

Jukka Ohtonen, Aarne Rajalahti, Kirsi Hellsten, Kimmo Topi, Jukka Kaukola ja Anni Häme



# Apua arkeen

Kyselytutkimus kehitysvammaisen perheenjäsenen ikääntyneiden  
vanhempien tuen tarpeesta



## Tiivistelmä

Jukka Ohtonen, Arne Rajalahti, Kirsi Hellsten, Kimmo Topi, Jukka Kaukola ja Anni Häme  
**Apua arkeen**, Kyselytutkimus kehitysvammaisen perheenjäsenen ikääntyneiden vanhempien tuen tarpeesta

Kehitysvammaisten Palvelusäätiö teki vuonna 2004-2005 tutkimuksen kehitysvammaisen perheenjäsenen omaishoitajina toimivien ikääntyneiden vanhempien elämäntilanteesta, huoltajana jaksamisesta ja ulkopuolisen avun tarpeesta. Tutkimuksen tavoitteena on selvittää Kehitysvammaisten Palvelusäätiön ikäperhetoiminnan suunnitteleman palveluohjauksen tarpeellisuus ja ohjauksen ensisijaiset kohteet. Hankkeen rahoittaja on Raha-automaattiyhdistys ja tavoitteena on kehitysvammaista perheenjäsentään huoltavien ikääntyneiden (65 v täyttäneiden) omaishoitajien tukeminen palveluohjauksella tarjoomalla.

Tutkimustieto hankittiin postikyselyllä, jossa tiedusteltiin 1.) vanhempien terveydentilaa ja jaksamista, 2.) vammaisen perheenjäsenen toimintakykyä ja elämäntilannetta itsenäistymisen suhteen, 3.) perheen tarvitseman ulkopuolisen avun määrää ja luonnetta, 4.) perheen käyttämiä palveluja sekä 5.) palveluohjauksen tarvetta, joka määriteltiin kysymällä kuinka hyvin vastaajat tuntevat kehitysvammaisten eri palvelu- ja tukimuodot ja mitä tukia he käyttävät.

Kysely lähetettiin 417 perheelle, joista 204 vastasi ja palautusprosentiksi muodostui 50. Tutkimus oli valtakunnallinen ja tutkimuskuntien yhteenlaskettu väestömäärä oli lähes 600 000 henkilöä. Suhteellisen alhaisen vastausprosentin vuoksi tutkimuksen tulokset ovat lähinnä suuntaa-antavia ja tukevat kohteena olevien ikäperheiden tuen tarpeen määrittelyä. Tutkimuksen ja ikäperhetoiminnan kohteena olevien ruokakuntien kokonaismääräksi on arvioitu noin 3 000 perhettä.

Kyselyn tulosten mukaan noin neljäsos huollettavista perheenjäsenistä on täysin toisten avusta riippuvaisia, ainakin jossakin määrin apua tarvitsevien osuus on 77% ja täysin itsenäisesti selviytyviä on noin neljäsos. Tavalliseen palkkatyöhön tutkimuksen kohteena olevista vammaisista ei osallistunut kukaan ja eniten kodin ulkopuolisia aktiviteetteja haettiin toimintakeskuksista, joiden toimintaan osallistui yli 60% vammaisista henkilöstä.

Huoltajana toimivat omaiset ilmoittivat terveydentilansa pääsääntöisesti hyväksi. Heikoksi tai erittäin heikoksi terveydentilansa kokevien osuus oli noin viidennes kaikista vastanneista. Näin ollen kehitysvammaisten perheenjäsenten huoltajina toimivien vanhempien terveys on Kansanterveyslaitoksen vertailutietojen mukaan samaa tasoa kuin vastaavilla ikäryhmillä koko väestössä keskimäärin. Myös itse koettu jaksaminen noudatti samaa jakaumaa kuin koettu terveys.

Perheen ulkopuolisen avun tarve ilmeni seuraavasti: Yleisimmin ulkopuolista apua kaivattiin tavaroiden kuljetuksessa (23% perheistä), siivouksessa (20%), vieraisilla käynneissä (17%) sekä kaupassa käynnissä (16%). Koko maan ikäperheiden lukumäärään suhteutettuna edellisen kaltaista ulkopuolista apua tarvitsevien perheiden kokonaismäärä on noin 600 perhettä, joka on 20% ikäperheiden lukumääräksi arvioidusta 3 000 ruokakunnasta. Noin kolmanneksella kaikista perheistä ilmeni tyydyttymätöntä avun tarvetta kaikissa kysytyissä seikoissa. Ikäperheiden apu on suurimmaksi osaksi sukulaisten, ystävien ja naapureiden tarjoamaa läheistukea. Ammattilaisilta saadun avun osuus oli noin neljäsos kaikista saadusta avusta.

Palveluohjauksen tarvetta selvitettiin kysymällä 30 keskeisen tukimuodon tuntemusta. Parhaiten tunnetut palvelut olivat työ- ja päivätoiminta, terveyspalvelut, tiedot harrastusmahdollisuuksista, kuljetuspalvelut sekä omaishoidon tuki. Heikoimmin tunnetut palvelut taas olivat itsenäistyvän kehitysvammaisen toimeentulotuki, puhetulkkipalvelut, juridiset oikeudet palvelujen saantiin, muuttovalmennus sekä muiden järjestöjen kuin Kehitysvammaisten Palvelusäätiön tai Tukiliiton tarjoamat palvelut. Eniten lisätietoa halutaan asumisvaihtoehdoista, tilapäishoidosta, vanhempien loma- ja virkistysmahdollisuuksista. Seuraavaksi eniten halutaan tietoa kehitysvammaisen perheenjäsenen itsenäistymiseen saatavasta tuesta, asiakkaan oikeuksista palveluihin sekä omaishoidon tuesta.

Tutkimuksessa tiedusteltiin vastaajan tarvitsemaa lisätukea. Tällöin korostui tilapäisen hoitotuen tarve. Hoitotuen saannin vaikeudet liittyivät palvelujen hintaan, sopivan palvelun puutteeseen ja yleensä riittämättömään palvelutarjontaan ja jonotuksesta johtuvaan hankalaan palvelujen saatavuuteen.

Tulevaisuuden asumisvaihtoehtoista parhaiksi (70 prosentissa vastauksista) nähtiin autettu asuntola tai ryhmäkoti sekä palvelukoti, joissa molemmissa tapauksissa henkilökuntaa on paikalla ympäri vuorokauden. Huomattava osa vastaajista piti myös nykyistä kotia ja kotiin annettuja palveluja parhaana vaihtoehtona tulevaisuudessa. 32 % vastanneista arvioi, että kehitysvammaisen perheenjäsenen muutto nykyisestä kodista on ajankohtainen viiden vuoden kuluessa.

## Selvityksen tavoite ja tekijät

Kehitysvammaisten Palvelusäätiön laatiman selvityksen kohteena ovat kehitysvammaisen perheenjäsenen omaishoitajina toimivat ikääntyneet vanhemmat. Heille lähetetyn kyselyn tavoitteena oli selvittää vanhempien elämäntilannetta huoltajana jaksamisen ja ulkopuolisen avun tarpeen näkökulmista. Selvityksen perusteella arvioidaan Kehitysvammaisten Palvelusäätiön ikäperhetoiminnan toimintamuodoksi suunnitellun palveluohjauksen tarpeellisuus ja ensisijaiset kohteet.

Tutkimuksen sisällöstä ja toteutuksesta ovat vastanneet tutkija ThL Jukka Ohtonen, Kehitysvammaisten Tukiliiton suunnittelija Jukka Kaukola, Kehitysvammaisten Palvelusäätiön ikäperhetoiminnan suunnittelija Kimmo Topi, Kehitysvammaisten Palvelusäätiön perhelomituksen johtaja Anni Häme, projektityöntekijä Aarne Rajalahti sekä tutkimusavustaja Kirsi Hellsten.

## Ikäperhetoiminnan kohde ja kyselyn toteutus

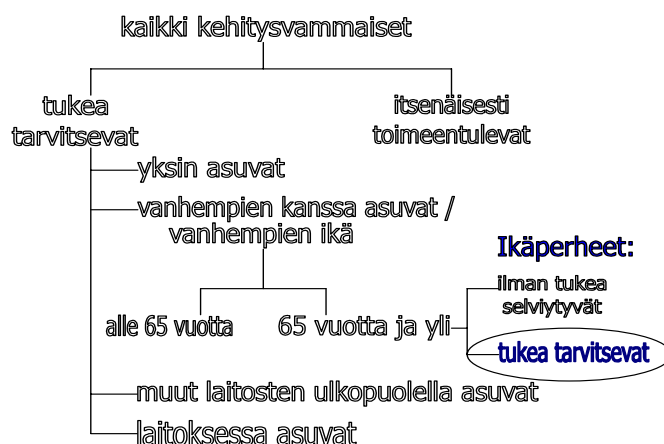
Kehitysvammaisten Palvelusäätiön ikäperhetoiminnan tavoitteina on mahdollistaa ikääntyvän kehitysvammaisen hyvä elämä ja aikaansaada luottamusta hänen omaisissaan. Toiminta pyrkii tavoittamaan mahdollisimman monta perhettä, joissa kehitysvammaisen aikuinen asuu yhdessä ikääntyvien vanhempiensa kanssa. Tiedon ja kokemusten lisääminen kehitysvammahuollon palvelutarjonnasta ja puuttuvien palvelusuunnitelmien laatiminen ovat myös tärkeä osa ikäperhetoiminnan tavoitteita.

Ikäperhetoimintaan tehdyn tutkimuksen tarkoituksena on ollut kerätä tietoa eri puolilla Suomea sijaitsevista ikäperheistä ja kartoittaa heidän keskeisimpiä palvelutarpeitaan, palvelujen tuntemista ja niiden käyttöä, arjen sujumista ja perheiden tulevaisuuden suunnitelmia. Tutkimus pyrkii myös kartoittamaan ikäperhetoiminnan toimintamuotona käytettävän palveluohjauksen oikeaa kohdistamista ja sen sopivuutta kyseiselle toiminnalle.

Ikäperheellä tarkoitetaan sellaista ruokakuntaa, jossa kehitysvammaisen asuu yhdessä 65 vuotta täyttäneiden vanhempiensa / vanhempansa kanssa. Seuraava kuvio havainnollistaa ikäperheiden aseman kaikkien kehitysvammaisten joukossa. Ikäperhetoiminnan kannalta huomion kohteena ovat erityisesti ulkopuolisen avun tarpeessa olevat perheet, vaikka myös itsenäisesti ja ilman ulkopuolista tai edes vanhempiensa apua toimeentuleva kehitysvammaisen voi asua yhdessä vanhempiensa kanssa.

Kuvio: 1.

