumenetelmäksi, kyselylomakkeiden rinnalle, voidakseni tarkastaa, tuleeko aiheestani lisätietoa. Valitsin haastattelut myös siksi, että voisin syventää ja tarkentaa kyselylomakkeiden avulla saatuja tuloksia ja tekemiäni teemoja. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 34–35.)

Haastattelut jaetaan usein ryhmiin sen mukaisesti, kuinka muodollisia ja säädeltyjä ne ovat (Hirsjärvi ym. 2009, 208). Teemahaastattelussa voidaan esimerkiksi määrätä ennalta tietyt teemat, joista keskustellaan, mutta kysymyksiä ei ole lyödä kuitenkaan lukkoon eikä haastattelussa edetä välttämättä tietyn rakenteen mukaisesti (Metsämuuronen 2008, 41). Ennen haastattelujen toteuttamista kävin läpi kyselylomakkeiden vastauksia ja analysoin niitä. Kyselyaineiston analysoinnin avulla tein teemoja, joita päätin syventää ja tarkentaa haastattelujen avulla. Halusin kuitenkin kysyä haastateltavilta ensin samat kysymykset kuin samalta kohdejoukolta kyselylomakkein, jotta eri aineistonkeruumenetelmien avulla saatuja tuloksia voisi analysoida yhdessä ja voisin siten syventää vastauksia. Kyselylomakekysymysten lisäksi keskustelin haastateltavien kanssa myös tarkemmin kyselylomakeaineiston analysoinnin perusteella muodostamistani teemoista. Kehitysvammaisten asumispalveluja järjestävien kuntien edustajien kysely kerättiin vuonna 2011, joten myös siksi oli tärkeää kuntien edustajia haastatteleamalla tarkastaa, ovatko aiemmin kerätyn kyselyaineiston tulokset vielä relevantteja tätä tutkimusta ajatellen. Perhehoitajien ja kunnan edustajien teemahaastattelut (liite 5) tehtiin vuonna 2014.

5.2 Aineiston keruu ja osallistujat

Kyselyn toteuttaminen ja osallistujat

Kuntien edustajat. Kuntien edustajien kohdejoukon valinta tutkimukseen perustui satunnaisotantaan. Valitsin kunnat ja kuntayhtymät satunnaisesti, käyttäen apuna Suomi.fi-internet-sivuston kuntaluetteloa (2011). Kuntien valikoitumisen jälkeen etsin kuntien kehitysvammaisten asumispalveluista vastaavien henkilöiden sähköpostiosoitteet ja lähetin kyselylomakkeen saatekirjeineen. Sähköpostissa vastaanottajaa pyydettiin lähettämään kysely asumispalvelusta vastaavalle henkilölle, jos palveluista vastaava henkilö on muuttunut ja oli eri henkilö kuin sähköpostin vastaanottanut henkilö. Näin yritettiin välttää mahdollisia Internetin päivityksistä johtuvia virheitä yhteystiedoissa ja siitä seuraavaa vastauskatoa. Sähköpostissa oleva linkki vei vastaajat varsinaiseen kyselylomakkeeseen, jossa oli tarkemmat tiedot tutkimuksesta saatekirjeineen ja vastausohjeineen (liite 1). Vastaajia neuvottiin, että he saavat jättää tutkimuksen kesken ja palata täyttämään lomaketta uudestaan vas-

tausajan päättymiseen mennessä. Vastaajille myös kerrottiin mahdollisuudesta keskeyttää tutkimukseen osallistuminen milloin tahansa.

Kuntien edustajien kyselyaineisto kerättiin huhti-toukokuussa vuonna 2011. Kyselylomakkeita lähetettiin 53 kunnan tai kuntayhtymän edustajalle. Vastausajan päätyttyä kyselylomakkeita oli palautunut 12 kappaletta. Palautusmuistutuksen ja viikon lisäajan jälkeen kyselylomakkeita palautui vielä 8 kappaletta. Yhteensä kyselyyn vastasi 20 edustajaa, jolloin vastausprosentiksi muodostui 38. Kyselyyn vastanneista 13 henkilöä edusti kuntaa ja 7 kuntayhtymää. Vastaajat olivat ympäri Suomea.

Kuntien edustajien vastaajajoukko jakaantui siten, että vastaajista 17 oli naisia ja 3 miehiä. Vastaajista suurimmalla osalla koulutuksena oli sosionomin koulutus, mutta vastaajissa oli myös esimerkiksi yliopistotutkinnon suorittaneita tai aikaisempien koulutusten mukaisia nimikkeitä, kuten vajaamielisohtaja. Asumispalveluista vastaavien henkilöiden ammattinimikkeet vaihtelivat kunnittain suuresti, sillä kunnat ovat erikokoisia ja niiden tavat järjestää vammaispalveluja ovat erilaisia. Nimikkeitä olivat esimerkiksi kehitysvammauhoon vastaava ohjaaja, perhehoidon ohjaaja, vammaispalvelujohtaja ja vammaispalvelujen esimies. Vastaajat olivat työskennelleet sosiaalipalveluissa keskimäärin yli 10 vuotta. Kunnat olivat järjestäneet kehitysvammaisten aikuisten perhehoitoa keskimäärin 18 vuotta, kokonaisskaalan ollessa yhdestä vuodesta 30 vuoteen. Kuntien tai kuntayhtymien alueella asui keskimäärin noin 150 kehitysvammaista aikuista, alimmillaan kunnassa oli 8 ja enimmillään noin 500 kehitysvammaista aikuista. Kunnissa kehitysvammaisista aikuisista keskimäärin 8 henkilöä oli perhehoidossa, vastausten vaihdellessa kunnan koon mukaisesti yhdestä jopa 40 aikuiseen kehitysvammaiseen perhehoidossa.

Perhehoitajat. Lähdin tavoittelemaan perhehoitajia vastaamaan kyselyyni kuntien asumispalveluista vastaavien työntekijöiden kautta ympäri Suomea. Jokaisesta kunnasta olisi pitänyt anoa ensin tutkimusluvat, ja ajan sekä resurssien puutteen vuoksi päätin kokeilla lumipallotekniikkaa ja sosiaalista mediaa apunani. Muutama perhehoito- ja kehitysvammaisjärjestö laittoi tutkimustani koskevan kyselylomakkeen linkin saatekirjeineen sähköpostilistal-

lensa tai sosiaalisen median kautta sivuillensa näkyville. Lähetin gradunlähetyksistä pyynnön myös esimerkiksi Innokylän sähköpostilistalle.

Perhehoitajien kyselyaineisto kerättiin huhtikuun aikana vuonna 2014. Kyselylomake oli tämän ajan Internetissä, ja siihen johtavaa linkkiä ja saatekirjettä lähetettiin lumipallotekniikan avulla. Sitä, kuinka usean perhehoitajan kyselylomakkeen on tavoittanut, on hyvin vaikea arvioida. Päätin toteuttaa kyselylomakkeen sähköisenä, joten sähköpostittomat perhehoitajat jäivät mahdollisesta vastaajajoukosta sivuun. Vastauksia palautui lisääjän jälkeen yhteensä 24. Osa perhehoitajista teki perhehoitotyötä pariskuntana, joten tutkimukseen osallistui yhteensä 30 perhehoitajaa. Vastajat olivat ympäri Suomea, vain Lapin seutu jäi edustuksen ulkopuolelle.

Perhehoitajien kyselyyn osallistui 17 naista ja 13 miestä. He olivat alkaneet perhehoitajiksi erilaisten sattumusten seurauksena. Suuri osa oli nähnyt sukulaisen tai tuttavien tekemän perhehoitotyötä ja oli esimerkiksi innostunut itsekin työstä. Suuri osa oli myös työskennellyt kehitysvammaisten parissa jollakin tavoin, esimerkiksi asuntolassa, ja kehitysvammaisuus oli suurelle osalle tuttua esimerkiksi sukulaisuuden kautta. Koulutuksena perhehoitajilla oli sosiaalialan koulutuksia, kuten sairaanhoitaja tai lähihoitaja, mutta perhehoitotyötä tekivät myös esimerkiksi insinööri ja kokki. Perhehoitajat olivat tehneet perhehoitotyötä keskimäärin 13 vuotta, ja skaala oli 1 vuodesta 33 vuoteen. Perhehoitajilla oli vastaushetkellä hoidossa keskimäärin 3 asukasta, ja asukkaiden määrän vaihtelu oli kokonaisuudessaan 1–7 asukasta perhehoitoperhettä kohden. Asukkaita oli sijoitettuna perhehoitokoteihin keskimäärin 2–3 kunnasta, mutta kokonaisuudessaan sijoittajakunnat vaihtelivat 1–6 kuntaan.

Haastattelun toteuttaminen ja osallistujat

Kuntien edustajat. Lähettäessäni avustuspyyntöä, joka koski kyselylomakkeen lähettämistä perhehoitajille, kysyin samalla muutamien kuntien edustajilta heidän halukkuuttaan osallistua haastatteluun. Sain muutaman myöntävän vastauksen ja valitsin niiden joukosta kaksi erikokoisen kunnan edustajaa haastatteluun. Myöntävän vastauksen saatua ja sovittuani

haastatteluista laitoin haastateltaville tulevasta haastattelusta ja sen teemoista hieman tarkemmat tiedot saatekirjeineen.

Haastattelut tehtiin kesäkuussa vuonna 2014. Toinen haastatteluista tehtiin kasvotusten ja toinen puhelinhaastatteluna. Kumpikaan haastatteluista ei ollut osallistunut aiempaan, vuonna 2011 tehtyyn kyselylomaketutkimukseen. Haastattelurunko oli samanlainen kuin kyselylomakkeiden runko, mutta näiden kysymysten lisäksi keskustelimme kyselylomakkeiden analysoinnin yhteydessä nostamistani teemoista. Ensimmäinen haastattelu tapahtui asumispalveluista vastaavan työntekijän toimipisteessä, ja se kesti 29 minuuttia. Toinen haastattelu tapahtui puhelimitse, ja sen kesto oli 24 minuuttia. Haastattelut nauhoitettiin nauhurilla tai puhelimen nauhoitustoiminnolla.

Haastatellut kuntien edustajat olivat naisia. He olivat koulutukseltaan ja nimikkeiltään sosiaalityöntekijöitä. Ensimmäinen oli työskennellyt sosiaaalialalla 7 vuotta ja toinen 16 vuotta. Heidän kuntansa olivat järjestäneet perhehoitoa 4 ja 19 vuotta. Ensimmäinen vastaaja arvioi, että hänen kuntansa alueella asuu noin 9 kehitysvammaista aikuista, joista perhehoidossa on 2. Toinen arvioi kuntansa alueella olevan noin 90 kehitysvammaista aikuista, joista 10 asuu perhehoidossa.

Perhehoitajat. Perhehoitajat valittiin haastatteluun minulle entuudestaan tutun perhehoitajan avulla. Hän tunsi erään kehitysvammaisten aikuisten perhehoitajan, ja sain hänen yhteystietonsa. Tämä haastateltava perhehoitaja tiesi taas seuraavan hoitajan, ja sitä kautta sain seuraavan perhehoitajan tiedot ja sain sovittua haastattelusta. Sovimme tapaamisesta sähköpostitse ja puhelimitse. Sovittuamme haastatteluista laitoin haastateltaville hieman tarkemmat tiedot tulevasta haastattelusta ja sen teemoista saatekirjeen mukana. Ensimmäinen haastatteluista tehtiin puhelinhaastatteluna ja toinen kasvotusten.

Haastattelut tehtiin kesäkuun aikana vuonna 2014. Haastateltavat eivät olleet osallistuneet perhehoitajien kyselylomaketutkimukseen. Haastattelurunkona toimi kyselylomakkeen runko, mutta keskustelin perhehoitajien kanssa myös teemoista, joita olin nostanut kyselylomakkeiden analysoinnissa tärkeiksi teemoiksi. Puhelinhaastattelu kesti 34 mi-

nuuttia, ja kasvotusten tehty haastattelu kesti 56 minuuttia. Haastattelut nauhoitettiin joko nauhurilla tai puhelimen nauhoitustoiminnolla.

Haastattelujen perhehoitajat olivat naisia. Heillä oli puoliset, jotka kävivät kodin ulkopuolella työssä. Perhehoitajat olivat tehneet työtä sosiaaalialalla ja sitä kautta kiinnostuneet perhehoitotyöstä. He olivat kuulleet perhehoitotyöstä ikään kuin vahingossa, sivukorvalla työssään. Koulutuksina perhehoitajilla oli sosiaaalialan tutkinto. Perhehoitotyötä he olivat tehneet 9 ja 18 vuotta. Heillä oli vastaushetkellä 2 ja 3 kehitysvammaista asukasta. Asukkaat olivat sijoitettuna 1–2 kunnasta.

5.3 Aineiston analyysi

Laadullisen aineiston analyysissä pyritään saamaan aineistosta selkeä ja tiivis kokonaisuus kadottamatta aineiston sisältämää informaatiota (Eskola & Suoranta 1998, 138). Laadullisessa analyysissä puhutaan usein jaottelusta induktiiviseen (yksittäisestä yleiseen) ja deduktiiviseen analyysiin (yleisestä yksittäiseen), joka tarkoittaa sitä päättelyn logiikkaa, jota tutkimuksessa on käytetty. Analyysi voidaan jakaa myös aineistolähtöiseen, teoriasidonnaiseen ja teorialähtöiseen analyysiin. Teorialähtöisessä analyysissä ja tutkimuksessa teorian merkitys on suurempi kuin esimerkiksi aineistolähtöisessä analyysissä, ja se luo tietyt kyvyt tutkimukselle. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 95.) Tämä tutkimus on luonteeltaan aineistolähtöinen tutkimus, ja päättelyn logiikassa on induktiivisia piirteitä.

Aineistolähtöisen analyysin avainajatuksena on, etteivät analyysiyksiköt ole ennalta sovittuja tai teorian kautta muodostettuja. Aineistolähtöisessä tutkimuksessa tavoitteena on löytää ilmiötä kuvaavia käsitteitä. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 95.) Aineistolähtöisyyden avulla pääsin lähimmäs perhehoidon vahvuuksien ja haasteiden ydintä sekä aitoa kokemusta ilman johdattelua. Muodostin tutkimuksen kyselylomakkeet ilman taustalla vaikuttavia teorioita ja siten, etten ohjaisi tai johdattelisi osallistujia vastaamaan tiettyjen teemojen tai kysymyskategorioiden mukaisesti perhehoidon asioihin. Teemahaastatteluissa keskustelin kyselylomakkeissa kysytyjen kysymysten lisäksi haastateltavien kanssa teemoista, joita tein kyselylomakeaineistojen analysoinnin avulla. Haastattelut olivat muuten kyselylomak-

keiden kaltaisia, vastaajan kokemukselle ja äänelle tilaa antavia. Seuraavaksi kuvaan aineistojen analyysia; aloitan kyselylomakkeiden analyysistä, ja tämän jälkeen jatkan haastattelujen analyysin kuvaamisella.

Kyselyaineiston laadullista tarkastelua voidaan pitää perusteltuna esimerkiksi silloin, kun kyselylomake sisältää useita avoimia kysymyksiä, joita voidaan analysoida laadullisin menetelmin (Valli 2007, 124). Tässä tutkimuksessa kyselylomakkeet sisälsivät pääasiassa avoimia kysymyksiä ja niihin tulleita vastauksia analysoitiin käyttäen laadullista lähestymistapaa, aineistolähtöistä sisällönanalyysia. Analyysissa lähdin liikkeelle kyselyaineistojen tarkastelusta. Minulla oli kaksi eri pinoa tulosteita: ensimmäinen pino koostui perhehoidon järjestäjien vastauksista ja toinen pino perhehoitajien vastauksista. Luin vastauksia ja perehdyin aineiston sisältöön päästäkseni sisälle vastaajien ajatuksiin ja muodostaakseni jonkinlaista kokonaiskuvaa niistä.

Aineiston käsittely perustuu loogiseen päättelyyn ja tulkintaan, jossa aineisto hajotetaan osiin, käsitteellistetään ja kootaan uudestaan loogiseksi kokonaisuudeksi. Aineistolähtöinen analyysi jaetaan karkeasti kolmeen vaiheeseen: 1) aineiston redusointiin eli pelkistämiseen, 2) aineiston klusterointiin eli ryhmittelyyn ja 3) abstrahointiin eli teoreettisten käsitteiden luomiseen. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 108–111.) Seuraavissa kappaleissa erittelen aineistoille tekemääni aineistolähtöistä analyysia.

Pelkistämävaiheessa aineistoa karsitaan ja nimensä mukaisesti pelkistetään. Pelkistämävaiheessa aineistoa käydään läpi tutkimustehtävien mukaisesti ja kaikki turha jätetään pois. Aineiston informaatiota tiivistetään ja pilkotaan osiin. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 108–110.) Koko aineiston lukemisen jälkeen kävin aineistoa läpi pino kerrallaan. Tällä kertaa minulla oli värikynät apuna. Kävin ensin läpi perhehoitajien vastauksia, alleviivailin eri värein eri tutkimustehtäviin vastaavia kohtia ja perusteluja ja kirjasin samalla teemoitteluajatuksia muistivihkooni. Kävin samalla tavalla läpi myös perhehoidon järjestäjien vastauksia. Kysyin kyselylomakkeessa esimerkiksi perhehoidon hyviä puolia ja pyysin vastaajia perustelemaan kantansa. Useimmiten vastaus oli jo pelkistetyssä muodossa, mikä helpotti analyysin pelkistämävaihetta. Listasin kuitenkin perusteluista pelkistettyjä ilmauksia ensin

tulosteiden reunaan ja siitä muistivihkoon ja tietokoneelle. Analyysiyksikkönä käytin sanaa tai lausetta, joissa sama teema tai asia toistui. Tässä vaiheessa minulla oli tulosteita alleviivattuna eri värein, sivuissa pelkistettyjä ilmauksia sekä muistivihko ja tietokonetiedosto, joihin keräsin tutkimustehtävän ja tutkimuskysymysten ohjaamina teemoja, koodeja ja ilmauksia.

Ryhmittelyvaiheessa käydään läpi alkuperäisaineistosta pelkistettyjä ilmauksia ja teemoja etsien niistä samankaltaisuuksia ja eroavaisuuksia. Tein ryhmittelyä jo pelkistämisen vaiheessa ja jatkoin siitä. Kävin läpi pelkistettyjä ilmauksia ja koodeja, joita olin luonut. Ryhmittelin ilmauksia ja loin samaa tarkoittavista ilmauksista alaluokkia. Näin aineisto tiivistyi, kun liitin yksittäiset ilmaukset yleisempiin käsitteisiin ja teemoihin eli käsitteellistin aineistoa ryhmittelyn lomassa. (Ks. Tuomi & Sarajärvi 2009, 110–111.) Käsitteellistämisen vaiheessa aineistoa käsitteellistetään niin pitkälle, että saadaan vastauksia tutkimustehtävään (Tuomi & Sarajärvi 2009, 112). Näin kävi myös oman sisällönanalyysini etenemisen kanssa. Ryhmittelin ja yhdistelin alaluokkia yläluokiksi ja siitä eteenpäin vielä pääluokiksi. Lopuksi etsin luokkia yhdistävät tekijät, jotka vastaavat samalla tutkimustehtäviin. Teemoittelin ja ryhmittelin eli analysoin aineistoa muutamien eri tavoin. Käsillä oleva esitystapa valittiin tutkimustehtävien ohjaamana ja lukijaystävällisyyden takia.

Ryhdyin analysoimaan myös haastatteluja sisällönanalyysilla. Ensin litteroin kaikki neljä haastattelua. Haastatteluista kertyi litteroitua tekstiä yhteensä 56 sivua. Aineiston litterointi tehtiin sanan tarkkuudella niin, että esimerkiksi puhekieliset ilmaukset ja murteet jäivät aineistoon (ks. Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012, 6). Aineistoon tutustuminen alkoi haastatteluja tehtäessä ja tarkemmin litteroitaessa aineistoa. Analysointi tapahtui melko nopeaan tahtiin, sillä yhdistelin ja tarkastelin haastattelujen aineistoa kyselylomakkeiden aineiston analysoinnissa löytämiini teemoihin, luokkiin ja yhdistäviin tekijöihin. Merkitsin ja alleviivasin eri värein samoja koodeja ja teemoja kuin kyselylomakkeen analysoinnissa ja järjestin vastauksia muistivihkooni ja tietokoneelleni kuten kyselylomakeaineiston kohdalla. Vertailin vastauksia keskenään ja tein niistä muistiinpanoja. Lopuksi yhdistin haastatteluaineiston ja kyselyaineiston analyysien tulokset ja niistä tekemäni analyysikaaviot yhteen. Aineiston analyysistä on tiivistetty esimerkki liitteissä tutkimuksen lopussa (liite 6).

Analyysiesimerkki on yhdistelmäkaavio sekä kyselylomakeaineiston että haastattelujen analysoinnista. Esimerkissä on kuvattu analyysin vaiheita pelkistämisestä (pelkistetyt ilmaisut) kohti tekemiäni alaluokkia ja yläluokkia sekä yhdistäviä pääluokkia (ryhmittely) ja lopuksi kaikkia luokkia yhdistävää tekijää (abstrahointi).

Saturaation käsite on suppeahkoissa tutkimuksissa melko vieras. Saturaatio viittaa aineistonkeruussa riittävyteen ja kylläisyyteen, jolloin samat asiat toistuvat aineistonkeruussa. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 182.) Tässä tutkimuksessa saturaation käsite näkyi niin, että kun haastattelussa kysyttiin samoja asioita kuin kyselylomakkeella aiemmin oli kysytty, ei asiasisällössä ollut eroja. Haastateltavat puhuivat myös itse kyselylomakkeiden analysoinnin kautta tekemistäni teemoista, vaikken ollut ehtinyt niistä erikseen kysyä. Kun kysyin haastatteluissa joistakin kyselylomakkeiden pohjalta rakentamistani teemoista, toistuivat samankaltaiset vastaukset kuin kyselylomakkein saaduissa vastauksissa. Samanlaiset kokemukset ja käsitykset toistuivat siis molempien menetelmien avulla. Haastattelun erona kyselylomakkeeseen olivat vain haastattelujen jonkin verran pidemmät ja esimerkkejä enemmän sisältävät vastaukset.

6 PERHEHOIDON VAHVUUDET JA HAASTEET

Tutkimuksen tehtävänä oli kartoittaa perhehoitajien ja kehitysvammaisten asumispalveluista vastaavien organisaatioiden edustajien kokemuksia ja käsityksiä kehitysvammaisten aikuisten perhehoidosta. Tuloksissa on analyysin pohjalta yhdistelty perhehoidon eri osapuolien, perhehoitajien ja asumispalveluista vastaavien henkilöiden, käsityksiä ja kokemuksia perhehoidosta ja mukaan on otettu heidän näkemyksensä perhehoidosta kehitysvammaisen asukkaan näkökulmasta ajateltuna.

