

# **JOKANEN PÄÄTETÄÄN ITTE OMASTA ELÄMÄS- TÄ JA OMISTA ASIOISTA**

Kehitysvammaisten ihmisten itsemääräämisoikeuden toteutuminen Narikassa

Tiia Pesonen

# **JOKANEN PÄÄTETÄÄN ITTE OMASTA ELÄMÄS- TÄ JA OMISTA ASIOISTA**

Kehitysvammaisten ihmisten itsemääräämisoikeuden toteutuminen Narikassa

Tiia Pesonen

Opinnäytetyö, syksy 2013

Diakonia-ammattikorkeakoulu

Sosiaalialan koulutusohjelma

Sosionomi (AMK)

## TIIVISTELMÄ

Pesonen, Tiia. Jokanen päätetään itte omasta elämästä ja omista asioista. Kehitysvammaisten ihmisten itsemääräämisoikeuden toteutuminen Narikassa. syksy 2013, 55 s., 2 liitettä.

Diakonia ammattikorkeakoulu. Sosiaalialan koulutusohjelma, Sosionomi (AMK).

Opinnäytetyö on tehty Järvenpäässä sijaitsevassa yksityisessä elämys- ja asu-muspalveluita tuottavassa Narikassa. Aiheena työssä oli tutkia, miten itsemää-räämisoikeus näkyy Narikassa. Opinnäytetyö keskittyy vakinaiseen asumiseen, jossa on henkilökuntaa paikalla vuorokauden ympäri. Idea työhön tuli Narikan henkilökunnalta.

Opinnäytetyössä tarkastellaan itsemääräämisoikeuden toteutumista havain-noinnin ja haastattelun keinoin. Henkilökunnan sijaan haastateltavina olivat asukkaat. Itsemääräämisoikeuden toteutumista tarkasteltiin kehitysvammaisten ihmisten omista näkemyksistä ja kokemuksista käsin, sillä asukkaita aihe kos-kettaa eniten ja heidän äänensä on tärkeä nostaa esiin.

Narikan henkilökunta on määritellyt itsemääräämisen arvoissaan. Tämä määri-telmä on ollut pohjana opinnäytetyössäni. Haastattelu tehtiin kuudelle asukkaal-le. Ryhmähaastattelussa käytiin läpi elämän eri osa-alueita ja arkipäivän asioita. Havainnointi keskittyi asukkaiden arkeen Narikassa.

Yleisesti ottaen asukkaat kokivat, että he pystyivät päättämään omasta elämästään. Isossa asumispalveluyksikössä täytyy kuitenkin suunnitella esimerkiksi menot hyvin etukäteen. Suunnittelun avulla voidaan järjestää yhteiskyytejä ja varmistaa se, että kaikki pääsevät menoihinsa ja harrastuksiinsa. Joidenkin sääntöjen, kuten esimerkiksi hiljaisuuden ajankohdan, sanottiin olevan liian tiu-kat.

Kehitysvammaisen ihmisen päätösvalta on usein vähäinen, vaikka työntekijät pyrkivätkin ylläpitämään sitä. Monesti asumispalvelun aikataulut määräytyvät sen mukaan, miten työntekijät ovat töissä, jolloin asukkaiden omat aikataulut mukautuvat asumisyksikön aikatauluihin ja rutiineihin. Moni työntekijä kuitenkin pyrkii toimimaan asiakkaan tarpeiden mukaan poikkeamalla hieman totutuista rutiineista. Esimerkiksi hiljaisuudesta sanottiin poikettavan viikonloppuisin ja kesäisin. Itsemääräämisoikeus riippuu usein työntekijöiden näkemyksistä ja mo-tivaatiosta toteuttaa sitä.

Avainsanat: itsemääräämisoikeus, kehitysvammaisuus, asumispalvelut

## ABSTRACT

Pesonen, Tiia. We all decide upon our own lives and our own things. Fulfillment of self-determination of people with learning difficulties in Narikka. 55 p., 2 appendices. Language: Finnish. Autumn 2013.

Diaconia University of Applied Sciences, Degree Programme in Social services, Degree: Bachelor of Social Services.

This thesis is made in a private business called Narikka, which is providing experiences and living services for people with learning difficulties. Narikka is located in Järvenpää. The aim of the thesis is to examine how self-determination is being carried out in permanent housing. The idea came from the employees of Narikka.

The methods used in the publication are observation and interviewing. Instead of interviewing the employees I organized an interview for the residents of Narikka. The fulfillment of self-determination is examined within the clients' own experience and points of view. The residents are the exact group that self-determination affects the most and their voice is the most important to hear.

The employees of Narikka have defined self-determination in their values. This definition has been the basis for the examination of self-determination. The interview was made for six people who live in Narikka. The themes in the interview varied from different sectors of life to everyday things in life. The observation focused on the everyday life in Narikka.

Generally speaking the residents felt they were the decision-makers in their own life. It is important in residential homes to plan all the hobbies and happenings in advance because with many people living under the same roof one must organize the deportations so that everybody gets to their own happenings. Some rules were considered to be too strict in some cases, for example the bedtime which was considered to be too early.

People with learning difficulties often have a slim decision making power even if it is upheld. It is common in residential homes that the schedules go after employees' working hours instead of clients' schedules. Many of the employees try to act behalf of the clients and slightly differ from accustomed routines (for example, one of the employees told that at the weekends and in the summer, the bedtime is not as precise as normally), but often it comes to clients just adapting and not insisting any difference. Self-determination depends a lot on employees' views of autonomy and on the motivation to carry it out.

Keywords: Self-determination, people with learning difficulties, residential home

## SISÄLTÖ

1 JOHDANTO .....	6
2 TUTKIMUKSEN TAUSTA .....	8
2.1 Aiempia tutkimuksia.....	8
2.2 Narikka .....	10
3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA MENETELMÄT .....	12
3.1 Ryhmähaastattelu .....	13
3.2 Havainnointi.....	14
4 TEOREETTINEN VIITEKEHYS .....	17
4.1. Kehitysvammaisuus.....	17
4.1.1 Sosiaalinen ulottuvuus .....	18
4.2 Asumispalvelut .....	20
4.3 Itsemääräämisoikeus.....	21
5 ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUDEN MÄÄRITELMÄ NARIKASSA .....	27
6 HAASTATTELUN JA HAVAINNOINNIN TULOKSET .....	28
6.1 Arjen toiminnot .....	30
6.2 Rahankäyttö .....	33
6.3 Ongelmanratkaisu ja yksityisyys.....	34
6.4 Toiveet ja halut .....	35
6.5 Huomioon ottaminen ja päätöksenteko .....	36
6.6 Muutostoiveet .....	38
6.7 KotiNarikka .....	40
7 JOHTOPÄÄTÖKSET .....	41
8 POHDINTA .....	45
LÄHTEET .....	48
LIITTEET .....	52
1 Saatekirje .....	53
2 Haastattelun kysymysrunko.....	54

## 1 JOHDANTO

Itsemääräämisoikeus on ihmisen perusoikeus, jota pidetään usein ainakin osittain itsestäänselvyytenä. Asumispalveluissa asuvien kehitysvammaisten ihmisten (tai kehitysvammaisten ihmisten ylipäänsä) itsemääräämisen toteutuminen ei kuitenkaan aina ole itsestään selvää. Olen työelämässä kohdannut itsemääräämisoikeuteen liittyviä ongelmatilanteita, mikä sytytti kipinän ja halun alkaa työstää aiheesta opinnäytetyötä. Narikan henkilökunta tarjosi opinnäytetyön aiheeksi heidän itsemääräämisoikeutensa toteutumisen tutkimista. Otin tarjouksen vastaan mielelläni. Tutkimukseni kohteena on vakinainen asuminen, lähinnä IsoNarikka ja KotiNarikka, joista olen haastatellut ryhmähaastattelun keinoin pääasiassa IsoNarikan asukkaita. Haastattelussa oli kuitenkin mukana myös TyttöNarikka. Vakinaisen asumisen yksikkö soveltui mielestäni kaikkein parhaiten itsemääräämisoikeuden tutkimiseen, koska asukkaat eivät ole koskaan täysin keskenään. Henkilökunta on paikalla vuorokauden ympäri. Keskityn pääasiassa IsoNarikkaan, jossa on parempikuntoisia asukkaita, jotka osaavat ilmaista itseään ja toiveitaan. KotiNarikka on kuitenkin myös mukana työssä. KotiNarikka on hoidollisempi yksikkö, jossa asukkaiden itsemääräämisen toteutumisesta ja vahvistamisesta on haastavampaa pitää huolta kuin IsoNarikassa, jossa asukkaat ovat parempikuntoisia ja pystyvät selkeämmin ilmaisemaan itseään. Narikalla on muitakin palveluja, joista kerron työssäni lyhyesti, mutta joihin en ole tässä työssä paneutunut.

Narikan henkilökunta on määritellyt Narikan arvot ja korostaa niissä muun muassa juuri itsemääräämisen tärkeyttä. Aina välillä on hyvä pysähtyä tutkimaan, ovatko arvot mukana konkreettisessa käytännön työssä ja näkyvätkö arvot arjessa. Opinnäytetyöni tarjoaa ulkopuolisen ihmisen tulkinnan itsemääräämisoikeuden toteutumisesta havainnoinnin ja asukkaiden haastattelun pohjalta. Selvitykseni perusteella Narikassa voidaan myöhemmin pyrkiä vaikuttamaan esille nousseisiin asioihin ja tarttua mahdollisiin epäkohtiin.

Suunnittelin aluksi haastattelevani sekä Narikan asukkaita että työntekijöitä, mutta päädyin nostamaan kuitenkin esille vain asukkaiden näkemykset ja ko-

kemukset asioista, sillä heitä itsemääräämisoikeuden toteutuminen koskettaa kaikkein eniten. Muita tutkimuksia selatessani huomasin, että suurin osa aineistonkeruusta oli toteutettu vain työntekijöitä haastatteleamalla sekä havainnoimalla asumisyksikköä. Omassa työssäni ei ole varsinaista työntekijöiden haastattelua, joten opinnäytetyöni ei tarjoa selityksiä sille, miksi asiat ovat kuin ovat. Tarkoituksena on saada asiakkaan ääni näkyville.

## 2 TUTKIMUKSEN TAUSTA

### 2.1 Aiempia tutkimuksia

Kehitysvammaisten ihmisten itsemääräämistä asumispalveluissa on tutkittu aiemminkin. Pia Hirvonen on tutkinut opinnäytetyössään puolistrukturoidun teemahaastattelun avulla itsemääräämisoikeuden toteutumista työntekijöiden näkökulmasta. Hirvonen päätyi tutkimuksessaan johtopäätökseen, että työntekijöillä on suuri vastuu itsemääräämisoikeuden mahdollistamisessa. Hirvosen tutkimuksesta käy ilmi, että asukkaiden toimintakyvyllä ei niinkään ole merkitystä siinä, missä määrin joitakin vaihtoehtoja esimerkiksi ruokailussa mahdollistetaan. Suuri merkitys on sen sijaan sillä, missä määrin henkilökunta käyttää keinoja niin resurssien kuin omien arvojensakin pohjalta. (Hirvonen 2006, 2.)

Virpi Kortemäki on myös tutkinut itsemääräämisoikeuden toteutumista Pro gradu - tutkielmassaan. Hän on käyttänyt kyselylomakkeita saadakseen selville työntekijöiden näkemyksiä asiasta, sekä havainnoinut asumisyksikön arkea. Kortemäki päätyi omassa tutkimuksessaan siihen, että asumisyksiköissä asuvien kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus on hyvin vähäistä. Rutiininomaiset työskentelytavat määrittävät pitkälti kehitysvammaisen ihmisen elämää huomioiden juurikaan asukkaiden yksilöllisyyttä. Laitosmaisen hoivakulttuurin perinne heijastuu työntekijöiden asenteissa. Ravinnosta, vaatetuksesta ja turvallisuudesta huolehtiminen ymmärretään monesti hyväksi hoidoksi. Sosiaaliseen kanssakäymiseen panostetaan vähäisessä määrin, ja se jää usein muiden hoitettavaksi. Kortemäki on sitä mieltä, että asumisyksiköissä pitäisi panostaa työntekijöiden koulutukseen ja sitä kautta asenteisiin ja arvoihin, jotta työntekijät kykenisivät luopumaan laitosmaisista, jäykistä rutiineista, sekä asumisyksiköiden rakenteellisiin tekijöihin, jotka usein ylläpitävät laitosmaisuuutta. (Kortemäki 2012, 2.)

Kirsi Mattila on tutkinut opinnäytetyössään kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeutta työntekijöiden kirjoitelmien kautta. Tuloksista selvisi, että itsemääräämisoikeus toteutuu työntekijöiden mielestä parhaiten arkisissa valin-



tatilanteissa, esimerkiksi siinä mitä juo, mitä haluaa tehdä, minne mennä tai mitä harrastaa. Asiat, joihin kehitysvammaiset ihmiset pääsevät vaikuttamaan, vaihtelevat myös eri paikoissa huomattavasti. Tutkimukseen osallistuneiden työntekijöiden mukaan itsemääräämisoikeus ei tarkoita samoja asioita kaikkien kohdalla. Toisille se voi olla ruokajuoman valitsemista ja toisille asuinseuransa valitsemista. Työntekijät korostivat eteenpäin menemistä. He toivoivat vanhan liiton työntekijöiden työtapojen muuttuvan inhimillisempään suuntaan kehitysvamma-alan kehittyessä. Työntekijät olivat myös sitä mieltä, että on olemassa asioita, joissa kehitysvammaiset ihmiset eivät voi päättää. Rajoituksiin on aina jokin syy. Kirjoitelmista tuli esille, että kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden toteutumista edesauttoivat eniten ammattitaitoinen henkilökunta, laki ja etujärjestö ja toimintatapojen tarkastelu. (Mattila 2013, 18–22)

Anna Tolvanen on tutkinut itsemääräämisoikeutta asumispalvelussa työntekijöitä haastatteleamalla. Vastauksista käy ilmi, että vastaajat toivoivat asiakkaita kohdeltavan kunnioittavasti ja niin kuin haluaisi itseään kohdeltavan. Asiakkailta tulee heidän mielestään olla mahdollisuus osallistua kodin askareisiin ja jokapäiväisiin toimintoihin omien kykyjensä mukaisesti. Vastaajien mukaan lainmukaiset palvelut turvataan yksilöllisillä palvelusuunnitelmilla sekä henkilökunnan hyvällä työllä ja reilulla esimiehellä. (Tolvanen 2012, 34)