Ikäperheiden asema osana kehitysvammaisten asumisvaihtoehtoja



Ikäperheiden määräksi arvioidaan koko maan osalta noin 3 000-4 000 ruokakuntaa. Arvio perustuu kuntien avohoidon ohjaajilta saatuun tietoon<sup>1</sup>. Arviotietoon tukeutuminen johtuu siitä, että kattavien rekisteritietojen kokoaminen ikäperheen määrittelyn mukaisesti tuottaa ongelmia. Stakes on koonnut tiedot kuntien maksamasta kotihoidon tuesta, mutta tilastoista ei ilmene tuen myöntämisperuste. Tämän vuoksi kehitysvammaisuuden perusteella myönnettyjen tukien saajia ei voida erottaa muilla perusteilla tukea saaneista. Keskeisin ikäperheiden määrittelyongelma liittyy kuitenkin ruokakunnan määrittelyyn, jossa tulisi mm. erottaa kehitysvammaisen ikääntyneet vanhemmat ruokakuntaan mahdollisesti kuuluvista muista 65 vuotta täyttäneistä henkilöistä. Kansaneläkelaitoksen rekistereistä on periaatteessa mahdollista määrittellä Kelan tuen piirissä olevat ikäperheet. Käytännössä ikäperheen kriteerit täyttävien ruokakuntien määrittely tuotti kuitenkin niin suuria epävarmuuksia, että Kela ei ollut halukas määrittelemään kyseisiä tietoja. Lisäksi perheiden intimiteettisuojaan turvaamiseksi Kelan olisi pitänyt (täyttä korvausta vastaan) postittaa kyselyt. Näistä syistä Kelan tietoja ei saatu käyttöön ja kysely piti toteuttaa kuntalähtöisesti. Oheisesta kartasta ilmenee tutkimuksessa mukana olevat kunnat.

Kartta: 1.  
Tutkimuskunnat



Tutkimukseen mukaan tulevat kunnat määriteltiin niiden seutukuntien mukaan, joissa Kehitysvammaisten Palvelusäätiöllä on toimintaa ja joiden alueella palveluohjausta on mahdollista tarjota. Näillä perusteilla tutkimuksen piiriin voitiin laskea kuuluvaksi 83 kuntaa eri puolilta Suomea. Tutkimuksen alkuvaiheessa otettiin yhteys näiden kuntien kehitysvammahuollosta vastaavaan palveluohjaajaan ja tiedusteltiin osallistumishalukkuutta tutkimukseen. Kunnista 23 oli halukas osallistumaan, määrittelemään ikäperheiden lukumäärän sekä postittamaan kyselyt hallussaan oleviin osoitteisiin. Tällä tavoin määriteltyjen ikäperheiden yhteismääräksi muodostui 417. Kysely postitettiin kaikille perheille ja heistä 204 vastasi kyselyyn, joten palautusprosentiksi tuli 50.

Tutkimukseen mukaan tulleiden kuntien yhteenlaskettu väkiluku oli vuoden 2003 lopussa 594 583 henkilöä. Seuraavaan taulukkoon on laskettu arvio koko maan ikäperheiden lukumäärästä nyt koottujen tietojen perusteella.

<sup>1</sup> Tiedonanto Erkki Paara, Vaalijalan kuntayhtymän johtaja.

Taulukko: 1.

Ikäperheiden lukumäärän estimointi tutkimusaineiston perusteella

Väkiluku 31.12.2003		Kerroin	Ikäperheet	
Koko maa	Tutkimuskunnat		Tutkimuskunnat	Koko maa
5219732	594583	8,8	417	3 670

Kuntaperustainen ikäperheiden lukumäärän estimointi on ongelmallista mm. seuraavista syistä:

- kuntien tiedossa ovat ainoastaan kunnallisia palveluja käyttävät perheet. Osa ikäperheistä ei välttämättä käytä kunnallisia palveluja, jonka vuoksi palvelujen käyttöön perustuvat lukumäärätiedot ovat todellisia alhaisemmat
- kun valtakunnallinen lukumäärä määritellään osajoukon perusteella, kuntien väliset erot lisäävät sattumasta johtuvaa virhettä. Tässä tutkimuksessa erityisesti Tampereen kaupungin suuri painoarvo (50% ikäperheistä) vaikuttaa kokonaiskuvan muodostumiseen
- ikäperheiden määrä kunnassa riippuu ilmeisen suuresti kunnassa tarjolla olevien kehitysvamma palvelujen määrästä, laadusta ja sisällöstä. Kehitysvammaisen itsenäistyminen ja yleensä asuminen lapsuudenkodin ulkopuolella riippuu ilmeisen suuresti kunnan tarjoamista palveluista. Mikäli kunnassa on riittämättömästi lapsuudenkodista muuttamisen mahdollistavia palveluja, ikäperheiden määrä muodostuu korkeaksi.

Taulukko: 2.

Herkkyysanalyysi ikäperheiden lukumäärän esitimoinniksi

	Väkiluku 31.12.2003		Kerroin	Ikäperheet	
	Koko maa	Tutkimuskunnat		Tutkimuskunnat	Koko maa
	5219732	594583	8,8	417	3670
Tampere	5219732	200966	26,0	217	5636
Ilman Tamperetta	5219732	393617	13,3	200	2162

Herkkyysanalyysin tavoitteena on tarkastella yhden tai useamman muuttujan arvon vaihtelun vaikutusta tulokseen. Tässä tapauksessa ikäperheiden koko maan lukumäärä on arvioitava osatietojen ja useampien tietolähteiden perusteella. Tutkimusaineistossa tamperelaisten ikäperheiden lukumäärä oli niin suuri, että Tampereen vaikutus tutkimustuloksiin on aiheellista ottaa huomioon. Herkkyysanalyysi tehtiin yksinkertaisesti laskemalla suhdeluvut erikseen Tampereen kaupungille ja muille kunnille sekä kolmanneksi koko tutkimusaineistolle. Suhdelukujen perusteella laskettiin arvio ikäperheiden valtakunnalliseksi lukumääräksi. Herkkyysanalyysi osoittaa, että tässä aineistossa Tampereen kaupungin vaikutus on suuri määriteltäessä ikäperheiden kokonaismäärää. Mikäli Tampere jätetään pois tarkastelusta, käsillä olevan tutkimusaineiston perusteella arvioitu ikäperheiden määrä koko maassa olisi noin 2 200. Kun Tampere otetaan mukaan, ikäperheiden arvioluku on noin 3 700.

Yllä olevien tarkastelujen perusteella voidaan sanoa ainakin, että 1.) ikäperheiden lukumäärä koko maan osalta perustuu palvelujen käytöstä saatuihin tietoihin ja 2.) lukumäärätiedot ovat sen vuoksi pikemmin alhaisia kuin liian korkeita. Lisäksi voidaan sanoa, että 3.) ikäperheiden määrä riippuu perheen intressien lisäksi kunnan palvelutarjonnasta, jonka vuoksi 4.) kuntien väliset erot ikäperheiden määrissä ovat huomattavan suuret.

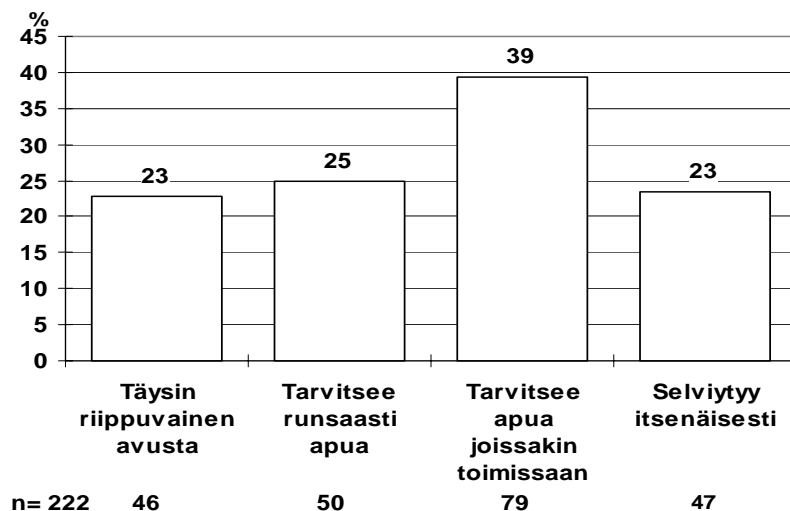
Aikaisemmissa tutkimuksissa esitettyjen arvioiden ja nyt saatujen havaintojen perusteella tässä tutkimuksessa käytettävä ikäperheiden valtakunnallinen lukumäärä on 3 000 ruokakuntaa. Esitettäessä koko maata koskevia arvioita tutkimuksesta muodostuvat havainnot suhteutetaan tähän lukumäärään.

## Vammaisen perheenjäsenen toimintakyky, osallistuminen ja itsenäistyminen

Ikäperheen vammaisen perheenjäsenen toimintakykyä selvitettiin kysymällä hänen riippuvuuttaan toisten avusta, osallistumista päivä- ja työtoimintaan sekä itsenäistymisodotuksia.

Kuvio: 2.

Vammaisen perheenjäsenen päivittäinen avuntarve



Kysyttäessä vammaisen perheenjäsenen päivittäistä avuntarvetta neliluokkaisella asteikolla (luokkien nimet ilmenevät kuvion alareunasta), eräät vastaajat ilmoittivat useamman vaihtoehdon. Tämän vuoksi vastausten lukumäärä (222) on 10% korkeampi kuin havaintojen määrä (201). Tämän vuoksi myös prosenttilukujen summa on 110. Ilmeisesti eräät vastaajat erittelivät avuntarpeen toiminnoittain ja rastittivat sen vuoksi useamman vaihtoehdon. Vastauksia ei tulkittu tallennuksen yhteydessä, vaan merkittiin sellaisenaan havaintoaineistoon. Tämän vuoksi kuviossa vähäisempi avun tarve on ilmeisesti hieman yllidustettuna.

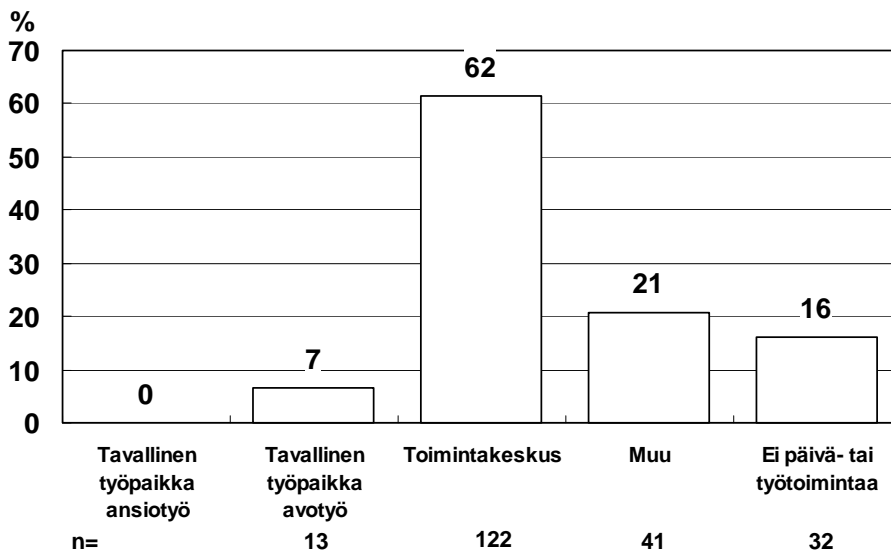
Puolet ikäperheiden kehitysvammaisista perheenjäsenistä ovat joko täysin riippuvaisia toisten tuesta tai tarvitsevat runsaasti apua päivittäisissä toimissaan. Itsenäisesti selviytyvien osuus on vajaa neljännes. Tämän perusteella voidaan arvioida, että omaishoidon sijasta ainakin kolme neljäsosaa ikäperheiden kehitysvammaisista joutuisi turvautumaan runsaaseen ammattilaisapuun, mikäli omaishoitoa ei olisi saatavilla.

