

Itsemääräämisoikeuden haasteet

Työntekijöiden ajatuksia kehitysvammaisten
aikuisten itsemääräämisoikeudesta
asumispalveluissa

Laura Vakkila

Opinnäytetyö
Marraskuu 2015

Sosiaalialan koulutusohjelma
Sosiaali-, terveys- ja liikuntala



Tekijä(t) Vakkila, Laura	Julkaisun laji Opinnäytetyö, AMK	Päivämäärä 23.11.2015
	Sivumäärä 47	Julkaisun kieli Suomi
		Verkkojulkaisu- lupa myönnetty:
Työn nimi Itsemääräämisoikeuden haasteet Työntekijöiden ajatuksia kehitysvammaisten aikuisten itsemääräämisoikeudesta asumispalveluissa		
Tutkinto-ohjelma Sosiaalian koulutusohjelma		
Työn ohjaaja(t) Sanna Häkkinen, Raija Lundahl		
Toimeksiantaja(t) Jyväskylän kaupunki		
Tiivistelmä <p>Opinnäytetyön tarkoituksena oli herätellä työntekijöiden ajatuksia kehitysvammaisten aikuisten itsemääräämisoikeudesta, ja nostattaa keskustelua aiheesta.</p> <p>Tavoitteena oli kartoittaa, miten kehitysvammaisten aikuisten itsemääräämisoikeus toteutuu asumispalveluiden arjessa työntekijöiden näkökulmasta nyt, ja miten työntekijät ajattelevat sen toteutuvan tulevaisuudessa. Tavoitteena oli myös selvittää, mitkä ovat itsemääräämisoikeuden toteutumisen haasteet, ja rajoitetaanko kehitysvammaisten henkilöiden toimintaa arkisissa tilanteissa.</p> <p>Tutkimusaineisto kerättiin haastattelemalla kehitysvammaisten henkilöiden asumispalveluissa työskenteleviä työntekijöitä. Haastattelut toteutettiin ryhmämuotoisina kolmen eri yksikön työntekijöille. Tutkimusaineisto kerättiin ja analysoitiin syksyllä 2015.</p> <p>Itsemääräämisoikeuden toteutumisen todettiin, yksiköstä riippumatta, olevan todella vaihtelevaa asukkaasta riippuen. Osa asukkaista sai päättää lähes kaikesta itse, ja osa ei melkein mistään. Itsemääräämisoikeuden toteutumisen haasteiksi nostettiin asukkaiden ymmärryskyky sekä omaisten vahva vaikuttaminen asukkaiden päätöksiin. Asukkaasta riippuen rajoittamista todettiin tapahtuvan arjessa paljon, välillä jopa huomaamattakin.</p> <p>Tulossa oleva itsemääräämisoikeuslaki ja sen myötä tulevat muutokset herättivät paljon keskustelua haastatteluissa. Työntekijöiden mukaan itsemääräämisoikeuteen kiinnitetään jatkuvasti yhä enemmän huomiota. Tulevaisuudessa kehitysvammaisilla henkilöillä uskottiin olevan enemmän päätäntävaltaa omissa asioissaan. Oikeuksien ja itsemääräämisoikeuden vahvistuminen nähtiin pääosin hyvänä asiana, mutta niiden käytännön toteutumisen uskottiin olevan haasteellista erityisesti paljon apua ja rajoja tarvitsevien asukkaiden kohdalla.</p>		
Avainsanat (asiasanat) kehitysvammaisuus, itsemääräämisoikeus, asumispalvelut, eettinen harkinta, ammattietiikka		
Muut tiedot		

Author(s) Vakkila, Laura	Type of publication Bachelor's thesis	Date 23.11.2015
	Number of pages 47	Language of publication: Finnish
		Permission for web publication: x
Title of publication The Challenges Related to Self-Determination Employees' ideas about the self-determination of adults with intellectual disabilities in housing services		
Degree programme Social Services		
Supervisor(s) Sanna Häkkinen, Raija Lundahl		
Assigned by The city of Jyväskylä		
Description <p>The purpose of this thesis was to inspire the employees of housing services to think about the self-determination of people with intellectual disabilities and open a discussion concerning the topic. The aim was to examine how the self-determination of intellectually disabled adults was accomplished in the everyday life from the employee perspective today and how they thought it was going to be accomplished in the future. The aim was also to investigate what the challenges were in the area and whether disabled people were restricted in their everyday activities.</p> <p>The data for the study was collected by interviewing the employees working in the housing services of people with intellectual disabilities. The interviews were arranged in groups for the employees of three different units. The data was collected and analysed in the autumn of 2015.</p> <p>The realization of self-determination was stated, regardless of the unit, to be highly varied depending on the inhabitant. Some of the inhabitants could decide almost everything by themselves, whereas others could not decide almost anything at all. The inhabitants' ability of understanding and their relatives' strong influence on their decisions were raised as challenges for the fulfillment of self-determination of people with intellectual disabilities. Depending on the inhabitant, restriction were often recognised as being imposed in the everyday life, sometimes even without further thought.</p> <p>The upcoming law on self-determination and the changes it would bring raised plenty of discussion during the interviews. According to the employees, awareness on the issue of self-determination was raising. They also believed that in the future intellectual disabled people will have more authority in their own matters. The increased rights and self-determination were generally seen as positive issue, but it was believed to be challenging in practise, especially in cases of those who need a great deal of help and boundaries.</p>		
Keywords (subjects) intellectual disability, self-determination, housing services, ethical consideration, work ethic		
Miscellaneous		