Minna Heinonen Tampereen yliopistosta on Pro gradu - tutkielmassaan pohtinut kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeutta suunniteltaessa tulevaisuuden asumismuotoa. Kyseessä on kvantitatiivinen tutkimus, jonka aineistoa on kerätty vuoden 2009 aikana. Aineisto sisältää viranomaisten tekemiä arviointeja kehitysvammaisten asumiseen liittyvistä tarpeista. Heinonen päätyi tutkimuksessaan siihen, että tulevaisuudessa tullaan tarvitsemaan yhä enemmän erilaisia asumisratkaisuja. Laitoshoidon tulee jatkossakin tarvitsemaan erittäin vaikeasti vammaiset henkilöt sekä psyykkisistä ongelmista kärsivät kehitysvammaiset henkilöt. Heinonen toteaa tutkimuksessaan, että muissa pohjoismaissa laitoshoidon lakkauttaminen on tapahtunut nopeasti ja seurauksena on ollut monen kehitysvammaisen henkilön jääminen melko yksin henkilökohtaisesta avusta huolimatta. Heinonen sanookin, että olisi syytä ottaa opiksi naapurimaistamme ja kehittää riittävää verkostoa kehitysvammaisen henkilön ympärille, jotta

avohuollon palveluiden piiriin muuttaminen ei aiheuttaisi pelkoja, yksinäisyyttä tai mielenterveysongelmia. Heinosen mukaan jo suunnitteluvaiheessa tulisi ottaa mukaan kehitysvammaisia henkilöitä, koska heillä on kokemusperäistä tietoa, joka on tärkeää kun halutaan saada aikaan mahdollisimman tarkoituksenmukaista asumista. Kehitysvammaisten ihmisten itsemääräämisoikeutta pyritään lisäämään kansainvälisillä sopimuksilla ja lainsäädännöllä. Itsenäisyys ei tarkoita pärjäämistä täysin yksin, vaan se tarkoittaa oikeutta tehdä samanlaisia valintoja ja päätöksiä kuin muutkin kansalaiset. Heinonen toteaa, että kehitysvammaisen ihminen on riippuvainen muista ihmisistä, jotka taas pystyvät mahdollistamaan kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden toteutumisen. Jokainen kehitysvammaisen henkilö tarvitsee juuri itselleen sopivaa tukea. Tasavertaisuus ei tarkoita tasapäistämistä, missä jokainen saa saman verran. Sen sijaan sen pitäisi tarkoittaa, että jokainen kehitysvammaisen henkilö saa sen verran tukea, mitä hän tarvitsee voidakseen osallistua kaikkeen elämäänsä kuuluvaan toimintaan yhteiskunnan tasavertaisena jäsenenä. (Heinonen 2009, 57–58, 60–62)

## 2.2 Narikka

Narikka sijaitsee Järvenpäässä, ja se tuottaa elämys- ja asumuspalveluja kehitysvammaisille ihmisille. Narikka on yksityinen palveluntuottaja, joka on vuoden 2013 alkupuolella siirtynyt osaksi Espero Care Oy:tä. Narikalla on erilaisia toimintamuotoja, jotka esittelen lyhyesti. Oma tutkimukseni sijoittuu vakinaiseen asumiseen, lähinnä IsoNarikkaan, jossa on autettua asumista vuorokauden ympäri. Asukkaita on yksitoista, ja jokaisella on oma huone sekä yhteiset tilat muiden kanssa. Toinen vakinaisen asumisen yksikkö on nimeltään KotiNarikka. KotiNarikassa tilaa on kahdelletoista kehitysvammaiselle ihmiselle, joista kaikilla on oma huone ja yhteiset tilat. Asumissoluja on kolme kappaletta. Asukkaat käyvät töissä joko PäiväNarikassa tai työ- ja toimintakeskuksessa. Valvonta on ympärivuorokautista, ja siihen käytetään ajanmukaista tekniikkaa. Yöhoitaja seuraa kulkua ja kulunvalvonta hälyttää, jos omissa liikutaan. (Narikka i.a.)

RyhmäNarikassa asuu viisi asukasta, ja ohjaaja on paikalla iltapainotteisesti. Aamuohjausta on arkisin tarpeen mukaan. Asukkaat ostavat ruokansa, siivoavat ja kokkaavat itse. Jokaisella on oma huone ja suihku/wc ja ovesa on oma nimi. Oleskelutilat ovat yhteiset ja yövalvontaa ei ole. Mikäli tarvetta on, hälytyslaitteella voi kutsua paikalle turvallisuuspalvelun. Kulkua ei rajoiteta ja työssäkäynti ja harrastuksiin lähtö sujuvat itsenäisesti. (Narikka i.a.)

Narikka tarjoaa myös tukiasumista. Tukiasumisen asukkaat asuvat vuokra-asunnoissa. Asunnot ovat soluja joko kahdelle tai useammalle henkilölle. Asukkaat siivoavat ja kokkaavat itsenäisesti ja Narikasta tulee ohjaaja tarvittaessa auttamaan asukkaita arjessa ja oman elämän hallinnassa. Yövalvontaa ei ole, eikä kulkua rajoiteta. Myös harrastuksista ja työssäkäynnistä huolehditaan itsenäisesti. (Narikka i.a.)

Narikalla on tarjota myös tilapäisasumista, mikä tarjoaa lomaa kehitysvammaisten kodeille tarjoten samalla kehitysvammaisille ihmisille turvallista seuraa. Asiakkaat jaetaan ikänsä ja kehitystasonsa mukaan ryhmiin, jolloin oikea ohjelma ja oikeanlainen tuen määrä voidaan täyttää. (Narikka i.a.)

Päivätoimintaa järjestetään PäiväNarikassa, joka tarjoaa aikuisille, liikuntakykyisille kehitysvammaisille asiakkaille toimintaa. Paikkoja on 12 ja työskentely tapahtuu 6 hengen ryhmissä. Ohjaajia on asiakkaiden kanssa kolme, sekä yksi vastaava ohjaaja. PäiväNarikassa on jäsennelty viikkostrukturi, jota selkeytetään ja läpikäydään kuvien ja tukiviittomien avulla. (Narikka i.a.)

### 3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA MENETELMÄT

Opinnäytetyön tarkoituksena on havainnoinnin ja ryhmähaastattelun keinoin tutkia, miten itsemääräämisoikeus toteutuu Narikassa. Työntekijöiden sijaan asukkaiden ääni nostetaan kuuluville, ja heidän käsityksiään ja näkemyksiään käytetään tulosten analyysissä. Ryhmähaastattelun tuloksia ovat tukemassa myös havainnoinnin tulokset. Ulkopuolisena havainnoijana on ollut mahdollista tarkastella asioita ennakkoluulottomasti, ilman ennakkokäsityksiä.

Yhteiskunnassamme on vallalla käsitys, että ihmisillä tulisi olla oikeus päättää omista jokapäiväisistä asioistaan. Kehitysvammaisten ja vammaisten ihmisten kohdalla tämä oikeus voi olla uhattuna. Normaalit arkielämän tapahtumat, kuten esimerkiksi syöminen, juominen, pukeutuminen, ulosmeno ja asioiden toimittaminen ovat jollain tasolla enemmän tai vähemmän riippuvaisia muiden ihmisten avusta ja ympäristön suunnittelusta. Tätä voidaan pitää uhkana itsemääräämiselle. Vammaisen ihminen joutuu usein odottamaan toiveidensa toteutumista, kun tavallisetkin asiat ja toiminnot edellyttävät apua. Omat toiveet ja tarpeet saatetaan joutua mukauttamaan, ja oma tahto saattaa taipua ja taittua jatkuvan riippuvuuden ja avun odottamisen vuoksi. (Autio 1993, 4.) Haastattelun ja havainnoinnin keinoin voidaan selvittää, miten riippuvaisia kehitysvammaisen ihmisen arkitoiminnot ovat muista ihmisistä ja miten paljon vammaisen ihminen joutuu joustamaan.

Lauri Rauhala (1993, 91) toteaa, että on tutkijan edun mukaista tuntea maailmaa, jota tutkii. Opinnäytetyöni keskiössä ovat kehitysvammaiset ihmiset ja Narikan vakituisen asumisen yksikkö. Narikasta itsestään minulla ei ole aikaisempaa kokemusta, mutta olen toiminut aiemmin henkilökohtaisena vapaa-ajan avustajana vaikeasti vammaisille opiskelijoille sekä työskennellyt kehitysvammaisille tarkoitetussa ryhmäkodissa, joten itsemääräämisen toteutumisen pohdinta ja kehitysvammaisten ihmisten parissa työskentely on tuttua.

### 3.1 Ryhmähaastattelu

Ryhmähaastattelun teemat tulivat Narikan työntekijöiden määrittelemän itsemääräämisoikeuden eri osa-alueista. Teemoina olivat arjen toiminnot, rahan käyttö, ongelmanratkaisu ja yksityisyys, toiveet ja halut, huomioon ottaminen ja päätöksenteko sekä muutostoiveet. Jokaisen teeman kohdalta käytiin läpi muutama kysymys kyseiseen teemaan liittyen (liite 2). Haastattelun idea on kerätä tietoa kielellisen vuorovaikutuksen avulla. Valitsin haastattelumetodiksi ryhmähaastattelun, koska uskon saavani sen avulla paremmin materiaalia kuin mitä yksilöhaastatteluista. Ryhmähaastattelussa keskustelua voi syntyä runsaammin kuin yksilöhaastattelussa, ja tilanteessa voi käyttää hyväksi ryhmädynamiikkaa eli ihmisten vaikutusta toisiinsa. Haastattelussa ihmisellä on mahdollisuus vastata miten itse haluaa ja tuoda vapaasti esille omia ajatuksiaan. Etuna ryhmähaastattelussa on yksilöhaastatteluun verrattuna se, että saadaan nopeammin tietoa useammalta henkilöltä. Haastattelun avulla saadaan kvalitatiivista tietoa, jota muuten voi olla haastavaa tutkia. Kysymällä saadaan parhaiten selville käyttäjien kokemuksia palveluista. (Vuorela 2005, 37, 40–42.) Haastattelun voidaan katsoa olevan havainnoinnin ohella eräänlainen perusmenetelmä, joka soveltuu moneen tilanteeseen. Vaikka haastattelu onkin melko työläs menetelmä, sitä kannattaa aina käyttää jos se on itselle mielekäs toimintatapa. (Metsämuuronen 2008 (a), 233–234.) Ryhmähaastattelun etuna on, että ryhmän jäsenten vastaukset ja kommentit vievät keskustelua eteenpäin. Toisten puheenvuoroihin reagoiminen on kuitenkin samalla suurin vaara. Joku saattaa hallita keskustelua tahtomattaan tai tahtoen. Vastaavasti joku voi jäädä syrjään. Ryhmän vetäjän tulee kyetä kontrolloimaan keskustelua. (Virsta i.a.) On positiivista, mikäli keskustelu elää ja ihmiset saavat samalla jakaa omia kokemuksia ja näkemyksiä aiheesta. Ryhmähaastattelussa on mahdollista tukea toinen toistaan ja saada enemmän keskustelua aikaan.

Käytin fokusryhmänäni Narikan Ääntä. Narikan Ääni on Narikan asukkaiden muodostama avoin ryhmä, joka kokoontuu noin kerran kuukaudessa keskustelemaan ajankohtaisista asioista ja kuulumisista koko Narikassa. Kokoonkutsujana ja sihteerinä toimii Narikan työntekijä. Ryhmän tavoitteena on antaa asukkaille mahdollisuus puhua avoimesti heitä koskevista asioista. Narikan Ääni

koostuu yleensä eri yksiköiden asiakkaista. Omat haastateltavani keräsin erään Narikan Äänen kokoontumisen jälkeen, ja yksiköitä oli haastattelussani edustettuina kaksi: IsoNarikka (joista suurin osa haastateltavista oli) sekä TyttöNarikka. Nauhoitin haastattelun ja litteroin sen, jolloin aineistoa oli myöhemmin helpompi analysoida ja järjestellä.

### 3.2 Havainnointi

Havainnoinnissa on kyse siitä, että tutkija havainnoi ja tarkkailee kohdettaan tehden samalla muistiinpanoja tai kenttäraporttia. Aineistoa kerätessä voidaan käyttää kaikkia aisteja (hajua, makua, kuuloa, kosketusta) pelkän visuaalisen havainnoinnin sijaan. Havainnoinnilla voidaan sanoa olevan neljä astetta:

1. Havainnointi ilman varsinaista osallistumista (the complete observer)
2. Havainnoija osallistujana (the observer-as-participant)
3. Osallistuja havainnoijana (the participant-as-observer)
4. Täydellinen osallistuja (the complete participant).

(Metsämuuronen 2008 (b), 42.)

Havainnointi ilman varsinaista osallistumista sopii tietynlaisiin tilanteisiin. Esimerkiksi etnografisessa tutkimuksessa on viisasta aluksi tutustua henkilöihin ja tilanteisiin ulkopuolisen tarkkailijan kannalta ja vasta myöhemmin ehkä osallistua enemmän tutkittavaan yhteisöön. Osallistuvaa havainnointia taas voidaan tehdä niin, että tutkija on joko enemmän tutkijan roolissa tai toimijan roolissa. Toimintatutkimuksissa käytetään usein viimeksi mainittua. Tarkkailutilanteissa tutkijan on vaikea olla täysin ulkopuolisena tarkkailtavassa tilanteessa, ja tutkijalla on oma moraalinen vastuunsa puuttua epäkohtiin. Tutkijan täytyy tuntea tutkimuksen kohteensa niin, että tilanteita voidaan tarkastella omista lähtökohdista käsin. (Metsämuuronen 2008 (b), 43.) Osallistuvan havainnoinnin vahvuutena on se, että se kytkee saadun tiedon sen kontekstiin muita tutkimusmenetelmiä paremmin. Asiat nähdään oikeissa yhteyksissä. (Grönfors 2001, 127.) Edellä mainittujen lisäksi on myös piilohavainnointi, jossa tutkija ikään kuin so-

luttautuu tutkittavaan joukkoon ollen jäsenenä, vaikka todellisuudessa onkin ulkopuolinen tarkkailija. Tätä on käytetty esimerkiksi sotaa ja uskonnollisia yhteisöjä tutkittaessa. (Metsämuuronen 2008 (b), 43.)

Itse käytin tutkimuksessani osallistuvaa havainnointia. Havainnoin Narikan arkea aiheenani itsemääräämisoikeuden toteutuminen. Tarkkailin myös työntekijöiden ja asukkaiden välistä vuorovaikutusta ja kommunikointia. Havainnointikertoja oli yhteensä kolme kappaletta, jotta saisin tarpeeksi materiaalia ja jotta havainnoillani olisi enemmän reliabiliteettia. Aiemmin tehdyt havainnot tukevat uusia havaintoja ja poikkeavat havainnoinnit kiinnittävät huomiota, askarruttavat ja kaipaavat vastausta (Grönfors 2001, 124).

Kun halutaan monipuolista tietoa yksityiskohtineen, ei ole aina mahdollista kirjoittaa niitä muuten kuin havainnoimalla. Asumisyksikön arki on niin monimuotoista, että syvällisen tiedon saaminen esimerkiksi pelkällä haastattelulla voi olla haastavaa. (Grönfors 2001, 128.) Kiinnitin havainnoidessani erityisesti huomiota arjen toimintoihin, eli esimerkiksi ruokailuun, siivoukseen, hygieniaan, WC-toimintoihin, pukeutumiseen ja asiointiin. Tämän lisäksi pyrin tarkastelemaan vuorovaikutusta. Tein tilanteista ja havainnoista muistiinpanoja. Kirjoitin kaiken myöhemmin puhtaaksi tekstinkäsittelyohjelmalla, jotta aineistoa olisi helpompi analysoida ja ymmärtää myös jälkikäteen.