Toinen suoriutumista kuvaava mittari on päivä- ja työtoimintaan osallistuminen. Koska päivä- ja työtoimintaan osallistuminen vapauttaa osaltaan vanhemmat kehitysvammaisen perheenjäsenen tukemisesta, mittari antaa viitteitä myös siitä, kuinka intensiivisesti ikääntyneet vanhemmat joutuvat sitoutumaan päivittäisen tuen antamiseen.

Edellisen kysymyksen tapaan myös päivä- ja työtoimintaan osallistumista tiedusteltaessa eräät vastaajat merkitsivät yhden vaihtoehdon sijasta useamman. Tallennuksessa meneteltiin kuten edellä, jonka vuoksi prosenttilukujen summa on sadan sijasta 106. Tämän kysymyksen suhteen ei kuitenkaan voida päätellä, mitkä toiminnot olisivat yllidustettuina. Osallistumisen yleiskuvan kannalta tällä seikalla ei ole suurta merkitystä.

Kuvio: 3.

Vammaisen perheenjäsenen osallistuminen päivä- tai työtoimintaan



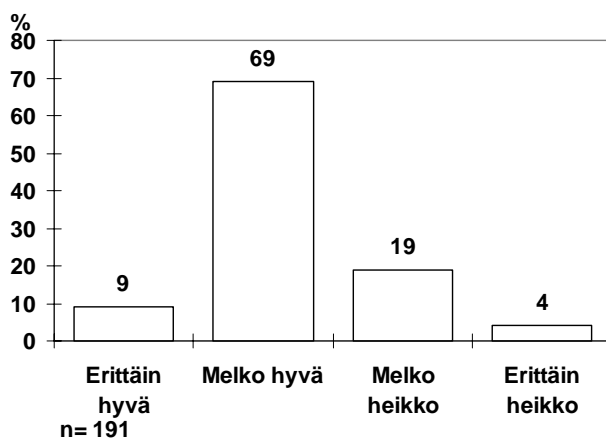
Kukaan kyselyn vastanneiden ikäperheiden kehitysvammaisista perheenjäsenistä ei käynyt ansiotyössä tavallisella työpaikalla. Yleisintä osallistuminen oli toimintakeskusten tarjoamiin palveluihin (62% vastanneista). Kokonaan työ- tai päivätoiminnan ulkopuolella olevien kehitysvammaisten perheenjäsenten osuus oli lähes viidennes (16%).

## Omaisten terveys ja jaksaminen

Ikäperheelle tarjottavien palvelujen ensisijaisin tavoite on tukea kehitysvammaisen huoltajina toimivien omaisten jaksamista ja sen myötä koko perheen hyvinvointia. Tutkimuksessa tiedusteltiin erikseen sekä äidin että isän terveydentilaa ja jaksamista.

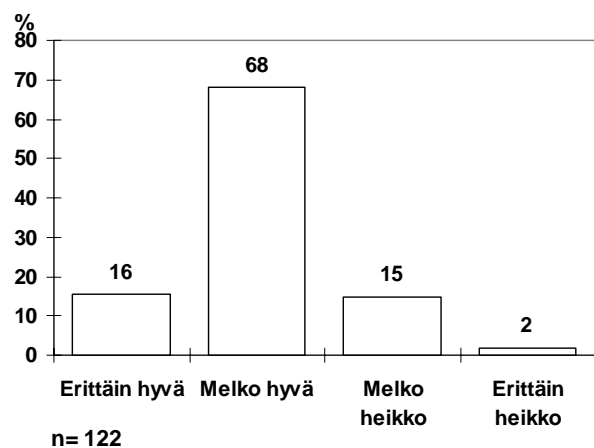
Kuvio: 4.

Äidin arvio omasta terveydestään



Kuvio: 5.

Isän arvio omasta terveydestään



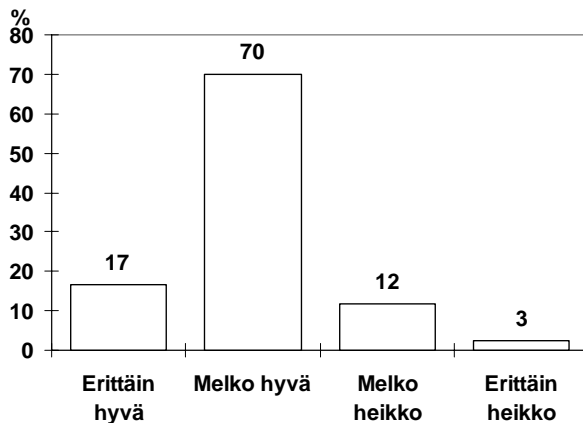
Vanhempien arviot henkilökohtaisesta terveydestään ovat lähes identtiset. Noin 80% kokee terveydentilansa hyväksi ja noin 20% lähinnä heikoksi. Kansanterveyslaitoksen tekemässä tutkimuksessa vuonna 2003 nuorimmassa eläkeikäisten ryhmässä (65-69 -vuotiaat) hyväksi terveydentilansa kokeneiden osuus oli noin 54(miehet) – 52(naiset)%, keskitasoiseksi 32(m) – 39(n)% ja melko huonoksi tai huonoksi kokeneiden osuus oli noin 14(m) – 9(n)%. Iän lisääntymisen myötä hyväksi terveydentilansa kokeneiden osuus laskee

sangen jyrkästi niin, että 80-84 –vuotiaista miehistä enää 27% ja naisista 33% koki terveydentilansa hyväksi ja melko huonoksi tai huonoksi terveydentilansa kokeneiden osuus oli 27(m) – 29(n)%.<sup>2</sup> Luokituseroista johtuen Kansanterveyslaitoksen tutkimusta ja nyt havaittuja tietoja ei voi aivan suoraan verrata toisiinsa. Lukuja vertaamalla voidaan kuitenkin havaita, että ikääntyneet miehet kokevat terveydentilansa hyväksi hieman naisia useammin ja etenkin korkeassa iässä olevat naiset kokevat miehiä useammin terveydentilansa huonoksi. Näiltä osin nyt saadut tulokset näyttävät vastaavan Kansanterveyslaitoksen tutkimuksen havaintoja. Ovatko ikäperheiden vanhemmat sitten parempi- vai huonompikuntoisia kuin vastaava väestö keskimäärin? Suoraa vastausta tutkimuksia vertaamalla ei voida antaa, mutta näyttää ilmeiseltä, että ikäperheiden vanhemmat olisivat pikemminkin lähellä eläkeikäisen väestön keskiarvoa kuin poikkeaisivat siitä suuresti. Kansanterveyslaitos on tehnyt vanhusväestön terveystutkimuksia jo usean vuoden ajan ja niistä on havaittavissa, että ikääntyneiden terveydentila on etenkin miesten osalta kohentunut viimeksi kuluneen 10 vuoden aikana.

Vanhempien tämän hetken arkipäivän jaksamista kysyttiin kahdella kysymyksellä. Toisella tiedusteltiin jaksamista arkipäivän toimissa ja toisella kysyttiin jaksamista vammaisen huoltajana.

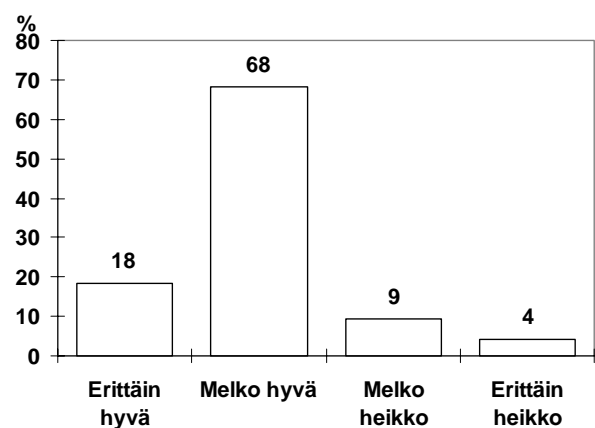
Kuvio: 6.

Isän arvio omasta jaksamisestaan arkipäivän toimissa



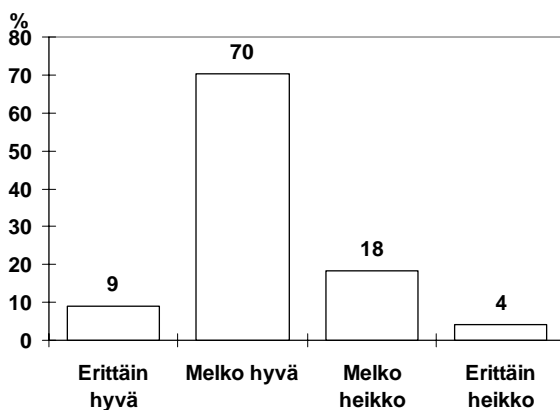
Kuvio: 7.

Isän jaksaminen vammaisen huoltajana



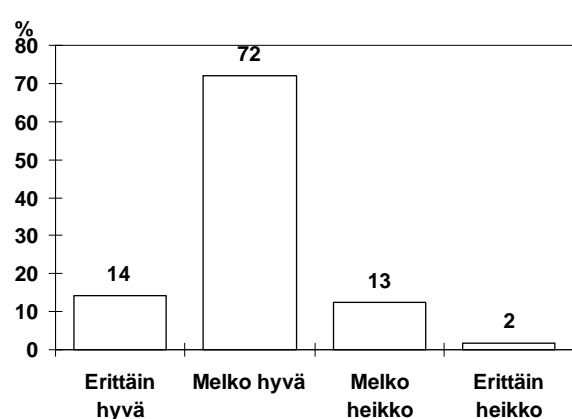
Kuvio: 8.

Äidin arvio omasta jaksamisestaan arkipäivän toimissa



Kuvio: 9.

Äidin jaksaminen vammaisen huoltajana



Vanhempien jaksaminen näyttöytyy identtisenä kysyttäessä jaksamista arkipäivän toimissa tai vammaisen perheenjäsenen huoltajana. Ilmeisesti tästä voidaan tehdä se johtopäätös, että huoltajuus on niin olennainen osa perheen arkipäivän toimia, että vanhemmat eivät ajattelussaan erota arkitoimia ja

<sup>2</sup> Tommi Sulander, Satu Helakorpi, Aulikki Nissinen, Antti Uutela Eläkeikäisen väestön terveyskäyttäytyminen ja terveys keväällä 2003 ja niiden muutokset 1993-2003. Health Behaviour among Finnish Elderly, Spring 2003, with Trends 1993-2003 (5.3 M) Kansanterveyslaitoksen julkaisuja B6

huoltajuutta toisistaan. Vanhemmista yli 80% ilmoitti jaksavansa hyvin tai ainakin melko hyvin sekä arkipäivien tehtävissä että huoltajana. Ainoa ryhmien ja tehtävien väliseen eroon viittaava tieto on niiden naisten hieman miehiä korkeampi osuus (22%), jotka ilmoittivat jaksavansa heikosti arkipäivien tehtävissä. Naisten jaksamisvaikeuksia ilmeni hieman yleisemmin arkipäivän toimissa kuin vammaisen perheenjäsenen huoltamisessa.