Sisällysluettelo

1 Johdanto	5
2 Kehitysvammaisuus	6
3 Asumispalvelut	10
4 Itsemääräämisoikeus	13
4.1 Itsemääräämisoikeudesta.....	13
4.2 Itsemääräämisoikeuden rajoittaminen.....	15
5 Ammattietiikka ja eettinen harkinta	17
5.1 Ammattietiikka.....	17
5.2 Eettinen harkinta.....	18
6 Tutkimuksia itsemääräämisoikeudesta vammaispalveluissa	20
7 Tutkimuksen toteutus	22
7.1 Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimuskysymykset.....	22
7.2 Tutkimusmenetelmät ja aiheen rajaus.....	22
7.3 Tutkimusaineiston kerääminen ja analysointi.....	24
8 Tutkimustulokset	25
8.1 Itsemääräämisoikeuden toteutuminen.....	25
8.2 Itsemääräämisoikeuden rajoittaminen ja haasteet.....	30
8.3 Itsemääräämisoikeuden toteutuminen tulevaisuudessa.....	33
9 Pohdinta ja yhteenveto	36
9.1 Tutkimustulosten yhteenvetoa.....	36
9.2 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus.....	38
9.2.1 Tutkimuksen eettisyys.....	38
9.2.2 Tutkimuksen luotettavuus.....	39
Lähteet	42
Liitteet	47
Liite 1. Muistilista haastatteluihin.....	47

1 Johdanto

Itsemääräämisoikeutta ja henkilökohtaista vapautta pidetään usein itsestäänselvyyksinä. Kuitenkin kehitysvammaisen henkilön elämässä voi toistuvasti olla tilanteita, jolloin hänen vapauttaan rajoitetaan tarkoituksellisesti tai jopa huomaamatta. (Kosken-tausta, Nevalainen & Sauna-aho 2013.)

Suomessa kehitysvammaisten ihmisten itsemääräämisoikeuteen liittyvään lainsäädäntöön on tulossa muutoksia. Tulossa oleva itsemääräämisoikeuslaki (HE 28.8.2014/108) herätti kiinnostusta kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden toteutumiseen ja teki tutkittavasta aiheesta ajankohtaisen. Tulevan itsemääräämisoikeuslain tarkoituksena olisi turvata kehitysvammaisten ihmisten itsemääräämisoikeus entistä paremmin (Rusila 2014). Lain astuessa voimaan työyhteisöissä joudutaan pohtimaan yksiköiden itsemääräämisoikeuden toteutumista, ja sitä millä tavoin sen pitäisi tulevaisuudessa toteutua.

Tämä opinnäytetyö käsittelee kehitysvammaisten aikuisten itsemääräämisoikeuden toteutumista asumispalveluissa työntekijöiden näkökulmasta. Opinnäytetyön tarkoitus on herättää asumispalveluiden työntekijöiden ajatuksia kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeudesta ja nostattaa keskustelua aiheesta. Tutkimuksen tavoitteena oli selvittää, millaisena työntekijät näkevät kehitysvammaisten aikuisten itsemääräämisoikeuden toteutumisen asumispalveluissa tällä hetkellä, ja miten he ajattelevat sen toteutuvan tulevaisuudessa. Opinnäytetyössä pohditaan sitä, mitkä asiat vaikuttavat itsemääräämisoikeuden toteutumiseen. Tavoitteena oli tutkia, mitkä ovat itsemääräämisoikeuden toteutumisen haasteet, ja rajoitetaanko kehitysvammaisten henkilöiden toimintaa asumisyksiköissä.

Tutkittavaksi palveluksi valittiin asumispalvelut, koska oman kodin voidaan nähdä olevan keskeinen alue, jossa itsemääräämisoikeus tai sen puuttuminen korostuvat. Tämän palvelun valitsemiseen vaikutti myös tutkijan oma työtausta kehitysvammaisten henkilöiden asumispalveluissa. Kehitysvammaisille henkilöille on olemassa erilaisia,

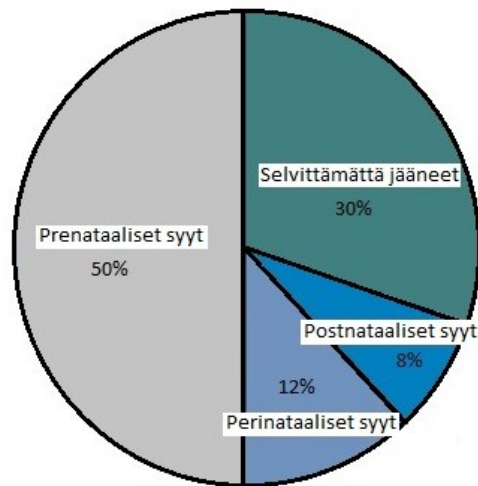
eri tavoin tukea tarvitseville henkilöille tarjottavia, asumisen palveluita. Tutkimuksessa pohdittiin kolmen erilaisen asumismuodon itsemääräämisoikeuteen liittyviä kysymyksiä. Erilaisten asumisyksiköiden työntekijöitä haastatteleamalla itsemääräämisoikeuden toteutumisesta ja haasteista saatiin laajempi kuva.