Muistiinpanoja voi olla haastavaa tehdä koko ajan ilman, että se häiritsee tilannetta ja asioiden luonnollista kulkua. Kaikkea ei kuitenkaan voi jättää pelkän muistin varaan, koska muisti on usein valikoiva. Sen takia muistiinpanojen tekemiselle täytyy varata vain niille tarkoitettu aika. Myös se, mitä kirjataan ja millaisessa muodossa, tulee miettiä etukäteen. On tärkeä tehdä varsinaiseen vuorovaikutukseen keskittyviä muistiinpanoja, joihin kirjataan esimerkiksi osallistujat, mitä he tekevät ja sanovat, muiden reaktiot ja muu välitön informaatio, joka liittyy itse vuorovaikutustilanteeseen. On myös tärkeää kirjata kontekstietoja siitä, missä tilanteessa vuorovaikutus tapahtuu, mihin kellonaikaan, sekä muita olosuhdetekijöitä, jotka voivat vaikuttaa vuorovaikutukseen. On tärkeää pitää kontekstietoa erillään varsinaisesta vuorovaikutuksesta tai muuhun suoraan informaatioon liittyvästä tiedosta. Näin niitä voidaan käsitellä erillään analyysivai-

heessa. Havainnoidessa täytyy pitää mielessä myös se, että kaikesta ei tarvitse pitää kirjaa, vaan vain siitä, mikä tutkimuksen kannalta katsotaan suoraan tai mahdollisesti liittyväksi aihepiiriin. (Grönfors 2001,134–136.)

Tein muistiinpanoja myös omista tunteistani, epäonnistumisista ja onnistumisista sekä niiden seurauksista, omasta kehityksestäni ja muista asioista, joissa olen itse keskeisenä osapuolena. Grönforsin (2001,136) mukaan muistiinpanoissa tulee aina olla päiväys, jotta pysytään kronologisesti järjestyksessä. Henkilöt tulisi tunnistaa aina kun mahdollista, vaikka lopullisessa tekstissä henkilöt olisivatkin anonyymejä.

Kaikki kerätty materiaali jää vain itselleni. Opinnäytetyön valmistuttua nauhoitteet sekä muut tiedot hävitetään. Kerättyä aineistoa käytetään työssä niin, ettei ketään yksittäistä henkilöä voida tunnistaa.



## 4 TEOREETTINEN VIITEKEHYS

### 4.1. Kehitysvammaisuus

Lääketieteellinen näkökulma kehitysvammaisuudesta pohjaa kulloinkin vallalla olevaan lääketieteelliseen näkemykseen. Lääketieteessä ollaan kiinnostuneita vamman syistä ja sen vaikutuksista terveydentilaan ja hyvinvointiin. Henkilön ominaisuuksia verrataan siihen, mitä lääketieteessä pidetään normaalina tilana, terveenä tai vammattomana. Kehitysvammaisuus voi johtua geneettisistä muutoksista tai esimerkiksi synnytykseen ja syntymään liittyvistä syistä. Älylliset kyvyt ja sosiaalinen sopeutuminen voivat ajan mittaan muuttua ja parantua harjoittelun ja kuntoutuksen avulla lähtötasosta riippumatta, joten diagnoosin tulisi perustua nykyhetken toimintatasoon. (Seppälä & Rajaniemi 2012)

Termi älyllinen kehitysvammaisuus on WHO:n valitsema ja yleisesti tunnettu. Kehitysvammaisuudessa on usein kyse muidenkin elinten kuin hermoston vammoista ja vaurioista. Merkittävin ryhmä on kuitenkin hermoston kehityshäiriöt, joihin liittyy usein älyllisten toimintojen vajavuutta. Älyllinen kehitysvammaisuus tarkoittaa tilaa, jossa henkisen suorituskyvyn kehitys on estynyt tai on epätäydellinen. (Kaski, Manninen, Pihko 2009, 16.)

Älyllisessä kehitysvammaisuudessa erityisesti yleiseen henkiseen suorituskykyyn vaikuttavat kognitiiviset, kielelliset, motoriset ja sosiaaliset taidot ovat puutteellisesti kehittyneitä. Älyllinen kehitysvammaisuus voi esiintyä joko yksinään tai yhdessä minkä tahansa fyysisen tai psyykkisen tilan kanssa. Kehitysvammaisuudelle ei ole Suomen laissa asetettu tarkkaa ylärajaa. Tosin jos yli 18-vuotiaan älyllinen suorituskyky heikentyy, puhutaan tavallisesti dementiasta. Myös lapsen suorituskyky voi heikentyä. Tällöin puhutaan yleensä kehitysvammaisuudesta. Kehitysvammaisuuden vaikeusaste ei ennusta elämässä selviytymistä, sillä henkilön todellinen suorituskyky selviää vain olosuhteissa, jossa ei ole toimintaa häiritseviä tekijöitä. (Kaski ym. 2009, 16–20.) Toimintakyvyn näkökulmasta kehitysvammaisuudessa on kysymys yksilön ja ympäristön välisestä suhteesta. Toimintakyky näyttäytyy erilaisena eri ympäristöissä. Kehitysvam-

maisena ihmisen kohtaamat vaikeudet johtuvat usein siitä, että henkilön oma toimintakyky ja tilanteista nousevat vaatimukset ovat ristiriidassa. Kun oma toimintakyky ei riitä tilanteista suoriutumiseen, tarvitaan ohjausta, auttamista tai hoitoa. (Seppälä & Rajaniemi 2012)

Älyllinen kehitysvammaisuus jakaantuu neljään osaan: lievään, keskiasteiseen, vaikeaan ja syvään älylliseen kehitysvammaisuuteen. Älyllisen kehitysvammaisuuden arvioidaan esiintyvän Suomessa yli 50 000 henkilöllä. Lievän kehitysvammaisuuden löytäminen väestötutkimuksissa on ongelmallista, ja joskus vammaisuuden astetta on haastavaa määrittää esimerkiksi puhe- tai liikuntavamman, autismin, psykoosin tai muun mielenterveyden häiriön vuoksi. (Kaski ym. 2009, 20–23.)

#### 4.1.1 Sosiaalinen ulottuvuus

Vammaisuutta ja sen moraalista merkitystä ei voida ymmärtää vain biologisena tilana tai ominaisuutena, vaan ennen kaikkea sosiaalisesti tuotettuna ilmiönä. Sosiaalisen mallin mukaan syy ja ratkaisu vammaisuuteen löytyvät yksilön sijaan yhteiskunnasta. Sopeutuminen on vammaisten yksilöiden sijaan yhteiskunnan ongelma. Ongelmien ratkaisemiseksi esitetään poliittisia toimenpiteitä, joilla pystytään muokkaamaan yhteiskuntaa ja ympäristöä. (Vehmas 2005, 203.)

Vammaisella henkilöllä tulee olla samanlaiset mahdollisuudet tyydyttää tarpeensa kuin muillakin. Yhtenä keinona on pidetty yhteiskunnan rakentamista sellaiseksi, että vammaisen ihminen voi elää samoin oikeuksin ja velvollisuuksin yhteiskunnan jäsenenä kuin muutkin ihmiset. Koko väestölle tarkoitettut palvelut eivät kuitenkaan ole riittäviä kehitysvammaisten ihmisten toimeentulon ja hyvinvoinnin kannalta; vammaiset ihmiset tarvitsevat positiivista erityiskohtelua, mikä tarkoittaa palveluja ja tukitoimia, joilla turvataan yhdenvertaisuuden toteutuminen. Tukitoimien kehittämistavoitteiden tulisi pohjautua kehitysvammaisen ihmisen omiin lähtökohtiin, hänen subjektiivisiin elämyksiinsä ja tarpeisiinsa. (Kaski 2009, 163, 167.)

Palveluiden järjestämiseen vaikuttaa käsitys siitä, mitä kehitysvammaisuudella tarkoitetaan ja millaisia ominaisuuksia kehitysvammaisella henkilöllä arvellaan olevan. Kehitysvammaista ihmistä ei voida pitää sairaana, sillä yleistettynä tämä johtaa siihen, että kaikkia kehitysvammaisia pidettäisiin potilaina ja opetuksesta, liikunnasta ja harrastuksista puhuttaisiin terapiana tai hoitona. Kehitysvammaisuutta ei voida pitää myöskään vain yksilön ja ympäristön välisen vuorovaikutuksen häiriön ilmentymänä, sillä tällöin vaarana voi olla unohtaa ne erityistarpeet, joita kehitysvammaisuuden aiheuttamat mahdolliset muut sairaudet tai vammat vaativat. Kehitysvammaisuuden määrittely älykkyyksiän ja eliniän välisenä kehityksellisenä erona taas voi johtaa siihen, että henkilö nähdään lapsenomaisena, mikä saattaa jättää tämän iänmukaiset tarpeet huomiotta ja häiritä kehitystä. (Kaski 2009, 165.)

Vammaisen ihmisen elämän normalisointia parantaa hänen tarpeisiinsa ja ongelmiinsa erikoistuneet palvelut. Erityispalvelut voivat kuitenkin aiheuttaa erotte-  
lua vammaisten ihmisten ja muiden ihmisten välillä, jos ne järjestetään tavalla, mikä johtaa palvelujen käyttäjän nimenomaan vammaisille henkilöille tarkoitettuihin elinympäristöihin. Integroinnin lisäksi normalisoinnin toteutumiseen vaaditaan inklusiota, eli mukaan ottamista. Tällöin kansalais- ja poliittiset oikeudet sekä taloudelliset, sivistykselliset ja sosiaaliset oikeudet toteutuvat myös vammaisten henkilöiden kohdalla. Tämä edellyttää vammaisuuden hyväksymistä, riittävää tietoa yhdessä elämisen perustaksi ja toimivia ihmissuhteita. Normalisointi on tavoite ja inklusio ja integrointi ovat sitä tukevia menetelmiä. Ylinormalisointia, joka kieltää kehitysvammaisilta henkilöiltä oikeuden heidän tarvitsemiinsa erityisiin palveluihin, tulisi kuitenkin välttää. (Kaski 2009, 166–168.)

Pohjimmiltaan kehitysvammaisen henkilö on samanlainen kuin kaikki muutkin. Riippuvuutta muista ihmisistä synnyttävät ennakkoluulot, köyhyys, rakenteelliset esteet ja syrjäytetty asema. Syrjinnän lopettamisen ei ole tarkoitus taata kaikille samanlaisia toiminnallisia mahdollisuuksia, koska se ei ole mahdollista. Sen sijaan taas tasa-arvoisten toiminnallisten mahdollisuuksien takaaminen on päämäärä, joka on sekä perusteltu että mahdollinen. Tämä tarkoittaa sitä, että jokaisen ihmisen yksilöllinen oikeutettu tarve on yhtä painava. Jaloillaan kävelevän ja pyörätuolia käyttävän henkilön tarve liikkua paikasta toiseen on yhtä pä-

tevä, mikä tarkoittaa esimerkiksi sitä, että taloihin tulisi rakentaa rampeja ja hissejä rappusten lisäksi. Vammaisuus määrittyy kulttuurisiin uskomuksiin ja vaatimukseen nähden. ”Normaalit” ihmiset määrittelevät suhteessa itseensä ja ominaisuuksiinsa poikkeavat yksilöt vammaisiksi. Tämä on yksi tapa määrittää poikkeavuus, normaalius, vammaisuus ja vammattomuus. (Vehmas 2005, 207–208.)

#### 4.2 Asumispalvelut

Laitostumisen riistämää itsenäisyyttä ja autonomiaa alettiin vaatia vammaisten ihmisten kyllästyttyä ammatti-ihmisten ylivaltaan, jolloin he alkoivat vaatia itselleen oikeutta määrätä elämästään. Vammaisuuteen liittyvien ennakkoluulojen nähtiin perustuvan nuoruuden ja kauneuden ihannointiin sekä vammattomien ihmisten niin sanotuista peloista fyysistä vammautumista kohtaan. Ongelmia on voitu vähentää yhteisössä toimimisessa olennaisesti poistamalla arkkitehtuurisia ja ympäristöllisiä esteitä sekä muuttamalla asenteita. Vammaisuuteen liittyvien rajoitusten syynä ei ole nimenomaisesti biologiset ominaisuudet, vaan kyse on ympäristöstä, joka ei ota huomioon valtaväestöstä poikkeavien ihmisryhmien tarpeita. Tämän takia on tarvittu lakeja, jotka turvaavat vammaisten henkilöiden tasavertaisen osallistumisen mahdollisuuden ja poistaa heihin kohdistuvaa syrjintää. (Vehmas 2005, 109–110.)

Kehitysvammaiset ihmiset käyttävät ensisijaisesti yleisiä sosiaali- ja terveystalvaeluja sekä vammaispalveluja. Erityispalveluilla turvataan tämän lisäksi suorittuminen päivittäisistä toiminnoista, sopeutuminen yhteiskuntaan sekä muu hoito ja huolenpito. Kehitysvammaisten erityispalveluja ovat muun muassa asumispalvelut, työ- ja päivätoiminta, perhehoito, laitoshoido ja kehitysvammaneevolat. Hallituksen asuntopolitiikan tavoitteena on vuosina 2010–2015 sovittaa yhteen ihmisten asumisen toiveet ja tarpeet, yhteiskunnan tarpeet ja kestävä kehitys. Kehitysvammaisten asumisohjelman tavoitteena on yksilöllisen asumisen mahdollistaminen. Yksilöllinen asuminen vahvistaa kehitysvammaisten ihmisten osallisuutta ja yhdenvertaisuutta yhteiskunnassa ja yhteisössä. Tavoitteena on laitospaikkojen vähentäminen nopeasti ja suunnitelmallisesti sekä lapsuuden-

kodista muuttamisen mahdollistaminen tarjoamalla yksilöllisiä palveluja ja tukea. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010.)

Ihmisille, jotka tarvitsevat enemmän tukea asumiseen kuin tavanomaiseen asuntoon, voidaan järjestää tuki- ja palveluasumista. Tuki- ja palveluasumista saavat ikäihmiset, vammaiset, kehitysvammaiset, mielenterveys- ja päihdekuntoutujat. Palveluasumista tuottavat kunnat, järjestöt ja yksityiset yrittäjät. Kunnan järjestämään palveluasumiseen voi hakea vanhus-, vammais-, mielenterveys- tai päihdepalvelujen kautta. Palvelusta maksetaan asumispalvelun järjestäjän hinnaston mukaan. Asumisesta peritään yleensä erikseen vuokraa. Vammaispalvelulain mukaista palveluasumista järjestetään sellaiselle henkilölle, joka vammansa tai sairautensa takia tarvitsee jatkuvasti toisen henkilön apua suoriutuakseen päivittäisistä toiminnoista. Palveluasumiseen kuuluvat palvelut, jotka ovat välttämättömiä itsenäiselle suoriutumiselle. Asumista voidaan järjestää palvelutalossa, ryhmä- tai hajautettuna asumisena. Vaikeavammaiselle palveluasumista on mahdollista järjestää myös kotiin. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2011.)

#### 4.3 Itsemääräämisoikeus

Juhani Pietarinen käyttää kompetenssin sijaan kirjoituksessaan Yksilöllinen itsemääräämisoikeus Martin Heideggerin termiä autenttisuus. Kompetenssi määrittää vain, että henkilön tulee pystyä tekemään itseään koskevia ratkaisuja. Autenttisuus taas edellyttää sitä, että henkilö pystyy kontrolloimaan ja itsenäisesti perustelemaan ratkaisujen pohjalla olevia halujaan ja käsityksiään. Jotta voitaisiin puhua itsemääräävästä henkilöstä, hänen ratkaisunsa eivät saisi olla ainaakaan täysin epäautenttisia. (Pietarinen 1994, 16.)