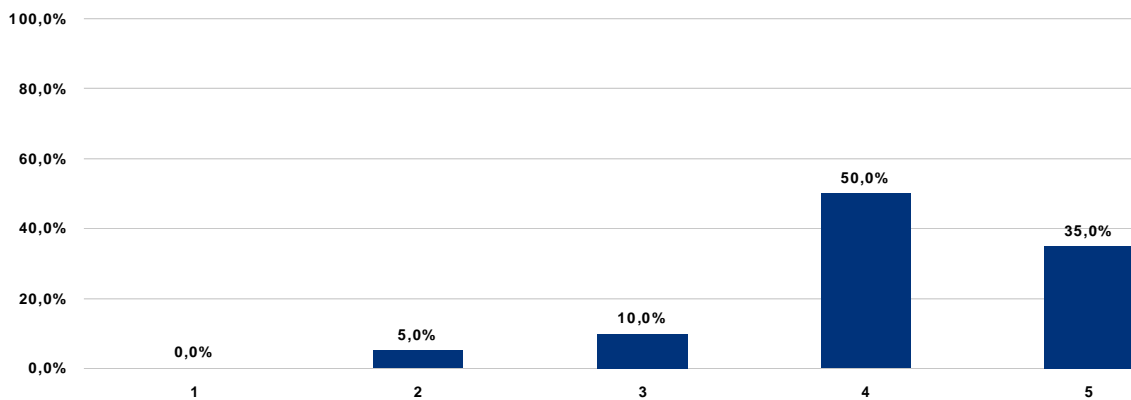
Tulosluvuissa eritellään aineiston analyysin avulla saatuja tuloksia. Tässä luvussa esitellään vastauksissa ilmenneitä perhehoidon vahvuuksia (luku 6.1) ja haasteita (luku 6.2) ja luvussa 7 keskitytään tuloksissa perhehoidon kehittämiseen ja tulevaisuuteen.

Tuloksissa kehitysvammaisten asumispalveluista vastaavia organisaation edustajia kutsutaan lukemisen helpottamiseksi kuntien edustajiksi, organisaatioiden edustajiksi, perhehoidon järjestäjiksi tai perhehoitoon sijoittaviksi. Kehitysvammaisten aikuisten pitkäaikaisia perhehoitajia kutsutaan nimellä perhehoitajat. Ellei kappaleessa ole eritelty vastaajaa (perhehoitajat tai kuntien edustajat), ovat molemmat osapuolet vastanneet samasta asiasta samalla tavalla (vastaajat, molemmat osapuolet).

Tulosten yhteydessä esitetään sitaatteja vastauksista. Lainauksien tarkoitus on ilmentää aineistoa, josta tulkinnat on tehty. Vastaajien anonymiteetin säilymistä ja vastaajan selkeyttämistä varten on sitaattien perään merkitty tunnistetietona kunnan edustaja tai perhehoitaja. Lainaukset on esitetty lainausmerkeissä kursivoituina, ja niitä seuraavat tunnistetiedot sulkeissa. Sitaattien sisällä paikoin esiintyvät kaksi viivaa (--) viittaavat siihen, että lainauksesta on poistettu sanoja, joiden katsotaan olevan kokonaisuuden kannalta epäolennaisia.

6.1 Perhehoidon sopivuus kehitysvammaiselle aikuiselle

Kuntien edustajat näkivät pitkäaikaisen perhehoidon olevan hyvä asumismuoto kehitysvammaisille aikuisille. Kuviosta 2 näkee, että kun kysyttiin pitkäaikaisen perhehoidon sopivuutta aikuisille kehitysvammaisille, 35 % kuntien edustajista oli ”täysin samaa mieltä” ja 50 % edustajista oli ”jokseenkin samaa mieltä”. Vain 5 % edustajista oli ”jokseenkin eri mieltä” väittämän kanssa. 10 % edustajista ei ollut ”samaa eikä eri mieltä”. Yksikään kuntien edustajista ei ollut sitä mieltä, että perhehoito ei sopisi lainkaan kehitysvammaisille aikuisille. Kysymykseen vastasi 22 kunnan edustajaa.



KUVIO 2 Pitkäaikaisen perhehoidon sopivuus kehitysvammaisen aikuisen asumismuodoksi (1 – ei sovi lainkaan, 5 – sopii hyvin).

Perhehoito koettiin kuntien edustajien kesken keskimäärin hyväksi (4,2 välillä 1 – ei sovi lainkaan – 5 – sopii hyvin) asumisvaihtoehdoksi kehitysvammaisille aikuisille. Myös perhehoitajat kokivat perhehoidon olevan hyvä vaihtoehto kehitysvammaisten asumiselle. Sekä perhehoitajat että kuntien edustajat pitivät tärkeänä sitä, että asukas itse nauttii valitsemastaan asumisympäristöstä. Vastaajat pohtivat myös tilanteita, jolloin perhehoito ei välttämättä ole paras asumisvaihtoehto kehitysvammaiselle aikuiselle. Perhehoitajien ja kuntien edustajien mielestä esimerkiksi sellaisille henkilöille, jotka eivät nuku öisin tai jotka tarvitsevat jatkuvaa huolenpitoa myös yöaikaan, ei perhehoito ole paras asumisvaihtoehto, sillä

perhehoitaja vastaa perhehoidosta yksin ja tarvitsee unta jaksakseen työssään. Myös hyvin omatoimiset henkilöt voivat kokea perhehoidossa asumisen liian samanlaiseksi kuin lapsuudenkodissa asumisen, ja tällöin perhehoitokodissa asuminen ei tunnu mielekkäältä vaihtoehdolta. Vastaajat huomauttivat kuitenkin, että perhehoitopaikkoja ja perhehoitoperheitä on hyvin erilaisia ja tarkoituksena olisi aina löytää asukasta miellyttävä ja hänen tarpeisiinsa vastaava asuinympäristö. Vastaajat pohtivat myös, ettei asukas aina löydä mieleistään perhehoitopaikkaa tai perhehoitoperhe ei pysty vastaamaan asukkaan tarpeisiin, ja tällöin yhteinen asuminen ei onnistukaan. Jos hoitopaikka ei sovellu asukkaalle tai hän ei tule toimeen muiden perheessä olevien asukkaiden kanssa, on edessä muutos. Tällöinen irtautuminen voi olla kehitysvammaiselle ihmiselle haastavaa, erityisesti jos ihmissuhteet ovat ehtineet syventyä ja arki on normalisoitunut. Vastaajat jatkoivat, että tämän takia huolellinen tutustuminen, valmistelu ja perhehoitoperheen ja asukkaan koeaika ovat tärkeitä asioita perhehoidon onnistumisen ja jatkuvuuden kannalta.

6.2 Perhehoidon vahvuudet

6.2.1 Kodinomaisuus, turvallisuus ja pysyvyys

Perhehoidon vahvuudeksi koettiin perheenomainen yhteisö. Sekä perhehoitajat että kuntien edustajat näkivät, että perheenomainen elinympäristö mahdollistaa kehitysvammaiselle aikuiselle läheiset ja syvät ihmissuhteet sekä tavallisen elämän ympäristön erilaisine kokemuksineen ja reissuineen sekä elämänmuutoksineen. Kodinomaisuuden nähtiin olevan tärkeä tukipilari kehitysvammaiselle ihmiselle: perhe on ympärillä ja asukkaalla on mahdollisuus osallistua normaaleihin arkiaskareihin haluamallaan tavalla, saaden niihin tarvitsemaansa tukea. Perhehoitajat myös painottivat, että perhehoitokoti ei ole vain kodinomainen, vaan se on jokaisen asukkaansa oma koti. He jatkoivat, että koti on kenelle tahansa sellainen lämmin paikka, jossa kukin saa elää elämäänsä menoineen ja harrastuksineen, ja sen lisäksi koti on turvan ja rauhoittumisen paikka jokaisen omien toiveiden ja tarpeiden mukaisesti.

*”Saa elää elämäänsä hyvin tavanomaisessa elämänympäristössä tavallises-
sa perheessä osallistuen siihen mihin muutkin perheessä osallistuvat.” (Kunnan edus-
taja)*

*”Perhehoito tarjoaa aikuiselle turvallisen kodin ja tuen. Isät ja äidit ovat
lapsuudenkodissa mutta aikuisena asutaan aikuisten perheessä, jossa perhehoitaja
vastaa arjen niistä asioista, joista kehitysvammaisen ei pysty itse vastaamaan.” (Per-
hehoitaja)*

*”Arjessa saa olla mukana asioissa, joista laitoksessa ei pääse nauttimaan.
Mökkeily, autokaupat, ristiäiset, häät, rippijuhlat. Lisäksi omalta osaltaan pystyy vai-
kuttamaan arkeen. Saa antaa panoksensa perheen sisällä ja tuntee kuuluvansa jo-
honkin.” (Perhehoitaja)*

Vastaajat kokivat perhehoidon turvallisenä asumismuotona kehitysvammaiselle aikuiselle. Tutussa ympäristössä, pysyvien ja turvallisten ihmissuhteiden ansiosta, asukkaan on helppo osallistua perhehoidossa ja kodin ulkopuolella järjestettäviin harrastuksiin, työtoimintoihin ja matkoihin. Kuntien edustajat ja perhehoitajat pohtivat, että perhehoidossa luodaan pysyvät kiinteät ihmissuhteet, ja jos perheessä on useita asukkaita, myös heidän välisensä ystävyssuhteet tuovat mukavuutta ja sosiaalisuutta sekä turvallisuuden tunnetta asukkaalle. Perhehoidossa kehitysvammaisen aikuinen saa elää turvallisesti normaalia elämää, joten se voi toimia myös hyvänä harjoittelupaikkana itsenäisempään elämään oman asunnon ja kodin haluavalle kehitysvammaiselle.

Perhehoidossa samana pysyvä hoitaja koettiin tärkeäksi myös pysyvyyden kannalta. Kun hoitajat eivät vaihdu, vaan samat ihmiset hoitavat ja ovat läsnä, on asukas yksilönä osa perheen kokonaisuutta. Perhehoitajat ja kuntien edustajat pohtivat, että kun hoitaja tuntee asukkaansa kokonaisvaltaisesti, saa asukas oman äänensä ja tarpeensa hyvin kuulluiksi. Nämä asiat mahdollistavat sen, että asukkaan tarpeisiin vastataan ja tarpeenmukainen hoito ja huolenpito onnistuvat. Kuntien edustajat ajattelivat, että tuttuun perhehoitajaan on helppo olla yhteydessä ja että sama hoitaja tietää asukkaan historian eri osa-alueista tarkemmin, esimerkiksi terveydentilan muuttumisesta ja yleisestä hyvinvoinnista. Kuntien edustajat pohtivat myös samojen hoitajien tuttuuden merkitystä yhteistyölle: tiedonkulku ja asioista kiinnipitäminen helpottavat hoitajien pysyvyyden ansiosta. Myös asukkaiden omaisten ja

sukulaisten ajateltiin pitävän tutusta hoitajasta, jonka kanssa voidaan keskustella asukkaiden asioista. Perhehoitajat olivat samoilla linjoilla samana pysyvän hoitajan tärkeydestä; jatkuvuus ja syvät ja pitkät ihmissuhteet toteutuvat perhehoidossa erinomaisesti.

”Kun olosuhteet ovat turvalliset, takaa se yleensä ehjemmän mahdollisuuden hyvän elämän arkeen.” (Kunnan edustaja)

”Asiakkaan asioiden hoitamisen kokonaisuus on jonkun hyvässä hallussa.” (Kunnan edustaja)

”Pysyvyys! Samat ihmiset ovat tukena ja apuna, kehitysvammaisen tarpeet ja tavat tunnetaan ja niihin osataan vastata. Ei tule informaatiokatkoksia työvuoron vaihtuessa, kun työvuoro ei vaihdu.” (Perhehoitaja)

”On kenelle tahansa vaikeaa tulla omassa kodissa toimeen kymmenen eri ihmisen kanssa, joita ei ole itse valinnut avustajikseen ja joiden työvuoroja ei voi edes määrätä. Kun on vain kaksi niin tietävät miten mikäkin asia hoituu, fyysiset vaikeudet mukana lukien ja aikuinen tulee kuulluksi omassa asiassaan.” (Perhehoitaja)

6.2.2 Yksilöllisyys, osallisuus ja itsemääräämisoikeus

Kuntien edustajien vastauksissa asukaslähtöisyyden koettiin toimivan paremmin perhehoidossa kuin esimerkiksi suuremmassa asuntolassa. Perhehoidossa asukas koettiin otettavan paremmin huomioon juuri yksilönä, tarpeineen ja mielihaluineen. Useiden muiden asumispalveluvaihtoehtojen arvioitiin ”laitostavan” asukkaita enemmän perhehoitoon verrattuna. Perhehoidossa asuminen ei ole laitospäisesti rytmitettyä, vaan perhehoitoperhe saattaa esimerkiksi matkustaa tai retkeillä, joka tuo mukanaan normaalin elämän vaihtelevuutta. Myös perhehoitajat kokivat, että perhehoidossa asuva voidaan huomioida yksilönä, hänen mielipiteitään kuunnellaan ja toiveitaan toteutetaan hyvin, sillä asukkaita ei ole useita. Vastauksissa toistui samana pysyvän hoitajan tärkeys perhehoidossa; kun hoitaja tuntee jokaisen asukkaan hyvin, on esimerkiksi tuettu päätöksenteko ja yksilöllisyyden huomioiminen mahdollista.

”(Perhehoidossa) asukkaan mielipide tulee kuulluksi ja omia toiveita voidaan toteuttaa paremmin kuin suuremmissa asumisyksiköissä.” (Kunnan edustaja)

”Samana pysyvä hoitaja tuntee asukkaan ja takaa, että asukas saa tulla huomatuksi yksilönä, ominen tarpeineen, taitoineen ja rajoituksineen.” (Perhehoitaja)

Perhehoitajat ja kuntien edustajat kokivat, että perhehoidossa on mahdollista syntyä pitkät ja syvät ihmissuhteet. Nämä ihmissuhteet mahdollistavat sen, että muodostuu yhteisö, jossa jokaisella on oma tärkeä roolinsa, kuten yleensäkin perheissä ja yhteisöissä. Perhehoidossa asukkaan koettiin saavan vaikuttaa hyvin omaan arkeensa. Asukas on perheessä täysivaltainen perheenjäsen, aktiivinen toimija, jolla on itsemääräämisoikeus. Yhteisössä ja perhehoidossa tärkeitä huomioon otettavia asioita ovat osallisuus, mutta myös oma rauha. Vastaajat painottivat, että asukkaan on tärkeää saada itse päättää mieltymyksiensä mukaisesti päivien askareisiin osallistumisesta ja että jokaiselle tulee suoda oma rauha, tila ja aika myös omien puuhiensa parissa. Perhehoitajat pohtivat, että asukkaan itsemääräämisoikeutta ja toimijuutta tulee vaalia jokaisen yksilön kykyjen mukaisesti, opettaen ja tukien arkipäivän asioissa, vaikka se tuntuisi joskus hankalalta.

”Osallistuminen, vapaaseen tahtoon perustuvien valintojen ja ratkaisujen tekeminen.” (Perhehoitaja)

”--itsemääräämisiä ja yksilöllisyys ja toimijuus ovat tärkeitä asioita. Perhehoidossa on eritasoisia kehitysvammaisia ja joissakin asioissa itsemääräämisoikeus ja turvallisuus kulkevat rintarinnan. Joskus ei kerta kaikkiaan tule kuuloonkaan antaa 'periksi', kun tuntee asukkaan. Se on samalla kasvatuksellista koulutusta ja rakkautta. Suuntana ja tarkoituksena on selittää ja yrittää saada asukas ymmärtämään asia ja sitten myöhemmin myös päättämään itse asiasta, mutta joskus se on hyvin hyvin vaikeaa.” (Perhehoitaja)

”Kehitysvammainen aikuinen voi tarvita yhteisöllistä tuettua asumista. Kehitysvammaisen äideiksi tai isiksi ei perhehoitaja rupea vaan aikuiseksi tueksi asumiin. Perhe tarjoaa yhteisön, jossa voi tuntea osallisuutta ja turvallisuutta. Onni ei ole kaikille aikuisille kehitysvammaisille oma yksiö--.” (Perhehoitaja)

6.2.3 Tyytyväisyys, sitoutuneisuus ja edullisuus

Perhehoitajat kokivat perhehoidon olevan mieluisaa, koska työtä voi tehdä kotonaan. Perhehoitajat nauttivat siitä, että työ on itsenäistä eikä se ole sidoksissa tiettyihin työaikoihin, vaikka työaika on ympärivuorokautinen. Perhehoitajat kokivatkin, että perhehoitotyö on enemmän elämäntapa kuin vain työ. Myös omien lapsien hoitaminen samalla kotona oli usealle perhehoitajalle tärkeä asia. Perhehoitotyö koettiin hyvin tärkeäksi ja arvokkaaksi työksi, jossa voi auttaa ja antaa kodin sitä tarvitsevalle. Yhteinen arki koko perheen kesken antaa perhehoitajien mukaan voimaa, ja hoitotyö koettiin antoisana ja mielenkiintoisena. Perhehoitajat kokivat, että on ilo nähdä onnistuneen työnsä jälkeä eli tyytyväinen ja onnellinen asukas.

”Saa tehdä tärkeää työtä ja antaa kodin sitä tarvitsevalle. Työ on elämäntapa ja antoisia sellainen. Opetamme toinen toisiamme...” (Perhehoitaja)

Kuntien edustajat kokivat, että perhehoitajien sitoutuneisuus perhehoitotyöhön tuo järjestäjäorganisaatiolle ”mielenrauhaa”. Olosuhteiden pysyvyys koettiin ensiarvoisen tärkeäksi, kun pohdittiin asiakkaiden asumisjärjestelyjä. Hoidon jatkuvuus nähtiin siis kehitysvammaisen kannalta tärkeäksi, mutta myös järjestävän organisaation kannalta helpottavaksi tekijäksi. Kuntien edustajien mielestä silloin, kun perhehoito onnistuu, ei organisaation tarvitse käyttää paljon työaikaa, mikä nähtiin hyvänä puolena. Vastauksissa ilmeni perhehoitajan ja eri organisaatioiden tärkeä yhteistyö perhehoidettavien asioissa. Tämän perhehoidon järjestäjät kokivat helpottavan luottamista hoidon onnistumiseen.

”(Perhehoito on) Onnistuessaan asiakkaan kannalta paras asumisvaihtoehto.” (Kunnan edustaja)

”Perhehoito on mielestäni hyvä asumismuoto, se on pitkäkestoinen asukkaalleen ja perhehoitajat tekevät työtänsä rakkaudella kotonaan ja haluavatkin homman toimivan. Meille järjestäjille se on myös useimmiten vähätöinen, varsinkin jos perhehoito on jatkunut jo pidempään ja tiedetään, että kaikki kodissa toimii hyvin.” (Kunnan edustaja)

Kuntien edustajat pohtivat myös perhehoidon taloudellisuutta¹. Perhehoidon kustannukset ovat huomattavasti pienemmät verrattuna muihin asumismuotoihin, esimerkiksi laitostasumiseen. Edustajat näkivät perhehoidon olevan kustannustehokasta, ja usea vastaaja pohtikin perhehoitajien palkkioiden pienuutta työn vaativuuteen nähden. Myös perhehoitajat puhuivat edullisen hoitomuodon puolesta, jossa silti tehdään työtä elämäntavaksi asti.

”Erittäin edullinen asumisvaihtoehto. Voisi ottaa huomioon hoitopalkkioissa, verrattaessa laitospalkkioihin..” (Kunnan edustaja)

”Tämähän (perhehoito) on vielä edullista järjestäjällemme. Aikamoista, että me tehdään tätä näin edullisesti, eikä siltikään meitä tueta. Onko se niin kallista se tukeminen ja arvostaminen?” (Perhehoitaja)

6.3 Perhehoidon haasteet

6.3.1 Tuen puute

Molempien tutkimukseen osallistuvien osapuolien vastauksissa mietittiin tukea, jota perhehoidossa oleva asukas sekä perhehoitaja tarvitsevat, että perhehoito olisi mielekästä ja laadukasta. Perhehoitajan tuen saamista ja kehitysvammaisen asukkaan mahdollisuuksia osallistua kodin ulkopuolisiin työ- ja päivätoimintoihin sekä vapaa-ajantoimintoihin pidettiin tärkeinä. Yhteistyön eri ammattilaisten kanssa nähtiin olevan avainasemassa turvaamassa perhehoitajan jaksamista ja siten asukkaan hyvinvointia.

”Yhteistyö sosiaalitoimen kanssa pitää toimia ja tukea tulee olla riittävästi, että hoitaja voi hyvin, niin asiakaskin voi hyvin.” (Kunnan edustaja)

Perhehoitajat kuitenkin kokivat, etteivät he saa tarpeeksi tukea työhönsä, ja usein he joutuvat itse taistelemaan ja vaatimaan heille ja asukkaille kuuluvia oikeuksia. Perhehoitajat

¹ Esimerkiksi Suomen kuuden suurimman kaupungin (Kuusikkokunnat) lastensuojelun eri sijoitusmuotojen keskimääräiset kustannukset hoitovuorokautta kohden olivat vuonna 2009 seuraavat: kunnallinen laitoshoido 258 euroa/vrk, ostopalvelulaitokset ja ammatilliset perhekodit 218 euroa/vrk ja perhehoito 60 euroa/vrk (Kumpulainen 2010, 17).

kuuluttivat erilaisten tukimuotojen saamisen tärkeyttä kertomalla työn olevan ajoittain hyvin raskasta esimerkiksi sen ympärivuorokautisen sitovuuden takia. Perhehoitajat muistuttivat myös, että he elävät elämäntapatyön rinnalla omaa elämäänsä, joten voimia olisi hyvä riittää myös siihen. Perhehoitajat kokivat työn hyvin vastuulliseksi, sillä perhehoitajalla ei ole työkavereita jakamassa vastuuta tai työvuoroja, vaan perhehoitaja on vastuussa perhehoidon kokonaiskuviosta. Perhehoitajat pohtivat tuen tärkeyttä myös siksi, että perhehoitajan jaksaminen vaikuttaa perhehoidon laatuun ja siten asukkaiden hyvinvointiin. Myös kuntien edustajat pohtivat tukiasioita. He haluaisivat tarjota erilaisia tuen muotoja enemmän ja yksilöllisiin tarpeisiin räätälöiden, mutta kuntien resurssipula tulee usein vastaan. Edustajat pohtivat myös kuntien tietotaitoa perhehoidon asioissa. Osa mainitsi perhehoidon olevan niin vierasta, ettei osaa järjestää perhehoitoa tai esimerkiksi tarjota tukea oikein.