Tutkimus toteutettiin haastatteleamalla tukiasumisen, ryhmäkotiasumisen sekä lyhytaikaisen asumisen työntekijöitä. Ryhmäkodissa asuvat asukkaat voivat tarvita joka päiväiseen elämäänsä huomattavan paljon enemmän apua ja ohjausta kuin tukiasukkaat. Lyhytaikaisessa asumisessa puolestaan asiakkaat voivat olla joko hyvinkin itsenäisiä tai paljon apua tarvitsevia. Lyhytaikaisessa asumisessa ympäristö on asiakkaille myös erilainen, koska kyse on väliaikaisesta asumisesta, eikä heidän omasta kodistaan. Osa lyhytaikaisen asumisyksikön asiakkaista oli lapsia, mutta tässä tutkimuksessa keskityttiin kehitysvammaisten aikuisten itsemääräämisoikeuteen liittyviin kysymyksiin.

2 Kehitysvammaisuus

Suomessa ihmisiä, joilla on kehitysvamma, arvioidaan olevan noin 40 000 (Niemelä 2008, 92). Kehitysvammaisuudesta puhutaan kun ihmisellä on ymmärtämis- ja käsityskykyyn liittyviä ongelmia. Kehitysvammaisuus on vammaisuutta, jolle ovat ominaista sekä älyllisen toimintakyvyn että jokapäiväisen elämänhallinnan huomattavat rajoitukset. (Seppälä 2015.)

Vamma on voinut syntyä monilla eri tavoilla. Kehitysvammaisuuden syyt voidaan jakaa kolmenlaisiin tapauksiin: pre-, peri- ja postnataalsiin. Prenataaliset syyt liittyvät ennen syntymää tapahtuviin kehityksen häiriöihin, joita voivat olla esimerkiksi kromosomimuutokset ja -häiriöt, periytyvät sairaudet ja erilaiset sikiökauden sairaudet. Perinataaliset syyt, liittyvät syntymään ja noin kuukausi syntymän jälkeen esiintyviin



Kuvio 1: Kehitysvammaisuuden syiden yleisyys. (Matero 2004, 165-175).

vammoihin, jotka voivat olla seurausta esimerkiksi raskausmyrkytyksestä tai keskossynnytyksestä. Postnataalisia eli syntymän jälkeisiä syitä voivat olla esimerkiksi keskushermoston infektiot ja aivokalvontulehdukset. Joskus kehitysvammaisuuden syyt jäävät myös selvittämättä. Oheisessa kuviossa (ks. kuvio 1) on verrattu näiden syiden yleisyyksiä. (Matero 2004, 165-175.)

Vammaisuuden määrittelyyn liittyy keskeisesti henkilön kyky osallistua ja toimia. Toimintakyky on moniulotteinen asia, joka koostuu yksilön ominaisuuksien, vuorovaikutustekijöiden sekä yksilön ulkopuolisten tekijöiden yhteisvaikutuksesta. Nämä tekijät voivat vaikuttaa henkilön toimintakykyyn edistävästi tai estävästi. Henkilön yksilöllisillä ominaisuuksilla tarkoitetaan fyysistä ja psyykkistä toimintakykyä sekä terveydentilaa. Erilaisia vuorovaikutustekijöitä ovat henkilön osallistuminen, vuorovaikutus muiden ihmisten kanssa ja sosiaaliset roolit, sekä saatavilla oleva apu ja tuki. Yksilön ulkopuoliset tekijät, kuten toimintaympäristö, ja sen fyysiset ominaisuudet ja toimintasäännöt, määrittelevät sitä millä tavoin henkilön tulisi pystyä toimimaan. (Seppälä, 2015.) Vaikka sairaus on yksilössä, sen ilmenemisen voidaan ajatella olevan yhteiskunnan toimintakäytännöistä johtuvaa. Oliverin tulkinnan mukaan yhteiskunta estää kehitysvammaisten ihmisten täyden osallistumisen sen toimintaan. Ihmiset, joiden osallistuminen on jollain tavalla haasteellista, tarvitsevat apua pystyäkseen toimimaan mahdollisimman täysivaltaisina yhteiskunnan jäseninä. Yhteiskunnan ja ympäristön tulisi siis mukautua sen jäsenien tarpeiden mukaisiksi. (Oliver 1996, 22-25.)