Kompetentti henkilö pystyy ohjaamaan mitä ajattelee, tahtoo ja haluaa ja miten toimia eri tilanteissa. Normaalisti kehittyneet henkilöt pystyvät myös jossain määrin säätelemään tunteitaan sekä sitä, miten tuoda niitä julki. Itsemääräävän henkilön tulee pystyä muodostamaan suhteellisen johdonmukaisia käsityksiä sekä itsestään että ympäröivästä todellisuudesta. (Pietarinen 1994, 17.) Itse-

määrävä ihminen on omien valintojensa lähde. Ihminen kykenee arvioimaan omia mieltymyksiään, arvojaan ja valintojaan. Kyse on sekä ihmisen valintojen suhteesta häneen itseensä että ympäristön suhteesta näihin valintoihin. (Kaukola 1997, 21–22.)

Autenttinen yksilö pyrkii perustamaan toimintansa itsenäiseen, omakohtaiseen harkintaan, mikä edellyttää kykyä vaikuttaa niihin tekijöihin, joiden varaan toiminta rakentuu, eli omiin tiedollisiin käsityksiin, arvostuksiin, ihanteisiin, arvoihin, preferensseihin ja haluihin. Henkilö, joka ei ole autenttinen, seuraa kriittittömästi jonkun henkilön tai yhteisön käsityksiä ja toimii niiden mukaan. Myös omien käsitysten vaihtaminen helposti toisten mielipiteiden perässä kertoo epäautenttisuudesta. Muun muassa kasvatuksella, indoktrinaatiolla (henkilö asetetaan esimerkiksi opetuksen kohteeksi), mielipiteen ilmaisun rajoittamisella tai auktoriteettien seuraamisen korostamisella voidaan estää autenttisuuden kehittymistä. (Pietarinen 1994, 22–23.) Opittu avuttomuus on tila, jossa yksilö ei usko omiin mahdollisuuksiinsa eikä pyri mihinkään. Mikäli kehitysvammaista ihmistä on kohdeltu objektina, hänellä ei ole ollut mahdollisuutta itsetuntoa ja toimintakykyä tukeviin kokemuksiin. Hänestä tulee kohde sen sijaan, että hän olisi subjekti ja yksilö, jolle annetaan mahdollisuus kehittyä. (Kaukola 1997, 21–22.)

Perustuslaissa on säädetty, ettei ketään saa ilman hyväksyttävää periaatetta asettaa eri asemaan sukupuolen, iän, alkuperän, kielen, uskonnon, vakaumuksen, mielipiteen, terveydentilan, vammaisuuden tai muun henkilöön liittyvän syyn perusteella. Lisäksi ihmisillä on lain mukaan vapaus liikkua maassa ja valita asuinpaikka. Perustuslaissa ei puhuta itsemääräämisoikeudesta, mutta siellä sanotaan, että jokaisella on oikeus elämään sekä henkilökohtaiseen vapauteen, koskemattomuuteen ja turvallisuuteen. (Perustuslaki 1999, 6§ ja 9§) Kaikki yllämainitut tarkoittavat nimenomaan vapautta tehdä itseä koskevia valintoja ja päätöksiä (Vesala 2010, 124). Laissa sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista sanotaan, että toteutettaessa sosiaalihuoltoa on ensisijaisesti huomioitava asiakkaan toivomukset ja mielipide ja muutenkin kunnioitettava tämän itsemääräämisoikeutta. Asiakkaalla tulee olla mahdollisuus osallistua ja vaikuttaa palvelujensa suunnitteluun ja toteuttamiseen. Laissa otetaan myös kantaa itsemääräämiseen erityistilanteissa. Mikäli täysi-ikäinen henkilö ei jostakin syy-

tä (esimerkiksi henkisen toimintakyvyn vajavuuden takia) pysty osallistumaan ja vaikuttamaan palveluiden ja toimenpiteiden suunnitteluun ja toteuttamiseen, on asiakkaan tahtoa selvitettävä yhteistyössä tämän laillisen edustajan taikka omaisen kanssa. (Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 2000, 8§, 9§.)

On säädetty erikseen lakeja, jotka turvaavat kehitysvammaisille heidän tarvitsemansa tukitoimet ja palvelut. Näitä lakeja ovat laki kehitysvammaisten erityishuollosta, kehitysvammalaki, laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista, vammaispalvelulaki sekä sosiaalihuoltolaki. Lakien tarkoituksena on edistää kehitysvammaisen henkilön suoriutumista päivittäisistä toiminnoista ja sopeutumista yhteiskuntaan sekä turvata tarvittava hoito ja huolenpito (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 1977, 1§). Myös vammaisen henkilön edellytyksiä elää ja toimia yhdenvertaisena yhteiskunnan jäsenenä pyritään edistämään lakien avulla. Laki turvaa myös vammaisten palvelujen ja tukitoimien tarpeen selvittämisen nopeuden. Lisäksi on määrätty palvelusuunnitelman laatimisesta ja päivittämisestä, mikäli olosuhteet tai palveluntarve muuttuvat. Lisäksi mainitaan, että sosiaalilautakunnan, kunnan ja muiden viranomaisen tulee edistää ja seurata vammaisten ihmisten elinoloja ja pyrittävä ehkäisemään epäkohtia ja poistamaan vammaisen henkilön toimintamahdollisuuksia ja osallistumista rajoittavia haittoja. (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 1987, 3§, 6§.)

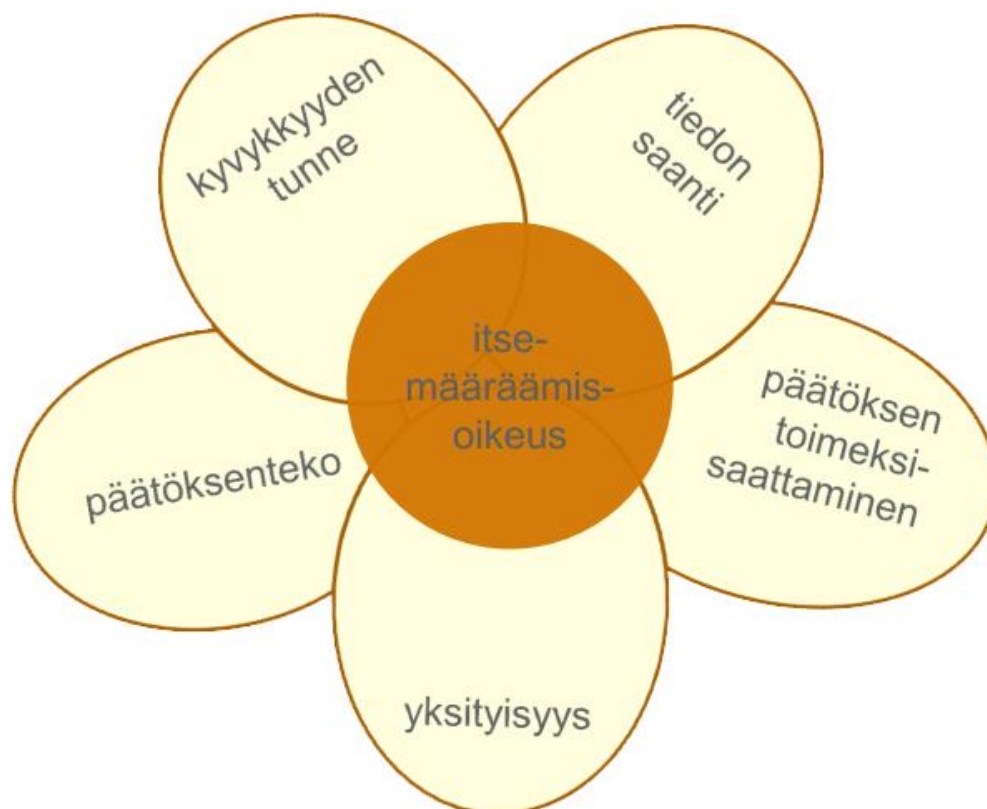
Itsenäinen asuminen, henkilökohtainen palvelusuunnittelu ja suoraan maksettavat hoitomaksut ovat kaikki palvelujen järjestämisen tapoja. Ne tähtäävät kehitysvammaisten ihmisten itsenäisyyden ja valinnan mahdollisuuksien lisäämiseen. Kaikilla ihmisillä, myös vaikeasti tai syvästi kehitysvammaisilla, on jonkinasteiset mahdollisuudet tehdä itseä koskevia päätöksiä ja valintoja. Kuten kaikki muutkin ihmiset, myös kehitysvammaiset haluavat yleensä vaikuttaa esimerkiksi siihen, missä he asuvat, millaista työtä he tekevät ja kuka heistä huolehtii tai kuka heitä avustaa. Tämä pätee myös vaikeasti ja syvästi kehitysvammaisiin, jotka oikealla avulla ja tuella voivat tehdä valintoja ja ilmaista mielipiteitään arkielämässä. (Vesala 2010, 125.)

Kehitysvammaisen ihmisen asemaa ja roolia pyritään nykyisin suuntaamaan kohti autonomista toimijuutta, jossa ajatuksena on kehitysvammaisen henkilön itsenäisten valintojen ja päätösten teko omassa elämässään. Tällainen toteutuu lopulta jokapäiväisessä kanssakäymisessä toisten ihmisten kanssa. (Vesala 2010, 126.)

Itsemääräämisen toteutumisen esteeksi on määritelty neljä keskeistä asiaa. Ensiksikin henkilökunnalla on yleensä toimintaa ohjaavat periaatteet, tavoitteet ja arvot, jotka voivat olla ristiriidassa kehitysvammaisen ihmisen itsemääräämisoikeuden kanssa. Esimerkkejä tästä ovat turvallisuuden ja terveyteen liittyvät toimet, joita saatetaan pitää ensisijaisina, jolloin niitä toteutetaan henkilön itsensä tahdosta riippumatta. Toiseksi, itsemääräämisoikeus voidaan nähdä elämän isoihin valintatilanteisiin liittyvänä, jolloin arkipäiväiset asiat saattavat jäädä huomiotta, eikä niitä edes välttämättä ymmärretä valintatilanteiksi. Kolmanneksi työntekijän voi olla vaikea tarjota oikealla tavalla vaihtoehtoja silloin, kun kehitysvammaisella ihmisellä on kommunikaation ongelmia. Voi myös olla, ettei työntekijä pysty tulkitsemaan henkilön valintoja, tai ylipäätään olla varma siitä, onko henkilö ymmärtänyt koko valintatilannetta. Neljäntenä, kehitysvammaisten ihmisten taitoja ja kykyjä pyritään kehittämään, mikä on hyvä tavoite ja perusteltavissa, mutta tällöin on olemassa riski, että kehitysvammaisen ihmisen nähdään aina oppilaana ja ihmisenä, jolta puuttuu taitoja. Tällöin ohjaaja saattaa asettua opettajan rooliin ja pyrkiä ohjaamaan kehitysvammaista henkilöä ”oikeanlaisiin” valintoihin. (Vesala 2010, 127–128.)

Itsemääräämisessä voidaan sanoa olevan kyse ihmisen perusoikeuksista, joihin kuuluu yhdenvertainen kohtelu, liikkumisvapaus, oikeus itseään koskevaan tietoon ja päätöksentekoon, oikeus perustoimeentuloon, hoitoon ja palveluun sekä oikeus yksityisyyteen ja turvallisuuteen. Itsemäärääminen on moniulotteista. Päivi Topo (2009) on jakanut itsemääräämisoikeuden mielestäni hyvin osiin.





(Kuvio 1. Topo i.a.)

Ihmisen kyvykkyyden edistäminen on tulkittu hoidon etiikassa velvollisuudeksi. Vaikka fyysistä toimintakykyä ei löytyisi juurikaan, ihminen kokee itsensä helpommin kyvykkääksi silloin, kun ei ole täysin toisten autettavissa. Fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen toimintakyvyn tukeminen on siis luettavissa itsemääräämisen tukemiseksi. Tiedonsaanti on tärkeää, jotta ihminen voi tehdä itseään koskevia päätöksiä erilaisten vaihtoehtojen perusteella. On myös tärkeää, että ihmisellä on tieto erilaisten valintojen seurauksista. Tiedon saantiin ja vaihtoehtojen tiedostamiseen liittyy myös se, miten asiat selitetään ja kuinka paljon niiden pohtimiseen käytetään ja annetaan aikaa. Esitelläänkö vaihtoehtoja selkeästi vai mennäänkö totutun kaavan ja oletusten mukaan? (Topo, i.a.)

Kehitysvammainen ihminen on enemmän tai vähemmän muiden autettavissa päästäkseen päämääräänsä, jolloin omien päätösten toteuttamisen mahdollisuudet ovat kapeampia kuin muilla ihmisillä yleisesti. Jotta päätös voidaan toteuttaa, tarvitaan resursseja. Ihmisellä täytyy olla vaihtoehtoja voidakseen tehdä päätöksiä. Kyseessä voivat olla hyvinkin arkiset asiat, kuten esimerkiksi se,

meneekö ulos vai jääkö sisälle tai juoko maitoa vai piimää. On myös huomioitava, että kehitysvammaiselle ihmiselle saattaa olla haastavaa ilmaista päätöksiä selkeästi, jolloin tarvitaan aikaa päätösten tekemiseen ja henkilökunnalta aikaa ja kuuntelutaitoa. Vaikka ihmisellä olisi vähäiset kyvyt punnita eri vaihtoehtoja ja seurauksia, on tärkeää että hänelle silti annetaan mahdollisuus tehdä päätöksiä. (Topo i.a.)

Salassapitovelvollisuuden noudattaminen on sosiaaalialalla tärkeää. Ihmisellä on oikeus määrätä, miten paljon kertoo yksityisistä asioistaan. Mikäli luottamuksellisia tai muuten intiimejä tietoja levitellään, loukataan kyseistä ihmistä. Kehitysvammaisen ihminen saattaa olla toisten autettavana päivittäin fyysisestikin hyvin intiimeissä tilanteissa. Tämä arkipäiväistää toisen ihmisen yksityisyyden alueelle menemistä, jolloin yksityisyyden merkitys ihmisen hyvinvoinnille voi unohtua. Yksityisyyden kunnioittaminen kertoo myös siitä, että toista ihmistä arvostetaan ja että hänet huomataan ensisijaisesti ihmisenä. (Topo i.a.)

## 5 ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUDEN MÄÄRITELMÄ NARIKASSA

Narikan yhdeksi arvoksi on asetettu itsemääräämisoikeuden ja asiakkaan itsenäisen elämäntaitojen ylläpitäminen. Tämä koostuu seuraavista osa-alueista: Ruokailu, siivous, hygienia, WC-toiminnot, pukeutuminen ja asiointi. Päätin lähteä lähtökohtaisesti tutkimaan nimenomaan Narikassa määriteltä itsemääräämisoikeutta, pitäen kuitenkin silmällä myös esimerkiksi Päivi Topon aiemmin esiteltyä jaottelua. Päädyin tähän sen takia, koska Narikassa tahdotaan tutkittavan nimenomaan sitä, miten itsemääräämisoikeus heidän puitteissaan toteutuu. (Narikka i.a.)