”Mikäli perhehoitaja ei saa esimiehiltään tukea, se ehdottomasti heijastuu asukkaisiin. Perhehoitajan hyvinvointi on suoraan verrannollinen asukkaiden hyvinvointiin!!” (Perhehoitaja)

”Haluaisimme tukea, mutta resurssit eivät riitä. Meidän kuntamme ei ole myöskään perhehoidon asioissa se tietävin ja varmasti myös siksi perhehoito jää tuessa paitsioon.” (Kunnan edustaja)

Perhehoitajat kokivat tuen muodoista taloudellisen tuen, eli hoitopalkkion, hyvin pieneksi työn vaativuuteen, sitovuuteen ja vastuullisuuteen nähden. Perhehoitajia harmitti, että hoitopalkkiot ovat hyvin vähäisiä ja tuntipalkaksi ei jää paljoa. He pohtivatkin tärkeän työnsä arvostuksen puutetta, joka näkyy esimerkiksi juuri hoitopalkkion pienuudessa. Hoitopalkkion pienuuden takia perhehoitoon täytyy ottaa useampi asukas, ja tällöin myös laatu saattaa kärsiä. Osa perhehoitajista harmitteli myös asukkaiden vähäisyyttä: perhehoitoon ei ole tulossa tarpeeksi asukkaita ja toimeentulo saattaa olla vaakalaudalla, vaikka tilaa asukkaille olisi. Kuntien edustajat puolestaan olivat sitä mieltä, että entisten perhehoitajien tilalle on vaikea saada uusia perhehoitajia, sillä työ on erittäin sitovaa ja haastavaa. Tällaisissa tilanteissa perhehoitosijoituksia joudutaan tekemään myös ulkopaikkakunnille, jolloin on vaikeampaa valvoa perhehoidon onnistumista ja lain määräämässä henkilömäärässä pysymistä sekä saada työ- ja päivätoimintaa asukkaalle. Perhehoidon järjestäjät harmittelivat perhehoitopaikkojen vähyyttä kotikunnissaan, sillä asukkaiden elämäpiiri on yleensä jo ehtinyt

muodostua tietyille paikkakunnalle ja mahdollinen muutto toisi siihen suuren muutoksen, kun myös läheiset jäisivät kauemmas.

”Palkkaus on yksi tuenmuoto. Ihmettelen, että se on noin alhainen, että tuntipalkaksi ei jää edes euroa ja tällaista 24/7työtä kumminkin... Ei palkka ole pääasia, mutta leipä on saatava. Kukaha rupeis eurolla/tunti muuhun työhön?!” (Perhehoitaja)

”Työtä on toisinaan liian vähän. Perhehoitoon on vaikea saada ihmisiä. Joskus joutuu odottamaan vuosikausia, että saisi tarpeeksi työtä.” (Perhehoitaja)

”Perhehoitajia on vaikea saada, lomitukseen tai pitkäaikaiseen perhehoitoon. Usein joudumme sijoittamaan kuntamme ulkopuolelle, joka ei välttämättä ole kehitysvammaisen kannalta ideaalein ratkaisu. Sukulaiset ja kaikki tuttu saattaa jäädä..” (Kunnan edustaja)

Hoitopalkkioiden pienuuden lisäksi myös muut tuen muodot ja niiden vähyys pohdituttivat perhehoitajia. Moni perhehoitaja koki saaneensa tukea eri lailla eri kunnista: toisissa ollaan perhehoitajien mielestä enemmän palvelu- ja toisissa tarvelähtöisiä. Tällä perhehoitajat tarkoittivat sitä, että toisissa kunnissa palveluja tarjotaan enemmän ilman, että perhehoitajan on itse tarvinnut palvelua useasti pyytää, ja toisissa kunnissa palveluja tarjotaan kunkin tarpeiden mukaisesti silloin, kun palveluja pyydetään ja vaaditaan. Eräs perhehoitaja toivoi, että kunnat olisivat sekä palvelu- että tarvelähtöisiä; palveluja olisi saatavilla ja sen lisäksi niitä räätälöitäisiin tarpeiden mukaisesti. Perhehoitajat harmittelivat myös sitä, että tuen järjestäminen ja sen toteuttaminen vaihtelee kuntakohtaisesti hyvin paljon, varsinkin taloudellisen tuen osalta. Perhehoitajat kokivat myös, että osaa sijoittajakunnan työntekijöistä oli vaikea saada kiinni, eikä esimerkiksi vastuuhenkilöä ollut nimetty, vaikka laki sitä velvoittaakin. Osa mietti myös sitä, että perhehoidon järjestäjät käyvät vähän asukkaiden luona eivätkä tiedä asukkaiden asioista. Joillekin perhehoitajille vertaistukea tai työnohjausta ei ollut järjestetty muutamaan vuoteen. Perhehoitajien mukaan perhehoidon järjestäjät eivät ole tiedottaneet myöskään täydennyskoulutuksista, vaan koulutukset on itse havaittu Internetissä ja vapaa on järjestetty itse. Osa perhehoitajista koki, etteivät he saa perhehoidon järjestäjäpuolelta kannustusta koulutuksiin, sillä järjestäjillä ei perhehoitajien

mukaan ole ”turhaa” aikaa perhehoidon koulutuksen huomioimiselle. Perhehoitajat harmitelivat sitä, että yhteistyötä, tukea ja kiinnostusta perhehoitajan jaksamiseen oli vähän, ja osa mietti, että mahdollinen este hyvälle perhehoitotyölle on resurssien vähyys. Osa perhehoitajista koki joskus jääneensä yksin työnsä pariin ja tunsi, ettei heitä tai heidän työnsä arvosteta ja kehitysvammaisia asukkaita kuunnella tarpeeksi.

”Tuensaanti on arpapeliä. Tukea, ohjausta, neuvoa ja koulutusta on hankala saada. Sijoittajan edustajaan yhteyden otto haastavaa, ei vastata soittopyyntöihin, sähköposteihin. Entäpä asukkaasta kiinnostuminen, miltä se näyttää tämän valossa? KURJAA!” (Perhehoitaja)

” Sosiaalityöntekijöillä ei ole halusta huolimatta enää viime vuosina ollut resursseja olla tukenamme ja kiinnostuneita jaksamisestamme, meidän koulutuspäivien järjestämisestä ja mikäli näistä kyselemme, saattaa joskus tulla tunne, että olen alamittainen hoitaja ja valitan..” (Perhehoitaja)

”Joissakin rikkaissa (!) ja huolehtivimmissa kunnissa palveluja saa helpommin asukkaalle ja itselle, mutta toisissa kunnissa vahditaan tiukasti, onko esim. asukas nyt niin palvelun tarpeessa, että mites noi meidän määrärahat nyt olikaa.. Ja toisesta kunnasta palkkio samasta hoidettavasta huitelisi iha eri luokissa kuin mitä ny on. Ei mee yksin nää niiden -- hoitopalkkioluokat ja se me koetaan epäreiluks hoitajien keskuudessa.” (Perhehoitaja)

Vapaa-ajan vähyys ja sen järjestämisen vaikeus pohdituttivat perhehoitajia. Ympärivuorokautisessa työssä koettiin olevan muutenkin vain vähän omaa aikaa, ja useasta perhehoitajasta kertyvien lomien määrät tuntuivat hyvin vähäisiltä, kun vieläpä sunnuntai lasketaan lomapäiväksi. Perhehoitajien mukaan kuntien välillä on myös vapaan kertymisessä suuria eroja. Lomien tai vapaan järjestäminenkin ei perhehoitajien mukaan suju helposti, sillä sijaisia on vaikea saada, koska niitä ei ole. Myös sairastapauksissa on hankalaa löytää sijaista, ja usein perhehoitajat tekevät työnsä kipeänäkin. Perhehoitajat valittelivat myös työterveyshuollon puutetta ja muistuttivat, mitä se kertoo työn arvostuksesta.

”Lomat ja niiden toteutuminen. Onnetonta puuhastelua järjestäjäsektorin taholta.”(Perhehoitaja)

”Tehään ympärivuorokautista päivää läpi vuoden, eikä arvostusta oo sen vertaa, ett vois lomaansa odottaa rauhamielin. -- Myöskään sairastaa ei kannata. Pääpaketissa teen työtä, ei työterveydenhuoltoa ja mistäs äkkiä sijainen. Oma perhe auttaa sitten, kaikillapa tähänkään ei mahiksia. (Perhehoitaja)

Perhehoitajat pohtivat myös asukkaan tuen puutteita. Perhehoitajat kaipasivat sitä, että perhehoidon työntekijät olisivat kiinnostuneita perhehoidossa asuvasta aikuisesta. Osalle perhehoidossa olevista kehitysvammaisista asukkaista ei työ- ja päivätoimintoja tarjota lainkaan tai niitä tarjotaan hyvin vähän. Myös kuljetuspalvelujen tai avustajien saaminen koettiin perhehoitajien kesken silloin tällöin hankalaksi, eikä perhehoitaja ehdi itse mukaan joka paikkaan, varsinkaan kun hoidettavia voi olla useita. Perhehoitajat pohtivat myös asukkaiden käyttövaroja, joita jää asiakasmaksujen jälkeen hyvin vähän². Sen takia asukas ei pääse tekemään juuri nimeksikään niitä asioita, joista hän pitää. Osa perhehoitajista sanookin kustantavansa asukkaan käyttötavaroita tai retkiä itse, että asukas saa toteuttaa itseään ja kokea mukavia asioita. Perhehoitajat kaipasivat myös tiedotusta asukkaan oikeuksista. Perhehoitajat kertoivat, etteivät aina tiedä, mitä oikeuksia asukkaalle kuuluu ja kuinka pitää heidän puoliaan.

”Ei olla kiinnostuneita asukkaan kuulumisista, vaikka se ois se tärkein. Meillä on useampi asukas ja toteutettava vuorotellen menoja, kun avustajia tai taksiseteleitä ei saa.” (Perhehoitaja)

”-- mietin, että senkö takia ei saada työtoimintaa asukkaalle kuin 1krt/vko, kun mun pitäis kehitellä se ohjelma, kun kerta kotona oon jokatapauksessa.” (Perhehoitaja)

”Aina ei ole ongelmia, mutta joskus täytyy itse vaatimalla vaatia (asukkaalle tukea) ja useasta paikasta ennenku mitään tapahtuu, tuleehan siitä voimaton olo. Tai kun aina ei edes tiedetä, mitä vois pyytää.” (Perhehoitaja)

² Kehitysvammaisten henkilöiden perhehoidon maksut määräytyvät sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista annetun lain (734/1992) mukaan. Perhehoidon asiakasmaksuista säädetään asiakasmaksuasetuksen (251/2003) 19 §:ssä. Perhehoidon maksu määrätään hoidossa olevan henkilön henkilökohtaisten tulojen perusteella, ja se voi olla enintään 85 prosenttia hoidossa olevan nettokuukausituloista. Maksu voidaan kuitenkin määrätä enintään sen suuruiseksi, että hoitoa saavan henkilön henkilökohtaiseen käyttöön jää kuukausittain vähintään 105 euroa (muutos 1.1.2014).

6.3.2 Yhteydenpidon ja yhteistyön puutteet

Yhteydenpito ja yhteistyö ovat osa perhehoidon tukea. Vastauksissa ilmeni perhehoidon järjestäjien ja perhehoitajien välisten kitkatilanteiden haastavuus. Joskus järjestäjällä ja hoitajalla on eriävät näkemykset esimerkiksi asiakkaan tarpeista, kuten tukitoimista. Edustajat näkivät tilanteen haastavaksi järjestäjälle, jota painavat niin organisaation resurssipulat kuin huoli asiakkaan onnistuneesta perhehoidosta. Eri osapuolet painottivat kuitenkin sitä, että tärkeintä on perhehoidossa oleva asukas, ja ristiriitatilanteet nähtiin huonoksi asiaksi nimenomaan perhehoidossa asuvan kehitysvammaisen kannalta.

”Kaiken a ja o on toimiva yhteistyö. Yhteistyö takaa jokaiselle osapuolelle turvallisen ja luottavaisen olon. Pääasia yhteistyölle on asukkaan hyvä ja turvallisuus!” (Kunnan edustaja)

”Hyvä yhteistyö olisi kaivattua. Asukas kärsii, kun asiat ei hoidu tarvitulla tavalla sossujen kanssa.” (Perhehoitaja)

Yhteydenpito ja yhteistyö eri toimijoiden kesken koettiin tärkeäksi perhehoidon laadun kannalta. Kuten on mainittu, perhehoitajat kokivat, ettei yhteydenpito toimi jokaisessa kunnassa toivotulla tavalla. Perhehoitajat kokivat, että osa organisaatioiden edustajista pomottelee heitä ja heidän on tyydyttävä myös kielteisiin vastauksiin, ja he pelkäävät jopa työnsä vähenemistä tulevaisuudessa.

”En ole vaatinut kuin oikeuksiani ja asukkaan oikeuksia, mutta tuli sellainen olo, että emmää oo asiantuntija vaan se sosiaalityöntekijä. Tuli sellainen olo, että tulisi olla nöyrempi ja tehdä vaan työtä tai kohta sitä ei olisi enää tulossa ainakaan lisää.” (Perhehoitaja)

Organisaatioiden edustajat pohtivat perhehoitajien väsymystä. Edustajat kertoivat, että heidän on vaikea huomata perhehoitajan väsymystä, sillä perhehoitajien itsensäkin on välillä vaikea tunnistaa ja tunnustaa uupumustaan työssä. Edustajien mukaan perhehoidossa tulisi olla yhteistyötä ja osapuolten tulisi tavata tasaisin väliajoin, keskustellen ja huomioiden perhehoidon mahdollisia tuen tarpeen tilanteita. Kunnan edustajat kuitenkin harmittelivat

sitä, että yhteistyö ja yhteydenpito kärsivät ajan puutteesta sekä töiden kasautumisen ja resurssien puutteen takia.

”Perhehoitajia tulee tavata 2-4 kertaa vuodessa jotta sijoittaja tietää missä mennään ja pystyy ohjaamaan perhehoitajia sekä tukemaan heitä. Pelkkä palkkioiden maksu ei riitä. -- Tahtoa olisi, mutta rahaa ja aikaa ei aina ikävä kyllä muun työmäärän takia ole.” (Kunnan edustaja)

Perhehoitopaikan sijainti pohditutti vastaajia. Vastaajien mukaan perhehoitopaikan sijainti voi vaikeuttaa sosiaalisen verkoston ylläpitämistä ja läheisten kanssa tehtävää yhteistyötä, sillä perhehoitopaikka voi sijaita liian kaukana asukkaan ystäväistä ja sukulaisista. Kuntien edustajien mielestä suhteiden ylläpitämiseen vaikuttaa myös perhehoitajan aktiivisuus. Perhehoitajat mainitsivat, että osalla asukkaista ei juuri koskaan käy vieraita tai heillä ei ole läheisiä tai sukulaisia, joiden luona käydä tai jotka pitäisivät yhteyttä. Perhehoitajat kuitenkin pohtivat, että heidän omista sukulaisistaan ja läheisistään tulee onneksi myös asukkaille tärkeitä ja asukkaiden elämäpiiri laajenee sen ansiosta.

6.3.3 Perhehoidon laadun valvonta

Perhehoidon laatu ja laadun tasaisuus puhututtivat kuntien edustajia. Heidän vastauksistaan ilmeni huoli esimerkiksi tilanteissa, joissa perhehoitaja ei toimi vastuullisesti tai jos perhehoidossa asuvan omat tarpeet, toiveet ja mahdollisuudet jäävät huomioimatta. Kuntien edustajat miettivät myös, onko loman aikainen hoitokin varmasti laadukasta ja turvallista. Edustajat pohtivat, että myös tilanteet, joissa perhehoitajan terveydentilanne on heikko tai perhe ajautuu kriisiin, voivat olla haavoittavaisia asukkaille.

Perhehoitajat pohtivat, että huonon hoitopalkkion takia perhehoitajien on hoidettava useaa kehitysvammaista asukasta yhtä aikaa. Tämä voi vaikuttaa perhehoidon laatuun, sillä yksilöllinen huomioiminen on hankalampaa ja työ raskaampaa, jos perhehoidossa olevien asukkaiden lukumäärä kasvaa liian suureksi. Perhehoitajat pohtivat, että jos asukkaita olisi vähemmän, tulisi taloudellista tukea eli hoitopalkkiota parantaa, sillä nykyisillä hoito-

palkkioilla asukkaiden määrällisen vähentämisen jälkeen ei olisi mahdollista tulla taloudellisesti toimeen.

”-- jos palkkaus olisi kunnossa, voisi työtä tehdä ’kevyemmin’ niin että hoidettavia olisi vähemmän ja aikaa jokaiselle enemmän.. Mutta ei muuten, muuten palkkaus jää liian matalaksi ja pitäisi etsiä muuta elantoa.” (Perhehoitaja)

Perhehoidon valvonta pohditutti vastaajia. Organisaatioiden edustajat näkivät, että ulkopuolinen valvonta on usein vähäistä ja vaikea toteuttaa ja siksi perhehoidon laadusta on vaikea saada todellista kuvaa. Perhehoidon järjestäjien on vaikea tietää mitä perhehoitopaikassa oikeasti tapahtuu. Edustajat kokivat, että varsinkin tilanteissa, joissa perhehoitajalla on asukkaita useasta kunnasta, on kokonaiskuvan hahmottaminen erityisen hankalaa. Myös perhehoitajat miettivät valvonnan vähäisyyttä, varsinkin perhehoidossa olevan asukkaan kannalta. Jos perhehoitaja on uupunut työssään eikä perhehoidon tilannetta valvota, seurata ja tukea tarjota, voi uupumus vaikuttaa perhehoidon laatuun ja sitä kautta asukkaan elinoloihin. Kuntien edustajien mukaan valvontaa hankaloittavat yleisen hankaluuden lisäksi esimerkiksi organisaatioiden resurssipulat, jolloin kaikkien luona ei ehditä käymään tarpeeksi usein. Osa perhehoitajista mainitsi myös, että perhehoitopaikoissa mahdollisesti turhaan rajoitetaan asukkaan itsemääräämisoikeutta ja oman itsensä toteuttamista. Perhehoitajat pohtivat, että hankaluutta itsemääräämisasioihin tuovat asukkaiden erilaiset taustat, ja heidän mielestään itsemääräämistaitoja ja tuettua päätöksentekoa olisikin hyvä harjoitella esimerkiksi jo lapsuudenkodissa ja itsemääräämisasioista tulisi keskustella perhehoitajien kanssa esimerkiksi koulutuksissa.

”Perhehoitoa vaikea valvoa, siis sitä mitä kotona oikeasti tapahtuu. Kehitysvammainen ei välttämättä osaa kodin asioista kertoa.” (Kunnan edustaja)

”Jos perhehoitoa ei valvota, niin siellä voi asukkaalla olla puutteita hoidossa tai viihtymättömyyttä muutoin, eikä ne tule välttämättä ilmi.” (Perhehoitaja)

”Kyllä mä tiedän paikkoja, jossa tätä itsemääräämistä rajoitetaan ihan turhan kanssa. Ei sitä tehdä pahalla, mutta tuntuu ettei asiaa oikein ole ymmärretty,

toimitaan kuten aina kaikkien kanssa eikä oteta huomioon jokaista yksilönä. Tarttis varmaan koulutusta.” (Perhehoitaja)

Myös kuntien edustajat pohtivat, että asukkaan itsenäinen toiminta ja toimijuus sekä itsemääräämisoikeus voivat olla joissakin tapauksissa uhattuina perhehoidossa. Osa edustajista oli sitä mieltä, että jotkut perhehoitajat saattavat helposti tehdä asioita hoidettavan puolesta eikä hoidettavalta vaadita tarpeeksi omaa ponnistelua. Vastauksissa pohdittiin, että perhehoidossa olevat asukkaat eivät ole samalla tavalla yhteisönsä täysivaltaisia jäseniä, jos heidän puolestansa tehdään liikaa asioita ja jos heitä ”paapotaan” liikaa.

”Joissakin tapauksissa perhehoitaja tarkoittaa hyvää, mutta ei anna asukkaan tehdä itsenäisiä päätöksiä. Toiset tarvitsevat enemmän tukea päätöksentekoon, mutta joissakin tapauksissa ei anneta tukea, vaan tehdään puolesta. Ei kukaan sellaisesta opi oman asiansa herraksi.” (Kunnan edustaja)

7 PERHEHOIDON KEHITTÄMINEN

Luvussa 7.1 esitellään tutkimuksessa esiin tulleita perhehoidon kehittämistarpeita. Luvussa esitellään myös ajatuksia miten perhehoitoa toivottiin kehitettävän. Luvussa 7.2 esitellään tutkimuksessa esiintulleita konkreettisia kehittämisehdotuksia, jotka helpottaisivat perhehoidon järjestämistä ja toteuttamista sekä arjen perhehoitotyötä.

7.1 Perhehoidon kehittämistarpeet

Perhehoitajien ja perhehoidon järjestäjien mielestä tuki on ensisijaisessa roolissa perhehoidon laadukkuuden ja onnistumisen kannalta. Kuten aiemmista luvuista tulee ilmi, perhehoidossa saadaan tukea kuitenkin liian vähän. Perhehoitajat toivoivat, että hoitopalkkioiden pienuuteen kiinnitettäisiin lisää huomiota ja sitä nostettaisiin työn vaatimalle tasolle. Perhehoitajat muistuttivat, että he tekevät työtänsä eläen samalla normaalia elämäänsä, johon kuuluvat harrastukset ja omat menot. He toivoivatkin lomiin ja vapaa-aikaan joustavuutta ja toimivaa systeemiä, esimerkiksi helposti saatavan tilapäislomittajan tai kiertävän lomittajan avulla. Nykyisin lomittajia on vaikea saada ja perhehoitajat joutuvat usein hoitamaan lomittajansa itse. Perhehoitajat toivoivat perhehoidon järjestäjien helpottavan pääsyä täydennyskoulutuksiin järjestämällä sijaishoitajan myös niiden ajaksi. Työn sitovuuden takia lomina toivottiin olevan myös enemmän. Perhehoitajat kertoivat myös, että he joutuvat tekemään työnsä joskus sairastaessaankin, sillä sijaisia on vaikea saada. Perhehoitajat toivoivat parannuksia myös sosiaaliturvaansa, sillä heillä ole esimerkiksi lakisääteistä oikeutta työterveyshuoltoon.