## Perheen ulkopuolisen avun tarve ja avun saanti

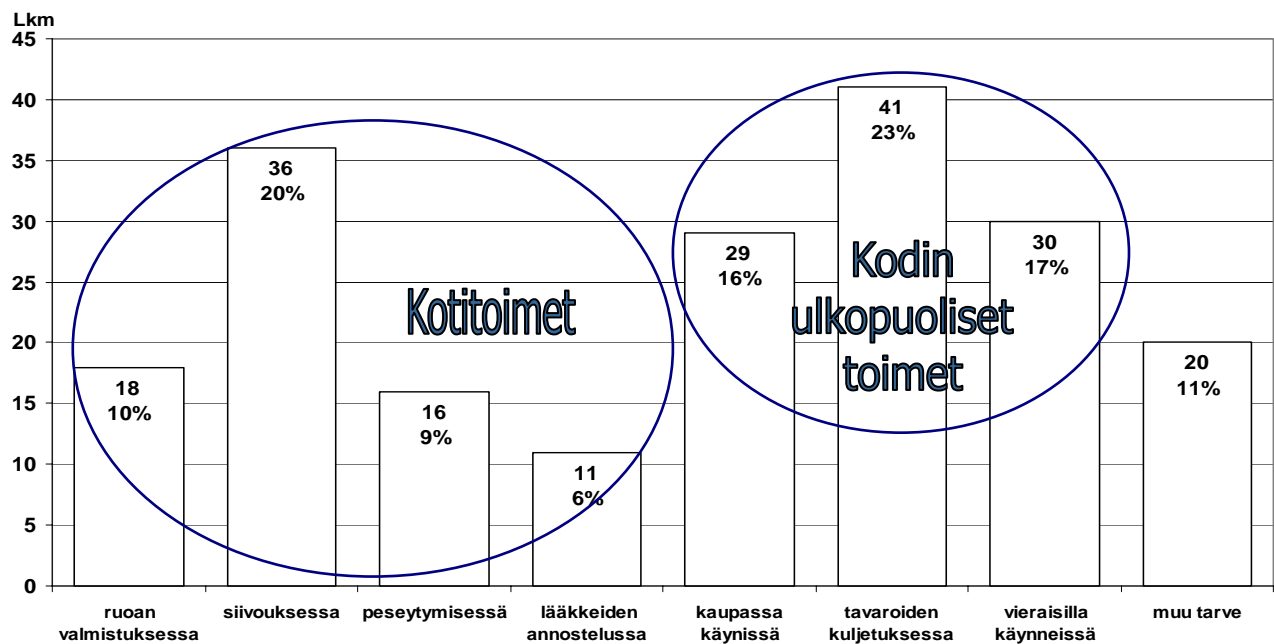
Perheen ulkopuolisen avun tarve selvitettiin kysymällä, missä määrin vastaajaperhe tarvitsi perheen ulkopuolista apua seuraavissa toimissa:

- ruuan valmistus
- siivous
- peseytyminen ja muu hygienia
- lääkkeiden annostelu
- asiointi kaupassa
- raskaiden tavaroiden kuljetus
- vieraisilla käynnit
- muu, mikä \_\_\_\_\_

Seuraavassa kuviossa on esitetty tuen tarvetta ilmoittaneiden perheiden lukumäärä sekä prosenttiosuus kaikista kysymykseen vastanneista 178 perheestä. Avun tarve on lisäksi ryhmitelty kotona ja kodin ulkopuolella tapahtuviin toimiin.

Kuvio: 10.

Kodin ulkopuolista apua tarvitsevien perheiden lukumäärä ja osuus kaikista avun sisällön mukaan.



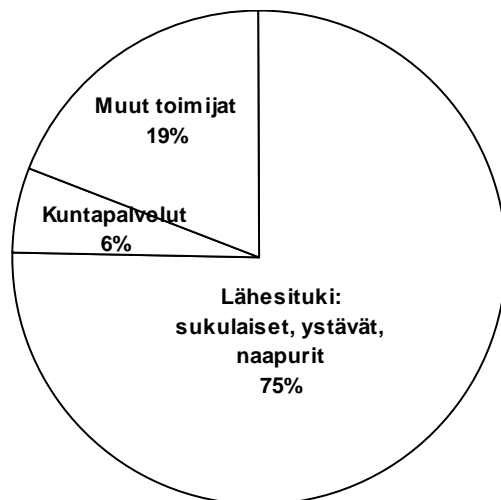
Tuen tarve tiedusteltiin neliluokkaisella asteikolla - 1.) hyvin runsaasti, 2.) melko runsaasti, 3.) emme juuri lainkaan, 4.) emme lainkaan - ja tukea tarvitseviksi määriteltiin kaikki vaihtoehdot 1 tai 2 valinneet perheet. Ikäperheiden ulkopuolisen avun tarve jakautui siten, että enimmillään ulkopuolista apua ilmoitti tarvitsevansa lähes neljännes vastaajista. Yleisimmin ulkopuolista apua kaivattiin tavaroiden kuljetuksessa (23% perheistä), siivouksessa (20%), vieraisilla käynneissä (17%) sekä kaupassa käynnissä (16%). Koko maan ikäperheiden lukumäärään suhteutettuna edellisen kaltaista ulkopuolista apua tarvitsevien perheiden kokonaismäärä on noin 600 perhettä, joka on 20% ikäperheiden lukumääräksi arvioidusta 3 000 ruokakunnasta.

Päivittäisissä kotitoimissa, kuten ruuan valmistuksessa ja peseytymisessä apua tarvitsevia perheitä oli noin 10% kaikista ikäperheistä. Lääkkeiden annostelussa ulkopuolista apua ilmoitti tarvitsevansa 6%. Siivouksen ohella suurin avun tarve kohdistui kodin ulkopuolella tapahtuviin toimiin, kuten tavaroiden kuljetuksiin, kaupassa käyntiin ja vieraisilla käynteihin. Päivittäistä apua tarvitsevien ikäperheiden osuus on keskimäärin noin 15%, joka koko maan osalta tarkoittaa noin 450 perhettä. Yleinen säännöllisen ulkopuolisen avun tarpeessa olevien ikäperheiden osuus kaikista ikäperheistä on noin viidennes, eli noin 600 perhettä.

Perheiltä kysyttiin myös avun tuottajia ja avun riittävyyttä päivittäisten kotitoimien (ruuan valmistus, siivoaminen, peseytyminen ja lääkkeiden annostelu) ja kodin ulkopuolella tapahtuvien toimintojen (kaupassa asiointi, tavaroiden kuljetus ja vieraisilla käynnit) suhteen. Seuraaviin kuvioihin on koottu yhteenveto ulkopuolisen avun saannista avun antajan mukaan sekä perheiden ilmoitukset avun riittävyydestä.

Kuvio: 11.

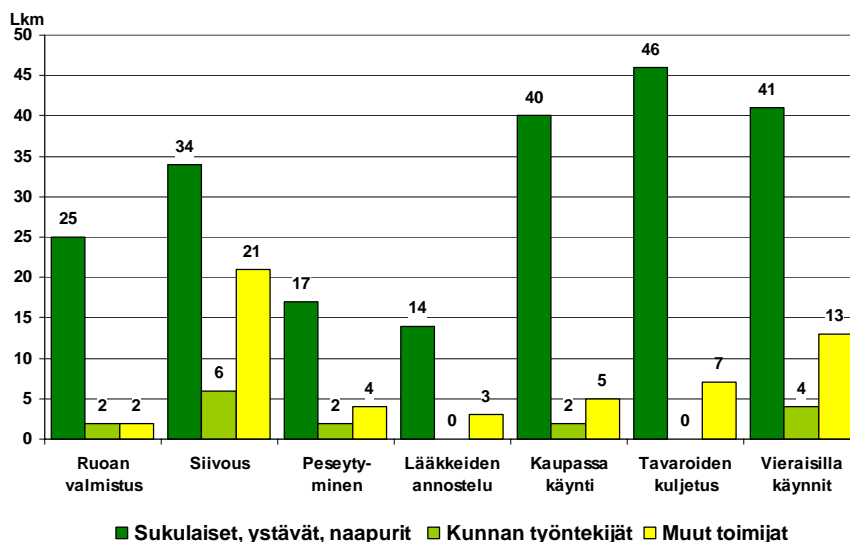
Ikäperheen ulkopuolisen avun jakauma eri palvelutuottajien kesken.



Ikäperheiden tarvitseman avun pääasialliset tuottajat (75% kaikesta annetusta avusta) ovat sukulaiset, ystävät ja naapurit. Tämän perusteella voidaan sanoa, että läheisapu on ikäperheiden tärkein tuki. Tutkimuksessa mukana olevien ikäperheiden käyttämästä ulkopuolisesta tuesta ainoastaan 6% tuli kunnallisilta viranomaisilta ja muiden toimijoiden osuus on 16%. Kuvion prosenttiluvut on laskettu käytettyjen palvelujen kokonaismäärästä, ei ikäperheistä, joista noin 20% käytti ulkopuolista apua.

Kuvio: 12.

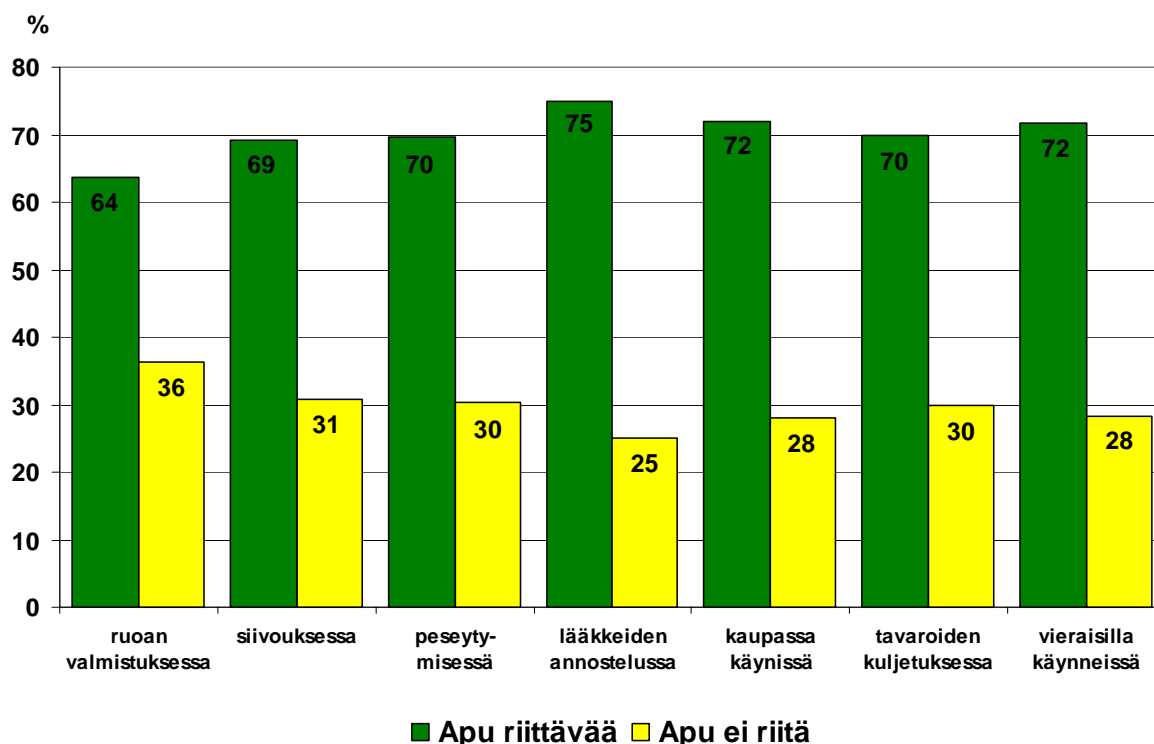
Perheiden ulkopuolisen avun saanti avun antajan mukaan



Kuviosta ilmenee, että ikäperheet saavat perheen ulkopuolisen avun pääasiassa sukulaisiltaan, tuttaviltaan tai naapureiltaan. Toinen selvä piirre on kunnan vähäinen edustus tutkimusaineistossa, joka on nähtävissä kahdesta seuraavasta kuviosta. Tällöin johtopäätösten tekeminen tuen riittävydestä ei ole mahdollista. Esimerkiksi ruoan valmistuksessa tarvittavaa apua käytti ainoastaan 17 perhettä, joista 13 (76%) sai avun sukulaisilta, tuttaviltaan tai naapureilta. Näiltä osin tuen riittävydestä on mahdollista tehdä johtopäätöksiä, mutta kunnan ja muiden toimijoiden palveluja käyttävistä on ainoastaan kaksi havaintoa molemmista, joten johtopäätösten tekoon avun riittävydestä ei ole perusteita. Näiltä osin tulos voidaan katsoa johtuvan yksin sattumasta. Sama tilanne on myös muiden tukien suhteen. Kunnan antamien palvelujen osuus oli niin alhainen, että avun riittävydestä tehtäviin johtopäätöksiin ei ole perusteita. Sukulaisten ym. antaman läheisavun osalta sen sijaan johtopäätösten tekeminen avun riittävydestä on mahdollista.