Maailman terveysjärjestön WHO:n luokitus ICF on kansainvälinen toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden luokitus, joka kuvaa miten sairauden ja vamman vaikutukset näkyvät yksilön elämässä. ICF ymmärtää yksilön toimintakyvyn ja toimintarajoitteet moniulotteisena, vuorovaikutuksellisenä asiana, joka koostuu terveydentilan,

sekä yksilön ja ympäristötekijöiden yhteisvaikutuksesta. ICF:n tavoitteena on ihmisen toimintakyvyn ja toimintarajoitteiden kuvaaminen siten, että hänen osallisuuden haasteensa ja vamman tai sairauden vaikutukset tehdään näkyviksi. Toimintakyvyn tarkan kuvaamisen avulla pyritään tunnistamaan henkilön ympäristön tai toimintatapojen muutostarpeita, jotta henkilö voisi ylläpitää omaa toimintakykyään parhaalla mahdollisella tavalla ja esimerkiksi säilyttää työ- tai opiskelukykyänsä (Suomela-Markkanen, Mesiläinen & Mäkelä 2014, 6). Lähtökohta tässä luokituksessa on se, että toimintarajoitteet koostuvat vamman tai sairauden ja ympäristötekijöiden välisestä suhteesta. (ICF-luokitus 2014.) ICF suomennettiin vuonna 2004, mutta sen juurtuminen käytäntöön on kuitenkin Suomessa edennyt vielä melko hitaasti. (Paltamaa & Perttinen 2015, 20)

ICD-10 tautiluokitus kuuluu maailman terveysjärjestön WHO:n luokitusperheeseen ICF:n rinnalla. ICD-10-luokituksella pyritään kertomaan minkälainen sairaus, vamma, oire, häiriö tai tauti henkilöllä on. Kehitysvammaisuudesta luokituksessa puhutaan älyllisenä kehitysvammaisuutena. Tällä tarkoitetaan tilaa, jossa henkilön henkisen suorituskyvyn kehitys on jostain syystä estynyt tai epätäydellinen. Heikosti kehittyneitä ovat tällöin erityisesti kehitysiässä ilmaantuvat taidot eli henkilön älylliset, kielelliset, motoriset ja sosiaaliset kyvyt. Älylliseen kehitysvammaisuuteen saattaa liittyä tai olla liittymättä mitä tahansa muitakin fyysisiä tai psyykkisiä häiriöitä. (Kaski ym. 2012, 16.) Luokituksessa kehitysvammaisuus jaotellaan kuuteen asteeseen, joita arvioidaan vakiintuneilla älykkyys testeillä (Lääketieteellinen näkökulma 2014). Kehitysvamman asteet ovat, lievä, keskivaikea, vaikea, syvä, muu tai määrittelemätön älyllinen kehitysvammaisuus. ICD-10 luokitus on ollut käytössä Suomessa vuodesta 1996. (Tautiluokitus ICD-10 2011; 3, 272-273.) Luokitus on saavuttanut maassa vakiintuneen aseman, sillä esimerkiksi kehitysvammaisuuden diagnosointi perustuu ICD-10 luokitukseen. Diagnoosin perusteella henkilö voi saada erilaisia etuuksia ja palveluita, jotka auttavat häntä esimerkiksi arjen toimissa, toimeentulossa ja itsenäisessä asumisessa. (Lääketieteellinen näkökulma 2014.)

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista määrittelee vammaisen henkilön käsitteen siten, että henkilöllä on vamman tai sairauden johdosta pitkäaikaisesti erityisiä vaikeuksia suoriutua tavanomaisista elämän toiminnoista (L 3.4.1987/380). Laki kehitysvammaisten erityishuollosta määrittelee kehitysvammaisen henkilön puolestaan siten, että hänen kehityksensä tai henkinen toimintansa on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi (L 23.6.1997/519). Siispä henkilö, joka on oikeutettu vammaisuuden perusteella saamiin tukiin, ei välttämättä ole oikeutettu erityishuollon myönnyttämiin kehitysvammaisille tarkoitettuihin palveluihin. Tulossa olevan vammaislainsäädännön uudistuksen (HE 96/2015) olisi tarkoitus sovittaa nämä kaksi lakia uudeksi vammais- palveluja koskevaksi erityislaksi. Tällä turvattaisiin eri vammaryhmien, sekä älyllisesti että fyysisiltä toimintakyvyltään vammaisten, yhdenvertainen oikeus palveluihin ja etuihin. Sosiaali- ja terveysministeriön työryhmä luovutti esityksen uudesta vammaislainsäädännöstä keväällä 2015. (Vammaislainsäädännön uudistus 2015.) Vammaisten henkilöiden palveluista ja oikeuksista säädetään erityislainsäädännön lisäksi kaikkia kansalaisia koskevissa yleislaissa, joita ovat esimerkiksi Suomen perustuslaki (L 11.6.1999/731), Sosiaalihuoltolaki (L 17.9.1982/710) ja Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (L 22.9.2000/812).

Käsitys siitä, mitä kehitysvammaisuudella tarkoitetaan, vaikuttaa oleellisesti siihen, miten kehitysvammaisen henkilön palvelut järjestetään. Jos kehitysvammaista henkilöä pidetään sairaana, hänen hoitopaikkansa on sairaala. Tällainen hoito voi sopia joillekin henkilöille, mutta yleistettynä johtaa siihen, että kaikkia kehitysvammaisia henkilöitä pidettäisiin potilaina. Kehitysvammaisuus voidaan nähdä kehityksellisenä erona silloin, kun kehitysvammaisuus määritellään älykkyyksiän ja eliniän välisenä erona. Tämä voi johtaa siihen, että kehitysvammaista henkilöä pidetään lapsenomaisena, mikä saattaa jättää hänen iänmukaiset tarpeensa huomiotta. Kehitysvammaisen henkilö voidaan kokea myös esimerkiksi suojelua tarvitsevana, joka voi osiltaan olla paikkaansa pitävää. Toisaalta tästä voi seurata se, että kehitysvammaisen henkilö otetaan

liiallisen hyväntekeväisyyden, hemmottelun ja ylihuolehtimisen kohteeksi, jolloin hän ei pääse toimimaan itsenäisesti. (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 150.)