”Kiinnittäkää huomiota palkkioihin! Teemme tärkeää ja vastuullista, uhrautuvaa työtä 24/7, joten arvostakaa sitä edes hieman korkeammalla palkalla!” (Perhehoitaja)

”Vapaita lisää ja helpommin järjestettävissä oleviksi. Akkuja pitäisi saada ladata useammin, jottei väsy liiaksi” (Perhehoitaja)

”Tilapäislomittajia kentälle. Olisi upeaa saada joskus tilattua kotiin lomittaja, että voisi kaukana olevia dementoituneita vanhempiaan käydä katsomassa tai lapsenlapsia, ettei aina tarvitsisi kokea huonoa omaa tuntoa omaa perhettä kohtaan. Olisi kiva joskus kokea olevansa ’kuten muut’, olla kykenevä osallistumaan tai harrastamaan jotain ommaakin.” (Perhehoitaja)

”Miksei meillä ole samaa etua kuin muilla palkansaaajilla? Työterveyshuolto kuuluisi olla myös meidän työssämme!” (Perhehoitaja)

Tukea kaivattiin myös asukkaalle. Perhehoitajat toivoivat, että asukasta huomioitaisiin nykyistä enemmän yksilöllisesti erilaisia tukia tarjoamalla. Perhehoitajat toivoivat asukkailensa enemmän mahdollisuuksia osallistua työ- ja päivätoimintoihin sekä kuljetus- ja avustajapalveluja ja sitä, että asukkailla olisi mahdollisuuksia elää normaalia elämää harrastaen ja reissailen kodin ulkopuolella. Perhehoitajat painottivat, että asukkaiden tukeminen on yksi osa laadukasta perhehoitoa, ja jotta asukas voisi olla yhdenvertainen ja osallinen yhteiskunnan jäsen, tulisi hänen saada tukipalveluita.

”Meidän asukas haluaisi harrastaa enemmän, mutta häneltä evätään se. Itse en perhehoitajana ehdi aina kytimään tai mukaan harrastukseen, kun on toiset hoidettavat. Sosiaalityöntekijä on ’tarkastanut’ tilannetta kohta puoli vuotta. -- Asukkaahan laadukas elämähän ja paljon puhuttu integroiminen yhteiskuntaan, siitähän tässä siis on myös kyse. Joten ehdotus: Tukea asukkaalle! Sitä voisi vaikka tarjota, ettei tarttis aina pyytää.” (Perhehoitaja)

Perhehoitajat ja kuntien edustajat kokivat toimivan yhteistyön olevan tärkeä osa perhehoitotyön onnistumista. Kuntien edustajat kokivat välillä, että jos yhteistyö lähtee väärille urille, on siitä vaikea lähteä suunnittelemaan asukkaan parasta. Kuntien edustajat toivoivatkin, että perhehoitajat tulisivat jonkin verran vastaan, sillä virkamiehillä resurssit ovat joskus kortilla. Perhehoitajat toivoivat, että perhehoidon järjestäjät kohtelisivat heitä asukkaan asioissa perhehoidon tasavertaisina asiantuntijoina, sillä he tuntevat perhehoidossa olevien asukkaiden tarpeet ja mieltymykset. Perhehoitajat toivoivat lisää yhteistyötä, esimerkiksi yhteisten tapaamisten merkeissä. Tapaamisia toivottiin järjestettävän perhehoitajien välille vertaistukena, mutta toivomuksena oli, että järjestettäisiin perhehoidon järjestäjien ja perhehoitajien keskinäisiä tilaisuuksia, joissa voitaisiin keskustella ja vaihtaa kuulumisia perhehoidon eri näkökulmista. Perhehoitajat toivoivat kuntien edustajia auttamaan myös yhteistyössä suku-

laisten ja läheisten kanssa. He kertoivat, että joskus tilanteet voivat olla omaisten ja perhehoitajan välillä hankalia selvittää, ja tällöin sijoittaja voisi olla neutraali osapuoli selvittämään tilannetta. Perhehoitajat toivoivat järjestäjätahon apua varsinkin perhehoidon ja yhteistyön alkutaipaleisiin.

”Mitä on sellainen yhteistyö, jota ei ole. Kehitettävä systeemiä niin, että aikaa on perhehoitajalle ja -hoidettavalle.” (Perhehoitaja)

”--Voisi järjestää enemmän näitä tilaisuuksia, joissa tavata sekä perhehoitajia, mutta sitten niitä jotka järjestää perhehoitoa. Tulisi hyviä keskusteluja ja kuunneltaisiin ehkä tarkemmin toinen toisiamme.” (Perhehoitaja)

”--Kummassakin (osapuolella) on joskus vikaa, ja sehän on ihan normaalia. Mutta toivoisin sellaista pientä ymmärrystä, että parastamme yritämme ja asukas on tärkein. Ettei tulisi näitä pahoja mieliä, joista sitten epäillään vaikka ja mitä.” (Kunnan edustaja)

”Omaiset eivät uskalla tai henno puuttua tai sitten puuttuvat liiaksikin. Sijoittaja voisi olla välikätenä tällaisissa tilanteissa.” (Perhehoitaja)

Jos yhteistyö ja yhteydenpito sujuisivat ja niitä olisi enemmän, onnistuisi myös perhehoidon laadun valvonta ja seuranta paremmin. Perhehoitajat toivoivat, että perhehoidon järjestäjät ehtisivät valvomaan työtä eli esimerkiksi tulla käymään ja olemaan kiinnostuneita perhehoitokodissa tehtävästä työstä ja eritoten perhehoidossa olevasta asukkaasta; hänen hyvinvoinnista ja elämänmenosta ylipäänsä. Valvonta, kyläily ja perhehoidon seuranta lisääisivät perhehoitajien mukaan myös työn arvostuksen kokemista, kun yhteydenpito olisi sekä tuen muoto että valvontakeino. Perhehoidon valvonta ja kyläily lisääisivät järjestäjien tietoa, että hoito on asukkaallensa laadukasta ja yksilöllistä. Perhehoitajat kertoivat, että palkkioiden pienuuden vuoksi perhehoidettavia on oltava useita, ja sitä suuremmalla syyllä valvontaa tulisi lisätä.

”Valvontaa. Valvontaa. valvontaa. Teen yksin raskasta työtä. Perhehoitaja helposti rutinoituu työhönsä, tahtomattaankin. Käynneillä, seurannalla ja valvonnalla tarkoittamattomat ’hutiloinnit’ tulisi helpommin huomioitua.” (Perhehoitaja)

Perhehoitajat olivat sitä mieltä, että yhdenvertaisuus, yksilöllisyys ja osallisuus huomioidaan perhehoidossa, mutta kaavoihin kangistumiset voitaisiin ehkäistä ennalta riittäväällä ja monimuotoisella tuella, valvonnalla ja täydennyskoulutuksella. Perhehoitajat pohtivat, että uusista laeista, oikeuksista ja velvollisuuksista olisi hyvä saada aika ajoin täydennyskoulutusta ja työnohjausta. Perhehoitajien mukaan työnohjausta ja täydennyskoulutusta on hyvin harvoin ja he toivoivatkin säännöllisyyttä tiedolliseen tukeen.

”Itsemääräämisoikeus ja se, että asukas saa olla subjekti ja sitä kannustetaan oppimaan uutta, siihen tarvittais tulevaisuudessa koulutusta ja tietoutta. Lehdistä olen lukenut näistä, mutta kukaan ei ole ottanut muuten kantaa. Meillä toimii, mutta entäs muissa yksiköissä tai perhehoitokodeissa.. kuka tietää? Kuka valvoo? Kuka tukee tähän suuntaan?” (Perhehoitaja)

Kehitysvammaisten asumisesta vastaavat organisaation edustajat toivoivat voivansa kehittää perhehoitoa monin eri tavoin. He halusivat lisätä tukea koulutuksin ja työnohjauksin sekä halusivat tavata perhehoitajia ja asukkaita useammin. He toivoivat suurempia resursseja, sillä tahdosta valvonnan ja perhehoitokodeissa käyntien vähäisyys ei heidän mielestään ole kiinni. Esimerkiksi valvontaa on vaikea lisätä, tukitoiminnot tuntuvat edustajista välillä riittämättömiltä, niin asukkaalle kuin hoitajallekin, ja perhehoidon kehittäminen ylipäätänsä on hankalaa vähäisten resurssien puitteissa.

”Kyllä haluaisin käydä ja kuulla enemmän, liiaksi kasvava työmäärä vain tuntuu lisääntyvän. Resursseja tarvittaisiin lisää ja ne resurssimäärät ovat muiden päätettävissä.” (Kunnan edustaja)

”Tiukat budjetit eivät anna todellista mahdollisuutta kehittää perhehoitoa, vaikka ideoita olisikin.” (Kunnan edustaja)

7.2 Perhehoidon kehittämisehdotuksia

Perhehoidon järjestäjiä mietitytti perhehoidon laadun jatkuvuus, eritoten laadun valvonnan vaikeuden takia. Yhteistyön ja tapaamiskertojen kasvattamisen lisäksi muutama perhehoitaja ehdotti perhehoidon työn helpottamiseksi ja samalla laadun varmentajaksi perhehoidon

järjestäjän tehtäväksi yhteisiä ”ohjeistuksia”. Perhehoitajat ehdottivat, että ohjeistuksiin voisi lisätä koulutuksellista tietoutta esimerkiksi itsemääräämisoikeudesta. Ohjeistuksen ansiosta perhehoitajan ei tarvitsisi tasapainoilla turvallisuuden ja itsemääräämisoikeuden kanssa itsekseen, vaan perhehoitajaa tukisivat yhteiset, ohjeistuksissa olevat lainmukaiset neuvot ja ohjeet. Perhehoitajat pohtivat myös, että ohjeistukset, esimerkiksi itsemääräämisoikeuden ja yksilöllisyyden vaalimisesta, voisivat lisätä tietoisuutta perhehoidosta myös laajemmalti ja mahdollisesti kasvattaa kehitysvammaisten aikuisten sekä heidän läheistensä innostumista perhehoidosta asumisvaihtoehtona. Perhehoitajat toivoivat tiedotusta sekä myös ohjeistuksiin tietoa asukkaiden ja perhehoitajien oikeuksista sekä muuttuvista lainkohdista, mikä osaltaan helpottaisi perhehoitajan työtä ja parantaisi perhehoidon laatua.

”Selkeitä ohjeita itsemääräämisoikeuden piiriin kuuluviin asioihin, kuten vaikka itse itsemääräämisoikeus ja yksilöllisyys. Olisi kaikkien edunmukaista, mikäli itsemääräämisasioihin yhdessä sijoittajan kanssa laadittaisiin toimintaohjeet. Näin ollen hoitajat voisi ’suoda’ turvallisesti aikuiselle kehitysvammaiselle hänelle mieluisia asioita, jos ne sijoittajan kanssa olisi yhdessä luokiteltu sopiviksi ja turvallisesti suotaviksi ja tietyt pelisäännöt olisivat mustaa valkoisella. Ehkä itsemääräämisoikeuden huomioiminen ja asian tiimoilta kouluttaminen voisi lisätä perhehoidon kysytävyyttä tulevaisuudessa, kun tiedetään että asia otetaan tosissaan!” (Perhehoitaja)

Perhehoitajat ja kuntien edustajat toivoivat valtakunnallisesti yhdenmukaista perhehoidon toimintaohjetta. Yhdenmukainen toimintaohje takaisi tasa-arvoisuutta perhehoidon järjestämiseen ja käytäntöihin sekä takaisi perhehoitajille ja perhehoidettaville valtakunnallisesti tasa-arvoista asemaa. Perhehoitajat kokivat tällä hetkellä saavansa vähäisesti tukea työhönsä, ja tämän lisäksi heitä mietitytti kuntakohtaiset erot tuen järjestämisessä ja toteuttamisessa. Perhehoitajat harmittelivat, että esimerkiksi hoitopalkkio saattaa olla samasta työstä hyvin erisuuruinen eri kunnissa ja, että toisissa kunnissa järjestetään koulutusta ja työnohjausta useammin ja ollaan ylipäänsä kiinnostuneita perhehoidon kuulumisista kuin toisissa. Kuntien edustajat toivoivat yhdenmukaista toimintaohjetta, jotta eroavaisuudet kuntien käytänteissä tasoittuisivat ja että heillä olisi selkeät ohjeet kuinka perhehoitoa tulisi järjestää.

”Valtakunnallisesti yhdenmukaiset edut. Kun palkkiot ja erilaiset tuet jne. olisivat yhtenäiset eli samasta työstä esim. sama palkka, niin perhehoitajien ei keskenään tarvitsisi kokea olevansa eriarvoisia.” (Perhehoitaja)

”Koko Suomeen yhteinen toimintaohje. Nyt kunnissa erot tuen saannissa on räikeät. Työtä sinänsä arvostetaan, mutta se ei näy sitten missään tuissa, vaan olantaputtelussa. Mutta se, että arvostetaan vielä eri kunnissa eri tavalla, on aika pak-sua.” (Perhehoitaja)

”Välillä tulee kiistaa perhehoitajien kanssa, kun saavat eri kunnasta erilail-la tukea, koska meillä kunnilla on erilaiset toimintaohjeet ja käytännöt kuinka perhe-hoitoa, kuten tukea, järjestää ja toteuttaa. Olisin ehdottomasti valtakunnallisesti yh-denmukaisen toimintaohjeen kannalla, se helpottaisi myös meidän työtämme, kun oli-si selkeät ja yhdenmukaiset säännöt käytänteistä.” (Kunnan edustaja)

Sekä perhehoitajat että kuntien edustajat ehdottivat kehitettäväksi enemmän keskitettyjä alueellisia yksiköjä, jotka vastaisivat perhehoidon järjestämisestä ja auttaisivat kuntia perhehoidon asioissa. Perhehoitajat kokivat, etteivät he tai heidän asukkaansa saa nykyisin tarpeeksi tukea, jolloin mahdollisesti perhehoidon laatu saattaa kärsiä. Kuntien edustajat pohtivat, ettei heillä ole tarpeeksi resursseja tukea ja valvoa perheissä tapahtuvaa hoitotyötä ja kuntien tiedolliset taidot perhehoidosta ovat vaihtelevia ja joskus hyvin vähäisiä. Vastaa-jien mukaan alueellisten yksiköiden perustamisen myötä perhehoidon osaaminen olisi yh-dessä paikassa, joka vastaisi perhehoitajan tuesta ja kuulemisesta, ja kunnat vastaisivat perhehoidettavan tukiasioista. Keskusyksiköt auttaisivat kuntia myös perhehoitajien rekrytoin-nissa ja perhehoidon valvomisessa. Näin jako olisi perhehoitajien ja kuntien edustajien mu-kaan selkeä ja perhehoidon paketti olisi kokonaisuutena hyvässä hallussa.

”Keskusyksikköjohtoisuutta tarvitaan! Ikävä on aikoja, jolloin keskuslaitok-sesta käsin ohjattiin perhehoitoa. Sinne sai soittaa ongelmatilanteissa tai, jos joku kysymys oli mielessä. Aina tuli kuulluksi ja sai apua ja tukea. Tiedot meistä ja asuk-kaistamme ja meidän voinnistamme kiinnostivat oikeasti jotakuta!!!! (Perhehoitaja)

”Perhehoitajista ’pankki’. Pitäisi olla yksikkö missä on tiedot perhehoitajis-ta ja heidän vapaista paikoistaan. Tämä mahdollistaa tasa-arvoisen aseman kaikille perhehoitajille maakunnassa työllistyä, samalla tieto vapaista paikoista palvelisi myös kuntia.” (Perhehoitaja)

”Keskusyksikkö, joka auttaisi perhehoidon asioissa ja jossa oltaisi ekspertte-jä perhehoidon asioista. Kunta voisi keskittyä asukkaaseen, yksikön ollessa perhehoi-

tajien vastuuhenkilöitä. Ehkä näin perhehoitoa olisi varaa ja mahdollista myös kehittää.” (Kunnan edustaja)

7.3 Perhehoidon tulevaisuus

Perhehoitajat pohtivat perhehoidon unelmiensa tulevaisuutta. He toivoivat, että perhehoitotyö voisi olla arvostettu työ muiden töiden joukossa. Perhehoitajat toivoivat, että tulevaisuudessa perhehoitoa arvostettaisiin enemmän esimerkiksi taloudellisesti, jolloin myös asukkaiden määrä voisi olla vähäisempi, mikä mahdollistaisi yksilöllisemmän perhehoidon antamisen asukkaille. Perhehoitajat kirjoittivat myös perhehoidossa olevien asukkaiden vähyydestä. He olivat sitä mieltä, etteivät perhehoitaja ja perhehoitoon haluava asukas aina kohtaa. He kokivat, että perhehoitoa tulisi tarjota vaihtoehdona useammalle kehitysvammaiselle aikuiselle, perhehoidosta tulisi kertoa ja tiedottaa ja sitä tulisi mainostaa enemmän. Perhehoitajat pohtivat, että perhehoidon kehittämisen, eli esimerkiksi tuen ja valvonnan lisäämisen, jälkeen perhehoidon volyymia tulisi tulevaisuudessa kasvattaa.

”Perhehoidosta eivät tiedä kaikki, se ei ole kaikkien saatavilla. Tulevaisuutta ajatellen, perhehoitoa tulisi kehittää ja sitä mukaan paikkoja lisätä. Perhehoitoakin on erilaista, näitä erilaisia koteja (maaseutu, kaupunkimaisempi jne.) voisi konkreettisemmin myös kuvata! Hyvä olisi kun jokaiselle löytyisi se oikea paikka eli koti!” (Perhehoitaja)

Kuntien edustajat pohtivat perhehoitajien vähyyttä ja vaikeutta saada perhehoitajia perhehoitoon tahtoville asukkaille. Edustajat pohtivat, että perhehoitajien määrän vähäisyys vaikeuttaa monen kunnan perhehoidon kasvamista. Moni nykyinen perhehoitaja on jäämässä eläkkeelle, ja uusien perhehoitajien rekrytoiminen koettiin haastavaksi. Perhehoidon järjestäjästä osa oli myös sitä mieltä, että omaiset saattavat suhtautua perhehoitoon negatiivisesti, mutta he lisäsivät, että tämä saattaa johtua tiedon puutteesta. Kuntien edustajat kirjoittivat myös tulevaisuuden suunnasta, jossa kehitysvammaisille rakennetaan ja järjestetään erilaisia yksilöllisiä asumisratkaisuja, kuten ohjatun asumisen yksikköjä, jotka saattavat viedä tilausta perhehoidolta. Rekrytointiin ja tiedottamiseen toivottiin tukea keskusyksiköltä, joka

osaisi hoitaa sen paremmin ja laajemmin ja joka auttaisi kuntia ylipäänsä perhehoidon kokonaisuuden kanssa.

”Meidän kunnassa ei ole ollut nostetta perhehoidolle. Muutama asiakas on ollut. Kuntamme on sen verran pieni, että rekrytointi olisi ’turhaa’. Jos isompi organisaatio tekisi sen ja se kattaisi useamman alueemme kunnan, olisi se hyvä ja perhehoito saisi mahdollisuuden jatkaa asumismuotona meidänkin kunnassamme!” (Kunnan edustaja)

”Perhehoitoa on, mutta trendi on voimakkaasti kohti yksilöllistä ja omaa.” (Kunnan edustaja)

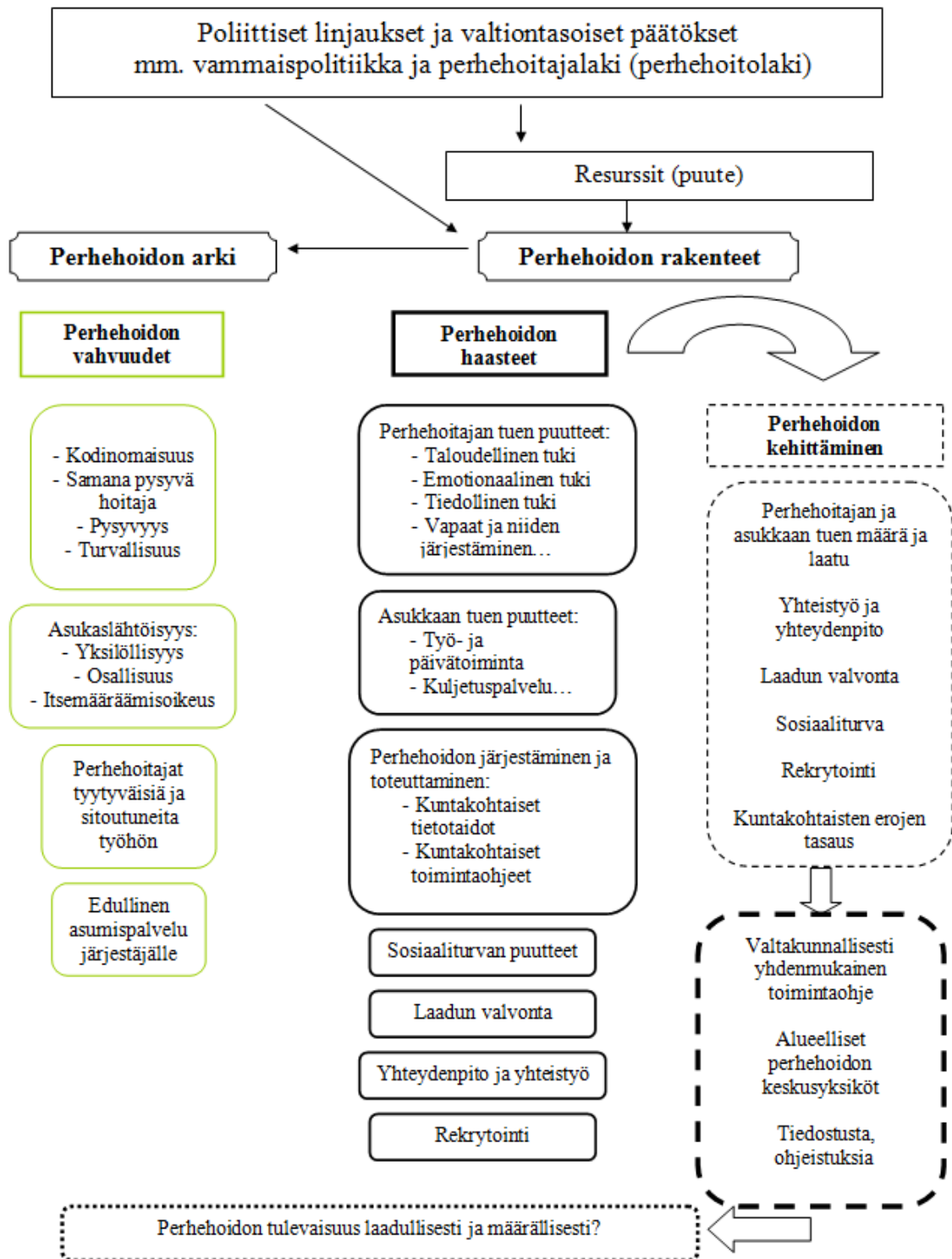
Vastaajat näkivät perhehoidon laadukkaana ja kehitysvammaisten henkilöiden yksilöllisyyttä ja yhdenvertaisuutta vaalivana asumismuotona. Kuitenkin kumpikin vastaajaosapuoli pelkäsi perhehoidon asumispalveluna lakastuvan tulevaisuudessa. Perhehoito ei vastaajien mukaan ole välttämättä niin tunnettu asumismuoto, joten heidän mielestään perhehoidosta tiedottaminen voisivat lisätä perhehoidon määrää tulevaisuudessa. Perhehoitajat lisäsivät, että ensin tulisi pitää huolta siitä, että perhehoito on laadukas asumismuoto, eli sitä tulisi kehittää ja tuen muotoihin panostaa.