Narikassa itsemääräämistä korostaviin arvoihin kuuluu, että asiakasta ohjataan aktiivisesti olemaan oman elämänsä toimija. Tämän lisäksi asiakkaalla on oikeus vaikuttaa esimerkiksi ruokalistaan ja hänellä on oikeus valita ruokansa ja ruokailuajansa. Päivittäiset keittiövuorot kuuluvat asukkaiden arkeen ja kodinhoidollisiin velvollisuuksiin. Asiakkaiden tulee lisäksi ottaa vastuuta ja huolehtia esimerkiksi oman huoneensa siivoamisesta ja lähiympäristöstä. Asiakkaita pyritään myös saamaan itse huolehtimaan hygieniastaan, ja tämä tapahtuu hygieniakasvatuksen avulla sekä yhteistyössä läheisten kanssa esimerkiksi uusien vaatteiden ja henkilökohtaisten tavaroiden hankkimisessa. WC-toimintoja ohjataan ja avustetaan asiakkaan mukaan. Pukeutumisessa Narikan henkilökunta pyrkii kannustamaan ja ohjaamaan asukkaita iänmukaiseen persoonalliseen ja asiaankuuluvaan pukeutumiseen. Juoksevia asioita on mahdollista hoitaa päivittäin ohjaajien kanssa. Myös päivittäiseen ulkoiluun kannustetaan asukkaiden omien mieltymysten mukaan. (Narikka i.a.)

Pyrin havainnoidessani kiinnittämään huomiota varsinkin näihin arkisiin, mutta silti tärkeisiin osa-alueisiin, jotka Narikassa on erikseen määriteltä kuulumaan itsemääräämiseen. Pyrin myös kiinnittämään huomiota siihen, miten henkilökunta toimii erilaisissa tilanteissa. Koputtavatko he ennen huoneisiin astumista? Antavatko he asukkaille tarpeeksi aikaa päätöksenteon suhteen? Kuinka paljon asioita selitetään asiakkaille?

## 6 HAASTATTELUN JA HAVAINNOINNIN TULOKSET

Ryhmähaastatteluun osallistui kuusi ihmistä, joiden kanssa kävimme läpi seuraavat aihealueet: arkitoiminnot, rahankäyttö, yksityisyys, toiveet ja halut, päätöksenteko ja epäkohdat. Olin suunnitellut jokaisen teeman alle muutamia kysymyksiä, jotka pyrin pitämään helposti ymmärrettävinä. Päätin kysymyksiä työstäessäni, etten tee valmiiksi muotoiltuja kysymyksiä. Tiesin pärjääväni paremmin ja toimivani luontevammin ilman loppuun asti muotoiltuja kysymyksiä. Koin luontevuuden ja rennon ilmapiirin olevan tärkeää ryhmähaastattelussa, jossa haastattelijana on täysin ulkopuolinen henkilö. Otin kuitenkin paperilla olevat kysymysrungot (liite 2) mukaan, jotta mikään osa-alue ei jäisi käsittelemättä ja haastattelussa olisi selkeä rakenne. Pyrin myös esittämään kysymyksiä neutraalisti, ilman haastateltavien johdattelua. Kerroin haastattelun alussa opinnäytetyöni aiheesta ja korostin, että keskustelemamme asiat ovat luottamuksellisia, ja käytän saatuja tietoja vain anonymisti.

Haastateltavia oli sekä IsoNarikasta että TyttöNarikasta. Pyrin pitämään huolen siitä, että kaikki saivat mahdollisuuden vastata kysymyksiin ja että haastattelu olisi kiireetön. Korostin myös, että en erottele kenenkään sanomisia enkä kerro eteenpäin esimerkiksi työntekijöille kenenkään yksittäisiä mielipiteitä. Kerroin käsitteleväni vastauksia anonymisti, ettei ketään tunnisteta. Haastattelussa oli hyvin tärkeää käyttää selkeää kieltä ja selkeitä kysymyksiä. Muutaman kerran jouduin selittämään ja avaamaan kysymyksiäni. Haastattelu meni kuitenkin kokonaisuudessaan hyvin. Alkukankeutta ei ollut juuri ollenkaan, ja ilmapiiri tuntui avoimelta ja viihtyisältä. Saimme paljon keskustelua aikaan, vaikka monessa kohtaa vastaukset olivatkin hyvin lyhyitä. Ilmapiiriin vaikutti varmasti se, että haastateltavat olivat toisilleen tuttuja. Lisäksi olin itse käynyt Narikassa muutama otteeseen ennen haastattelua, joten omat kasvoni olivat myös tutut haastateltaville. Välillä haastateltavat innostuivat puhumaan aiheen vierestä, mutta tämä vaikutti ilmapiiriin korkeintaan rentouttaen tilannetta entisestään. Mielestäni oli hyvä asia, että tunnelma ei ollut missään vaiheessa liian virallisen tuntuinen.

Nauhoitin haastattelun ja kirjoitin haastattelun aikana asioita muistiin käsin. Litteroituani nauhoitteen poimin jokaisesta aihealueesta tärkeimmät asiat samaan dokumenttiin. Aloitin korostamalla tekstinkäsittelyohjelmassa jokaisen kysymyksen kohdalta kaikki vastaukset, mitkä liittyivät käsiteltävään aiheeseen. Näin raportin kannalta turhat asiat jäivät pois. Tämän jälkeen siirsin kaikkien asiaan liittyvien vastausten seasta tärkeimmät asiat uuteen dokumenttiin ja järjestelin puheenvuoroja ja esille nousseita asioita niin, että sain samanlaiset tai toistensa kanssa yhtenevät mielipiteet peräkkäin. Näin oli helpompi muodostaa kokonaiskuva vastauksista. Viimeisessä vaiheessa pyrin saamaan rajatut vastaukset kirjoitetuksi auki raporttiin järkeväksi kokonaisuudeksi. Havainnoinnin aiheina olivat samat aihepiirit kuin haastattelussa, joten päätin raportissani yhdistää havaintoni tulokset täydentämään haastattelussa esille tulleita asioita. Havainnointikertoja oli yhteensä kolme, joista kaksi tein ennen haastattelua. Vaikka havainnoin lähinnä IsoNarikan arkea, tutustuin myös KotiNarikan käytäntöihin, jotka lisään omana kohtanaan.

Narikasta oli sisustamisen avulla pyritty tekemään kodinomaisen ja viihtyisä. Pöydillä oli kukkia sekä värikkäät pöytäliinat ja ikkunoissa roikkui verhot. Lattialla oli mattoja, mikä vaikutti osaltaan tilan ulkonäköön. Seinille oli ripustettu kuvia asukkaista ja menneistä tapahtumista. IsoNarikassa oli heti eteisessä ilmoitustaulu, jossa oli asiakkaita koskevia tapahtumia ja aikatauluja. Ilmoitustaulun vieressä oli kehystettynä Narikan järjestyssäännöt ja sen yläpuolella oli Narikan Säteet. Säteet olivat luultavasti suunnattu enemmän työntekijöille kuin asukkaille, sillä ne eivät olleet yhtä selkokielisiä kuin mitä järjestyssäännöt, jotka olivat minämuodossa ja osoitettu selkeästi asiakkaille. Narikassa oli käytetty paljon kuvia selkiyttämään esimerkiksi tavaroiden paikkaa. Posti tuli asukkaille omaan lokeroon huoneen ovesa. Liikkuminen oli hyvin vapaata ja asukkaat saivat olla vapaasti huoneissaan tai yleisissä tiloissa. Henkilökunta ei puuttunut asukkaiden kokoontumisiin ja ajanviettoon kotona juurikaan siivousta ja kodinhoidollisia tehtäviä lukuun ottamatta. Asukkailla oli yleisissä tiloissa mahdollisuus olla tietokoneella, katsella televisiota tai oleskella. Narikalla oli myös piha, jolla asukkaat voivat viettää aikaa esimerkiksi sählyä pelaillen.

## 6.1 Arjen toiminnot

*Meil on et saadaan antaa toiveruokia. Aina saa toivoo niin kokki tekee sitte joskus.*

Yksi Narikan laadun mittareista on, että asukkailla on oikeus vaikuttaa ruokailuunsa, valita ruokansa ja ruokailuaikansa, ja että asukkailla on päivittäiset keittiövuorot. Narikassa työskentelee keittäjä, joka tekee pääasiallisesti ruoat. Narikan työntekijät korostavat kuitenkin, että asukkaat saavat vaikuttaa ruokiinsa ja esimerkiksi ruokailuaikoihinsa. Haastateltavat kertoivat saavansa toivoa ruokia, jolloin keittäjä tekee toiveiden mukaan sitä, mitä on pyydetty. Tämän lisäksi eräs asukas nosti esille, että heillä on lisäksi keittiövuorot, jolloin he tekevät itse ruokia. Tämän lisäksi he osallistuvat ruoanlaittoon kattamalla pöydän tai tekemällä esimerkiksi salaatin. TyttöNarikassa oli erilainen käytäntö kuin mitä IsoNarikassa. TyttöNarikan, eli Tyttiksen, asukkaat ovat itsenäisempiä kuin mitä IsoNarikan asukkaat. Tyttiksessä ruokaa tehdään vuorotellen, eivätkä ohjaajat puutu ruoanlaittoon.

IsoNarikan haastateltavat kertoivat miettivänsä yhdessä, mitä ruokaa tekevät silloin, kun kokki ei tee ruokaa. Ruoka-ajoista haastateltavat totesivat, että silloin syödään kun on ruoka-aika. Poikkeuksiakin mainittiin.

*- - jos ei jaksa syödä ni sitte mä aina oon ite sanonu. Siis jos on just töistä tullessa, jos töissä on syöty niin paljon ettei jaksa mutta silloin mä otan juotavaa vaikka et söis*

Ohjaajat eivät käske syömään, mikäli asukas ei jostain syystä ole nälkäinen tai jos on syönyt esimerkiksi töissä. Havainnoidessani kävi niin, ettei eräällä asukkaalla ollutkaan nälkä vaikka oli jo ottanut ruokaa, johon ohjaaja totesi, ettei kukaan pakota syömään. Ruokajuomista haastateltavat kertoivat, että vaihtoehtoina ovat vesi, maito ja piimä. Kysyin haastattelussa, onko asukkailla mahdollisuutta kokkailla omia ruokia, mikäli ei satu pitämään jonkun päivän ruoasta. Tähän asukkaat eivät osanneet vastata. Mahdollisia edellisen päivän tähteitä sai haastateltavien mukaan kuitenkin syödä, mikäli näin haluaa ja tähteitä on jäljellä.

Ruokailu tuntui olevan sujuvaa. Asukkaat osallistuivat viikkotöihinsä tottuneesti ja siivosivat jälkensä ruokailun loppuessa. Työtehtäviä jaettiin hieman sen mukaan, ketkä sattuiivat olemaan paikalla. Ruokajuomana huomasin tosin tarjoiltavan vain vettä kannussa, vaikka asukkaat mainitsivatkin haastattelutilanteessa vaihtoehtoina olevan myös piimän ja maidon. Kukaan asukkaista ei pyytänyt muuta juomaa. Johtuiko siitä, että sitä ei ollut näkyvillä, vai siitä että veteen on vain totuttu? Asiakkaat annostelivat itse ruokansa ja päättivät itse ottavatko esimerkiksi ollenkaan salaattia. Iltapala hoitui jokaisella omaan tahtiinsa. Iltapala laitettiin esille ja siitä ilmoitettiin, mutta jokainen sai tulla omia aikojaan syömään. Vaihtoehtoja oli muutama, joista jokainen sai valita mitä syö.

Ohjaajat näyttivät puuttuvan ruokailun kulkuun vain, jos jokin näytti menevän liiallisuuteen heidän mielestään tai mikäli jokin asia meinas unohtua. Esimerkiksi yhtä asukasta kehoitettiin olemaan ottamatta enempää ketsuppia, kun ruoka alkoi olla miltei kokonaan ketsupin peitossa. Muuten asukkailla näytti olevan vapaus valita, syövätkö ylipäänsä mitään. Asukkaita ohjattiin myös kierrätyksessä ja heitä muistuteltiin astioiden laittamisesta tiskikoneeseen sekä käsienpesusta ennen ruokailua. Ohjaajien mukaan viikonloppuisin tai tilanteen mukaan ruokaa tehdään enemmän yhdessä asukkaiden kanssa.

IsoNarikassa suihkutilat ovat yhteiset. Tilat jakautuvat niin, että yhden suihkun jakaa keskenään muutama asukas. Samanlainen jako on olemassa myös vessojen kanssa. Asukkaiden huoneissa ei ole vessaa, vaan sekä suihkut että vessat sijaitsevat käytävällä. Tiistaisin ja torstaisin asukkailla on mahdollisuus saunaa. Haastateltavat kertoivat hoitavansa hygieniansa itsenäisesti, mutta tarpeen tullen ohjaajilta voi pyytää apua ja neuvoja hygieniaan liittyvissä asioissa. Ohjaajat myös muistuttelevat suihkuun menosta ja saunamahdollisuudesta. Hampaidenpesussa ja muussa hygieniassa ohjaajien apu mainittiin mahdollisena, mutta asukkaat sanoivat kuitenkin hoitavansa pääasiassa hygieniansa itsenäisesti. Saunapäivien ehdottomuudesta haastateltavat kertoivat, että mikäli halutaan, voidaan saunaa lämmittää muinakin päivinä kuin tiistaisin ja torstaisin. Saunavuorot ovat miehille ja naisille erikseen.

*Yleensä me käydään illalla (suihkussa). Me kyllä yritetään hoitaa ite ne hygieniat mut me pyydetään apua jos tarvitaan ni me pyydetään apua ohjaajilta*

Huomasin, että suihkussa käymisestä ohjaajat kyselivät ja muistuttelivat, mutta ketään ei käsketty menemään suihkuun. Muutama asukas totesi ohjaajan muistutteluun tai kysymykseen, että käy mieluummin seuraavana päivänä. Saunamahdollisuutta muutama asukas kysyi, mutta tähän todettiin kuitenkin, että saunapäivä on vasta tiistaina ja torstaina. Aina saunaa ei siis lämmitetä, vaikka joku utelisi. KotiNarikan työntekijä kertoi, että saunaa kyllä voidaan lämmittää muinakin päivinä kuin tiistaisin ja torstaisin, mutta tällöin toivottaisiin saunoja olevan useampi kuin yksi.

Narikan sivuilla mainitaan, että asiakkaita ohjataan ja kannustetaan iänmukaiseen persoonalliseen ja asiaankuuluvaan pukeutumiseen, ja että tarvittaessa asiassa avustetaan. Haastateltavista moni kertoi valitsevansa vaatteita lähinnä sään tai töiden mukaan. Omaa valintaa ja päätösvaltaa korostettiin ja moni mainitsi erikseen itse miettivänsä mitä laittaa päälle.