Henkilön identiteetin rakentumiseen voidaan nähdä vaikuttavan merkittävästi se, millaisia määritelmiä hän ulkoapäin saa tai kokee saavansa. Vammaisen henkilön määrittäminen vamman perusteella, voi siis johtaa hänen leimaantumiseensa yhteisössä. (Kulmala 2006; 56,58.) Erilaiset määritelmät vammaisuudesta voivat auttaa vammaista henkilöä saamaan esimerkiksi diagnoosinsa perusteella hänelle kuuluvat tuet ja palvelut. On kuitenkin hyvä pohtia sitä, millä tavoin diagnoosi määrittää vammaisen henkilön ja vaikuttaa hänen identiteettiinsä. Diagnosoimisen voidaan ajatella olevan henkilön kategorointia. Kategorioihin liitetään usein yleistäviä ominaisuuksia tai piirteitä, joita yhdistetään siihen kuuluviin yksittäisiin henkilöihin. (Kulmala 2006; 56,58.) Vammaiset henkilöt voidaan helposti leimata marginaaliksi heidän avun tarpeensa ja riippuvuutensa vuoksi. Vehmas pohtii teoksessaan sitä, tekeekö riippuvuus muiden huolenpidosta henkilöstä kuitenkin marginaalisen tai vähemmän arvokkaan, sillä riippuvuus muista ihmisistä voidaan hänen mukaansa nähdä kaikkia ihmisiä yhdistävänä piirteenä. (Vehmas 2005, 168.)

3 Asumispalvelut

Suurin osa Suomen kehitysvammaisista henkilöistä asuu omaistensa kanssa. Nykyään on kuitenkin nähtävissä, että yhä useammat nuoret kehitysvammaiset henkilöt muuttavat pois lapsuuden kodeistaan. (Niemelä 2008, 92.)

Kunnan on järjestettävä palveluasumista sitä tarvitseville vammaisille ja kehitysvammaisille henkilöille. Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista määrittelee, että palveluasumista on järjestettävä vaikeavammaiselle henkilölle, jos henkilö vammansa tai sairautensa johdosta tarvitsee palvelua suoriutuak-

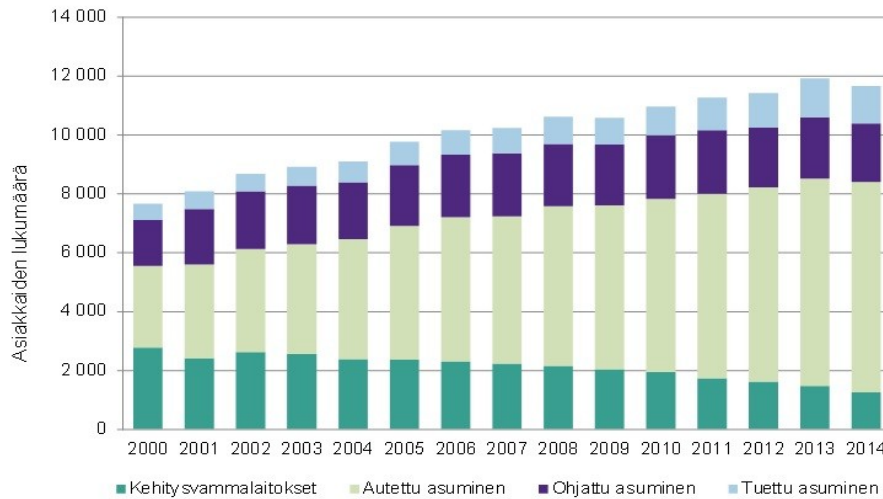
seen tavanomaisesta elämästä ja tarvitsee toisen henkilön apua päivittäisissä toiminnoissaan. Tällaiseen asumiseen liittyy sekä asunto, että siihen liittyvät palvelut, jotka ovat välttämättömiä jokapäiväiselle suoriutumiselle. Kunnalla ei kuitenkaan ole erityistä velvollisuutta palveluasumisen järjestämiseen, jos vaikeavammaisen henkilön riittävää huolenpitoa ei voida turvata avohuollon toimenpitein. (L 3.4.1987/380.)

Jokainen kehitysvammaisen ihminen on oikeutettu saamaan tarvitsemansa asumispalvelun erityishuoltona, ellei sitä voida järjestää muiden lakien nojalla. Tästä määrätyään laissa kehitysvammaisten erityishuollosta. Myös lievästi kehitysvammaisilla henkilöillä on oikeus asumispalveluihin silloin, kun hän tarvitsee apua ja tukea asumiensa. Asumispalveluita järjestettäessä on otettava huomioon erityishuollon tarkoitus edistää henkilön suoriutumista päivittäisistä toiminnoista ja sopeutumista yhteiskuntaan sekä turvata hänen tarvitsemansa hoito ja huolenpito. (L 23.6.1997/519.)