Kuvio: 13.

Ulkopuolisen avun tarpeen jakautuminen tyydytettyyn ja tyydyttämättömään tarpeeseen



Taulukko: 3.

Avun riittävyys

	Apu riittävää (%)	Apu ei riitä (%)	Yhteensä (%)	Vastausten lkm.
Ruoan valmistuksessa	64	36	100	22
Siivouksessa	69	31	100	39
Peseytymisessä	70	30	100	23
Lääkkeiden annostelussa	75	25	100	16
Kaupassa käynnissä	72	28	100	32
Tavaroiden kuljetuksessa	70	30	100	40
Vieraisilla käynneissä	72	28	100	39

Ikäperheillä on kaikissa tarkastelun kohteena olevissa toimissa tyydyttämätöntä palvelun tarvetta. Noin kolmanneksessa kaikista kysytyistä toiminnoista ikäperheet tarvitsisivat nykyistä enemmän ulkopuolista apua. Tyydyttämättömän avun tarve ei juuri vaihtelee eri toimintojen välillä. Sekä kotitoimien että kodin ulkopuolella tapahtuvien asioiden osalta lisätuen tarve on samaa suuruusluokkaa. Ikäperheiden jaksamisen

kannalta huomiota kannattaa kiinnittää erityisesti päivittäisissä toimissa tarvittavaan apuun ja sen riittävyteen.

Perheen toimet, joissa yleisimmin tarvitaan ulkopulista apua ovat siivous ja tavaroiden kuljetukset. Siivouksen osalta noin kolmannes vastaajista ilmoitti kaipaavansa lisäapua.

## Palveluohjaus

Tutkimuksessa selvitettiin palveluohjauksen tarvetta tiedustelemalla 30 keskeisen kehitysvammaisille ja heidän omaisilleen tarjottavan tukimuodon tuntemista, lisätiedon tarvetta sekä tuen käyttöä ja tarvetta. Seuraavissa taulukoissa esitetään vastausten prosenttijakaumat siten, että kysytyt asiat on ryhmitelty vastausten mukaiseen esiintymisjärjestykseen.

Taulukko: 4.

Palveluohjauksen piiriin kuuluvien palvelujen tunteminen

Kysymyksen: 'Kuinka hyvin arvioitte tuntevanne seuraavat kehitysvammaisten palvelu- ja tukimuodot?' vastausjakauma

Parhaimmin tunnetut palvelut (%- taulukko)	Jonkin			Yhteensä		Heikoimmin tunnetut palvelut (%-taulukko)	Jonkin			Yhteensä
	Hyvin	verran	Heikosti				Hyvin	verran	Heikosti	
<b>Työ- ja päivätoiminta</b>	<b>59</b>	<b>29</b>	<b>12</b>	100 %		Itsenäistyvän toimeentulotuki	5	14	81	100 %
<b>Terveyspalvelut</b>	<b>42</b>	<b>39</b>	<b>19</b>	100 %		Puhetulkkipalvelut	8	16	76	100 %
<b>Harrastusmahdollisuudet</b>	<b>26</b>	<b>51</b>	<b>23</b>	100 %		Oikeudet palveluihin	7	18	75	100 %
<b>Kuljetuspalvelut</b>	<b>47</b>	<b>29</b>	<b>24</b>	100 %		Muuttovalmennus	7	22	71	100 %
<b>Omaishoidon tuki</b>	<b>50</b>	<b>26</b>	<b>24</b>	100 %		Muut järjestöt*	8	22	70	100 %
<b>Asumisvaihtoehdot</b>	<b>22</b>	<b>51</b>	<b>26</b>	100 %		Tukihenkilö	11	24	65	100 %
<b>Tilapäishoito</b>	<b>31</b>	<b>37</b>	<b>32</b>	100 %		Palvelusäätiön palvelut	14	22	64	100 %
<b>Kuntoutus</b>	<b>23</b>	<b>38</b>	<b>39</b>	100 %		Kotisairaanhoido	16	24	60	100 %
<b>Kuntoutussuunnittelu</b>	<b>26</b>	<b>36</b>	<b>39</b>	100 %		Erytishuolto-ohjelmat	12	30	59	100 %
<b>Edunvalvonta/holhous</b>	<b>28</b>	<b>31</b>	<b>41</b>	100 %		Avustaja	17	25	59	100 %
<b>Taloudellinen asumistuki</b>	<b>35</b>	<b>22</b>	<b>42</b>	100 %		Turvapuhelin	16	26	58	100 %
<b>Palvelusuunnittelu</b>	<b>24</b>	<b>31</b>	<b>45</b>	100 %		Itsenäistymistuki	4	38	58	100 %
<b>Saattajapalvelut</b>	<b>18</b>	<b>33</b>	<b>48</b>	100 %		Omaishoitajien kurssit	14	28	58	100 %
Asunnon muutostyöt	16	32	53	100 %		Vanhempien loma	13	32	55	100 %
Tukiliiton palvelut	11	34	54	100 %		Kotipalvelu	17	28	55	100 %

\* muut järjestöt = muiden järjestöjen kuin Kehitysvammaisten Tukiliiton ja Palvelusäätiön palvelut

Tiedusteltaessa, kuinka hyvin kehitysvammaisten perheet tuntevat eri palvelu- ja tukimuodot ilmeni, että parhaiten tunnetut palvelut olivat työ- ja päivätoiminta, terveyspalvelut, tiedot harrastusmahdollisuuksista, kuljetuspalvelut sekä omaishoidon tuki. Heikoimmin tunnetut palvelut taas olivat itsenäistyvän kehitysvammaisen toimeentulotuki, puhetulkkipalvelut, juridiset oikeudet palvelujen saantiin, muuttovalmennus sekä muiden järjestöjen kuin Kehitysvammaisten Palvelusäätiön tai Tukiliiton tarjoamat palvelut. Toisaalta parhaiten tunnettujen palvelujenkin osalta noin 10-20% vastaajista ilmoitti tuntevansa heikosti kyseisiä palveluja. Esimerkiksi vanhemmille tarkoitettua loma- ja virkistyspalveluita ilmoitti tuntevansa hyvin vain runsas 10% ja yli puolet vastaajista ilmoitti tuntevansa heikosti kyseisiä palveluja.

Vastaajia pyydettiin nimeämään esitetystä 30 palvelun tai toiminnon listasta kolme sellaista seikkaa, joista perhe haluaisi lisätietoja. Seuraavassa taulukossa on esitetty vastaajien arvioima lisätiedon tarve.

Taulukko: 5.  
Lisätietojen tarve tärkeysjärjestyksessä

Asia, josta tietoa halutaan	Lkm	%	Asia, josta tietoa halutaan	Lkm	%
<b>Asumisvaihtoehdot</b>	<b>44</b>	<b>12</b>	Palvelusäätiön tarjoamat palvelut	11	3
<b>Tilapäishoito</b>	<b>28</b>	<b>7</b>	Harrastusmahdollisuudet	10	3
<b>Vanhempien loma- ja virkistys</b>	<b>26</b>	<b>7</b>	Kuntoutuspalvelut	9	2
<b>Itsenäistymisen tuki</b>	<b>23</b>	<b>6</b>	Tukihenkilö	9	2
<b>Asiakkaan oikeudet palveluihin</b>	<b>21</b>	<b>6</b>	Työ- ja päivätoiminta	7	2
<b>Omaishoidon tuki</b>	<b>19</b>	<b>5</b>	Kuntoutussuunnitelma	7	2
Asumistuki	16	4	Muuttovalmennus	7	2
Henkilökohtainen avustaja	15	4	Asunnon muutostyöt	6	2
Kotipalvelu	15	4	Erytysuolto-ohjelmat	4	1
Itsenäistyvän toimeentulotuki	13	3	Kotisairaanhoidopalvelu	4	1
Tukiliiton tarjoamat palvelut	13	3	Muiden järjestöjen palvelut	4	1
Edunvalvonta	13	3	Saattajapalvelut	3	1
Kuljetuspalvelut	12	3	Turvapuhelinpalvelu	3	1
Palvelusuunnittelu	12	3	Puhetulkkipalvelut	2	1
Omaishoitajien kurssit	12	3	Ilmoituksia yhteensä	379	100
Terveyspalvelut	11	3	Havaintojen lukumäärä (n)	128	

Kyselyyn vastanneilta kysyttiin tärkeimmät palvelut (kolme tärkeintä, keskinäissuhdetta erittelemättä), joista he halusivat lisätietoja. Eniten lisätietoa halutaan asumisvaihtoehdoista, tilapäishoidosta sekä vanhempien loma- ja virkistysmahdollisuuksista. Seuraavaksi eniten halutaan tietoa kehitysvammaisen perheenjäsenen itsenäistymiseen saatavasta tuesta, asiakkaan oikeuksista palveluihin sekä omaishoidon tuesta.