*No tavallisesti niinku valitsen ite mutta jos on hiukankin epävarma niin kysyn vielä ohjaajalta.*

Epävarmuuden noustessa turvaudutaan ohjaajien mielipiteisiin, ja eräs haastateltava nosti esille sen, että välillä on hyvä kysyä ohjaajilta neuvoa. Ohjaajat tietävät säätilan usein paremmin, jolloin talvella ei tule puettua liian vähän päälle tai kesällä liikaa vaatteita. Pukeutuminen jakoi kuitenkin mielipiteitä. Joidenkin haastateltavien mukaan ohjaajat auttavat pukeutumisasioissa paljonkin asukkaasta ja hänen toimintakyvystään riippuen, mutta jotkut eivät myöntäneet olleenkaan saavansa tai tarvitsevansa minkäänlaista apua asiassa. Ohjaajat eivät haastateltavien mukaan kuitenkaan ole päättämässä mitä laitetaan päälle.

*Ohjaaja on mukana ja sit me vähän maun mukaan ja mikä on tyylikkäämmän näköstä*

*Mä meen aina vanhempien kaa. Ja mä niinku en oikeen ite osaa silleen sanoo. Osaan vaan sanoo onko sopiva koko mut mä en osaa sanoo mikä sopii ja mikä ei, mun mielestä kaikki sopii.*



Ostoksilla käydessä ohjaajat ovat opastamassa ja katsomassa asukkaan kanssa sopivan kokoisia vaatteita ja sitä, mitkä vaatteet sopivat yhteen. Muutama haastateltavista totesi käyvänsä kuitenkin mieluummin ostoksilla esimerkiksi vanhempiansa kanssa. Osa haastateltavista sanoi suoraan, etteivät he ole kovin varmoja siitä, mikä on sopiva koko vaatteissa, jolloin on hyvä, että joku on mukana auttamassa. Yhtenäinen linjaus haastateltavien kesken oli kuitenkin, että vaatetuksesta päätetään aina itse. Huomasin ohjaajien puuttuvan vaatetukseen muutaman kerran havainnoidessani. Diskoon lähtiessä asukkaita pyydettiin laittamaan siistimpää vaatetusta ylle, ja kauppoille lähtiessä yhtä asiakasta pyydettiin vaihtamaan paita, koska se oli ollut koko päivän päällä. Muuten ohjaajatkin kertoivat olevansa lähinnä vain avuksi kauppoissa käydessä ja säänmukaisessa pukeutumisessa.

## 6.2 Rahankäyttö

IsoNarikassa ja KotiNarikassa ohjaajat säilyttävät asukkaiden rahoja toimistossa, mutta esimerkiksi pullorahat saa pitää itsellä. Ohjaajat huolehtivat lompakoista ja antavat sopivan määrän rahaa, kun asukas lähtee johonkin (esimerkiksi kauppoille tai diskoon). Kysyin haastateltavilta, mikä on sopiva määrä rahaa ja mihin yleensä rahaa kuluu.

*No limu ja karkki ainoastaan viikonloppusin. Saadaan viikonloppusin ostaa perjantaisin mutta mun äiti tuo mulle eväät viikonlopuks.*

*Esimerkiks ei aina mitään levyjä tai sellasii. Pesuaineit ja tollasii voi käydä ostaa. Hyödyllistä.*

Limsaa ja karkkia saa ostaa vain viikonloppuisin, mutta muuten katsotaan kuulemma ohjaajien kanssa sen perusteella, mitä on järkevää tai tarpeellista ostaa.

TyttöNarikassa lompakot ovat itsellä koko ajan, ja rahankäyttöä seurataan ja hallitaan itse. Kysyin sopivan rahamäärän määritelmää myöhemmin myös IsoNarikan työntekijöiltä, jotka totesivat sen määrittävän jokaisen asukkaan kohdalla hieman eri tavalla riippuen asukkaan varallisuudesta ja kyseessä olevasta menosta. Joillain asukkailla ei omaa rahaa juuri ole, jolloin rahaa ei voida

antaa paljota ja rahankäyttöä täytyy miettiä. Esimerkiksi keilaukseen voidaan antaa muutama euro, jolla saa juotavaa ja jotakin pientä naposteltavaa.

Rahan arvo on monelle asukkaalle tuntematon. Tämän takia on päädytty pitämään lompakoita toimistossa. Toimistosta haetaan sopiva määrä rahaa kun ollaan lähdössä johonkin. Asukkaiden kanssa käydään yleensä aina läpi, mitä annettulla rahamäärällä saa. Ohjaajat kirjaavat myös tarkasti ylös asukkaiden rahankäytön ja saldon.

### 6.3 Ongelmanratkaisu ja yksityisyys

*Jos mä räjähdän kavereille ni mä meen huoneeseen rauhottuu.*

*Jos vaikka kiukuttaa joku ja kokee ettei halua että kukaan tulee.*

Haastateltavat kertoivat, että mahdolliset ongelmat ratkotaan toimistossa yhdessä ohjaajan kanssa. Jos asiaan liittyy useampi henkilö, on luonnollisesti paikalla tällöin useampi ihminen. Haastatellut kertoivat, että mikäli kiukuttaa ja on rauhoittumisen tarpeessa, tulee yleensä mentyä omaan huoneeseen. Ohjaajat sekaantuvat asiaan, jos kuulevat meteliä tai mikäli muuten tarve vaatii. Yleensä tilanne hoituu rauhallisesti, ja mahdolliset ongelmatilanteet pyritään selvittämään heti. Suurin osa haastatelluista oli sitä mieltä, että Narikassa on rauhallista asua, ja että väliovi rauhoittaa menoa (IsoNarikka on jaettu kahteen osaan, joissa molemmissa on omat keittiönsä ja oleskelutilansa).

*Jos meil on se kyltti ni sillan pitää koputtaa.*

*Joo me ollaan oman huoneen herroja*

*Me päätetään omista huoneista itte että ketä me sinne päästetään ja ketä ei. Ja ohjaajat on pakko päästää.*

Narikassa jokaisella on oma huoneensa, ja asukas on oman huoneensa herra. Jos haluaa olla omassa rauhassa huoneessaan, ei sinne silloin ole kenelläkään muulla asiaa. Työntekijät tosin on pakko päästää sisään, mutta hekin koputtavat oveen ja odottavat lupaa tulla sisään. Haastateltavat kertoivat voivansa laittaa

stop–merkin oveensa, jos haluavat, ettei kukaan häiritse. Silloin on kaikille selvää, että asukas tahtoo olla rauhassa.

Siivouspäivinä asukkaat siivoavat itse huoneensa, ja siitä ohjaajat saattavat mainita ja muistutella.

*- - yleensä sinä siivouspäivänä pitää siivoo. Ja ohjaajatki käy välillä muistuttaa että muista siivoo huone.*

Seurasin ohjaajien ja asukkaiden välistä vuorovaikutusta siivouksen aikana. Ohjaajat patistelivat asukkaita siivoamaan ja kertoivat, mitä vähintään täytyy tehdä. Välillä ohjaajat sanoivat siivouksesta monta kertaa ennen kuin asukas ryhtyi toimeen. Moni myös keskeytti siivouksen jonkin muun asian takia, jolloin ohjaajat ohjasivat asukkaita takaisin kotitöiden pariin.

#### 6.4 Toiveet ja halut

Kyselin Narikkalaisilta harrastusmahdollisuuksia. Kysyin, miten helppoa on aloittaa esimerkiksi uusi harrastus tai miten helposti Narikasta ylipäänsä on harrastaa. Eräs haastateltavista totesi harrastusasioiden hoituvan hyvin, ja kyseinen henkilö oli juuri vähän aikaa sitten aloittanut uuden harrastuksen. Toisella haastateltavalla oli muutamia uusia harrastushaaveita mielessä, vaikka hän kertoikin harrastavansa jo muun muassa urheilua. Narikan asukkaiden kesken haastateltavat sanoivat käyvänsä keilaamassa ja sählyä pelaamassa.

*Kyydithän siin on aina se pointti.*

*Sit jos on jotain muuta menoo ni täytyy sumplia.*

Yllättävien menojen kanssa täytyy haastateltavien mukaan ”sumplia” taksikyytien tai bussien kanssa, mutta yleensä kaikki järjestyy ja kyyditykset löytyy. Kyytien löytyminen tuntui olevan isoin asia mitä piti miettiä harrastusten ja menojen kohdalla. Narikassa on monta asukasta, jolloin kaikkien menoja voi olla välillä haastava suunnitella ja ajoittaa mikäli jotain yllättävää ilmaantuu.

Siirtymätilanteet hoidettiin mielestäni suhteellisen hyvin. Ohjaajat olivat hyvin perillä asukkaiden menoista ja aikatauluista, joten taksikyydit osattiin järjestää niin, että asukkaat pääsevät yhteisillä kyydeillä omiin menoihinsa. Yllättävämät menot vaativat kuitenkin järjestelyä ja miettimistä juuri asukkaiden suuren lukumäärän takia, eivätkä ohjaajakaan repeydy moneen paikkaan samaan aikaan.

## 6.5 Huomioon ottaminen ja päätöksenteko

*Jos mä saan päättää ni mä päätän ihan itte ni sit sanon vaan ohjaajalle mitä mä ajattelen asiasta.*

Haastateltavista suurin osa tuntui osaavan ilmaista mielipiteitensä ja toiveitansa ymmärrettävästi ja selkeästi. Joillain mielipiteen kertominen tuntui taas vievän hieman enemmän aikaa. Muutama asukas kertoi sanovansa suoraan ohjaajille mitä ajattelevat asioista ja päättävät ensisijaisesti itse kaikesta. Haastateltavista melkein kaikilla tuntui olevan sama mentaliteetti: minä määrään, eivät ohjaajat eivätkä kukaan muukaan.

*Välil tuntuu vaikeelta ymmärtää ohjaajia ja ohjaajien on vaikee ymmärtää meitä.*

Ohjaajat yrittävät haastateltavien mukaan yleensä ymmärtää asukkaiden toiveita ja haluja parhaansa mukaan, mutta aina välillä kommunikaatio epäonnistuu ja asukkaalle tulee tunne, etteivät ohjaajat loppujen lopuksi edes halua ymmärtää häntä. Eräs haastateltavista totesi, etteivät he (asukkaat) itsekään aina ymmärrä tai halua ymmärtää ohjaajia. Joidenkin asukkaiden voi lisäksi olla haastavaa ilmaista itseään selkeästi puheen avulla, jolloin työntekijöillä täytyy riittää sekä aika että kärsivällisyys kuunnella asukasta ja hänen toiveitaan. Työntekijöiden puuttuminen asukkaiden asioihin nousi myös keskusteluun.

*Se on vaan välillä ohjaajien pakko puuttua. Vaikka me ei haluttas.*

Ohjaajien puuttuminen asukkaiden asioihin herätti erilaisia tuntemuksia haastateltavissa. Eräs haastateltavista tuntui suhtautuvan hyvin tiukasti siihen, että

ohjaajat sekaantuvat hänen asioihinsa. Hänen mukaansa ohjaajilla ei ole mitään oikeutta puuttua hänen asioihinsa. Tämä herätti muissakin keskustelua, ja keskustelusta nousi esiin, että välillä ohjaajien on pakko puuttua vaikka asukkaat eivät aina niin haluaisi. Noin ylipäänsä ohjaajiin ja mahdollisuuteen saada apua ja tukea erilaisissa asioissa ja askareissa koettiin kuitenkin positiivisena asiana.

*On kyl kuunneltu täällä.*

*Aika paljon. Ainaki harrastuksista oon saanu. Ja työpaikastakin olen.*

Haastateltavat kokivat kaikki, että he ovat saaneet päättää asioistaan ja että heitä on kuunneltu heitä itseään koskevilla asioilla. Harrastusmahdollisuuksiin oltiin myös tyytyväisiä.

*Jokanen päätetään itse omasta elämästä ja omista asioista.*

Ohjaajien rooli oli kuitenkin läsnä haastateltavien puheessa, ja ohjaajien todettiin olevan aina käytettävissä ja tukena mikäli tarve vaatii. Asukkaat tuntuivat osaavan ottaa myös toisensa hyvin huomioon yhteisessä asumisessaan. Haastateltavat olivat sitä mieltä, että yleensä heille annetaan tarpeeksi aikaa oman mielipiteen muodostamiseen ja sen kertomiseen. Retkien ja vastaavien kanssa haastateltavat sanoivat kuitenkin olevan aina jokin takaraja, jolloin pitää viimeistään tietää oma osallistuminen.

Havainnoidessani Narikan arkea, huomasin kommunikoinnin sujuvan pääasiallisesti hyvin työntekijöiden ja asukkaiden välillä. Työntekijät puhuivat asukkaille kuin kenelle tahansa ihmiselle vähättelemättä tai ohittamatta ketään. Huumori oli myös läsnä arjessa. Vaikka muutamassa kohtaa havainnointini aikana asukkailla meni hermo työntekijöiden kanssa. (Eräs asukas halusi tietää, mitä keilaukseen annetulla rahalla saa, johon saatuaan vastauksen hermostui. Toinen taas oli käsittänyt väärin jotakin harrastukseensa liittyvää, jolloin hermot menivät nopeasti). Työntekijät hoitivat molemmat edellä mainitut tilanteet kuitenkin asiallisesti puhumalla ja käymällä asiat rauhassa läpi yhdessä asukkaan kanssa

kunnes tilanne taas rauhoittui. Väärinymmärryksiä syntyy väistämättä, mutta tärkeää on se, miten niitä selvitetään.

## 6.6 Muutostoiveet

*Ois semmottii, et jos asukkaat ei saa tupakoida, ei sais ohjaajakaan. Sen asian mä muuttasin.*

*Nii koska se on meistä asukkaista epäreilua.*

*Ja se on asukkaille huono malli.*

*Ja sitten ku ohjaajat valehtelee ku me kysytään et mihin sä meet ni ”mä meen hakee jukurtia” silti ne menee röökille.*

Puhuimme lopuksi myös siitä, millaista on asua Narikassa. Minkälaisia asioita haastateltavat haluaisivat esimerkiksi muuttaa, vai muuttaisivatko he ylipäättään mitään? Tässä keskustelussa haastateltavat nostivat esille työntekijöiden tupakoinnin ja sen piilottelun. Narikan asuminen on päihteetöntä, eli asukkailla ei ole lupaa esimerkiksi tupakoida Narikan alueella. Työntekijöiden tupakoinnin peitteleminen herätti haastateltavissa keskustelua. Asia koettiin epäreiluna asukkaita kohtaan ja työntekijöiden sanottiin antavan lisäksi huonoa esimerkkiä asukkaille. Lisäksi valehtelu asian oikeasta laidasta koettiin asukkaita aliarvioivana. Tupakoimattomuuden haluttaisiin koskevan myös työntekijöitä.

*Ja sit mä ajattelen kavereittenkin parasta ni nekin haluais joskus vähän pitempään olla hereillä. Yleisessä tilassa. Ja silti mejän pitää mennä ysiltä omiin huoneisiin rauhottuu. Sit tuntuu et se on liian aikasin, et se on epäreilua. Välil tuntuu että ohjaajat päättää mejän puolesta, me ei saada ollenkaan.*

Haastateltavat kertoivat myös haluavansa olla pidempään ulkona tai yleisissä tiloissa iltaisin. Esimerkiksi kesäiltaisin asukkaat tahtoisivat viettää illalla aikaa vielä ulkona sen sijaan, että yhdeksältä pitäisi olla jo omassa huoneessa. Piha-piiristä asukkaat eivät kuitenkaan poistuisi enää illalla, sitä pidettiin itsestäänselvyytenä. Yhdeksältä illalla huoneisiin siirtymistä pidettiin liian aikaisena, kos-

ka moni haluaisi vielä valvoa ja olla yleisissä tiloissa muiden asukkaiden kanssa seurustellen.