8 PÄÄTÄNTÖ

8.1 Tutkimustulosten yhteenveto

Tämän tutkimuksen tehtävänä oli kartoittaa ja kuvailla perhehoitajien ja kehitysvammaisten asumispalveluista vastaavien organisaatioiden edustajien kokemuksia ja käsityksiä kehitysvammaisten aikuisten perhehoidosta, niin organisaation ja perhehoitajan kuin kehitysvammaisen asukkaan näkökulmasta ajateltuna. Tutkimuksen tavoite on olla käytäntöä palveleva: mitä vahvuuksia ja haasteita perhehoidossa on ja miten perhehoitoa tulisi kehittää, että se voisi olla laadukas asumisvaihtoehto kehitysvammaiselle aikuiselle sekä myös mieluisa työ perhehoitajalle. Tutkimuksen tuottamaa tietoa voidaan hyödyntää esimerkiksi kuntien vammaispalveluissa, perhehoidon kehittämistyössä ja rekrytoitaessa uusia perhehoitajia.

Olen tiivistänyt tämän tutkimuksen tuloksia kuviossa 3. Jaoin tutkimustulokset analysoinnin perusteella perhehoidon arkeen ja perhehoidon rakenteisiin. Tulosten perusteella voidaan sanoa, että perhehoidon vahvuudet löytyvät perhehoidon arjesta ja perhehoidon haasteet ja kehittämistarpeet perhehoidon rakenteista. Kuviossa palkkien koolla ei ole merkitystä. Kuviossa pienet mustat nuolet kuvaavat vaikutussuhdetta. Valtiontasoiset päätökset, kuten vammaispolitiikka ja siihen liittyvät lait, kuten valmisteilla oleva perhehoitolaki, vaikuttavat perhehoitotyön kenttään. Lait ja linjaukset vaikuttavat resursseihin, joita esimerkiksi kunnilla on käytettävänä vammaispalveluihin kuten perhehoidon toteuttamiseen ja kehittämiseen. Taustalla vaikuttavat linjaukset ja resurssit vaikuttavat perhehoidon rakenteisiin ja perhehoidon järjestämiseen ja toteuttamiseen, ja kaikki tämä vaikuttaa perhehoitotyön arkeen. Perhehoidon määrällinen ja laadullinen tulevaisuus on vahvasti riippuvainen rakenteiden tasoista, esimerkiksi siitä, millaiseksi tuleva perhehoitolain sisältö muodostuu ja kuinka perhehoitoa jatkossa kehitetään.



KUVIO 3 Kehitysvammaisten aikuisten perhehoidon vahvuudet ja haasteet sekä kehittämistarpeet

Kehitysvammaisten asumisesta vastaavien organisaatioiden edustajat ja perhehoitajat kokivat pääasiallisesti, että perhehoito sopii aikuisen kehitysvammaisen pitkäaikaiseksi asumismuodoksi. Vastaajaryhmät näkivät perhehoidon kodinomaisena, turvallisena ja pysyvyyttä tuovana asumismuotona, jossa eletään normaalia elämää ja jossa asukas saa olla osa yhteisöä, saaden samalla tarpeidensa mukaista tukea ja hoivaa. Perhehoidon vahvuudeksi koettiin myös samana pysyvät hoitajat: samojen hoitajien ja pitkäaikaisten suhteiden ansiosta perhehoidossa pystytään huomioimaan asukkaiden yksilöllisyys, vaalimaan itsemääräämisoikeuden toteutumista sekä tukemaan asukkaita osallisuuteen ja toimijuuteen. Perhehoitajat kokivat perhehoidon mieluisaksi työksi. Kuntien edustajat kokivat tyytyväisyyttä perhehoidon järjestämisessä esimerkiksi perhehoitajien sitoutuneisuuden ja perhehoidon järjestämisen edullisuuden takia.

Vastaajat kokivat perhehoidossa olevan myös haasteita. Perhehoidon haasteet ovat pääasiassa perhehoidon rakenteissa, joihin oman haasteensa luovat kuntien vähäiset resurssit tukea ja kehittää perhehoitoa. Ollakseen laadukas asumismuoto ja tarjotakseen yksilöllistä huolenpitoa, perhehoidossa tarvitaan tukea. Tuen puute on kuitenkin jatkuvasti läsnä perhehoidossa. Perhehoitajat kokivat tuen muodoista varsinkin taloudellisen tuen ja vapaisiin liittyvät tuet vähäisiksi työn vaativuuteen nähden, ja he kokivat siksi työn arvostuksen puutetta. Perhehoitajat kokivat, etteivät myöskään asukkaat saa riittävästi tukea, jolloin asukkaiden normaalin elämän tunnusmerkit, yhdenvertaisuus ja yhteiskunnassa osallisena eläminen, jäävät vaillinaisiksi. Perhehoitajat eivät aina myöskään tiedä mitä tukea heidän asukkaillansa tai heillä itsellensä olisi oikeus saada, ja he kokivatkin olevansa tiedollisen tuen tarpeessa. Kumpikin vastaajaosapuoli harmitteli yhteistyön ja yhteydenpidon puutteita sekä perhehoidon laadun valvonnan vähäisyyttä. Kuntien edustajat miettivät, että perhehoidon laadun valvonta on hankala toteuttaa, ja viittasivat myös resurssiongelmien, jotka estävät heitä esimerkiksi tapaamasta perhehoitajia ja asukkaita tasaisin väliajoin. Osa kuntien edustajista koki perhehoidon järjestämisen ja toteuttamisen vaikeaksi, sillä heillä ei ole tarpeeksi tiedollista osaamista perhehoidosta. Kuntien vaihtelevat tietotaidot perhehoidosta voivat vaikuttaa myös siihen, että uusia perhehoitajia rekrytoidaan vähän. Tietotaidon lisäksi myös kuntien toimintaohjeissa on kuntakohtaisia eroja, jotka vaikuttavat perhehoidon järjestämiseen ja toteuttamiseen sekä kuntien perhehoidon käytäntöihin. Perhehoitajien

mukaan tämä vaikuttaa siihen, että samaa työtä arvostetaan eri verran eri kunnissa; esimerkiksi perhehoidon tuista palkkiot ja vapaan määrä voivat vaihdella kuntien toimintaohjeiden mukaisesti suurestikin. Perhehoitajat harmittelivat myös perhehoitajien olematonta sosiaaliturvaa, joka ei sisällä esimerkiksi edes työterveyshuoltoa.

Perhehoito koettiin hyvänä asumismuotona kehitysvammaisille aikuisille ja mieluisana työnä perhehoitajille, mutta perhehoito tarvitsee vielä kehittämistä tulevaisuudessa. Kehittämistoiveena perhehoitajilla oli haasteenakin mainittu erilaisten tukimuotojen saataavuus. Perhehoitajat toivoivat perhehoidon järjestäjien huomioivan asukkaitaan enemmän yhteydenpidon sekä erilaisten tukien avulla. Tuista perhehoitajat toivoivat asukkaille esimerkiksi kuljetus- ja avustajapalveluja sekä työ- ja päivätoimintaa, jotta asukkaat voisivat toteuttaa elämäänsä yhdenvertaisesti muiden ihmisten tavoin. Omien tukimuotojen suhteen perhehoitajat toivoivat kehitystä taloudelliseen ja tiedolliseen tukeen sekä vapaiden määrälliseen lisäämiseen ja vapaiden toteuttamisen helpottamiseen. Taloudellisen tuen, eli hoitopalkkioiden, korotus lisäisi työn arvostusta ja ehkäisisi hoitajien uupumusta, kun asukkaiden lukumäärä perhehoidossa voisi pysyä pienenä. Vähäisempi asukkaiden määrä mahdollistaisi myös asukkaiden laadukkaamman ja yksilöllisemmän perhehoidon. Tiedollista tukea kaivattiin erilaisina täydennyskoulutuksina, työnohjauksina ja perhehoidon eri asiantuntijoiden yhteisinä tapaamisina. Koulutustukea kaivattiin myös ajankohtaisten asioiden kuten itsemääräämisoikeuden, lainmuutosten ja oikeuksien tiedostamisessa ja oppimisessa. Perhehoitajat ehdottivat perhehoidon järjestäjälle tehtäväksi perhehoidon ohjeistuksia, joihin kirjattaisiin lainvoimaisia neuvoja, esimerkiksi itsemääräämisoikeudesta ja erilaisista asukkaan ja perhehoitajan oikeuksista ja velvollisuuksista. Tällaiset ohjeistukset helpottaisivat perhehoitajan ja asukkaan arkea ja toimisivat tiedollisena apuna myös perhehoidon tunnetuksi tekemisessä. Perhehoitokentälle kaivattiin myös emotionaalista tukea. Vastuutyöntekijän tapaamista toivottiin niin asukkaiden kuin hoitajienkin puolesta enemmän. Perhehoitajat kaipasivat yhteisiä tapaamisia toisten perhehoitajien kanssa eli vertaistukea; tapaamisissa he voisivat jakaa tuntemuksiaan perhehoitotyöstä. Perhehoidon sosiaaliturva on myös hyvin puutteellinen, joten perhehoitajat toivoivat samanlaista sosiaaliturvaa kuin työntekijöillä yleensä, ja joka nostaisi samalla heidän arvostustaan työntekijöinä.

Perhehoidon järjestämisessä ja toteuttamisessa sekä käytänteissä on kuntakohtaisia eroja. Eroja on sekä kuntien tietämyksessä perhehoidosta että kuntien perhehoidon toimintaohjeiden sisällöissä. Nämä kuntakohtaiset eroavaisuudet asettavat eri kuntien perhehoitajat ja asukkaat sekä perhehoidon mahdollisuudet toimia laadukkaana asumismuotona epä-tasa-arvoiseen asemaan. Kuntien edustajat ja perhehoitajat ehdottivat kuntakohtaisten erojen tasaamiseksi valtakunnallisesti yhdenmukaista toimintaohjetta ja perhehoidon alueellisten keskusyksikköjen perustamista auttamaan perhehoidon järjestämistä ja toteuttamista. Valtakunnallisesti yhdenmukainen toimintaohje takaisi tasa-arvoisen perhehoidon järjestämisen, toteuttamisen ja käytännön, muun muassa yhtäläiset tuet, kuten hoitopalkkion ja vapaan määrän, sijoituskunnasta riippumatta. Alueellisten keskusyksiköiden perustamisen myötä perhehoidon asioiden tieto ja taito olisivat keskusyksiköillä, jotka auttaisivat kuntia perhehoidon järjestämisessä ja perhehoitajia jaksamaan työssään. Perhehoidon tulevaisuuden suuntaan vaikuttavat taustavaikuttajat, kuten vammaispolitiikka ja tulevan perhehoitolain sisältö sekä perhehoidon kehittäminen. Perhehoitajat ja kuntien edustajat näkivät perhehoidon hyvänä asumisvaihtoehtona, mutta pelkäsivät perhehoidon kuihtuvan laadullisesti ja määrällisesti, ellei perhehoitoa kehitetä ja sen erilaisiin tukimuotoihin kiinnitetä tulevaisuudessa huomiota.

8.2 Pohdinta

Tutkimustulosten perusteella voidaan sanoa, että perhehoidon vahvuudet ja haasteet koetaan valtakunnallisesti samankaltaisina. Saloviita (1989, 25) puhuu asiakassuuntautuneista hoitokäytännöistä, joilla hän viittaa asumispalvelujen joustaviin rutiineihin, yksilölliseen hoitoon, yksilön kunnioitukseen ja sosiaaliseen läheisyyteen. Tämän tutkimuksen mukaan perhehoito on asiakassuuntautunut, tai oikeastaan asukassuuntautunut, asumismuoto. Tämän tutkimuksen tulosten mukaan perhehoito on turvallinen asumismuoto, jossa asukas saa elää kotonaan tavallista elämää yhdenvertaisena osana yhteisöään. Perhehoidon vahvuuksiin kuuluu samana pysyvä hoitaja, joka tuntee asukkaat hyvin, jolloin kunkin asukkaan yksilöllisten tarpeiden, toiveiden ja toimintakykyjen huomioiminen helpottuu ja perhehoitaja voi tukea asukasta tämän tarpeiden mukaisesti. Perhehoidossa elämä sisältää rutiinien lisäksi normaalin elämän tuomaa vaihtelua, jossa jokainen asukas saa toteuttaa itseään ha-

luamallaan tavoin. Tutkimustulokseni myötäilee Vesalan (2004) tutkimusta. Vesalan tutkimuksessa havaittiin, että perhehoidossa asukkaiden turvallisuus toteutuu hyvin ja perhehoitajilla koetaan olevan enemmän aikaa seurustella asukkaiden kanssa kuin muissa asumispalveluyksiköissä. Perhehoito antaa asukkailleen mahdollisuuden kotirauhaan, yksityiselämään ja yhteisöllisyyteen. Perhehoidossa olevilla asukkailla arvioitiin Vesalan tutkimuksessa olevan turvallinen, terveellinen, viihtyisä ja sosiaalisesti toimiva elin- ja toimintaympäristö.

Vaikka toiveet kodille ovatkin aina hyvin henkilökohtaisia, tutkimukseni tulosten mukaan perhehoito täyttää niitä toiveita, joita kehitysvammaiset henkilöt sekä heidän perheenjäsenensä ovat asettaneet asumispalveluille. Kaukolan (2004) haastattelemat kehitysvammaiset aikuiset toivoivat omalta kodiltaan esimerkiksi yksityisyyttä ja rauhaa, mahdollisuutta harrastaa haluamiaan asioita, ruuanlaittomahdollisuuksia, omia vierailijoita, mahdollisuuksia käydä töissä ja kaupassa sekä itsemääräämisoikeuden huomioimista. Vaitti (2009) on tutkinut vanhempien ajatuksia kehitysvammaisen perheenjäsenensä asumispalveluista. Hyvän asumisen laaduksi vanhemmat kertoivat itsemääräämisoikeuden, viihtymisen, riittävän ohjauksen ja tuen muttei passaamista sekä toimeliaan elämän, johon kuuluu riittävästi harrastusmahdollisuuksia.

Nykyinen vammaispolitiikka korostaa kehitysvammaisten ihmisten itsemääräämisoikeutta ja yhdenvertaisuutta ja asumispalveluissa suunta onkin laitosasumisesta kohti monipuolisia ja yksilöllisiä asumisratkaisuja. (Valtioneuvoston periaatepäätös 2012, Laitoksista yksilölliseen asumiseen 2012, Kehitysvamma-alan asumisen neuvottelukunta 2010). Tämän tutkimuksen mukaan perhehoito on yksilöllinen, toimijuutta ja osallisuutta edistävä asumismuoto, jos vain pidetään huolta, että perhehoidon tukitoimet ovat riittävät. Perhehoidon kentällä haasteet ovatkin pääasiassa rakenteissa eli perhehoidon järjestämisessä ja laadukkaan perhehoidon ylläpitämisessä tuen ja yhteistyön keinoin. Haasteina perhehoidon järjestämisessä ja toteuttamisessa ovat resurssien vähäisyys, kuntien perhehoidon tietotaidolliset eroavaisuudet ja puutteet sekä valtakunnallisesti eriävät toimintaohjeet perhehoidon järjestämisestä. Perhehoitajilla on myös erittäin heikko sosiaaliturva, josta puuttuvat esimerkiksi työterveyshuolto ja perhehoitajien ammattiliitto.

Tämän tutkimuksen mukaan perhehoitajat nauttivat työstänsä, mutta kokevat sen ajoittain vaativaksi ja raskaaksi ilman tarvittavia tukimuotoja. Perhehoitajat tarvitsevat erilaisia tuen muotoja jaksakseen työssään ja taatakseen perhehoidon laadun jatkuvuuden (ks. esim. Whenan, Oxlad & Lushington 2009; Lehtonen & Vainio 2007; Muuronen, Sariola & Varsa 2009; Heinonen 2011). Janhusen (2007) tutkimuksen mukaan perhehoitajille ei tarjota riittävästi ennaltaehkäisevää tukea, vaan tukea tarjotaan vasta sitten, kun tarve on jo ylittynyt ja ajaututaan kriisiin. Janhusen tutkimuksen mukaan sijoitusten loppumisen syynä onkin usein perhehoitajien väsymys. Väsyminen voi hänen mukaansa johtua esimerkiksi hoitajan tuen puutteesta ja voimien hiipumisesta. (Janhunen 2007, 83.) Perhehoitajan tukitoimista eritoten taloudellinen tuki, eli hoitopalkkio, tulisi korottaa sellaiselle tasolle, ettei perhehoitokodissa tarvitsisi samanaikaisesti asua useaa asukasta, jolloin myös jokaisen asukkaan yksilölliselle huomioimiselle jäisi tarpeeksi aikaa. Perhehoitajat kokevat työnsä elämäntavaksi, mutta voidakseen tehdä perhehoitotyötä heidän on saatava siitä myös eläntönsä. Koska työ on ympärivuorokautista ja sitovaa, perhehoitajat tarvitsevat myös lepoa ja akkujen lataamista vapaapäivinä. Vapaita perhehoitajille kertyy kuitenkin auttamattomasti liian vähän, ja niiden järjestäminen on hankalaa, sillä lomittajia on vaikea saada. Useimmiten perhehoitajan tulee itse järjestää sijainen vapaansa sekä joskus myös sairauden ajaksi (ks. Muuronen, Sariola & Varsa 2008), vaikka perhehoidon järjestäjän tulisikin huolehtia tai auttaa perhehoidossa olevan asukkaan hoidon järjestämisessä perhehoitajan vapaan ajaksi. (Perhehoitajalaki 312/1992; 6§, 6a§.) Perhehoitajien vapaiden määrän tulisi peilata enemmän työn ympärivuorokautiseen sitovuuteen ja vapaiden määrää kasvattaa. Perhehoidon kentälle tarvitaan myös enemmän lomittajia, tilapäiseen tarpeeseen ja lomien ajaksi.

Tiedollinen tuki auttaa perhehoitajaa jaksamaan ja tuntemaan itsensä tärkeäksi työssään (Whenan, Oxlad & Lushington 2006), mutta tutkimuksessani perhehoitajat kokevat saavansa tiedollista tukea työssään liian harvoin. Täydennyskoulutusta ja työnohjausta tulisi järjestää tasaisin väliajoin, jotta perhehoitajat saisivat ajankohtaista tietoa, voisivat kasvattaa valmiuksiaan ja osaamistaan perhehoitotyössä sekä kerryttäisivät osaamistaan vastata asukkaan tarpeisiin. Perhehoitajat ehdottavat, että perhehoidon järjestäjä tekisi aika ajoin lainmukaisia kirjallisia ohjeistuksia tai tiedotuksia, joissa perhehoitajia ohjeistettaisiin

perhehoitoon liittyvistä lainsäädännön muutoksista, kuten tulevasta itsemääräämisoikeuslaista, ja erilaisista perhehoitajaa ja asukasta mahdollisesti koskevista oikeuksista ja velvollisuuksista. Ohjeistukset helpottaisivat perhehoitajien arkielämää, jossa he välillä joutuvat pohtimaan esimerkiksi turvallisuuden ja itsemääräämisoikeuden välistä rajaa (ks. esim. Finlay, Walton & Antaki 2008; Burrell & Brandt 2008) sekä miettimään, mitä oikeuksia kenellekin kuuluu. Ohjeistukset voisivat toimia myös perhehoidon tiedottamisvälineenä, ja niissä voisi painottaa, että perhehoidossa vaalitaan samanlaisia yksilöllisen asumisen vaatimuksia kuin muissakin asumismuodoissa. Siten esimerkiksi kehitysvammaiset aikuiset ja heidän perheensä voisivat innostua ja tutustua perhehoitoon asumispalveluna. Perhehoitajat toivoivatkin, että perhehoidosta tiedotettaisiin myös perhehoitokentän ulkopuolella, jolloin perhehoito voisi kasvattaa tunnettavuuttaan asumisvaihtoehtona.

Emotionaalinen tuki ja yhteistyö ovat hyvän perhehoidon lähtöajatus (Janhunen 2007). Perhehoitoliitto ry:n (2004) tekemän kyselyn mukaan perhehoitajat kokivat sijoituksen katkeamisen syyksi perhehoitajan ja sijoittajan yhteistyön ongelmat. Kyselyssä perhehoitajien mukaan yhteistyötä on ollut liian vähän ja yhteistyöongelmia on aiheutunut esimerkiksi siitä, että luvatut tukitoimet eivät ole pitäneet paikkaansa, ja siitä, että perhehoitajat ovat tunteneet itsensä asiakkaiksi sen sijaan, että kunnan työntekijät ja perhehoitaja tekisivät yhteistyötä. Myös tämän tutkimuksen mukaan perhehoitajat kokevat, etteivät näe vastuutyöntekijöitensä tarpeeksi ja tuntevat itsensä välillä altavastajiksi omien ja asukkaidensa asioiden hoitamisessa. Yhteistyön ja yhteydenpidon tulisikin olla entistä tiiviimpää, ja sen tulisi perustua kunnioitukselle ja luottamukselle. Kuntien edustajat kokevat, että perhehoidon laadun valvonta on hankalaa ja yhteydenpidon vähäisyyteen osasyllisenä on resurssien niukkuus. Yhteistyö ja tasainen yhteydenpito toimivat perhehoidon tukena, mutta auttaisivat myös perhehoidon laadun valvonnassa. Yhteydenpidon ja yhteistyön voidaankin nähdä olevan osa sekä perhehoidon tukea että valvontaa. Perhehoitajien mukaan yhteistyö asukkaiden perheiden kanssa saattaa myös joissakin tilanteissa olla hankalaa, joten kuntien työntekijöiltä kaivataan aktiivisempaa roolia perhehoitajien ja asukkaiden läheisten välille, varsinkin yhteistyön alkuvaiheisiin. Perhehoitajat toivoivat myös tapaamisia toisten perhehoitajien kanssa, jolloin vertaiset voisivat olla toinen toisensa henkinen tuki. Perhehoidon

järjestäjä voisi tukea vertaistukitoimintaa esimerkiksi auttamalla tapaamisten tiedottamisessa ja perhehoitajien kokoamisessa tapaamisiin.