Taulukko: 6.  
Tuen tarvetta ilmoittaneet tuen sisällön mukaan

Yli 50% vastaajista: Tuen sisältö	Kyllä lkm	%	Yhteensä n= (lkm)	Alle 50% vastaajista: Tuen sisältö	Kyllä lkm	%	Yhteensä n= (lkm)
Työ- ja päivätoimintaa	99	80	124	Omaishoitajien kurseja	58	49	119
Omaishoidon tukea	94	75	125	Muiden järjestöjen palveluita	50	46	108
Harrastusmahdollisuuksia	93	73	127	Muuttovalmennusta	54	44	122
Vanhempien lomapalveluja	88	70	126	Erytysuolto-ohjelmia	50	44	113
Taloudellista asumistukea	82	69	118	Itsenäistyvän toimeentulotukea	49	44	112
Tilapäishoitoa	85	68	125	Saattajapalveluita	50	43	116
Kuntoutus-suunnitelmaa	81	68	120	Tukihenkilöä	45	39	116
Kuljetuspalveluita	83	67	123	Henkilökohtaista avustajaa	42	37	115
Tukiliiton palveluita	79	66	119	Kotipalvelua	39	32	122
Palvelusuunnittelua	74	64	115	Edunvalvojaa	32	27	118
Kuntoutuspalveluita	67	58	115	Kotisairaanhoidtoa	31	24	127
Itsenäistymisen tukea	72	58	125	Asunnon muutostöitä	29	24	121
Tietoa oikeuksista	69	55	126	Puhetulkkipalveluita	16	14	116
Asumisvaihtoehdot	66	52	127	Turvapuhelinta	10	8	122
Palvelusäätiön palveluita	60	50	120				

Yllä olevassa taulukossa esitetään 30 kehitysvammaisille ja heidän perheilleen tarkoitetun tukimuodon tarpeellisuus. Kysyttäessä vastaajilta, mitkä kehitysvammaisten tukimuodoista ovat heille tarpeellisia, ilmeni seuraavaa:

- 1.) yleisimmin tarvitut tukimuodot ovat (70-80% vastaajista ilmoitti tarvitsevansa kyseistä palvelua):
  - työ- ja päivätoiminta
  - omaishoidon tuki
  - harrastusmahdollisuudet
  - vanhempien lomapalvelut
  - taloudellinen asumistuki
  - tilapäishoito
- 2.) vähäisin kysyntä kohdistui seuraaviin palveluihin (vastaajista noin 8-30% ilmoitti tarvitsevansa):
  - turvapuhelin
  - puhetulkkipalvelut
  - asunnon muutostyöt
  - kotisairaanhoido
  - edunvalvoja
  - kotipalvelua

Tutkimuksessa kysyttiin myös palvelujen ja tukimuotojen käytöstä. Käyttö näyttäisi korreloivan tukimuotojen tuntemisen kanssa. Perusjoukossa palveluista eniten käytetään työ- ja päivätoimintaa, terveyspalveluita, omaishoidon tukea, kuljetuspalveluita sekä harrastusmahdollisuuksia. Vähiten käytetään itsenäistyvän toimeentulotukea, turvapuhelinta, muuttovalmennusta sekä puhetulkkipalveluita. Myös esimerkiksi kotipalvelun käyttö on tutkimuksen kohderyhmään verrattaessa yllättävän pientä, vain 8,3 % vastaajista kertoo käyttävänsä kotipalvelua. Kehitysvammaisten Palvelusäätiön palveluja, muun muassa tilapäishoitopalveluita, kertoo käyttävänsä noin 18 % vastaajista.

Kaiken kaikkiaan perusjoukossa palveluita käytetään vastausten mukaan melko vähän. Yksi syy tähän saattaa olla se, että iäkkäiden ihmisten kohdalla huonot kokemukset palveluista, esimerkkeinä 60-luvun laitossuuntautuneisuus tai syrjivät asenteet vammaisiin, ovat saattaneet vaikuttaa siten, että palveluita ei edes haluta ottaa vastaan tänäkään päivänä.

Verrattaessa kahden edellisen taulukon perusteella palvelujen käyttöä tarpeisiin, huomataan, että kautta linjan tarpeet palveluille ovat suurempia, kuin niiden käyttö. Esimerkkinä voidaan mainita vanhempien loma- ja virkistysmahdollisuudet, joita noin 70 % vastaajista kokee tarvitsevansa, kuitenkin loma- ja virkistysmahdollisuuksia käyttää vain noin 22 %, ja kokee tuntevansa hyvin ainoastaan noin 12 % vastaajista. Muuttovalmennusta vastausten mukaan tarvitsee noin 44 %, käyttää noin 7 % ja tuntee hyvin noin 7 % perusjoukosta.

## Ikäperheen tulevaisuuskuvat kehitysvammaisen perheenjäsenen huoltajana

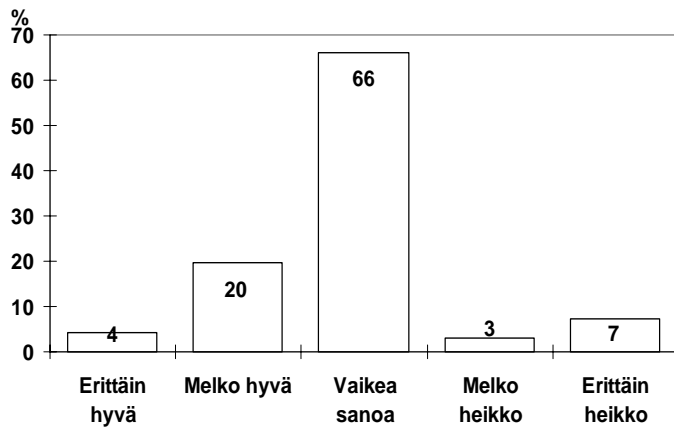
Lukuisten aikaisempien tutkimusten perusteella tiedetään, että itse koettu terveys on etenkin iäkkäillä ihmisillä hyvä mittari terveyttä ja toimintakykyä sekä tulevaa selviytymistä arvioitaessa<sup>3</sup>. Tämän vuoksi tässäkin selvityksessä kysyttiin vastaajien arviota omasta jaksamisestaan.

Tulevaisuuden ennustaminen on tunnetusti vaikeaa. Tämän vuoksi ei ole ihme, että vanhemmat ovat varovaisia arvioidessaan omaa jaksamistaan tulevaisuudessa. Yli puolet vastaajista ei halunnut ottaa kantaa kysyttäessä arviota omasta jaksamisestaan kahden vuoden kuluttua. Suurin osa kantaa ottaneista (25-30% kaikista) suhtautui kuitenkin optimistisesti tulevaisuuteensa ja arvioi jaksamisensa hyväksi. Noin joka kymmenes ikäperheiden vanhemmista ennakoivat tulevan jaksamisensa heikoksi. Vaikka jokainen on paras oman elämänsä asiantuntija, vanhempien tulevaisuuden arvioiden varovaisuuden vuoksi on vaikea ennakoita lähivuosien palvelukysyntää ja siinä ilmeneviä muutoksia.

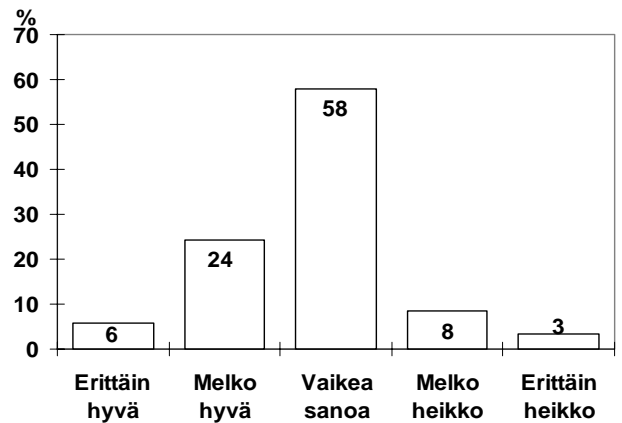
---

<sup>3</sup> Asiaa on tutkittu sangen runsaasti. Esim. Sari Anttila osoitti väitöskirjassaan, että itse koettu terveys ennusti esimerkiksi diagnosoituja sairauksia tai niiden lukumäärää paremmin ikä-ihmisten kotona selviytymistä. Ks. Anttila S. (1989): Maaseudun vanhusten terveydentila, sosiaali- ja terveyspalvelujen käyttö ja kuolleisuus. Acta Universitatis Tampereensis ser A vol 277. Tampereen yliopisto. Tampere.

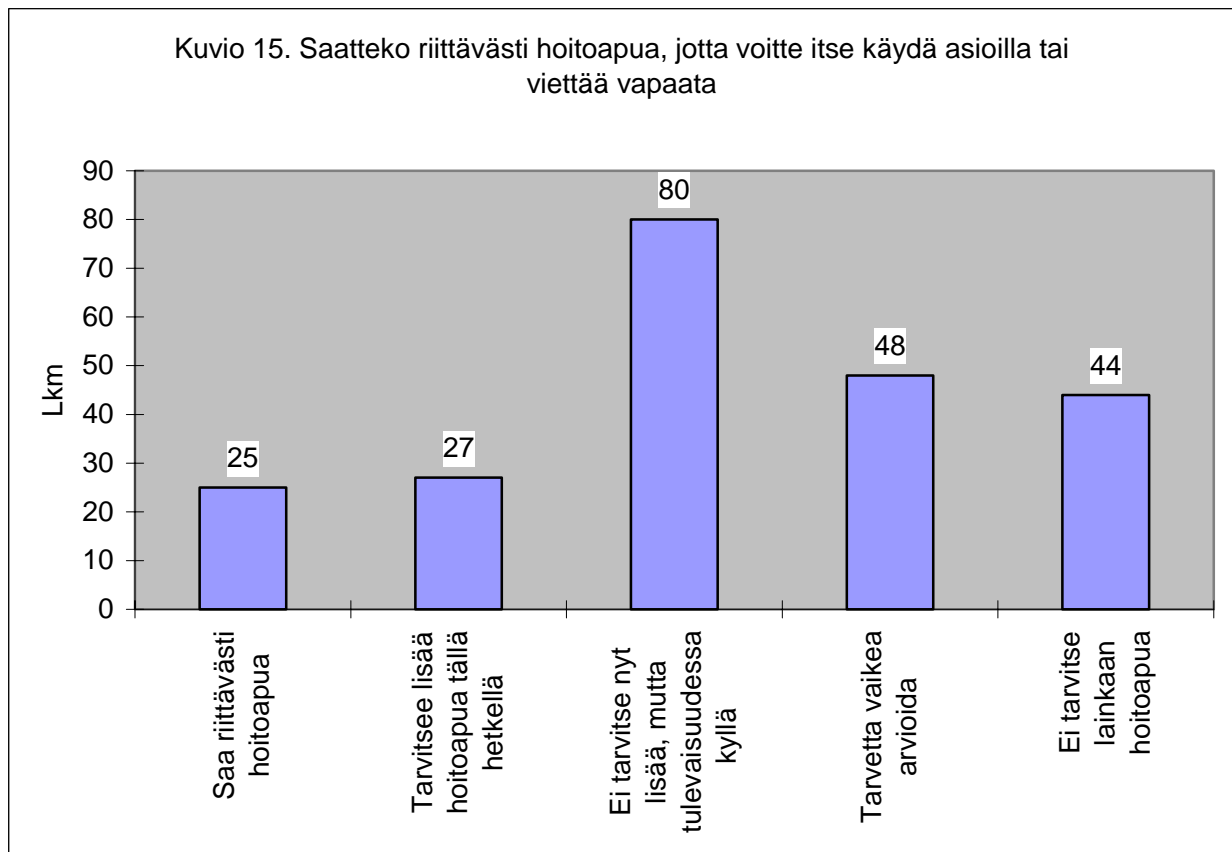
Kuvio: 14.  
Äidin arvio omasta jaksamisestaan 2 vuoden kuluttua