Asukkaita alettiin ohjata iltatoimiinsa ja huoneisiinsa iltapalan (joka on yleensä noin kello 20:00–20:30) jälkeen. Asukkaat hoitivat hyvin itsenäisesti iltatoimensa, ja melkein kaikki olivat yhdeksältä vaihtaneet yövaatteet päällensä ja menneet huoneisiinsa. Kello yhdeksän hiljaisuuteen on työntekijöiden mukaan päädytty työvuorojen mukaan. Yhdeksältä alkaa yövuorolaisen työt ja muut työntekijät alkavat lähteä. Viikonloppuisin ei työntekijöiden mukaan kuitenkaan olla niin tarkkoja asiasta, ja hiljaisuuden ajankohdasta ei pidetä niin tarkasti kiinni.

Sääntöjen koettiin yleisesti olevan liian tiukat. Ohjaajat hoputtavat haastateltavien mukaan joissain asioissa, ja asukkaista tuntuu joskus siltä, että heitä komennellaan. Askareita haluttiin tehdä enemmän omaan tahtiin. Siivouspäivien huonosti sopivuudesta mainittiin myös. Joillakin siivouspäivä osui juuri sille päivälle, mille on jo valmiiksi menoja ja harrastuksia, jolloin siivoamisen kanssa voitulla kiirettä, mikä taas aiheuttaa stressiä asukkaalle. Kysyin, onko kyseistä asiaa otettu esille ohjaajien kanssa.

*Sääntöihin täytyy tottua. Mä oon joutunu joustaa silleen et mä teen niinku ohjaajat sanoo. Koska mä en rupee tappelee ohjaajien kanssa. Parempi noudattaa sääntöjä. En mä uskalla pistää vastaan.*

Jostain syystä koettiin kuitenkin helpompana olla puhumatta asiasta, koska ohjaajien kanssa ei haluttu ”tapella”. Asukkaat kokevat välillä joutuvansa sopeutumaan tilanteisiin, vaikka tilanteissa olisi heidän mielestään parantamisen varaa.

*Et sais kattoo täykkärit rauhassa ettei kukaan häiritsis.*

Haastateltavat mainitsivat myös rauhattomuudesta suosikkisarjojensa aikaan. Haastateltavien mukaan usein käy niin, että joku tulee häiritsemään television katselua, vaikka asukas olisikin omassa huoneessaan katsomassa ohjelmaansa. Tähän ehdotettiin ratkaisuksi kuitenkin myös aiemmin mainitun stop-merkin laittamista oveen.

## 6.7 KotiNarikka

KotiNarikassa on huonompikuntoisia asukkaita, ja heillä on suurempia kommunikaation vaikeuksia kuin IsoNarikan asukkailla. Asukkaat eivät tee itse ruokaa, vaan keittäjä tekee aina ruoat. Keittiö on sen mallinen, että siellä olisi muutenkin haasteellista toteuttaa ruoanlaittoa yhdessä asukkaiden kanssa.

Itsemääräämisoikeuden toteutumisesta huolehtiminen on KotiNarikassa haastavaa, koska asukkaat eivät osaa juuri kertoa tarpeistaan. Eräs työntekijä totesi, että totta kai asukkaiden haluaisi antaa päättää kaikesta, mutta näissä puitteissa se ei yksinkertaisesti aina vain onnistu. Asukkaat eivät välttämättä ollenkaan vastaa kysymyksiin tai ehdotuksiin. Hyvin konkreettisia asioita, kuten esimerkiksi mielekäs väri vaatteissa, voidaan saada selville.

Asukkaiden taso vaihtelee, jotkut osaavat päättää asioistaan enemmän ja kommunikoida hieman selkeämmin kuin toiset. Esimerkiksi eräs KotiNarikan asukas kykenee ilmaisemaan, milloin haluaa mennä vanhemmilleen kylään ja toinen asukas taas on tehnyt selväksi inhoavansa suihkussa käyntiä, jolloin on päädytty kompromissina siihen, että viikossa tarvitsee käydä suihkussa vain kahdesti. Rutiineista ja säännöistä pyritään poikkeamaan asukkaiden mukaan niin paljon kun pystytään, vaikkakin elämä KotiNarikassa on hyvin säännönmukaista.

KotiNarikassa huomasi, että Narikan säteet ovat esillä, mutta järjestyssäännöt puuttuivat tai olivat sellaisessa paikassa, etten niitä ainakaan itse katseellani löytänyt. KotiNarikassa pyritään kunnioittamaan asukkaiden yksityisyyttä, ja asukkaillekin on painotettu, että esimerkiksi toisen huoneeseen ei mennä ilman lupaa ja aina koputetaan jos ovi on kiinni. Narikan toiminta eroaa yksiköittäin. IsoNarikassa asukkaat ovat kykenevämpiä tekemään hieman isompia päätöksiä kuin KotiNarikassa, jossa on kyse enemmänkin näennäisestä itsemääräämisoikeudesta, jossa pieniin ja konkreettisiin asioihin voidaan saada asukkaan mielipide ja päätös, mutta isompia asioita asukas ei kykene ottamaan vastuulleen ollenkaan vaikka työntekijät tähän pyrkisivätkin. KotiNarikka on Narikan hoidollisin yksikkö.



## 7 JOHTOPÄÄTÖKSET

Tutkimukseni mukaan asukkaiden itsemääräämisoikeus toteutuu Narikan puitteissa pääosin hyvin. Sekä havainnoinnista että haastattelusta kävi ilmi, että työntekijät pyrkivät pitämään päätäntävällän asukkailla tuputtamatta omia käsi-työnsiään asukkaille, vaikka ohjaavatkin asukkaita arkiaskareissa ja pitävät huolen siitä, että asukkaat pääsevät harrastuksiinsa ja menoihinsa. Asukkaiden päätösvalta ruoan suhteen tuntui kuitenkin olevan hieman epäselvä asukkaille itselleen, eivätkä he tuntuneet täysin olevan perillä siitä, saavatko he esimerkiksi kokata omia ruokia jos siltä tuntuu, vaikka Narikan työntekijät korostavatkin sitä, että asukkailla on oikeus vaikuttaa kyseiseen asiaan.

Hygieniakasvatus ja lähiympäristöstä huolehtiminen tuntui sujuvan luontevasti, eikä työntekijöiden tarvinnut paljoa puuttua asukkaiden hygienianhoitoon tai siivoamiseen pientä muistuttamista lukuun ottamatta. Myös pukeutuminen oli asukaslähtöistä ohjaajien puuttuessa vain, jos asukas meinasi lähteä liian vähissä tai tilaisuuteen epäsojivissa vaatteissa. Asukkailla ei tuntunut olevan mitään työntekijöiden apua vastaan, kunhan he itse saivat kuitenkin päättää sen, millaisia vaatteita käyttävät.

Työntekijät pyrkivät kunnioittamaan asukkaan yksityisyyttä esimerkiksi koputtamalla, jos asukkaan huoneen ovi on kiinni. Keskustelut asukkaiden kanssa näiden henkilökohtaisista asioista pyritään käymään kahden, tai ainakin sivussa muilta asukkailta. Tämän lisäksi on pyritty tekemään myös muille asukkaille selväksi, ettei toisten huoneeseen mennä ilman lupaa. Yksityisyyden kunnioittaminen asumispalvelussa saattaa kuitenkin välillä olla haastavaa, sillä välillä on tilanteita, joissa on yksinkertaisesti pakko puuttua asukkaan käytökseen tai keskeyttää jokin toiminta. Esimerkiksi KotiNarikan puolella eräältä asukkaalta kerrottiin otettavan kännykkä joskus takavarikkoon, koska muuten kyseinen asukas soittaa kotiinsa monta kymmentä kertaa päivässä, mikä taas rasittaa kyseisen asukkaan äitiä. Tällaiset toimet sotivat itsemääräämisoikeutta ja omaa päätäntävaltaa ja vastaan, mutta toisaalta tällainen rajoittaminen on joskus välttämätöntä. Rajoittamisesta on hyvä olla selkeät ohjeet, jotta henkilökunnan on helppo sitoutua niihin. Raha-asioissa rajoittaminen on myös pakollista, mikäli asu-

kas ei tunne rahan arvoa jotta voidaan välttää asiakkaan ajautuminen taloudellisiin ongelmiin.

Narikassa kannustetaan asukkaita olemaan oman elämänsä toimijoita. Tämä tarkoittaa sitä, että asukkaiden puolesta ei tehdä asioita, vaan asukkaita kannustetaan olemaan pääosassa omassa elämässään. Haastattelusta kävi ilmi, että asukkaat kokevat olevansa itse vastuussa itsestään ja että heillä on päätösvalta omassa elämässään. Huolimatta siitä, että asukkaat kokevat hallitsevansa elämänsä, on valta jakautunut hyvin pitkälti myös työntekijöille. Esimerkiksi iltatoimet ja hiljaisuus (joka ajoittuu kello 21:een, jolloin täytyy olla omassa huoneessa ja yleisissä tiloissa ei enää saa viettää aikaa) menevät pitkälti työntekijöiden vuorojen mukaan asukkaiden tarpeiden ja halujen sijaan. Kyseessä on kuitenkin joukko aikuisia ihmisiä, joiden luulisi voivan päättää nukkumaanmenostaan ja osaavan kantaa myös mahdollinen vastuu mahdollisista liian myöhäisistä nukkumaanmenoista. Hiljaisuus on esimerkiksi kerrostaloissa normaali käytäntö, jolla taataan kaikille asukkaille yöunet. Onkin tärkeää, että johonkin vedetään raja jotta kaikilla olisi yörauha, mutta asiassa täytyy ottaa huomioon, kuinka paljon asukkaiden kanssa on keskusteltu käytännöistä ja ollaanko valmiita ottamaan palautetta ja muutosehdotuksia vastaan. Muutama työntekijä totesi tästä joustettavan esimerkiksi kesäisin tai viikonloppuisin. Ajoittaisen jouston lisäksi asukkailla ei kuitenkaan ole erityisen suurta päätösvaltaa asiassa.

Asumispalvelussa oman rauhan löytyminen voi olla haastavaa, ja asukkaat nostivat esille esimerkkinä television katselun, mikä saattaa keskeytyä työntekijöiden tai muiden asukkaiden takia. Asukkaiden arki on altis häiriöille, joita esimerkiksi tavallisissa vuokra-asunnoissa asuvilla ei useimmiten esiinny. Siivoaminen ja kodinhoidolliset tehtävät ovat yleensä sellaisia asioita, joiden tekemisen ajankohdasta ihminen päättää itse, mutta asumispalvelussa toimitaan sovitujen ja yksikön hyväksi koettujen käytäntöjen mukaan. Asumisyksikössä asuva ihminen joutuu aikatauluttamaan elämänsä muiden päättämien sääntöjen ja aikataulujen mukaan.

Asumispalvelussa asuvalla ihmisellä on pienempi mahdollisuus liikkua vapaasti kuin täysin omillaan asuvalla, koska menot ovat monesti kiinni kyydityksestä ja työntekijöiden aikatauluista ja mahdollisuuksista lähteä saattamaan. Työntekijöitä tulisi olla aina tarpeeksi vastaamaan asukkaiden yksilöllisiä tarpeita. Haastattellessani asukkaita harrastusmahdollisuuksista ja menoista, asukkaat olivat kuitenkin sitä mieltä, että heidän on suhteellisen helppoa käydä harrastuksissa ja erilaisissa toiminnoissa. Ainoat asiat, mitkä saattavat aiheuttaa hankaluuksia, ovat nimenomaan kyyditykset. Menoille, jotka ovat tiedossa jo hyvissä ajoin, on helpompaa suunnitella kyyditykset ja varata ehkä työntekijä auttamaan, mutta yllättävämpiä menoja saattaa olla hankala järjestää, jolloin itsenäinen liikkumavara kapenee.

Kommunikaatio työntekijöiden ja asukkaiden välillä näytti suurimmaksi osaksi toimivalta ja työntekijät kyselivät asukkaiden mielipiteitä ja varmistelivat, onko jokin asia varmasti ok asukkaalle. Siitä huolimatta asukkaat nostivat esiin haastattelussa, miten heitä komennellaan ja käsketään. Äänensävy ja tilanne vaikuttavat paljon siihen, miten kommentit otetaan vastaan. Myös väärinkäsityksiä esiintyy. Mikäli asukas keskeytetään esimerkiksi siivoukseen patistelun takia hänen tehdessään itselleen mieleisiä asioita, on ymmärrettävää, että asukas turhautuu. Henkilökunnalla on työyhteisöltä tulleet, toimintaa ohjaavat periaatteet, tavoitteet ja arvot, jotka voivat olla ristiriidassa asukkaiden arvojen ja halujen kanssa. Asukkaiden ja työntekijöiden tulisi kuitenkin pystyä puhumaan avoimesti asioista, mutta haastattelussa tuli ilmi, että jotkut asukkaista pyrkivät vain sopeutumaan sääntöihin, vaikka ne eivät miellyttäisikään. Syyksi tähän sanottiin, ettei uskalleta ottaa asioita puheeksi, tai että sillä ei ole kuitenkaan vaikutusta asioihin. Työntekijöillä on suuri vaikutus ilmapiiriin ja asukkaiden avoimuuteen ja uskallukseen puhua asioista. Työntekijöiden olisi hyvä lisäksi muistaa se, että arkipäiväisetkin asiat, jotka joskus saattavat jäädä huomiotta, kuuluvat myös itsemääräämiseen ja voivat olla tärkeämpiä kuin miltä pintapuolisesti näyttää.

Asumispalveluissa ei ole aina mahdollista toteuttaa jokaisen toiveita ja haluja, ja jokainen asumispalveluyksikkö tarvitsee omat sääntönsä, jotka takaavat asukkaille turvallisen ja hyvän ympäristön. Työntekijöistä riippuu paljon, miten ja

kuinka paljon asukkaiden itsemääräämisoikeutta pyritään korostamaan ja ylläpitämään. Kehitysvammaisen ihmisen päätösvalta on usein vähäinen, vaikka sitä pyrittäisiinkin ylläpitämään. Monesti aikataulut menevät sen mukaan, miten työntekijät ovat töissä, jolloin asukkaiden omat aikataulut mukautuvat asumisyksikön mukaan.

## 8 POHDINTA

Itsemääräämisoikeuden toteutumista on haastava tutkia ja analysoida, koska asiat eivät koskaan ole täysin yksiselitteisiä. Asumispalveluyksiköissä on laadittu erilaisia toimintatapoja ja sopimuksia, jotta mielekäs elämä yhdessä muiden asukkaiden kanssa mahdollistuisi. Sovitut, hyväksi koetut tavat tuovat elämään säännöllisyyttä ja turvallisuudentunnetta, jonka merkitystä usein korostetaan asumispalvelujen toimintaperiaatteissa. (Eriksson, Susan 2008, 100.) Siitä huolimatta asiakas on aina yksilö, jolla on omat henkilökohtaiset tarpeet ja halut, jotka pitäisi kuitenkin asettaa etusijalle. Työntekijöiden asenteet vaikuttavat paljon siihen, miten asiakkaita kohdellaan ja kuinka paljon asiakkaille annetaan liikkumavaraa sääntöjen sisällä.