Yhdenvertaisuus, yksilöllisyys, itsemääräämisoikeus, osallisuus ja toimijuus ovat lähtökohtina kehitysvammaisten palveluja, kuten asumispalveluja, suunniteltaessa ja toteutettaessa (ks. esim. Lehtinen & Pirttimaa 1993; Vesala 2010; Duffy 2006). Tämän tutkimuksen mukaan edellä mainitut lähtökohdat toteutuvat hyvin perhehoidossa, mutta tuen puutteiden takia ne saattavat kuitenkin olla uhattuina. Tutkimukseni mukaan kehitysvammaisten henkilöiden tukitoimien ja palvelujen saatavuus sekä laatu vaihtelevat hyvin paljon kuntien kesken. Suomessa kehitysvammaisten ihmisten asumisratkaisut perustuvat kuitenkin periaatteeseen, että asuminen ja palvelut erotetaan toisistaan. Näin ollen ihmisen kodin tai sen sijainnin ei tulisi vaikuttaa palvelujen saatavuuteen. (Niemelä & Brandt 2008.)

Perhehoidon järjestäjien perhehoitotiedot ja -taidot ovat epätasaisia; osa kuntien edustajista kokee perhehoidon järjestämisen vaikeaksi, sillä heillä ei ole tarpeeksi perhehoidon tiedollista osaamista. Näin ollen kuntien tietotaidon eroavaisuudet vaikuttavat perhehoidon järjestämisen eroihin kuntien välillä. Ratkaisuna kuntien edustajat ja perhehoitajat näkevät alueelliset perhehoidon keskusyksiköt. Yksikköjen perustamisen myötä perhehoidon asioiden tieto ja taito olisivat keskusyksiköillä, jotka toimisivat kuntien kanssa yhteistyössä auttaen kuntia perhehoidon järjestämisessä, kehittämisessä sekä perhehoidon laadun valvonnassa. Myös sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön asettama perhehoidon kehittämistyöryhmä penää alueellisten perhehoidon yksikköjen perustamista: ne voisivat varmistaa perhehoitajan osaamista ja voimavaroja suhteutettuna hoidettavien lukumäärään ja hoitoisuuteen sekä auttaa kuntia perhehoidon järjestämisessä ja rekrytoinnissa. Alueelliset yksiköt voisivat toimia keskenään yhteistyössä, ja yksiköt takaisivat perhehoidon laadun tukemalla perhehoitajia ja valvomalla perhehoidon laatua. (Lainsäädännön muutostarpeet perhehoidossa 2010.)

Esimerkiksi Pirkanmaalla on vuoden 2014 alusta toiminut maakunnallinen kehitysvammaisten perhehoidon yksikkö (KePe). Yksikön ja kuntien toimintaa ohjaa Pirkanmaan maakunnallinen kehitysvammaisten perhehoidon yksikön toimintaohje, ja se on Pir-

kanmaalaisia kuntia sitova. Perhehoidon yksikkö rekrytoi uusia perhehoitajia, toteuttaa ennakkovalmennuksen, pitää yllä perhehoitopankkia, seuraa perhehoitokoteja, toimii perhehoitajan vastuuhenkilönä, tukee perhehoitajia ja kehittää uusia tuen muotoja, auttaa sijaisjärjestelyissä, toimii yhteistyössä kuntien kanssa ja tiedottaa perhehoidosta. (Pirkanmaan maakunnallisen perhehoidonyksikön... 2014.) Alueellinen perhehoidon yksikkö auttaa kuntia perhehoidon järjestämisessä ja perhehoitajien tukemisessa, ja kunnat vastaavat perhehoitokodissa olevan asukkaan tukemisesta ja hyvinvoinnin ylläpitämisestä. Näin jako toimii selkeästi ja kuntien työntekijöillä riittää aikaa perhehoidossa olevalle asukkaalle.

Tutkimukseen osallistujat kokevat perhehoidon vahvuudet ja haasteet valtakunnallisesti samankaltaisina, mutta kokevat myös että perhehoidon järjestämisessä ja käytänteissä on kuntien välillä suuria eroja. Kuntien tiedollisen osaamisen eroavaisuuksien lisäksi kuntien toimintaohjeet, eli päätetyt tavat järjestää ja toteuttaa perhehoitoa, ovat erilaisia ja kuntakohtaisia. Tämä asettaa eri kuntien perhehoitajat ja asukkaat sekä perhehoidon mahdollisuudet toimia laadukkaana asumispalveluna epätasa-arvoiseen asemaan. Perhehoito kaipaa kipeästi valtakunnallisesti yhdenmukaista perhehoidon toimintaohjetta, jolloin perhehoitoa järjestettäisiin ja toteutettaisiin saman toimintaohjeen mukaisesti jokaisessa kunnassa ja perhehoitotyön edellytykset laadukkaana asumismuotona olisivat yhteneväiset sijoittajakunnasta riippumatta.

Perhehoidon toimeksiantosuhteisen luonteen takia perhehoidon sosiaaliturvassa on hyvin paljon korjattavaa. Perhehoitajilta puuttuu esimerkiksi työterveyshuolto eikä perhehoitajana toimiminen kerrytä työssäoloa, koska perhehoitaja ei ole työsuhteessa vaan toimeksiantosuhteessa kuntaan. Perhehoitajilla ei myöskään ole ammattiliittoa, joka turvaisi perhehoitajaa työttömyyden varalta. Jotta perhehoitotyö voisi todella olla arvostettu työ, tulisi perhehoitajien työtä arvostaa myöntämällä heille sellainen sosiaaliturva, joka kuuluu kaikille työtätekeville. Tällä hetkellä voimassa olevaa perhehoitajalakea ollaan uudistamassa ja tavoitteena on koota perhehoitoa koskevat sosiaalihuoltolain ja perhehoitajalain säännökset yhdeksi laiksi, perhehoitolaiksi. Erilaiset tahot ovat kuitenkin kritisoineet tulevan perhehoitolain luonnosta juuri sen takia, että siinä ei ole kiinnitetty tarpeeksi huomiota perhehoidon tukemiseen ja sosiaaliturvaan. (Luonnos hallituksen esitys eduskunnalle perhe-

hoitolaiksi.. 2014; Perhehoitotyön lainsäädännön uudistus 2014; Lainsäädännön muutostarpeet...2010; Perhehoitoliiton lausunto hallituksen esityksestä...2014; Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen lausunto... 2014.) Tuleva perhehoitolaki tulisi valmistella huolellisesti ja siinä tulisi huomioida perhehoidon rakenteissa olevat puutteet, kuten sosiaaliturvan sekä tuen järjestämisen ja toteuttamisen puutteet. Perhehoitolain toivotut muutokset parantaisivat perhehoitajien asemaa työntekijöinä ja perhehoidolla olisi mahdollista kehittyä ja vahvistaa asemaansa laadukkaana asumismuotona.

Tämän tutkimuksen tehtävä oli palvella käytännön perhehoitotyötä. Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää mitä vahvuuksia ja haasteita perhehoidossa on ja miten perhehoitoa tulisi kehittää, että perhehoito voisi olla laadukas asumisvaihtoehto kehitysvammaiselle aikuiselle ja samalla myös mieluisa työ perhehoitajalle. Tulevaisuuden tavoitteena on löytää monipuolisia ja yksilöllisiä asumisratkaisuja laitoksista ja lapsuudenkodeista muuttaville kehitysvammaisille henkilöille. Perhehoito tarjoaa omalta osaltaan kehitysvammaisille aikuisille lämpimän ja yksilöllisen asumisvaihtoehdon, jossa saman hoitajan myötä tuetaan ja autetaan asukkaita asukkaiden toiveiden, tarpeiden ja toimintakykyjen mukaisesti. Perhehoito on järjestäjilleen myös edullinen tapa toteuttaa laadukasta asumispalvelua. Perhehoidon tulevaisuus on kuitenkin epävarmaa, niin laadullisesti kuin määrällisestikin, ellei perhehoidon rakenteisiin kiinnitetä huomiota ja niitä kehitetä. Ensimmäinen askel kohti arvostettua ja laadukasta perhehoitoa olisi perhehoitolain huolellinen valmistelu, jossa taataisiin perhehoidolle paremmat lähtökohdat ja edellytykset, esimerkiksi perhehoidossa tarvittavan tuen määrän ja laadun sekä sosiaaliturvan osalta. Seuraavat tärkeät askeleet olisivat valtakunnallisesti yhdenmukainen toimintaohje ja alueelliset perhehoidon yksiköt. Yhdenmukainen toimintaohjeen ja alueellisten perhehoidon yksiköiden myötä eri kuntien perhehoitajat ja asukkaat sekä perhehoidon mahdollisuudet toimia laadukkaana asumispalveluna olisivat tasa-arvoisessa asemassa keskenään. Yhdenmukainen toimintaohje takaisi kunnille yhtäläiset tavat järjestää ja toteuttaa perhehoitoa ja sen myötä perhehoidon asukkaille ja perhehoitajille samanlaiset tuet kotikunnasta riippumatta. Alueelliset perhehoidon yksiköt toisivat vahvaa tietotaitoa perhehoidon kentälle ja auttaisivat kuntia perhehoidon järjestämisessä, perhehoitajien tukemisessa sekä tiedottamisessa ja rekrytoinnissa. Kuntia sitovat valtiotason linjaukset, mutta kunnilla on myös tärkeä itsenäinen asema asumispalvelujen

kehittämisessä niin palveluiden tilaajina kuin tuottajinakin. Keskeistä on se, millaisia tavoitteita kehitysvammaisten asumiselle kunnassa asetetaan ja miten ne vastaavat palveluja koskevia kriteerejä. (Mietola, Teittinen & Vesala 2013.) Ratkaisevia asioita perhehoidon tulevaisuuden näkökulmasta ovat myös kuntien budjetteihin varatut määrärahat perhehoidon toteuttamiseen ja kehittämiseen sekä henkilöstöresurssit.

Perhehoidon vahvuudet ja haasteet sekä kehittämistarpeet koetaan koko Suomessa hyvin samankaltaisina. Perhehoidon vahvuudet ovat tutkimuksen mukaan perhehoidon arjessa ja haasteet perhehoidon rakenteissa ja kehittämisessä. Valtiontasoiset päätökset, kuten tuleva perhehoitolaki, asettaa raamit perhehoidon järjestämiselle, toteuttamiselle ja kehittämiselle. Päätökset ja linjaukset vaikuttavat myös resursseihin, joita kunnilla on käytettävänä perhehoidon käytäntöön ja kehittämiseen. Lain asettamat raamit ja resurssit vaikuttavat perhehoidon rakenteisiin, ja kaikki nämä heijastuvat perhehoidon arkeen. Perhehoito tarvitsee kipeästi sekä valtiontasosta että kuntatasosta huomioimista, jotta se voisi tulevaisuudessa olla laadukas asumismuoto kehitysvammaiselle aikuiselle ja mieluisa työ perhehoitajalle.

8.3 Tutkimuksen luotettavuuden ja eettisyyden arviointia

Laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arvioinnista ei ole olemassa yksiselitteisiä ohjeita. Tutkimusta pyritään arvioimaan kokonaisuutena, jolloin keskeistä on tutkimuksen sisäinen johdonmukaisuus (Tuomi & Sarajärvi 2009, 135). Tässä tutkimusraportissa on pyritty kuvailemaan tutkimusprosessia kokonaisuudessaan mahdollisimman tarkasti ja monipuolisesti. Tutkimuksen etenemisen ja eri vaiheiden yksityiskohtaisen kuvaamisen tavoitteena on ollut lisätä tutkimuksen luotettavuutta ja tehdä sen arviointi myös lukijalle mahdolliseksi. (Ks. Boeije 2010, 167). Lisätäkseen luotettavuutta olen kirjoittanut tulosten yhteyteen runsaasti suoria lainauksia alkuperäisistä aineistoista. Näin lukija voi seurata, mihin perustan tutkimukseni tulokset ja pohdinnan.

Tutkimuksen menetelmällisiä ratkaisuja ohjaavat ensisijaisesti aina tutkimuksen tarkoitus ja tutkimuskysymys (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 184). Tässä tutkimuk-

nessa pääasiallisena tutkimusmenetelmänä käytettiin kyselylomaketutkimusta ja sen tukena haastatteluja. Kyselylomakkeen avulla sain tavoitettua usean vastaajan ympäri Suomea ja avoimien kysymysten avulla hyvin vastaajien oman äänen. Kyselylomakkeiden lisäksi käytin aineistonkeruumenetelmänä haastattelua. Kysyin haastateltavilta samat kysymykset kuin kyselylomakkeisiin vastanneilta voidakseni analysoida aineistoja limittäin. Tämän lisäksi halusin vielä syventää ja tarkastaa kyselylomakkeiden analysoinnista nostamiani teemoja haastattelun avuin. Haastateltavat keskustelivat kuitenkin myös itse samoista aiheista, joita olin kyselylomakkeiden analysoinnissa nostanut tutkimuksen tärkeimmiksi teemoiksi. Haastattelut huomauttivat myös aineiston kylläntymisestä, sillä haastatteluista keräämäni aineisto oli yhteneväinen kyselylomakkeilla saatujen vastausten kanssa. Kyselylomakkein ja haastatteluin keräämäni aineistot alkoivat siis toistaa itseään. Tämä tarkoittaa sitä, että tutkimukseni pääsi lähelle saturaatiota eli kylläntymistä. Saturaatio viittaa aineistonkeruussa riittävyyteen ja kylläisyyteen, jolloin samat asiat toistuvat aineistonkeruussa. Kylläntyminen tarkoittaa sitä, että aineistoa on riittävästi, kun aineistonkeruussa ei tule tutkimustehtävän kannalta uutta tietoa. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 182; Eskola & Suoranta 1998, 62–63.)

Kvalitatiivisessa tutkimuksessa aineiston koko ei määritä tutkimuksen onnistumista (Patton 2002, 244–245), vaan aineiston avulla on tarkoitus tuoda ilmiötä ymmärrettävämmäksi ja tunnetummaksi. Vaikka laadullista tutkimusta ei ole tarkoitus yleistää ja tutkimusaineistoni koko ei ollut suuri, toistuivat aineistossani vahvasti tietyt teemat, joita voidaan pitää perhehoidon vahvuuksina ja haasteina yleisemminkin (ks. Hirsjärvi ym. 2009, 182; Eskola & Suoranta 1998, 62–64). Pyrin tutkimuksessani saamaan vastauksia tutkimustehtäviini johdattelematta osallistujia vastaamaan tiettyjen teemojen mukaisesti. Koen näin lisääväni aineiston luotettavuutta, sillä tutkimuksen tulokset ovat sellaisia osallistujien omia aitoja kokemuksia ja käsityksiä perhehoidosta, jotka he halusivat tuoda esille.

Triangulaatio tarkoittaa erilaisten aineistojen ja menetelmien käyttöä samassa tutkimuksessa. Tutkimuksessani on käytössä menetelmä- ja aineistotriangulaatiota, jotka lisäävät tutkimuksen luotettavuutta. Aineistotriangulaatio tarkoittaa sitä, että tutkimuksessa yhdistellään erilaisia aineistoja. Menetelmätriangulaatiossa tutkimuskohdetta tutkitaan eri-

laisilla aineistohankinta- ja tutkimusmenetelmillä. (Eskola & Suoranta 1998, 69–71.) Keräsin tutkimusaineiston pääasiassa kyselylomakkein. Halusin kuitenkin tarkentaa ja syventää kyselylomakkeilla saatuja aineistoja haastatteluilla. Eri perhehoidon ammattilaisten, perhehoitajien ja asumispalveluista vastaavien henkilöiden, näkökulmat toivat tutkimukseen luotettavuutta; en tutkinut vain yhtä ryhmää, vaan yritin päästä lähemmäs perhehoidon kokonaisempaa kuvaa. Tutkimuksellani on kuitenkin rajoitteensa: tutkimuksessa ei otettu mukaan kehitysvammaisen omaa ääntä, vaan tutkimuksen osallistujia pyydettiin pohtimaan perhehoidon asioita myös asukkaan näkökulmasta.

Tämä tutkimus koostui kahdesta eri aikaan kerätystä aineistosta. Jo alun perin minulla oli tarkoitus yhdistää nämä kaksi aineistoa pro graduksi. Keräsin ensimmäisen aineiston kehitysvammaisten asumispalveluista vastaavien organisaation edustajilta vuonna 2011. Keräsin aineiston kyselylomakkein. Halusin tarkistaa, ovatko kuntien edustajien kokemukset ja käsitykset perhehoidosta vuonna 2014 samanlaiset, joten haastattelin kahta asumispalveluista vastaavaa kunnan edustajaa. Heidän vastauksensa olivat samankaltaisia vuonna 2011 kerätyn aineiston kanssa, joten aiemmin kerätyn kyselyaineiston käyttäminen oli mahdollista myös tässä tutkimuksessa. Kuntien edustajien haastatteluilla myös syvensin ja rikastin aiemmin kerättyä kyselylomakeaineistoa.

Perhehoitajat kertoivat, että he jännittävät ja joskus jopa pelkäävät pyytää apua tai palveluja kuntiansa vastuutyöntekijöiltä tai muilta asumispalveluista vastaavilta henkilöiltä. Tämän takia koen, että kyselylomake, jossa sai kertoa perhehoidon erilaisista puolista nimettömänä, oli hyvä ratkaisu. Uskon, että jos olisin kerännyt aineiston vain haastattelemalla, olisi aineisto ja siten koko tutkimus ollut suppeampi ja rajallisempi. Tutkimukseen osallistui yhteensä 24 kunnan edustajaa ja 32 perhehoitajaa. Kyselylomaketutkimukseen osallistui 22 kunnan edustajaa, ja vastausprosentiksi muodostui 38. Lähetin kyselylomakkeet ympäri Suomen kuntia, ja vastausprosentin pienuuteen vaikuttanee se, että tutkimukseen halusivat vastata vain ne kunnat, jotka järjestävät perhehoitoa. Perhehoitajien kyselylomakkeen vastausprosenttia en osaa arvioida, sillä osallistujat hankittiin lumipallotekniikan avulla.

Tieteellinen tutkimus on eettisesti hyväksyttävää ja luotettavaa ja sen tulokset uskottavia vain, jos tutkimus on suoritettu hyvän tieteellisen käytännön edellyttämällä tavalla (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012, 6). Tutkimuksen etiikkaan kuuluvat esimerkiksi tutkittavien vapaaehtoinen osallistuminen tutkimukseen, tutkittavien anonymiteetti ja tutkijan kunnioittava tutkimustapa (Bodgan & Biklen 2007, 49–50). Tässä tutkimuksessa eettisyys on pyritty ottamaan mahdollisimman hyvin huomioon kaikissa tutkimuksen vaiheissa. Kerroin tutkimuksen tarkoituksesta saatekirjeissä (liitteet 1 ja 3), jotka menivät jokaiselle tutkimukseen osallistujalle. Kerroin myös, että tutkimustuloksia tullaan käyttämään pro gradussani ja sen jälkeen aineisto hävitetään asianmukaisella tavalla. Vuonna 2011 kerroin käyttäväni aineistoa kandidaatin proseminarityön lisäksi pro gradussani. Saatekirjeissä painotin saatujen vastausten luottamuksellisuutta sekä osallistujien anonymiteettiä tutkimuksessa. Saatekirjeissä mainittiin myös mahdollisuudesta ottaa yhteyttä tutkijaan tutkimukseen liittyvissä kysymyksissä ja osallistujia ohjeistettiin mahdollisuudesta keskeyttää tutkimukseen osallistuminen milloin tahansa. Vastaaajien anonymiteetin säilyttämiseksi vastaajien henkilöllisyyttä ei ole tuotu tutkimuksessa esille ja anonymiteetti on huomioitu myös sitaattien tunnistetiedoissa.

Tutkijan on tuotava tutkimuksessa esille oma esiymmärryksensä tutkimuksen aiheesta. Tutkimuksen tekijän on oltava myös tietoinen omista lähtökohdistaan tutkimuksen tekijänä ja siitä, kuinka hän vaikuttaa tutkimusprosessiin (Aaltio & Puusa 2011, 159; Boeije 2010, 175–176). Tutkimukseen tulee soveltaa eettisesti kestäviä tiedonhankinta- ja tutkimusmenetelmiä ja tutkimusta raportoitaessa tulee olla avoin ja totuudenmukainen (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012, 6; Bodgan & Biklen 2007, 49–50). Kerroin tutkimuksen raportin alussa avoimesti kehitysvammaisten aikuisten perhehoidon olevan minulle läheinen aihe. Läpi tutkimuksen tarkkailin ja pidin huolen, etten antanut oman esiymmärrykseni, kokemukseni tai käsitykseni perhehoidosta vaikuttaa aineistonkeruuseen, aineiston analysointiin tai tuloksiin. Ollakseni varma, etteivät ennako-oletukseni perhehoidosta vaikuta tutkimukseen, tein analysoinnin huolellisesti ja esittelin tutkimuksessa käytetyt menetelmät sekä analyysivaiheet yksityiskohtaisesti ja avoimesti tutkimusraportin metodiluvussa. Näin tutkimus on eettisyydeltään ja luotettavuudeltaan lukijalle läpinäkyvämpää. (Ks. esim. Hirsjärvi 2009.) En myöskään maininnut saatekirjeissä omaa sidosteisuuttani perhehoitoon,

ettei se olisi vaikuttanut osallistujien vastauksiin. Haastateltavista kolme kysyi omaa suhdettani perhehoitoon, ja silloin mainitsin sen olevan minulle tuttua. Koen, että tällä ei ollut vaikutusta haastattelujen sisältöön, sillä haastateltavat tiesivät tulevan haastattelun aiheista ja he olivat pohtineet vastauksiaan jo etukäteen. En myöskään huomannut haastateltavien jännittävän reagoitiani tai minua, vaan he tuntuivat puhuvan rohkeasti perhehoidosta. En myöskään johdatellut tutkimuksen osallistujia vastaamaan tiettyjen kategorioiden mukaisesti perhehoidon kysymyksiin, vaan annoin osallistujien oman äänen ja kokemuksen kuulua tutkimuksessa. Tutkimuksen osallistujille annettiin myös mahdollisuus saada tutkimus itselleen sen valmistuttua.