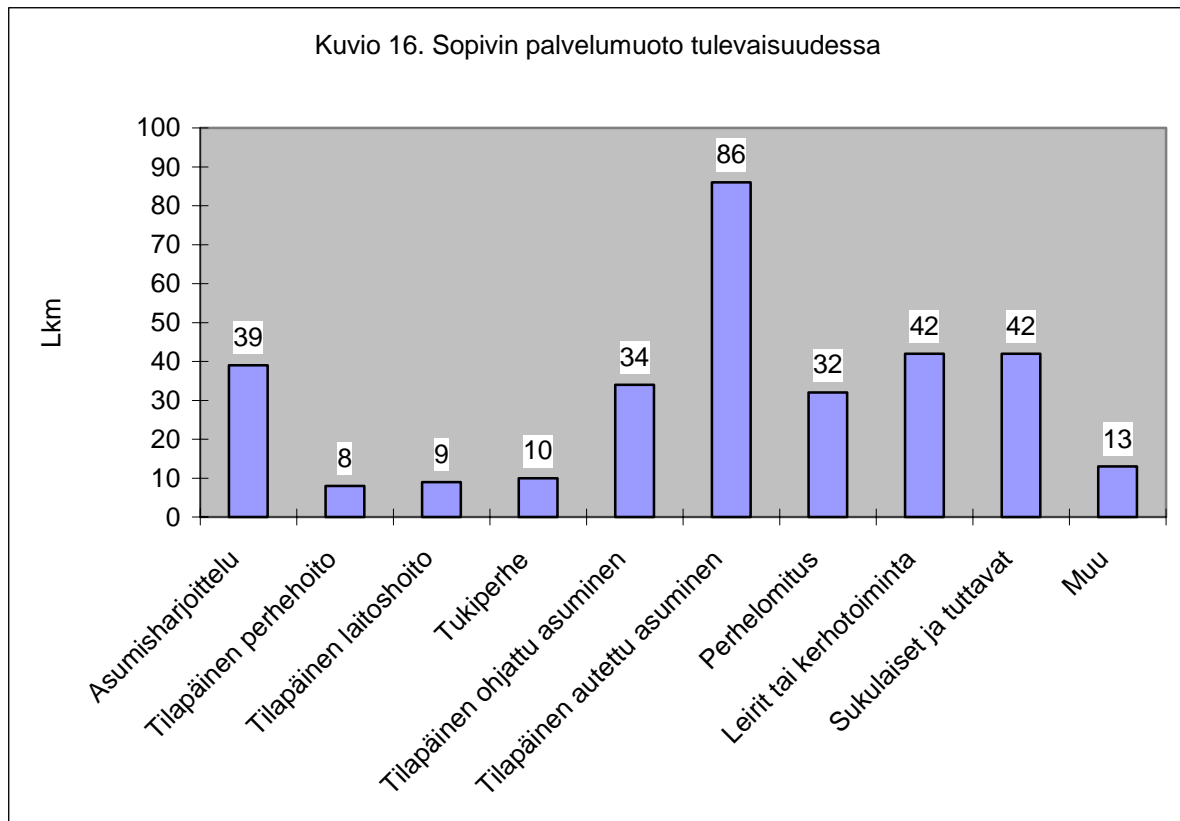
Kuvio: 15.  
Isän arvio jaksamisestaan 2 vuoden kuluttua



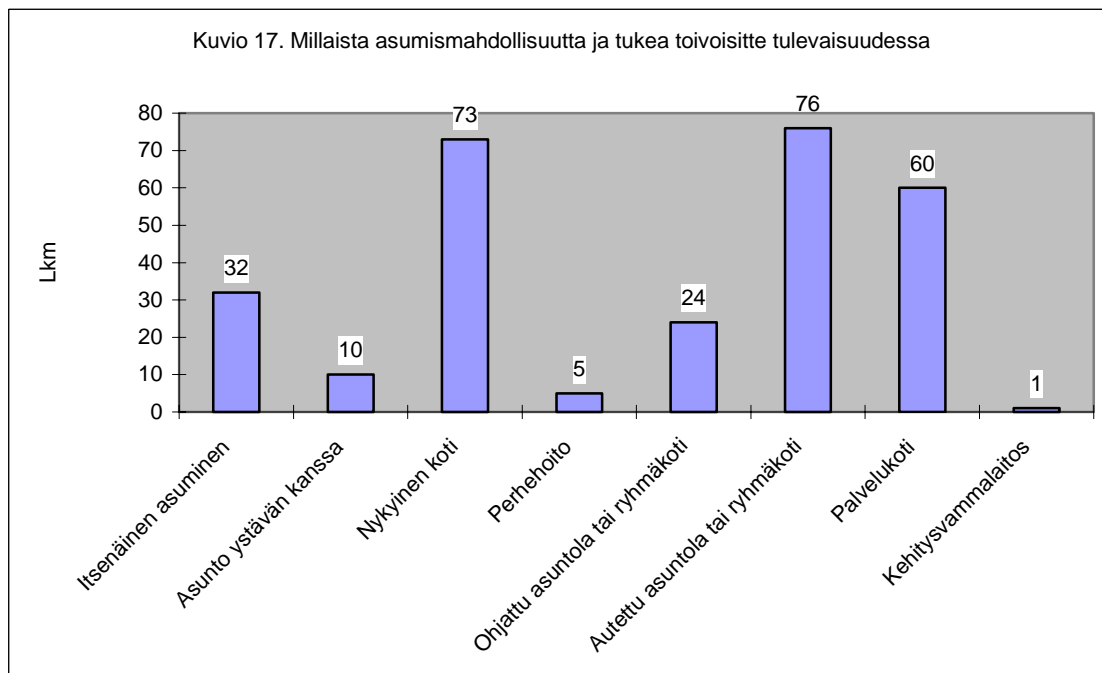
Kuvio 15. Saatteko riittävästi hoitoapua, jotta voitte itse käydä asioilla tai viettää vapaata



Vastauksista voidaan päätellä, että lähitulevaisuudessa hoitoavun kysyntä lisääntyy huomattavasti.

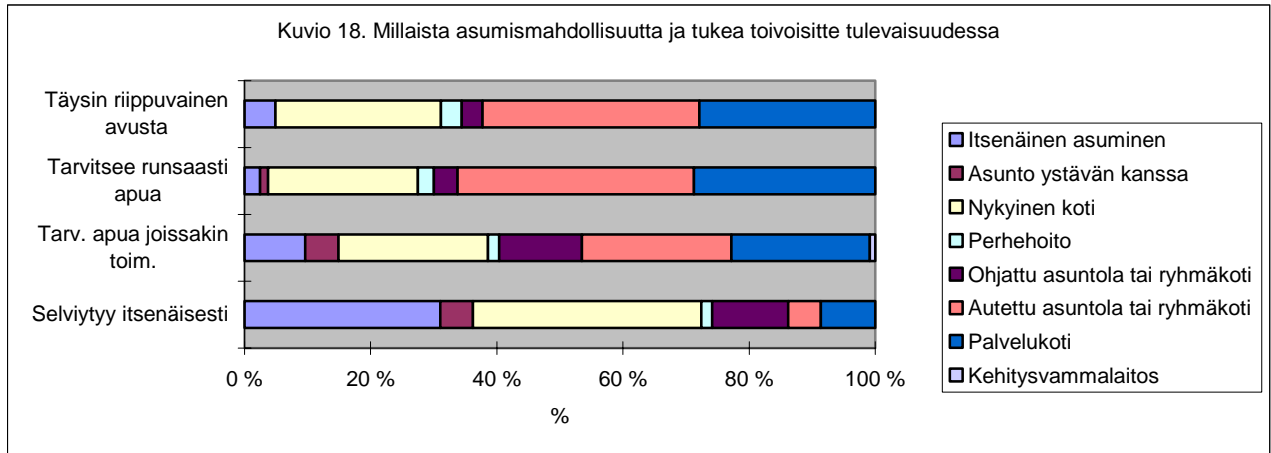


86 vastaajaa, eli 47 % vastaajista mainitsee sopivimmaksi palvelumuodoksi tilapäisen asumisen asuntolassa, jossa henkilökunta on paikalla ympäri vuorokauden. Tärkeiksi mainitaan myös leirit tai kerhotoiminta, sukulaisten ja tuttavien apu ja tuki sekä asumisharjoittelu.

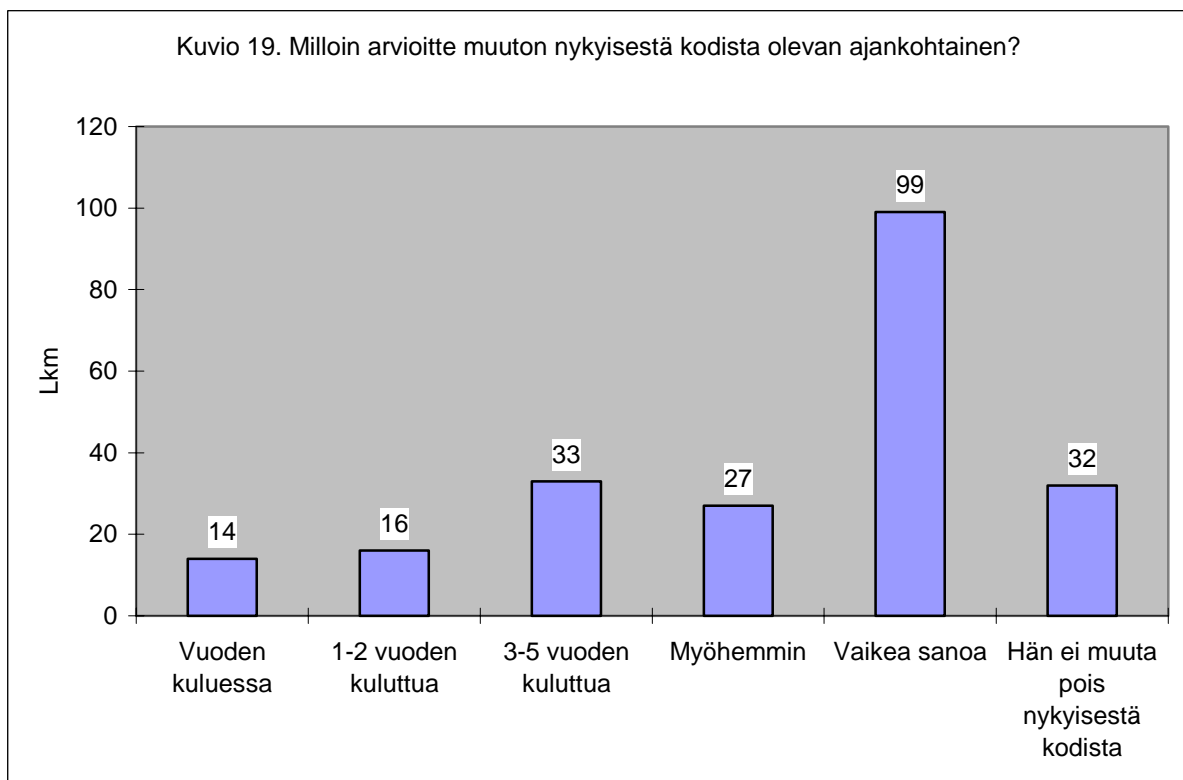


Laskettaessa yhteen vastaukset kohdissa autettu asuntola tai ryhmäkoti sekä palvelukoti, joissa molemmissa tapauksissa henkilökuntaa on paikalla ympäri vuorokauden, saadaan näiden osuudeksi 70 % vastauksista.