Pienet asiat nousevat suureen rooliin silloin, kun ihmisellä ei ole kovin suurta määräämisvaltaa elämästään. Asumispalvelussa asuvan ihmisen elämä on hyvin pitkälti toisten käsissä, jolloin moni asia saatetaan kuitata sillä, ettei kehitysvammaisen ihminen ole kykenevä juuri minkäänlaisiin päätöksiin, todellisesta toimintakyvystä riippumatta. Ruokajuoman ja vaatetuksen valinta voivat kuulostaa mitättömiltä asioilta sellaisesta ihmisestä, joka on tottunut päättämään omista asioistaan. Asumispalveluissa elävien ihmisten elämisen puitteet määrää kuitenkin vahvasti asumisyksikkö. Pieneltäkin vaikuttava asia voi tosi asiassa olla suuri asia, joka vaikuttaa oman roolin näkemiseen omassa elämässä.

Jotta vältettäisiin opittua avuttomuutta, täytyy välttää kehitysvammaisen ihmisen kohtelua objektina. Mikäli ihminen ei joskus saavuta haluttua lopputulosta, päätyy hän herkästi uskomaan, ettei voi vaikuttaa elämäänsä. Ihmiselle tulee antaa mahdollisuus kehittyä ja olla subjekti ja yksilö. Itsemääräämisoikeudessa on kyse perusoikeuksista, jolloin asumispalveluissa, jotka pakosta rajoittavat jollakin tavalla siellä asuvan ihmisen elämää, täytyy kiinnittää erityistä huomiota itsemääräämisoikeuteen, jotta samat oikeudet toteutuisivat niin kehitysvammaisilla ihmisillä kuin muillakin. Yleensä ihminen vaikuttaa itse siihen, missä asuu ja minkälaisiin sääntöihin sitoutuu, mutta kehitysvammaisella ihmisellä ei aina ole mahdollisuutta valita asuinpaikkaansa tai asumismuotoaan. Tällöin asioihin

voi olla vaikeaa vaikuttaa ja ainoa keino voi tuntua olevan paikan sääntöihin sopeutuminen, jolloin omat toiveet ja halut saattavat jäädä taka-alalle.

Monelle itsestään selvät asiat, kuten oman suosikkiohjelman loppuun katsominen tai nukkumaan meno sitten kun väsyttää, ovat usein kehitysvammaisten ihmisten oman päätäntävällän ulkopuolella. Asumispalveluissa yleensä joku muu kuin asukas itse päättää, mikä on sopiva aika syödä tai siivota ja milloin aletaan valmistautua nukkumaan. Pienellä huomaavaisuudella ja kommunikoinnilla pystytään kuitenkin vaikuttamaan esimerkiksi iltaohjelmien pyhittämiseen häiriöttömiksi. Hyvä idea mielestäni oli myös Stop-merkki ovesa, mikä viestittää selkeästi, ettei häiriö ole juuri tietyllä hetkellä toivottua. Tällöin kaikki kiireettömät asiat tulisi jättää myöhempään ajankohtaan ja antaa asukkaalle olla rauhassa. Kyseessä on kuitenkin monelle pysyvä koti. Narikan arkea seurattaessa oli positiivista se, että vaikka Narikassa pyritään aktivoimaan asukkaita mielekkäisiin tekemisiin ja esimerkiksi liikuntaan, työntekijät eivät tyrkytä vaihtoehtoja tai tuppaudu asukkaiden seuraan jatkuvasti. Asukkaat saavat olla keskenään oleskelutiloissa ja keskustella ja tehdä omia asioitaan ilman henkilökunnan puuttumista tai osallistumista, vaikka työntekijä olisikin läsnä. Asukkaat saavat näin itse tilaa ja mahdollisuuden keksiä tekemistä sen sijaan, että joku toisi heille kaiken valmiina kaiken. Onhan kyseessä kuitenkin heidän kotinsa ja heidän elämänsä.

Tämän opinnäytetyön tekeminen on ollut silmiä avaavaa ja mielenkiintoista. Olen oppinut ajattelemaan asioita laajemmin sekä asiakkaiden että työntekijöiden näkökulmasta. Työskentelin aiemmin vaikeasti vammaisten opiskelijoiden henkilökohtaisena vapaa-ajanavustajana, jolloin aloin ensimmäistä kertaa miettiä vammaisten ja kehitysvammaisten ihmisten itsemääräämistä ja riippuvuutta muista ihmisistä tarkemmin ja syvemmin. Törmäsin työssäni jatkuvasti sekä isoihin että pieniin asioihin, jotka olivat ristiriidassa asiakkaan, työyhteisön tai omien arvojeni kanssa. Tämä opinnäytetyö on tarjonnut mahdollisuuden päästä ulkopuolisena tarkkailemaan itsemääräämisen toteutumista asumisyksikössä, mikä on ollut kiehtovaa ja ajatuksia herättävää. Narikassa asiat tuntuvat olevan pääasiassa hyvin, mutta aina on olemassa asioita, joita voi kehittää vielä parempaan, vielä asiakaskeskeisempään suuntaan. Kehitysvamma-alalla tällai-

seen aihepiiriin perehtyminen ja aiheen käsittely on erityisen tärkeää, sillä se on jatkuvasti läsnä oleva asia, joka kaipaa huomiota ja huomioimista.

## LÄHTEET

- Autio, Tiina 1993. Vaikutusmahdollisuudet ja elämänlaatu. – Kehitysvammaisten kokemuksia itsemääräämisestä. Kehitysvammaliiton julkaisuja 16. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry.
- Eriksson, Susan 2008. Erot, erilaisuus ja elinolot – vammaisten arkielämä ja itsemäärääminen. Kehitysvammaliiton tutkimuksia 3. Helsinki: Kehitysvammaliitto.
- Grönfors, Martti 2001. Havaintojen teko aineistonkeräyksen menetelmänä. Teoksessa Juhani Aaltola & Raine Valli (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin I. Metodien valinta ja aineistonkeruu: Virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Heinonen, Minna 2010. Kehitysvammaisen henkilön toimijuus. Satakunnan alueella asuvien kehitysvammaisten henkilöiden toimijuudesta ja itsemääräämisoikeudesta tulevaisuuden asumispalveluita suunniteltaessa. Tampereen yliopisto. Sosiaalityön Pro gradu – tutkielma. <http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/81985/gradu04606.pdf?sequence=1>
- Hirvonen, Pia 2006. ”Otatko maitoa vai piimää?” Eli miten kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeus mahdollistuu. Diakonia-ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyö. [http://kirjastot.diak.fi/files/diak\\_lib/Jarvenpaa2006/afe65c\\_Jrvenp\\_Hirvonen\\_5297.pdf](http://kirjastot.diak.fi/files/diak_lib/Jarvenpaa2006/afe65c_Jrvenp_Hirvonen_5297.pdf)
- Kaski, Markus (toim.); Manninen, Anja; Pihko, Helena 2009. Kehitysvammaisuus. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit.
- Kaukola, Jukka 1997. Kohti käyttäjäkeskeisiä palveluja. Etua yhteistoiminnasta -projektin loppuraportti. Ylöjärvi. Kehitysvammaisten tukiliitto.



- Kortemäki, Virpi 2012. Itsemääräämisoikeus omassa kodissa. Tutkimus kehitysvammaisten henkilöiden asumisyksiköistä. Jyväskylän yliopisto. Pro gradu - tutkielma.  
<https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/38475/URN%3aNB%3afi%3ajyu-201209062328.pdf?sequence=1>
- Laine, Timo 2001. Miten kokemusta voidaan tutkia? Fenomenologinen näkökulma. Teoksessa Juhani Aaltola & Raine Raine (toim.). Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Jyväskylä: Gummerus.
- Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977/519. Viitattu 15.3.2013.  
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1977/19770519>
- Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 22.9.2000/812. Viitattu 27.10.2013. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2000/20000812>
- Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3.4.1987/380. Viitattu 15.3. 2013.  
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870380>
- Mattila, Kirsi 2013. Kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeus työntekijöiden kertomana. Hämeen ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyö.  
[http://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/63869/mattila\\_kirsi.pdf?sequence=1](http://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/63869/mattila_kirsi.pdf?sequence=1)
- Metsämuuronen, Jari 2008 (a). Tutkimuksen tekemisen perusteet ihmistieteissä 2. Vaajakoski: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Metsämuuronen, Jari 2008 (b). Laadullisen tutkimuksen perusteet. Metodologia-sarja 4. Vaajakoski: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Narikka 2013. Palvelut. Viitattu 16.3.2013. <http://www.narikka.eu/palvelut/>

Pietarinen, Juhani; Launis, Veikko; Räikkä, Juha; Lagerspetz, Eerik; Rauhala, Marjo & Oksanen, Markku 1994. Oikeus itsemäärämiseen. Helsinki: Painatuskeskus Oy.

Rauhala, Lauri 1993. Ihmiskäsitys ihmistyössä. Helsinki: Gaudeamus.

Seppälä, Heikki & Rajaniemi, Mari 2012. Mitä kehitysvammaisuus on? Viitattu 18.11.2013. <http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus/mita-kehitysvammaisuus-on.html>

Sosiaali- ja terveysministeriö 2010. Valtioneuvoston periaatepäätös ohjelmasta kehitysvammaisten asumisen ja siihen liittyvien palvelujen järjestämiseksi. Viitattu 20.10.2013. [http://www.stm.fi/c/document\\_library/get\\_file?folderId=39502&name=DLFE-10827.pdf](http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=39502&name=DLFE-10827.pdf)

Sosiaali- ja terveysministeriö 2011. Asumispalvelut ja asunnon muutostyöt. Viitattu 20.10.2013. [http://www.stm.fi/sosiaali\\_ja\\_terveyspalvelut/sosiaalipalvelut/asumispalvelut](http://www.stm.fi/sosiaali_ja_terveyspalvelut/sosiaalipalvelut/asumispalvelut)

Suomen perustuslaki. 11.6/1999/731. Viitattu 15.3.2013. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990731>

Tolvanen, Anna 2012. Itsemäärämisoikeutta kunnioittava kehitysvammaisten palveluasuminen. Mikkelin ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyö. YAMK. [http://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/41550/Tolvanen\\_Ann%20pdf.pdf?sequence=1](http://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/41550/Tolvanen_Ann%20pdf.pdf?sequence=1)

Topo, Päivi i.a. Autonomian tukeminen on yhteinen etu. Viitattu 1.4.2013. Saatavissa [http://www.thl.fi/attachments/rai/2012/Autonomian\\_tukeminen\\_on\\_yhteinen\\_etu\\_27092012.pdf](http://www.thl.fi/attachments/rai/2012/Autonomian_tukeminen_on_yhteinen_etu_27092012.pdf)

Vehmas, Simo 2005. Vammaisuus. Johdatus historiaan, teoriaan ja etikkaan. Helsinki. Yliopistokustannus.

Vesala, Hannu T. 2010. Hameennappi ja haalari. Tutkimus puhumattoman, vaikeasti kehitysvammaisen naisen itsemääräämisestä ja valinnanmahdollisuuksista. Teoksessa Antti Teittinen (toim.) Pois laitoksista! Vammaiset ja hoivan politiikka. Helsinki. Gaudeamus.

Virsta i.a. Ryhmähaastattelu. Viitattu 14.11.2013.  
<http://www.stat.fi/virsta/tkeruu/04/05/>

Vuorela, Suvu 2005. Haastattelumenetelmät. Teoksessa Saila Ovaska, Anne Aula & Päivi Majaranta, P. (toim.). Käytettävyytutkimuksen menetelmät. Tampereen yliopisto, Tietojenkäsittelyn laitos B-2005-1. Saatavissa <http://www.cs.uta.fi/usabsem/luvut/3-Vuorela.pdf>

## LIITTEET

1 Saatekirje

2 Haastattelun kysymysrunko

## 1 Saatekirje

Tiia Pesonen

Puh 044 0215691

Opiskelen Diakonia-ammattikorkeakoulussa sosionomiksi (AMK). Teen opinnäytetyön itsemääräämisoikeuden toteutumisesta Narikassa. Tarkoituksena on tutkia, miten itsemäärääminen toteutuu Narikan vakinaisessa asumisessa. Käytän aineistonkeruussa ryhmähaastattelua (Narikan Ääni) sekä havainnointia. Havainnoistani kirjoitan muistiinpanoja, ja haastattelun nauhoitan. Käytän aineistoa niin, että yksittäisiä henkilöitä ei voida tunnistaa, ja hävitän nauhoitteet ja muut aineistot opinnäytetyön valmistuttua.

Opinnäytetyöni ohjaajana toimii Kirsi Sukula-Ruusunen, lehtori, Diakonia-ammattikorkeakoulu.

Opinnäytetyön ohjaajana työyhteisössä toimivat Marika Seppälä sekä Martina Hyytiäinen.

- Tiia Pesonen -

## 2 Haastattelun kysymysrunko

### Ruokailu:

- Narikassa on aina ruokalistat joka viikolle. Miten paljon asukkaat voivat vaikuttaa ruokalistan sisältöihin? Saako toivoa ruokia tai päättää mitä syödään?
- Syödäänkö aina samaan aikaan, vai saako itse valita esimerkiksi että syö myöhemmin?
- Minkälaiset mahdollisuudet täällä on kokkailla itse ruokia? Saako siihen apua ja tekevätkö asukkaat itse itselleen ruokia?

### Hygienia:

- Huolehtiiko jokainen itse suihkustaan ja hygieniastaan?
- Onko tietyt ajankohdat suihkulle ja saunalle, ja voiko asiakas vaikuttaa niihin?

### Pukeutuminen:

- Valitaanko itse mitä laittaa päälle aamuisin ja millaisia vaatteita ylipäänsä ostaa?

### WC-toiminnot:

- Huolehtiiko jokainen itse omista vessatoimistaan, saako asioissa tarpeen mukaan apua henkilökunnalta?

### Rahankäyttö:

- Onko omat rahat itsellä hallussa?
- Voiko itse päättää mitä ostaa kun ollaan esimerkiksi asioimassa jossain?

#### Tiedonsaanti:

- Puhuuko henkilökunta ensisijaisesti asukkaan kanssa ensin, jos on jotain ongelmia tai tilanteita, jotka vaativat selvitystä?
- Saadaanko itse tietää omat asiat?

#### Päätöksenteko:

- Kuinka paljon omia toiveita ja haluja kuunnellaan?
- Tuntuuko siltä, että pystyy itse päättämään elämästään?

#### Yksityisyys:

- Jos haluaa esimerkiksi olla omissa oloissaan, onko se täällä mahdollista?
- Koputtaako henkilökunta oveen ennen kuin tulee sisään?
- Puhutaanko henkilökohtaisista/yksityisistä asioista niin, että muut asiakkaat eivät kuule?
- Annetaanko kaikille tarpeeksi aikaa ilmaista omat mielipiteensä?

#### Siivous:

- Saavatko asukkaat päättää itse omista huoneistaan, sen kunnosta ja sisustuksesta?