8.4 Jatkotutkimusaiheet

Tämä tutkimus kartoitti ja kuvaili kehitysvammaisten perhehoidon toimivuutta perhehoitajien ja kehitysvammaisten asumispalveluista vastaavien organisaatioiden edustajien kokemina. Tutkimuksessa selvitettiin perhehoidon vahvuuksia ja haasteita sekä kehittämistarpeita. Tutkimukseen osallistuvia pyydettiin pohtimaan perhehoidon kysymyksiä sekä itsensä näkökulmasta että kehitysvammaisen ihmisen kannalta ajateltuna.

Kehitysvammaisten aikuisten perhehoitoa on tutkittu hyvin vähän, niin ulkomailla kuin Suomessakin. Vammaispolitiikan ja tulevaisuuden asumispalvelujen tavoitteiden takia perhehoitoa olisi erittäin tärkeää tutkia monesta eri näkökulmasta. Perhehoidon tutkimustieto lisäisi myös tietoisuutta perhehoidosta ja mahdollisesti perhehoidon kiinnostavuutta asumispalvelujen joukossa. Tähän tutkimukseen osallistujien vastaukset olivat hyvin yksimielisiä: perhehoito nähtiin laadukkaana asumisvaihtoehtona, mutta huoleksi nousivat perhehoidon tuen puute ja tuen eroavaisuudet kuntien välillä. Jatkotutkimusta ajatellen olisi tärkeää tutkia perhehoidon kehittämistä ja pureutua tarkemmin tässä tutkimuksessa esiin nousseisiin ongelmakohtiin etsien mahdollisia ratkaisujen avaimia. Tämän tutkimuksen jatkoksi voisi esimerkiksi tutkia alueellisten yksikköjen toimivuutta ja vaikuttavuutta perhehoidon tukeen ja järjestämiseen sekä kehittämiseen.

Tämän tutkimuksen osallistujia olivat perhehoitajat ja asumispalveluista vastaavat organisaation edustajat. Kehitysvammaisella aikuisella on kuitenkin oikeus valita asuinpaikkansa itse, joten jatkotutkimusta ajatellen myös kehitysvammaisten oman äänen kuulluinen olisi erittäin tärkeää. Perhehoidon tutkimusta ajatellen olisi mielenkiintoista haastatella perhehoidossa asuvia kehitysvammaisia aikuisia sekä niitä aikuisia kehitysvammaisia, jotka ovat valinneet toisenlaisen asumisvaihtoehdon juuri perhehoidon sijaan. Myös perhehoidossa olevien asukkaiden läheisten ja sukulaisten äänen kuuluminen perhehoidon tutkimuksessa olisi tärkeää. Näin turvattaisiin perhehoidon eri osapuolien äänen kuuluminen perhehoidon tutkimuksessa, mikä lisäisi perhehoidon tutkimuksen luotettavuutta. Näkökulmaa perhehoidon tutkimukselle toisivat myös perhehoitoon tyytymättömät asukkaat ja perhehoitotyön lopettaneet perhehoitajat. Tässä tutkimuksessa perhehoidon vahvuudet koettiin olevan perhehoidon arjessa ja haasteet ja kehittämistarpeet sijoittuivat perhehoidon rakenteisiin. Tutkimuksen pääpaino asettui enemmän perhehoidon kehittämisen kuin itse arjen pohdintaan. Haastatteleamalla asukkaita, voisi myös arjen näkökulma avautua enemmän ja konkreettisemmin kuin tässä tutkimuksessa.

Laitosasumisen tilalle tulleiden erilaisten asumisyksiköiden on nähty toistavan laitoksista tuttuja käyttäytymismalleja. Kehitysvammaisten henkilöiden aseman tai roolin palvelujen käyttäjänä ei ole nähty muuttuvan, eikä heillä ole koettu välttämättä olevan tarpeeksi sanavaltaa tai vaikutusmahdollisuuksia omassa elämässään. Henkilökunnan ja asukkaiden välisen suhteen on tutkittu seisahduneen laitosasumiselle tyypilliseen asiakasammattilainen -roolitukseen. (Saloviita 1989, 1992; Hintsala, Teittinen & Seppänen 2008a, 2008b; Teittinen 2010; vaitti 2009.) Tutkimuksessani perhehoito näyttäytyi yhdenvertaisuutta, osallisuutta ja toimijuutta vaalivana, asukaslähtöisenä asumismuotona. Tutkimukseen eivät kuitenkaan osallistuneet asumispalvelua käyttävät asukkaat, vaan perhehoitajat ja perhehoidon järjestäjät. Olisi mielenkiintoista ja tärkeää tutkia perhehoitoa etnografisesti, seuraten sitä, miten esimerkiksi itsemääräämisoikeuden vaaliminen ja asukaslähtöisyys toteutuvat käytännön perhehoitotyössä.

LÄHTEET

- Aaltio, I. & Puusa, A. 2011. Laadullisen tutkimuksen luotettavuus. Teoksessa: A. Puusa & P. Juuti. (toim.) Menetelmäviidakon raivaajat. Perusteita laadulliseen tutkimuslähestymistavan valintaan. Johtamistaidon opisto, 153–166.
- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD). 2010. Intellectual disability. Definition, classification, and systems of supports. 11.painos. Washington DC: AAIDD.
- Antaki, C., Finlay, W., Walton, C. & Pate, L. 2008. Offering choices to people with intellectual disabilities. An interactional study. *Journal on Intellectual Disability Research* 52, 1165-1175.
- Asetus sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista 27.3.2003/251.
- Asuntoja kehitysvammaisille ja vaikeavammaisille. 2009. Ehdotus kehitysvammaisten ja muiden vaikeavammaisten asunto-ohjelmaksi vuosille 2010–2015. Ympäristöministeriön raportteja 16/2009.
- Boeije, H. 2010. *Analysis in Qualitative Research*. London: SAGE.
- Bogdan, R. C. & Biklen, S. K. 2007. *Qualitative research for education*. 5. painos. Boston: Pearson.
- Bradley, V. 1994. Evolution of a new paradigm. Teoksessa V. Bradley, J. Ashbaugh & B. Blaney (toim.) *creating individual supports for people with developmental disabilities. A mandate for change at many levels*. Baltimore: Paul H. Brooks publishing Co, 11-32.
- Burrell, S. & Brandt, K. 2008. Teoksessa J. Teräväinen. (toim.) *Oma ovi, oma tuki. Näkökulmia kehitysvammaisten ihmisten yksilölliseen elämään*. (Saatavissa muodossa: http://www.kvtl.fi/media/Julkaisut/Oppaat/1256545820oma_ovi_-_opas.pdf) Viitattu 3.11.2014.
- Council of Europe. 2006. Recommendation Rec(2006)5 of the Committee of Ministers to member states on the Council of Europe Action Plan to promote the rights and full participation of people with disabilities in society: improving the quality of life of people with disabilities in Europe 2006-2015. (Saatavissa muodossa: <https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?id=986865>.) Viitattu 29.6.2014.

- Duffy, S. 2006. *Keyes to citizenship. A guide to getting good support for people with learning disabilities.* Paradigm Consultancy & Development Agency Ltd. Birkenhead.
- Eskola, J. & Suoranta, J. 1998. *Johdatus laadulliseen tutkimukseen.* Jyväskylä: Vastapaino.
- Finlay, W., Walton, M. L. & Antaki, C. 2008. Promoting choice and control in residential services for people with learning disabilities. *Disability & society* 23, 349-360.
- Hallituksen esitys eduskunnalle laeiksi lastensuojelulain 50 §:n, perhehoitajalain ja omaishoidon tuesta annetun lain muuttamisesta. 2010. (Saatavissa muodossa: <http://www.finlex.fi/fi/esitykset/he/2010/20100331>.) Viitattu 1.9.2014.
- Harjajärvi, M. 2014. Kehitysvammaisen henkilön tuettu päätöksenteko. (Saatavissa muodossa: <http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/vammaispalvelujen-kasikirja/tyovalineita/tyomenetelmia/kehitysvammaisen-henkilon-tuettu-paatoksenteko/>.) Viitattu 2.6.2014.
- Harjula, M. 1996. Vaillinaisuudella vaivatut. Vammaisuuden tulkinnat suomalaisessa huoltokeskustelussa 1800-luvulta 1930-luvun lopulle. Helsinki: Suomen historiallinen seura.
- Heinonen, H. 2011. Sadoissa verkoissa sukkulointia – kumppanuudet sijaishuollossa. *Lastensuojelun keskusliitto.*
- Helminen, J. 1998. *Perhehoidon lainsäädäntö.* Jyväskylä: Perhehoitoliitto ry.
- Hintsala, S., Seppälä, H. & Teittinen, A. 2008a. Kehitysvammaisten asumispalveluiden suuntaviivoja. Teoksessa M. Niemelä & K. Brandt (toim.): *Kehitysvammaisten yksilöllinen asumisen. Pitkäaikaisesta laitosasumisesta kohti yksilöllisempiä ratkaisuja.* Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2007:73, 135–150.
- Hintsala, S., Seppälä, H. & Teittinen, A. 2008b. Kehitysvammaista ihmistä eristävät asumisjärjestelyt. Teoksessa T. Hirvilammi & M. Laatu (toim.) *Toinen vääryyskirja. Lähikuvia sosiaalisista epäkohdista.* Helsinki: Kela, 217–232.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. *Tutki ja kirjoita.* Helsinki: Tammi.
- Ihalainen, J. & Kettunen, T. 2007. *Turvaverkko vai trampoliini, sosiaaliturvan mahdollisuudet.* Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy.
- Janhunen, T. 2007. *Sijoitusten purkautuminen pitkäaikaisessa perhehoidossa.* Perhehoitoliitto ry.

- Kaski, M., Manninen, A. & Pihko, H. 2009. Kehitysvammaisuus. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit.
- Kaukola, J. 2004. Laatua asumiseen. Raportti kehitysvammaisten ihmisten ja heidän läheistensä näkemyksistä asumisesta ja sen tukipalveluista. Kehitysvammaisten tukiliitto ry.
- KEHAS. Kehitysvammaisten asumisohjelma. (Saatavissa osoitteessa: <http://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/asuminen/kehitysvammaisten-asumisohjelma-kehas>.) Viitattu 28.10.2014.
- Kehitysvamma-alan asumisen neuvottelukunta. 2010. Laatusuositukset kehitysvammaisten henkilöiden asuntojen rakentamiseen vuosiksi 2010–2017. (Saatavissa osoitteessa: http://www.kvvt.fi/media/Julkaisut/MuutJulkaisut/Laatusuositukset_kehitysvammaisten_henkiloiden_asuntojen_rakentamiseen_vuosiksi_2010_2017.pdf.) Viitattu 1.11.2014.
- Kehitysvammaisten perhehoidon toimintaohje. Keuruu 2011.
- Ketola, J. 2008. Perhehoito ennen ja nyt. Teoksessa J. Ketola (toim.) Perhehoito, tekemisen ja tukemisen arvoista työtä. Helsinki: WSOY, 15–27.
- Kiviniemi, K. 2007. Laadullinen tutkimus prosessina. Teoksessa J. Aaltola & R. Valli. (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Jyväskylä: PS-kustannus, 70-85.
- Kumpulainen, A. 2007. Kehitysvammapalvelut vuonna 2007. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2007:30. Sosiaali- ja terveysministeriö. Helsinki, 2007.
- Kumpulainen, A. 2010. Kuuden suurimman kaupungin lastensuojelu 2009. Kuusikko työryhmän julkaisusarja. (Saatavissa osoitteessa: http://www.kuusikkokunnat.fi/SIRA_Files/downloads/Lastensuojelu/LS_2009.pdf) Viitattu 30.10.2014.
- Kuntaluettelo. 2011. (Saatavissa osoitteessa: [http://www.suomi.fi/suomifi/suomi/a-ohakemisto/index.html?letter=a&showtype=5&hae="+Hae+](http://www.suomi.fi/suomifi/suomi/a-ohakemisto/index.html?letter=a&showtype=5&hae=).) Viitattu 12.11.2011.
- Kuukkanen, M. 2008a. Kehitysvammaisten perhehoito. Teoksessa Ketola, J. (toim.) Perhehoito, tekemisen ja tukemisen arvoista työtä. Helsinki: WSOY, 61–80.
- Kuukkanen, M. 2008b. Perhehoidon toimintaohje. Kirjallinen ohjeistus. Perhehoitoliitto ry.

- Ladonlahti, T. 2004. Haasteita palvelujärjestelmälle. Kehitysvammaiseksi luokiteltu henkilö psykiatrisessa sairaalassa. Väitöskirja. Jyväskylän yliopisto. Jyväskylä studies of education psychology and social research 255. (Saatavissa osoitteessa: <https://jyx.jyu.fi/dspace/handle/123456789/13315>. ISBN: 951-39-1999-4.) Viitattu 16.9.2014.
- Lainsäädännön muutostarpeet perhehoidossa. 2010. Perhehoidon valtakunnallisen toimintaohjelman ja lainsäädännön kehittämistyöryhmän väliraportti. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2010:15. Helsinki 2010.
- Laitoksista yksilölliseen asumiseen. 2012. Valtakunnallinen suunnitelma palvelujen kehittämiseksi lähiyhteisöön. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2012:5. Helsinki 2012.
- Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977/519.
- Laki perhehoitajalain muuttamisesta 8.4.2011/317.
- Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785.
- Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 22.9.2000/812.
- Laki sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista 3.8.1992/734.
- Lampinen, R. 2007. Omat polut! Vammaisesta lapsesta täysvaltaiseksi aikuiseksi. Helsinki: Edita, 27.
- Lehtonen, E. & Vainio, S. 2007. Taipaleen matkaa yhdessä – Lastensuojelun sijaishuollon kehittäminen kuntien ja järjestöjen yhteistyöllä. Turku: Painosalama Oy.
- Levitas, R. 1998. The inclusive society? Social exclusion and new labour. Basingtoke: MacMillan.
- Luonnos hallituksen esityksestä eduskunnalle perhehoitolaiksi ja laiksi perhehoitajalain kumoamisesta. 2014. (Saatavissa muodossa: http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=9763020&name=DLFE-31916.pdf.) Viitattu 15.10.2014.
- Luonnos hallituksen esityksestä eduskunnalle sosiaalihuoltolaiksi ja eräksi siihen liittyviksi laeiksi. 2014. (Saatavissa osoitteessa: http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=9763020&name=DLFE-30014.pdf.) Viitattu 1.10.2014.

- Malm, M., Matero, M., Repo, M. & Talvela E-L. 2004. Esteistä mahdollisuuksiin. Vammaistyön perusteet. Helsinki: WSOY.
- Mietola, R., Teittinen, A. & Vesala, H. 2013. Kehitysvammaisten ihmisten asumisen tulevaisuus. Kansainvälisiä esimerkkejä ja vertailu Suomeen. Suomen ympäristö 3/2013. Ympäristöministeriö.
- Muuronen, K., Sariola, H. & Varsa, M. 2009. Sijaishuolto sisältä päin – Tekijät tietäjinä. Talentia ja Lastensuojelun keskusliitto.
- Niemelä, M. & Brandt, K. (toim.) 2008. Kehitysvammaisten yksilöllinen asuminen. Pitkäaikaisesta laitosasumisesta kohti yksilöllisempiä asumisratkaisuja. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2007:73. Helsinki.
- Nirje, B. 1993. The normalization principle – 25 years later. Teoksessa U. Lehtinen & R. Pirttimaa. (toim.) Arjessa tapahtuu! Puheenvuoroja kehitysvammaisuudesta ja aikuiskasvatuksesta. Jyväskylän yliopisto: Kasvatustieteiden tutkimuslaitos, 1-22.
- Nummelin, T. 2003. Kehitysvammopalvelujen rakennemuutos. Helsinki: Kehitysvamma-liitto.
- Oliver, M. 1996. Understanding disabilities. From theory to practice. New York: Saint Martin's Press.
- Perhehoidon kouluttajakansio 2012. KeVa-perhehoidon valmennus. Perhehoitoliitto ry.
- Perhehoidon tietopaketti. 2013. Parasta perhehoitoa. Perhehoitoliitto ry.
- Perhehoidon tuki 2014. (Saatavissa osoitteessa:
http://www.perhehoitoliitto.fi/perhehoito/perhehoidon_tuki.) Viitattu 3.6.2014.
- Perhehoitajalaki 3.4.1992/312.
- Perhehoitoliitto ry. 2004. Kysely perhehoitajille sijoituksen katkeamisesta. Julkaisematon.
- Perhehoitoliitto ry:n lausunto Hallituksen esityksestä perhehoitolaiksi ja laiksi perhehoitajalain kumoamisesta. 2014. (Saatavissa osoitteessa:
http://www.perhehoitoliitto.fi/files/762/Perhehoitoliiton_lausunto_perhehoitolakiesitykseen.pdf.) Viitattu 15.10.2014.
- Perhehoitotyön lainsäädännön uudistus 2014. (Löydettävissä osoitteessa:
<http://www.stm.fi/vireilla/lainsaadantohankkeet/perhehoitolaki>.) Viitattu 1.10.2014.
- Perustuslaki 11.6.1999/731.

- Pietarinen, J., Launis, V., Räikkä, J., Lagerspetz, E., Rauhala, M. & Oksanen, M. 1998. Oikeus itsemäärämiseen. 2.painos. Helsinki: Oy Edita Ab.
- Riches, V., Parmenter, T., Liewellyn, G., Hindmarsh, G. & Chan, J. 2009. I-CAN: A New Instrument to Classify Support Needs for People with Disability: Part I. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 22, 326–339.
- Rintala, T. 2003. Vanhuskuvat ja vanhustenhuollon muotoutuminen 1850-luvulta 1990-luvulle. *Stakes*.
- Rouvinen-Wilenius, P. 2013. Voidaanko yhdenvertaista osallisuutta ja yhteisöllisyyttä mitata? *Suomen sosiaali- ja terveys Ry*.
- Ruoppila, I., Poutanen, V-M., Laurinkari, J. & Vesala, H. 2003. Kelan etuudet kehitysvammaisille henkilöille 1962 -1998. *Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia* 73. Kela.
- Saloviita, T. 1989. Pienet asuinyksiköt kehitysvammalaitoksessa: tutkimuksia hoidon kehittämisestä, nro 56.
- Saloviita, T. 1992. Takaisin yhteiskuntaan. Tutkimus kehitysvammaisten laitoshuollon purkamisesta. *Teoriasta käytäntöön* 2. Tampere: Kehitysvammaisten tukiliitto ry.
- Saloviita, T., Lehtinen, U. & Pirttimaa, R. 1997. Tie auki työelämään. Tuetun työllistämisen käyttäjäkeskeiset työtavat. *Erityispedagogiikan laitos, Jyväskylän yliopisto*.
- Sosiaalihuollon lainsäädännön kokonaisuus. 2013. (Saatavissa osoitteessa: <http://www.stm.fi/sosiaalihuoltolaki>.) Viitattu 1.10.2014.
- Sosiaalihuollon laitos- ja asumispalvelut 2012. 2013. Tilastoraportti. *Terveiden ja hyvinvoinnin laitos*. (Saatavissa osoitteessa: http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/110583/Tr26_13.pdf?sequence=4.) Viitattu 5.11.2014.
- Sosiaalihuoltolaki. 17.9.1982/710.
- Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaan itsemääräämisoikeus. Työryhmän loppuraportti. *Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita* 2014:14. Helsinki.
- Sosiaali- ja terveydenhuollon kansallinen kehittämisohjelma KASTE 2012 – 2015. *Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja* 2012:1.
- Sosiaali- ja terveysministeriö uudistaa vammaislainsäädäntöä ja seuraa kehitysvammaisten asumisohjelman toteutumista. 2013. (Saatavissa osoitteessa: <http://www.stm.fi/tiedotteet/tiedote/-/view/1856080#fi>.) Viitattu 1.10.2014

- Teittinen, A. 2005. Projektista prosessiksi. Neljä esimerkkiä inklusiivisesta kehittämistyötä. KOTU-raportteja 4/2005. Helsinki: Kehitysvammaliitto.
- Teittinen, A. 2010. Myönteisten mahdollisuuksien politiikka ja kehitysvamma. Teoksessa H. Hiilamo & J. Saari (toim.) Hyvinvoinnin uusi politiikka – johdatus sosiaalisiin mahdollisuuksiin. Helsinki: Diakonia-ammattikorkeakoulun julkaisuja A Tutkimuksia 27, 155–178.
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen lausunto Hallituksen esityksestä perhehoitolaiksi ja laiksi perhehoitajalain kumoamisesta. 2014. (Saatavissa osoitteessa: <http://www.thl.fi/documents/10531/634406/1245+Perhehoitolaki.pdf/5f59a1c8-7520-4682-8779-ca30a547b026>.) Viitattu 15.10.2014.
- Thoburn, J. 2010. International perspectives on foster care. Teoksessa E. Frenandez & R.P. Barth. (toim.) How does foster care work. International evidences on outcomes. London: Jessica Kingsley Publisher. 29-44.
- Topo, P. 2012. Autonomia on arkinen asia. Memo 3/2012. Suomen muistiasiantuntijat ry.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. (Saatavissa osoitteessa: http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_verkkoversio040413.pdf.pdf#overlay-context=fi/ohjeet-ja-julkaisut.) Viitattu 24.9.2014.
- UPIAS. 1975. Union of the Physically Impaired Against Segregation: Fundamental principles of disability. (Saatavissa osoitteessa: <http://disability-studies.leeds.ac.uk/files/library/UPIAS-fundamental-principles.pdf>.) Viitattu 22.10.2014.
- Vahva pohja osallisuudelle ja yhdenvertaisuudelle. 2010. Suomen vammaispoliittinen ohjelma VAMPO 2010–2015. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2010:4
- Vaitti, L. 2009. Aina tarvitsee olla ajan tasalla. Vanhempien kokemuksia kehitysvammaisen perheenjäsenensä asumispalveluista ja niihin vaikuttamisesta. Asuntoja asunnottomille –hanke. Kehitysvammaliitto ry.
- Valli, R. 2007. Kyselylomaketutkimus. Teoksessa J. Aaltola & R. Valli (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1. Metodien valinta ja aineiston keruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. Jyväskylä: PS-kustannus. 103–128.