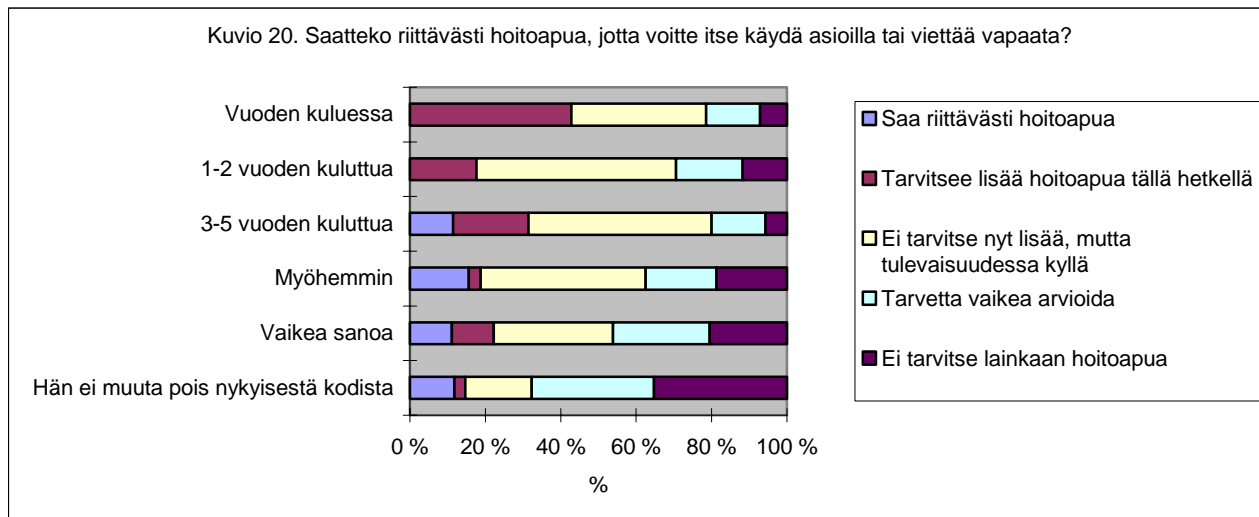
Näin tämäntyyppinen asumismuoto on selvästi toivotuin vaihtoehto kehitysvammaiselle perheenjäsenelle. Lisäksi voidaan todeta, että huomattava osa, 38 % vastaajista pitää nykyistä kotia parhaana vaihtoehtona kehitysvammaiselle perheenjäsenelle tulevaisuudessakin.



Ristiintaulukoidessa kehitysvammaisten perheenjäsenten avuntarvetta tulevaisuuden asumismahdollisuuksiin ja tukeen, huomataan, että myös yllättävän suuren osan kehitysvammaisista perheenjäsenistä, jotka ovat täysin riippuvaisia avusta, kaavaillaan tulevaisuudessa asuvan itsenäisesti tai nykyisessä kodissa. Voidaan pohtia, tarkoittaako ristiriita epärealistisia suunnitelmia, vai onko tulevaisuuden pohtiminen niin arka asia, että vanhempien kuoleman jälkeistä aikaa ei edes haluta käsitellä? Palveluohjauksella ja vertaistuellla voidaan pyrkiä osoittamaan perheille erilaisia tulevaisuuden asumisvaihtoehtoja tai yleisesti ohjata pohtimaan myös kaukaisempaa tulevaisuutta.



63 vastaajaa, eli 32 % vastaajista katsoo, että kehitysvammaisen perheenjäsenen muutto nykyisestä kodista on ajankohtainen viiden vuoden kuluessa.



Verrattaessa ristiin kysymyksiä hoitoavusta ja vammaisen perheenjäsenen muutosta nykyisestä kodista, huomataan, että henkilöt, jotka tarvitsevat lisää hoitoapua tällä hetkellä ja tulevaisuudessa, arvioivat kehitysvammaisen perheenjäsenensä muuttavan nykyisestä kodista huomattavasti nopeammin kuin ne vastaajat, jotka eivät tällä hetkellä koe tarvitsevansa lisää hoitoapua.

Selvityksessä pyydettiin vastaajaa myös kirjoittamaan vapaasti tarvitsemastaan lisätuesta. Kyselyyn vastanneet kirjoittivat runsaasti elämäntilanteestaan, tarpeistaan ja kokemuksistaan. Teksteistä kävi korostuneesti ilmi vaikeudet saada tilapäistä hoitotukea. Ongelmat liittyivät palvelun kalleuteen, sopivan palvelun puutteeseen, yleensä riittämättömään palvelutarjontaan, tilapäishoidon jopa vuoden mittaisiin varausaikoihin ja samalla esimerkiksi vaikeasti ennakoitavan tilapäishoidon saantiin helposti ja nopeasti. Lääkäillä vanhemmilla on vaikeuksia lukuisissa arkipäivän toimissa, kuten vammaisen perheenjäsenen ulkoiluttamisessa, harrastuksiin pääsyssä, hoitoavun saamisessa esimerkiksi vierailujen aikana kotipaikkakunnan ulkopuolella. Yhteenvetona voidaan sanoa, että omaisten kirjoittamista teksteistä kävi monin tavoin ilmi ne lukuisat hankaluudet ja suoranaiset esteet, joiden vuoksi vammaisen ja hänen perheensä jää käytännössä vaille hyvin kohtuullisiakin palveluja, kuten vaikkapa avun saantia ulospääsystä, omaisten lomista, kuljetusavusta, tai suorasta rahallisesta tuesta puhumattakaan. Seuraava kehitysvammaisen lapsen äidin lyhyt teksti sopii hyvin muistutukseksi ikäperhetoiminnan haasteellisesta todellisuudesta etenkin niille, jotka tekevät toimintaa koskevia päätöksiä kohtaamatta arjen todellisuutta:

**”Tukihenkilö ja kouluttamisen itsenäiseen elämään omassa kodissa. Hän haluaisi elää omassa kodissa. Minä äiti olen jo vanha, 88 v. ja kai kohta lähtö taivaan kotiin. Olisin iloinen jos poikani asiat järjestäytyisivät ennen pois lähtöäni. Kiitos teille!”**

## Johtopäätökset

Tutkimuksen tärkeimmiksi tavoitteiksi mainittiin palvelutarpeiden kartoittaminen, palvelujen tunteminen ja niiden käyttö sekä arjen sujumisen ja tulevaisuuden suunnitelmien selvittäminen.

Tutkimuksen mukaan ikäperheiden palvelutarpeet eivät niinkään kohdistu kotipalveluun verrastettaviin tarpeisiin ja apuun arjen sujumisessa, vaan nimenomaan eri palveluiden tuntemiseen ja ohjaukseen. Tärkeimmät palvelutarpeet olivat asumisvaihtoehdot, tilapäishoito ja vanhempien virkistystoiminta sekä henkilökohtainen avustaja -toiminta. Nämä tarpeet nousivat esiin sekä avoimissa että tilastollisissa vastauksissa ja vertailuissa.

Parhaiten eri palveluista tunnettiin peruspalvelut, kuten esimerkiksi työ- ja päivätoiminta, terveys- ja kuljetuspalvelut sekä omaishoidon tuki. Heikoiten tunnettiin esimerkiksi itsenäistyvän toimeentulotuki,

asiakkaan juridiset oikeudet palveluihin ja puhetulkkipalvelut. Sinänsä hämmästyttävää on, että eri palvelumuotoja ei ylipäättänsäkään tunnettu kovin hyvin, vaikka tutkimuksessa mukana olevan ryhmän voisi otaksua käyttävän monia tutkituista palvelumuodoista.

Myös palveluiden käyttö näytti olevan yllättävän vähäistä. Syynä voi olla se, että palveluita ei tunneta tai tietyissä tapauksissa apua ei edes haluta ottaa vastaan ja palveluita käyttää. Syynä voi olla myös, että palveluita ei kunnassa ole, tai niitä ei perheille myönnetä, vaikka perhe niitä tuntisi tarvitsevansa ja haluaisi ottaa vastaan. Verrattaessa palveluiden käyttöä tarpeisiin, huomattiin, että tarpeet palveluille ovat huomattavasti suuremmat, kuin niiden käyttö.

Arjen sujumiseen liittyen, tutkimuksen mukaan päivittäisiin toimiin apua ei tarvita kovin paljoa. Mikäli apua tarvitaan, sitä saadaan lähinnä sukulaisilta ja naapureilta. Saatu apu on pääsääntöisesti riittävää, mutta kuitenkin huomattavissa on, että perheille, jotka tarvitsevat päivittäisiin toimiin eniten apua, eivät koe saavansa sitä riittävästi.

Tulevaisuuteen liittyvät asiat voivat monessa tapauksessa tutkimukseen vastanneille olla melko vieraita ja käsittelemättömiä. Esimerkiksi muuttovalmennuksen ja itsenäistymisen tuen kokee tuntevansa hyvin vain alle 10 % vastanneista. Myös asumisvaihtoehtoja tunnetaan melko heikosti, ja niistä kaivataan paljon lisätietoa. Tutkimukseen vastanneille asumisvaihtoehdot nousivat yhdeksi tärkeimmistä palvelumuodoista.

Tutkimuksen mukaan tulevaisuudessa tarvitaan paitsi runsaasti asumisvaihtoehtoja, myös kotiin annettuja palveluita, koska 41 % vastanneista katsoo, että avuntarpeen määrä lisääntyy lähitulevaisuudessa. Vastauksista ilmenee, että kehitysvammaisen perheenjäsenen omaiset toivovat asumismahdollisuuksista eniten asuntolaa, ryhmäkotia tai palvelukotia, jossa henkilökuntaa on paikalla ympäri vuorokauden sekä nykyistä kotia.

63 vastaajaa arvioi, että kehitysvammaisen perheenjäsenen muutto nykyisestä kodista on ajankohtainen viiden vuoden sisällä. Tietoa ja asumismahdollisuuksia tarvitaan siis lisää nopeasti. Mikäli voidaan olettaa, että tutkimukseen osallistuneiden perheiden suunnitelmat yhtenevät edes osaksi koko Suomen ikäperheiden tuntemusten kanssa, voidaan todeta, että asumispalveluita viiden vuoden sisällä tarvitaan todella runsaasti.

Tulevaisuuteen liittyä myös tutkimuksen tulos, jonka mukaan noin 10 % vastanneista arvioi jaksamisensa vammaisen perheenjäsenen huoltajana kahden vuoden kuluttua olevan melko tai erittäin heikko. Reilusti yli puolet vastanneista ei osannut arvioida jaksamistaan kahden vuoden kuluttua. Näiden vastaajien osuus nostaa myös melko todennäköisesti heikosti jaksavien perheiden lukumäärää.

Tutkimuksessa haluttiin myös selvittää palveluohjauksen sopivuutta ikäperhetoiminnan keskeisimmäksi toimintamuodoksi. Palveluohjauksella voidaan varmasti vaikuttaa suureen osaan tutkimuksessa ilmenevistä perheiden tarpeista ja toiveista. Palveluohjaus kannattaisi tutkimuksen mukaan yleisellä tasolla kohdentaa asumisvaihtojen läpikäymiseen, tulevaisuuden suunnitteluun sekä tilapäishoitopalveluiden piiriin ohjaamiseen. Täten palveluohjauksen valinta ikäperhetoiminnan toimintamuodoksi vaikuttaa perustellulta ratkaisulta.