Moni vammaisista henkilöistä asuu omaistensa kanssa. Laki omaishoidon tuesta turvaa omaishoitajille oikeuden pitää vapaata vähintään kolme vuorokautta sellaista kuukautta kohti, jonka aikana hän on ollut jatkuvasti sidottuna omaisensa hoitoon. Lyhytaikaisessa asumisessa voidaan esimerkiksi palvella tällaisten omaishoitajien lakisääteisten vapaiden toteutumista. (L 2.12.2005/937.)

Kehitysvammaisille henkilöille järjestetään erilaisia asumisen palveluita, joita valittaessa punnitaan henkilön avun, hoidon, ohjauksen ja tuen tarve päivittäisessä elämässä. Autettu asuminen on suunnattu henkilöille, joiden avun tarve on suuri. Tällaisissa yksiköissä henkilökunta on paikalla kaikkina vuorokauden aikoina. Ohjatussa asumisessa ei puolestaan ole yövalvontaa, mutta henkilö saa apua ja tukea päivittäisiin toimintoihinsa päiväsaikaan. Tuettu asuminen sopii henkilöille, jotka pystyvät suoriutumaan päivittäisistä toimistaan melko itsenäisesti, mutta tuen määrä vaihtelee kuitenkin yksilöllisesti. (Kehitysvammaisten autettu, ohjattu ja tuettu asuminen 2015.) Tässä tutkimuksessa haastateltavat työntekijät työskentelevät ympärivuorokautisen autetun ryhmäkoti asumisen, tuetun tukiasumisen sekä lyhytaikaisen asumisen yksiköissä. Lyhytaikaisen asumisen yksikössä käy eri tavoin tukea tarvitsevia asukkaita, eri pituisilla jaksoilla. Osa lyhytaikaisen asumisen asukkaista voidaan ajatella

kuuluvan autetun asumisen, osa tuetun asumisen piiriin. Kaikkien yksiköiden asukkaita ohjataan kuitenkin heidän erityistarpeidensa mukaan yksilöllisesti.



Kuvio 2: Kehitysvammaisten henkilöiden laitos- ja asumispalvelujen asiakkaiden määrä Suomessa 2000–2014 kunkin vuoden lopussa (alkup.kuvio ks. Väyrynen & Kuronen 2015, 8-10)

Kehitysvammaisten henkilöiden asumismahdollisuudet ovat usein erilaisia yhteisasumiskäytäntöjä. Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen julkaisemassa tilastossa (ks. kuvio 2) on eritelty eri asumismuotojen asiakasmääriä vuosilta 2000-2014. Kuviosta huomataan, että autetun asumisen piiriin kuului vuoden 2014 lopussa selkeästi suurin osa asumispalvelujen asiakkaista, määrän ollessa tasaisesti kasvava. Ei-ympärivuorokautisten palvelujen, ohjatun ja tuetun, asumisen asiakkaiden määrä oli vuoden 2014 lopussa noin puolet autetun asumisen asiakkaiden määrästä. Laitoshoidon purkamisen on ollut esillä monessa kehitysvammaisuuteen liittyvissä keskusteluissa. Laitoshoidossa vuoden 2014 lopussa asui noin 1241 kehitysvammaista henkilöä ja määrä on ollut laskussa. Vammaisten henkilöiden laitosasumisen purkamisen tavoitteena on, että vuoteen 2016 mennessä laitoksissa asuisi enää 500 asukasta. Laitoshoidon purku jatkuu vuoteen 2020 asti. (Väyrynen & Kuronen 2015, 8-10).

Kehitysvammaisilla henkilöillä tulisi olla samanlainen oikeus valita asumismuotonsa kuin muillakin ihmisillä. Henkilöllä pitäisi olla mahdollisuus valita oma asuin-alue ja -muoto, sekä vaikuttaa siihen, haluaako asua yksin vai yhdessä muiden kanssa. Kuitenkin niukkojen tulojen ja kasvavien asumiskustannusten vuoksi mahdollisuudet täl-

laiseen valintaan ovat melko vähäiset. Kehitysvammaisen henkilön tärkein, ja useimmiten ainoa, tulonlähde on Kansaneläkelaitoksen työkyvyttömyyseläke ja henkilön ikääntyessä vanhuuseläke. Tulojen lisäämisen mahdollisuudet ovat rajatut, sillä kehitysvammaisten henkilöiden työllistymismahdollisuudet ovat edelleen heikkoja. (Niemi 2008, 91-92.)

4 Itsemääräämisoikeus

4.1 Itsemääräämisoikeudesta

Itsemääräämisoikeuden voidaan katsoa olevan ihmisoikeuksia ja ihmisarvoa toteuttavista eettisistä periaatteista keskeisin ja haasteellisin. Itsemääräämisoikeus perustuu ajatukselle ihmisarvosta. Jos ihmisillä ajatellaan olevan arvoa, hänellä täytyy olla myös oikeus elää ainutkertaisena yksilönä, jolla on oikeus tehdä omat päätöksensä omien vakaumustensa pohjalta. (Sarvimäki & Stenbock-Hult 2009, 137-138.) Itsemääräämisoikeus on ihmisten perusoikeuksien keskeinen käsite, jolle rakentuvat useat muut oikeudet. Itsemääräämisoikeudella voidaan antaa suojaa myös heikommille yksilöille, eli henkilöille, jotka eivät kykene tai kykenevät puutteellisesti huolehtimaan itsestään ja omista oikeuksistaan. Itsemääräämisoikeus sisältää kaikkien ihmisten oikeuden vapauteen ja tasa-arvoon, sekä kieltää syrjinnän. (Pahlman 2003, 182-183.)