- Valtioneuvoston periaatepäätös kehitysvammaisten henkilöiden yksilöllisen asumisen ja palvelujen turvaamisesta. 2012. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2012:15.
- Valtioneuvoston periaatepäätös ohjelmasta kehitysvammaisten asumisen ja siihen liittyvien palvelujen järjestämiseksi. 2010. (Saatavissa muodossa: http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=39502&name=DLFE-10827.pdf) Viitattu 24.10.2014.
- Valtioneuvoston selonteko vammaispolitiikasta 2006. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2006:9. Helsinki.
- Vehmas, S. 2005. Vammaisuus. Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan. Helsinki: Gaudemus Kirja.
- Vesala, H. 2003. Kehitysvammaisten käyttäjäurat kehitysvammaisilla henkilöillä. Helsinki: Kehitysvammaliitto.
- Vesala, H. 2004. Savon vammaisten ihmisten asumispalvelujen laatu. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry.
- Vesala, H. 2010. Hameennappi ja haalari. Tutkimus puhumattoman, vaikeasti kehitysvammaisen itsemääräämisestä ja valinnanmahdollisuuksista. Teoksessa A. Teittinen. Pois Laitoksesta. Vammaiset ja hoivan politiikka. Helsinki: Palmenia. 123–161.
- Viirkorpi, P. 1993. Osallisuus, yhteistyö, valta, muutos.. : asuinalueen uusi suunnittelujärjestelmä. Helsinki: Suomen kuntaliitto.
- Viitala, S., Wiinikka, T. & Åkerblom, S. 2007. Parempaan kehitysvammaisten asumiseen. Viiden asumisyksikön arviointi. Suomen ympäristö 43/2007. Ympäristöministeriö.
- Whenan, R., Oxlad, M. & Lushington, K. 2009. Factors associated with foster carer well-being, satisfaction and intention to continue providing out-of-home care. *Child and Youth. Services Review* Vol. 31 (7), 752–760.
- WHO. 2010. International Classification of Diseases. Online version. (Saatavissa osoitteessa: <http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2010/en>.) Viitattu 22.10.2014.

LIITTEET

Liite 1. Saatekirje kehitysvammaisten asumispalvelujen edustajille

Arvoisa vastaanottaja,

Olen kolmannen vuosikurssin erityispedagogiikan opiskelija Jyväskylän yliopistosta ja työstän kandidaatin opinnäytetyöhöni liittyvää tutkimusta.

Tutkimuksen tehtävänä on kartoittaa kehitysvammaisten asumispalveluja järjestävien organisaatioiden näkemyksiä ja kokemuksia aikuisten kehitysvammaisten pitkäaikaisesta perhehoidosta.

Tutkimuksessa on kyse AIKUISTEN kehitysvammaisten PITKÄAIKAISESTA perhehoidosta. Kyselylomakkeessa ”perhehoidolla” tarkoitetaan nimenomaan aikuisten kehitysvammaisten pitkäaikaista perhehoitoa.

Kyselylomakkeesta löytyy sekä monivalintakysymyksiä että avoimia kysymyksiä. Kysymyksiä on yhteensä 19. Monivalintakysymyksiin vastaaminen tapahtuu valitsemalla haluamanne vaihtoehto sekä vastaamalla mahdollisiin lisäkysymyksiin. Lomakkeessa on lisäksi avoimia kysymyksiä, joihin toivon Teidän vastaavan käsityksienne ja kokemuksienne mukaan. Kyselylomakkeen lopusta löytyy kohta ”Vapaa sana”, johon voitte kommentoida vapaasti. Kyselylomakkeeseen vastaaminen vie noin 15–20 minuuttia. Voitte halutessanne keskeyttää kyselyyn vastaamisen ja jatkaa samasta kohdasta vastausajan loppuun mennessä. Teillä on mahdollisuus myös keskeyttää tutkimukseen osallistuminen milloin tahansa.

Tutkimusaineisto on luonteeltaan luottamuksellista. Kaikki tunnistamiseen mahdollistavat tiedot muutetaan siten, ettei Teitä tai organisaatiotanne voida tutkimuksesta tunnistaa. Aineistoa tullaan käyttämään kandidaatin tutkimuksessani sekä mahdollisesti myös tulevassa

pro gradu -tutkielmassani. Aineisto hävitetään asianmukaisella tavalla tutkimuksien raportointien jälkeen.

Odotan vastauksianne tiistaihin 26.4.2011 mennessä.

Kiitos ajastanne ja vastauksistanne! Mikäli Teille tulee kysyttävää tai kommentoitavaa kyselylomakkeesta, Voitte olla yhteydessä minuun sähköpostitse tai puhelimitse.

Ystävällisin ja kiittävin terveisin,

Tiina Peräinen

xxx.xxx@xx.xx ja puhelin: xxx- xxx xxxx

Ohjaajanani toimivat:

Yliopistonlehtori Tarja Ladonlahti

xxx.xxx@xx.xx

xxx- xxx xxxx

Perhehoitoliito ry:n kehittämispäällikkö Maria Kuukkanen

xxx.xxx@xxx.xx

xxx- xxx xxxx

Liite 2. Kyselylomake kehitysvammaisten asumispalvelujen edustajille

1. Taustatiedot

1. Sukupuoli:

- Nainen
- Mies

2. Edustamanne organisaatio (kunta tarkoittaa kyselyssä myös kaupunkia):

- Kunta
- Kuntayhtymä

3. Kunnan nimi:

Tai

3. Kuntayhtymän nimi:

4. Kunnan tai kuntayhtymän koko:

- alle 5 000
- 5 001 - 10 000
- 10 001 - 20 000
- 20 001 - 30 000
- 30 001 - 50 000
- 50 001 - 100 000
- 100 001 - 200 000

- 200 001 - 500 000
- yli 500 001 asukasta

5. Ammattinimike/asema organisaatiossa:

6. Koulutus:

7. Työkokemus sosiaalipalveluissa:

- alle 3
- 3-5
- 6-10
- yli 10 vuotta

8. Kehitysvammaisten aikuisten lukumäärä kunnassa tai kuntayhtymässä:

2. Perhehoito organisaatiossanne

9. Kuinka monta vuotta organisaationne on järjestänyt pitkäaikaista perhehoitoa aikuisille kehitysvammaisille?

10. Kuinka monelle aikuiselle kehitysvammaiselle henkilölle organisaationne järjestää tällä hetkellä pitkäaikaista perhehoitoa?

3. Näkemykset perhehoidosta ja järjestämisen edellytyksistä

11. Valitkaa mielestänne väittämään sopivin vaihtoehto:

1. Täysin eri mieltä
2. Jokseenkin eri mieltä
3. Ei samaa eikä eri mieltä
4. Jokseenkin samaa mieltä
5. Täysin samaa mieltä

	eri mieltä			samaa mieltä	
	1	2	3	4	5
Perhehoito sopii hyvin aikuisten kehitysvammais- ten pitkäaikaiseksi asu- mismuodoksi	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Perustelut

3.1 Näkemykset perhehoidosta kehitysvammaisen ihmisen kannalta:

12. Perhehoidon hyvät puolet kehitysvammaisen ihmisen kannalta.

Nimetkää ja perustelkaa mielestänne tärkeimmät asiat:

13. Perhehoidon haasteet kehitysvammaisen ihmisen kannalta.

Nimetkää ja perustelkaa mielestänne tärkeimmät asiat:

3.2 Näkemykset perhehoidosta perhehoitopalveluja järjestävän organisaation kannalta:

14. Perhehoidon hyvät puolet perhehoitopalveluja järjestävän organisaation kannalta:

Nimetkää ja perustelkaa mielestänne tärkeimmät asiat:

15. Perhehoidon haasteet perhehoitopalveluja järjestävän organisaation kannalta:

Nimetkää ja perustelkaa mielestänne tärkeimmät asiat:

4. Tuen järjestäminen organisaatiossanne

16. Onko organisaatiollanne käytössä perhehoidon toimintaohje?

Kyllä

Ei

17. Mitä palveluja organisaationne tarjoaa perhehoidossa olevalle kehitysvammaiselle aikuiselle?

- Henkilökohtainen apu
- Kuljetuspalvelua
- Työ-/päivätoiminta
- Kuntoutusohjaus
- Tukihenkilö
- Jotain muuta, mitä? _____

Voitte kommentoida tähän palveluja, joita organisaationne tarjoaa perhehoidossa olevalle kehitysvammaiselle aikuiselle:

18. Mitä tuen muotoja organisaationne tarjoaa perhehoitajalle?

- Ennakkovalmennus
- Lakisääteistä korkeampi hoitopalkkio ja kulukorvaus
- Perhehoidon käynnistämiskorvaus
- Työnohjaus
- Koulutus
- Vertaisryhmätoiminta

- Sijaisjärjestely esim. sairauden aikana
- Sijaisjärjestely loman aikana
- Ohjaus- ja valvontakäynnit perhehoitajan luona
- Jotain muuta, mitä? _____

Voitte kommentoida tähän palveluja, joita organisaationne tarjoaa perhehoitajalle:

5. Tulevaisuuden suunnitelmat

19. Miten näette aikuisten kehitysvammaisten pitkäaikaisen perhehoidon määrän organisaatiossanne viiden (5) vuoden päästä?

(Valitkaa mielestänne kuvaavin vaihtoehto ja perustelkaa valintanne tyhjille riveille.)

Arvioin, että perhehoitoa on organisaatiossamme viiden vuoden päästä:

- Vähemmän kuin tällä hetkellä
- Saman verran kuin tällä hetkellä
- Enemmän kuin tällä hetkellä

Perustelut:

6. Vapaa sana:

Kiitos ajastanne ja vastauksistanne!

Liite 3. Saatekirje perhehoitajille.

Kehitysvammaisten aikuisten perhehoito

Arvoisa Perhehoitaja,

Olen erityispedagogiikan opiskelija Jyväskylän yliopistosta ja teen Pro gradu -työtäni, aiheenani on kehitysvammaisten aikuisten pitkäaikainen perhehoito.

Pro gradu -tutkimukseni tehtävänä on kartoittaa perhehoitajien käsityksiä ja kokemuksia aikuisten kehitysvammaisten pitkäaikaisesta perhehoidosta, perhehoidon hyvistä ja huonoista puolista sekä kehittämisen kohteista.

Tutkimuksessa on kyse aikuisten kehitysvammaisten pitkäaikaisesta perhehoidosta, joten kyselylomakkeessa "perhehoidolla" tarkoitetaan nimenomaan aikuisten kehitysvammaisten pitkäaikaista perhehoitoa.

Kyselylomakkeessa on yhteensä 11 kysymystä. Suurin osa kysymyksistä on avoimia kysymyksiä, joihin toivon Teidän vastaavan käsityksienne ja kokemuksienne mukaan. Pyydän Teitä perustelemaan/kommentoimaan vastauksianne avoimissa kysymyksissä, sillä se on ensiarvoisen tärkeää tutkimukseni analysoinnin kannalta. Kyselylomakkeen eri kohdissa, pyydän teitä miettimään asioita perhehoitajan kannalta sekä myös kehitysvammaisen asukkaan kannalta ajateltuna. Kysymyskohdissa kerrotaan erikseen kenen näkökulmasta kysymys kysytään. Kyselylomakkeen lopusta löytyy "Vapaa sana" -osio, johon voitte kommentoida vapaasti. Kyselylomakkeeseen vastaaminen vie aikaa noin 15-20 minuuttia. Voitte halutessanne keskeyttää kyselyyn vastaamisen ja jatkaa samasta kohdasta vastausajan loppuun mennessä. Teillä on mahdollisuus myös keskeyttää tutkimukseen osallistuminen milloin tahansa.

Tutkimusaineisto on luonteeltaan luottamuksellista. En saa tietooni nimeänne tai sähköpostiosoitettanne. Kaikki tunnistamiseen mahdollistavat tiedot muutetaan siten, ettei Teitä voida tutkimuksesta tunnistaa. Aineistoa tullaan käyttämään Pro gradu -tutkielmassani. Aineisto hävitetään asianmukaisella tavalla tutkimuksen raportoinnin jälkeen.

Odotan vastauksianne keskiviikkoon 30.4.2014 mennessä.

Kiitos tuhannesti ajastanne ja vastauksistanne! Mikäli Teille tulee kysyttävää tai kommentoitavaa kyselylomakkeesta, voitte olla yhteydessä minuun sähköpostitse tai puhelimitse.

Ps. Jos haluatte, että lähetän Pro graduni teille sen valmistuttua, jättäkää sähköpostiosoitteenne "vapaa sana" -osioon!

Ystävällisin ja kiittävin terveisin,

Tiina Peräinen

Tiina.xxxx@xxx.fi

050 xx xxx xx

Ohjaajanani toimii:

Professori Raija Pirrtimaa

xx.xx@xx.fi

Liite 4. Kyselylomake perhehoitajille

Sivu1

Taustatiedot:

Jos toimitte perhehoitajina yhdessä puolisonne kanssa, merkatkaa toisen tiedot sarakkeeseen Perhehoitaja 2.

	Perhehoitaja 1	Perhehoitaja 2
Sukupuoli	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Ikä	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Koulutus	<input type="text"/>	<input type="text"/>

Asuinkuntanne (Tulee vain tutkijan käyttöön)

1. Kuinka monta vuotta olette toimineet kehitysvammaisten aikuisten perhehoitajana?

 vuotta

2. Kuinka monta kehitysvammaista aikuista luonanne asuu pitkäaikaisessa perhehoidossa tällä hetkellä?

3. Kuinka monesta eri kunnasta teille on sijoitettuna kehitysvammaisia aikuisia?

4. Miksi/miten ryhdyit kehitysvammaisten aikuisten perhehoitajaksi?

Sivu2

Näkemykset perhehoidosta 1/2

Kahdessa seuraavassa kysymyksessä kartoitetaan näkemyksiänne ja kokemuksianne perhehoidosta PERHEHOITAJAN kannalta.

Nimetkää ja perustelkaa huolellisesti mielestänne tärkeimmät asiat tärkeysjärjestyksessä (vähintään 1 vastaus - enintään 5 vastausta).

HUOM! Vastaustilaa on paljon enemmän kuin palkit antavat ymmärtää!

5. Perhehoidon hyvät puolet perhehoitajan kannalta?

	Hyvä puoli	Perustelut/kommentit
1.	<input type="text"/>	<input type="text"/>
2.	<input type="text"/>	<input type="text"/>
3.	<input type="text"/>	<input type="text"/>
4.	<input type="text"/>	<input type="text"/>
5.	<input type="text"/>	<input type="text"/>

6. Perhehoidon huonot puolet perhehoitajan kannalta?

	Hyvä puoli	Perustelut/kommentit
5.	<input type="text"/>	<input type="text"/>
1.	<input type="text"/>	<input type="text"/>
2.	<input type="text"/>	<input type="text"/>
3.	<input type="text"/>	<input type="text"/>
4.	<input type="text"/>	<input type="text"/>

sivu 3

Näkemykset perhehoidosta 2/2

Kahdessa seuraavassa kysymyksessä kartoitetaan näkemyksiänne ja kokemuksianne perhehoidosta KEHITYSVAMMAISEN AIKUISEN kannalta ajateltuna.

Nimetkää ja perustelkaa huolellisesti mielestänne tärkeimmät asiat tärkeysjärjestyksessä (vähintään 1 vastaus - enintään 5 vastausta).

HUOM! Vastaustilaa on paljon enemmän kuin palkit antavat ymmärtää!

7. Perhehoidon hyvät puolet kehitysvammaisen aikuisen kannalta?

	Hyvä puoli	Perustelut/kommentit
1.	<input type="text"/>	<input type="text"/>
2.	<input type="text"/>	<input type="text"/>
3.	<input type="text"/>	<input type="text"/>
4.	<input type="text"/>	<input type="text"/>
5.	<input type="text"/>	<input type="text"/>

8. Perhehoidon huonot puolet kehitysvammaisen aikuisen kannalta?

	Huono puoli	Perustelut/kommentit
1.	<input type="text"/>	<input type="text"/>
2.	<input type="text"/>	<input type="text"/>
3.	<input type="text"/>	<input type="text"/>
4.	<input type="text"/>	<input type="text"/>
5.	<input type="text"/>	<input type="text"/>

Sivu 4

Perhehoidon kehittäminen

Kolme seuraavaa kysymystä kartoittaa kokemuksianne ja näkemyksiänne liittyen perhehoidon kehittämiseen.

Kahdessa seuraavassa kysymyksessä (kysymykset 9. ja 10.): Nimetkää ja perustelkaa huolellisesti mielestänne tärkeimmät asiat tärkeysjärjestyksessä (vähintään 1 vastaus - enintään 5 vastausta).

Viimeinen kysymys (kysymys 11.): Vapaa vastaustyyli perusteluineen.

9. Mitä kehitettävää koette perhehoidossa olevan PERHEHOITAJAN kannalta?

	Kehitettävää	Perustelut/kommentit
1.	<input type="text"/>	<input type="text"/>
2.	<input type="text"/>	<input type="text"/>
3.	<input type="text"/>	<input type="text"/>
4.	<input type="text"/>	<input type="text"/>
5.	<input type="text"/>	<input type="text"/>

10. Mitä kehitettävää koette perhehoidossa olevan KEHITYSVAMMAISEN AIKUISEN kannalta?

	Kehitettävää	Perustelut/kommentit
1.	<input type="text"/>	<input type="text"/>
2.	<input type="text"/>	<input type="text"/>
3.	<input type="text"/>	<input type="text"/>

4.

5.

Seuraavassa kysymyksessä on kyse unelmasta. Voitte kirjoittaa vapaamuotoisen vastauksen perusteluineen!

11. Millainen olisi mielestänne täydellinen perhehoidon tilanne?

Sivu 6

Kysely on valmis! Tuhannet kiitokset tärkeistä vastauksistanne ja kaikkea hyvää tärkeään työhönne!

Viimeisenä on vielä tilaa vapaalle sanalle! Voitte kommentoida kysymyksiä, lisätä vastauksia jos jotakin jäi kysymättä tai kommentoida vapaasti mitä haluatte! Kun olette vastanneet kyselyyn, ettekä halua enää muokata vastauksianne, painakaa "Loppu"-painiketta. Olette tallentaneet vastauksenne! Selaimenne ohjautuu automaattisesti Kyselynetti.fi-sivustolle, jonka voitte painaa ruksista pois!

KIITOS!

Vapaa sana:

Liite 5. Teemahaastattelurungot

Haastatteluissa on ensin kysytty samoja kysymyksiä kuin saman osallistujajoukon kyselylomakkeessa eli perhehoidon hyvät ja huonot puolet ja kehittämiskohteet sekä tulevaisuus.

Lisäksi perhehoitajien teemoja:

- Kodinomaisuus, turvallisuus ja pysyvyys
- Yksilöllisyys, osallisuus, toimijuus
- Itsemääräämisoikeus
- Tuen saatavuus ja riittävyys, tarjonta
- Yhteistyö ja yhteydenpito
- Valvonta ja perhehoidon laatu
- Edullisuus ja sitoutuneisuus

Lisäksi kehitysvammaisten asumispalveluja järjestävien organisaatioiden edustajien teemoja:

- Kodinomaisuus, turvallisuus ja pysyvyys
 - Yksilöllisyys, osallisuus, toimijuus
 - Itsemääräämisoikeus
 - Tuen saatavuus ja riittävyys, tarjonta
 - Yhteistyö ja yhteydenpito
 - Valvonta ja perhehoidonlaatu
 - Edullisuus ja sitoutuneisuus
- Perhehoito sopii hyvin aikuisten kehitysvammaisten pitkäaikaiseksi asumismuodoksi? Perustelut.
 - 1. Täysin eri mieltä
 - 2. Jokseenkin eri mieltä
 - 3. Ei samaa eikä eri mieltä
 - 4. Jokseenkin samaa mieltä
 - 5. Täysin samaa mieltä

Liite 6. Yksinkertaistettu esimerkki aineiston analyysistä.

Alkuperäisilmaus tiivistettynä	Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka	Pääloukka	Yhdistävä tekijä
- ”24/7, ei jää kummoimen tuntipalkka.”	Pieni palkkio	Taloudellinen tuki			
- ”Ei saa lomittajaa loman ajaksi” - ”Itse joudun järjestämään lomittajan”	Loman järjestämisen vaikeus	Vapaan määrä ja sen järjestäminen			
- ”Vapaata ei ole!” - ”Työ on liian sitovaa.”	Vapaan puute		Perhehoitajien tukeminen		
- ”Tarvitsisi ohjausta ja koulutusta.					
- ”Sijoittaja ei vastaa puhelimeen” - ”Vastuutyöntekijää ei kiinnosta, ei ole käynyt aikoihin”	Koulutuksen puute	Tiedollinen tuki		Tuen tarve ja sen puute perhehoidossa	
- ”Yksinäinen työ, ei näe muita perhehoitajia” - ”Sitovaa, ei ehdi näkemään muita”	Sijoittaja/ vastuutyöntekijä ei huomioi	Emotionaalinen tuki			
- ”Perhehoitajan tuettomuus heijastuu asukkaaseen ja hoidon laatuun”	Yksinäisyys työssä				
- ”Asukkaan harrastus, miten riittää rahaa, kun ei heille paljoa jää. Eikä minun kuulu maksaa”	Tuen moninaisuus ja hoidon laatu	Tuen moninaisuus	Asukkaan tukeminen		Haasteet perhehoidossa
- ”Ei pääse festareille, kun ei kuljetusta tai henkilökohtaista apua saa, vaikka kuuluisikin”	Asukkaan vähäinen raha				
- ”Ei anneta mahdollisuuksia osallistua työ- ja päivätoimintaa” - ”Kunta ei järjestä mitään kodin ulkopuolella”	Kuljetuspalvelu ja henkilökohtainen apu	Mielekäs tekeminen kodin ulkopuolella, osallisuus			(Perhehoidon rakenne, resurssit -> kehittäminen)
- ”Itsemääräämisoikeus ja toteutuminen” - ”Unohdetaanko kehitysvammaiset perheisiin?” - ”Paapotaanko liikaa?”	Työ- ja päivätoiminta		Laatu ja valvonta	Hoidon laatu ja valvonta	
- ”Onko hoito aina laadukasta, mitä perheissä tapahtuu?”	Valvonta		Valvonta		
- ”Kaikki tuki lähtee hyvästä yhteistyöstä ja luottamuksesta sijoittajatahon kanssa”	Hoidon laadun tasaisuus	Laadun seuranta	Yhteistyö ja yhteydenpito		
- ”Paljon yhteistyötä lääkäreiden jne. kanssa”				Yhteistyö ja yhteydenpito	
”Yhteistyö omaisten ja läheisten kanssa. Jos asuu kaukana tai erimielisyyttä ei hyvä. asuu kaukana, tai erimielisyyttä, niin ei hyvä.	Yhteinen tavoite, yhteydenpito ja yhteistyö	Yhteistyö ja yhteydenpito			