Suomi allekirjoitti Yk:n hyväksymän vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen (Convention on the Rights of Persons with Disabilities 2006) vuonna 2007. Sopimus pyrkii yksityiskohtaisesti erittelemään, miten jo olemassa olevat ihmisoikeudet saataisiin paremmin toteutumaan vammaisten ihmisten kohdalla ja mitkä uhat erityisesti kohdistuvat vammaisten ihmisten ihmisoikeuksien toteutumiseen. Sopimusta ei kuitenkaan ole vielä ratifioitu, sillä ennen sopimuksen voimaan tuloa

Suomen vammaisten henkilöiden oikeuksia turvaavien lakien tulee olla yhdenmukaiset vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen kanssa. Sopimuksen arvioidaan astuvan voimaan vuonna 2016. Sopimuksen tavoitteena on mahdollistaa vammaisten henkilöiden yhdenvertainen osallistuminen ja kohtelu. (ICF-luokitus 2014.) Vammaisille henkilöille sopimus merkitsee esimerkiksi itsemääräämisoikeuden vahvistumista, yhdenvertaista kohtelua, osallistamista yhteiskuntaan ja tasa-arvoa. (Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista 2012, 21-22.)

Tulossa olevan itsemääräämisoikeuslain (HE 28.8.2014/108) olisi tarkoitus turvata kehitysvammaisten ihmisten itsemääräämisoikeus entistä paremmin. Lailla on monta tavoitetta: kohentaa sosiaali- ja terveyshuollon asiakkaiden ja potilaiden itsemääräämisoikeutta, vähentää rajoittamiskeinojen käyttöä sekä parantaa asiakkaiden ja henkilökunnan oikeusturvaa. Itsemääräämisoikeuslaki koskee niitä henkilöitä, joiden kognitiivinen toimintakyky on alentunut, jotka uhkaavat omaa tai muiden turvallisuutta ja jotka eivät ymmärrä tekojensa seurauksia. (Rusila 2014.)

Sosiaali- ja terveysalan työntekijän tulisi omista arvoistaan riippumatta kunnioittaa ja edistää asiakkaan oikeutta tehdä omat valintansa. Jos asiakas ei jostain syystä pysty tekemään itse ratkaisuja, hänen asioissaan on pyrittävä ottamaan huomioon asiakkaan henkilökohtaiset näkemyksensä ja ne seikat, jotka hän asettaisi tärkeiksi. Asiakasta koskevissa ratkaisuissa on siis otettava huomioon, mitä hän päättäisi, jos kykenisi tekemään itse päätöksensä ja ilmaisemaan sen. (Kotisaari & Kukkola 2012,96.) Asiakkaan itsemääräämisoikeuden toteutuminen edellyttää, että työntekijä kunnioittaa asiakkaan arvoja, eikä pidä omia arvojaan asiakkaalle parhaimpina ja sopivimpina arvoina. (Raunio 2009; 93-95, 105-106). Henkilön ymmärryskykyä ei tulisi arvioida sen pohjalta, miten "hyviä" tai "oikeita" ratkaisuja he elämässään tekevät. Itsemääräämisen luonteeseen kuuluu, että jokainen saa elää ja toimia omien käsitystensä, uskomustensa ja arvojensa mukaisesti. (Pietarinen 1998, 34; 39.)

Itsemääräämisoikeuden toteutumisen kannalta on tärkeää, että henkilöllä on vapaus ajatella, tahtoa ja toimia. Ajattelun vapaudella tarkoitetaan henkilön kykyä asioiden järkipäiseen harkintaan ja vertailuun sekä oman toiminnan seurausten ymmärrystä.

Tahdon vapaus merkitsee henkilön kykyä omien halujen ja mielipiteiden muodostamiseen sekä niiden kriittiseen arvioimiseen ja hallintaan. Toiminnan vapaudella tarkoitetaan todellista mahdollisuutta toimia ja toteuttaa niitä suunnitelmia, joita hän on omien uskomustensa ja halujensa pohjalta laatinut. (Launis 1998, 51-52.) Itsemääräävän henkilön tulisi pystyä muodostamaan johdonmukaisia käsityksiä itsestään ja ympäröivästä todellisuudesta. Tällöin hän kykenee harkitsemaan, mikä on kussakin tilanteessa hänen kannaltaan paras tai hyvä ratkaisu ja halutessaan myös toimimaan sen mukaisesti. (Pietarinen 1998,16-19.)

4.2 Itsemääräämisoikeuden rajoittaminen

Itsemääräämisoikeus ja asiakkaan turvallisuus, tai etu, voivat olla ristiriidassa toistensa kanssa (Kortemäki 2012). Näin ollen itsemääräämisoikeuden toteutuminen voi nostaa esiin myös erilaisia haasteita. Henkilön itsemääräämisoikeuden todelliseen toteutumiseen voivat vaikuttaa muut henkilöt. Omaiset, laillinen edustaja tai ammattihenkilö voivat tietoisesti tai tiedostamatta estää henkilön vapaan päätöksen teon. (Pahlman 2003, 170-171.)

Monissa itsemääräämisen rajoittamista käsittelevissä teoksissa puhutaan itsemääräämisoikeuden loukkaamisesta, eli tunkeutumisesta asioihin, jotka kuuluvat yksilölle itselleen. Itsemääräämisoikeuden loukkaus voi olla joko oikeutettua tai oikeudetonta. Oikeutettuna tällainen puuttuminen voidaan nähdä, jos henkilön valinnat eivät ole järkeviä ja ne loukkaavat yksilön terveyttä. Esimerkiksi tilanteissa, jossa ihmisen henki voi olla vaarassa, hänen valintoihinsa voidaan puuttua jopa pakon keinoin. Kuitenkaan puuttumisen ei tarvitse olla fyysistä estämistä. Pakottamisella ei välttämättä tarkoiteta tilannetta, jossa henkilö tuntee uhkaa, vaan pakottamisessa henkilöltä pois suljetaan mahdollisuus valita toisin. Manipulaatio, eli henkilön itsemääräämisen vaikuttaminen, voi tapahtua myös huomaamatta. (Pahlman 2003, 171; 175.)

Itsemääräämisen rajoittamista voidaan perustella sillä, että tarkoituksena on joko lisätä henkilön omaa hyvinvointia tai henkilön läheisten ja yleisemmin yhteiskunnan hyvinvointia. Sosiaalialan työssä itsemääräämisoikeuden rajoittamista ei tavallisesti kuitenkaan perustella hyvinvoinnin lisääntymisellä vaan henkilön oman tai muiden hyvinvoinnin vaarantumisella. (Raunio 2009, 105) Henkilön vapauksia rajoittavat toisten ihmisten saman arvoiset oikeudet ja vapaudet. Itsemääräämisoikeuden on toteuduttava niin, ettei se rajoita toisen henkilön itsemääräämisoikeutta, tai aiheuta muilla tavoin haittaa toisille ihmisille (Sarvimäki & Stenbock-Hult 2009, 137-138). Itsemääräämisoikeutta ei ole siis ilman velvollisuuksia. Jokaisella henkilöllä on yhtäläiset oikeudet laajimpaan mahdollisimpaan vapauteen yhteen sovitettuna toisten henkilöiden samanlaiseen vapauteen. (Tornberg 2012, 120-121.)

Vammaistyön rajoitustoimenpiteitä koskevan lainsäädännön voidaan katsoa olleen pintapuolista, eikä se ole antanut selkeitä ohjeita käytännön työhön. Tällä hetkellä rajoitustoimenpiteiden käytöstä säädetään esimerkiksi mielenterveyslaissa (14.12.1990/1116). Tulossa oleva itsemääräämisoikeuslaki (HE 28.8.2014/108) käsittelee myös rajoitustoimenpiteiden käyttöä. Uuden lain myötä kaikki rajoittamistilanteet olisi kirjattava ylös. Rajoittaminen ei voi olla enää rutiininomaista, vaan sen tulee olla harkittua ja, päivistystapauksia lukuun ottamatta, perustua yksilölliseen hoitosuunnitelmaan sekä päätökseen. Rajoittamista on pidettävä viimesijaisena keinona, johon saa turvautua vain, jos mikään muu ei riitä. (Rusila 2014.)

5 Ammattietiikka ja eettinen harkinta

5.1 Ammattietiikka

Niin kehitysvammaisuuteen kuin itsemääräämisoikeuteen liittyy erityisesti sosiaali- ja terveysalalla monenlaista moraalista ja eettistä pohdintaa. Moraalilla tarkoitetaan ihmisten arkisia käsityksiä hyvästä ja pahasta. Etiikka on puolestaan filosofian osa-alue, joka tutkii tekojen moraalisuutta. Etiikan päämääränä on vastata esimerkiksi kysymyksiin siitä millaisia ihmisten pitäisi olla, minkälainen elämä on hyvää ja kuinka ihmisten tulisi käyttäytyä toisiaan kohtaan. (Vehmas 2005, 155.) Sosiaalialalla on erityinen suhde etiikkaan ja ihmisoikeuksiin. Ammattietiikka pohtii työhön ja ammatillisuuteen liittyviä kysymyksiä. Valmius oman työn ja työkäytäntöjen arvioimaan eettiseen pohdintaan on yksi kehittyneen ammatillisuuden tunnusmerkeistä. (Arki, arvot, elämä, etiikka 2013, 5.)

Vaikka sosiaalialan toimintaa ohjaa lainsäädäntö, se harvoin antaa suoraa vastausta arkisen ihmissuhdetyön pulmiin. Laillisuuden ei voida katsoa tarkoittavan samaa kuin eettisyys, eikä lainmukaisuus aina takaa oikeudenmukaisuutta. (Arki, arvot, elämä, etiikka 2013, 5.) Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta ETENE käsittelee sosiaali- ja terveysalan asiakkaan asemaan liittyviä eettisiä kysymyksiä periaatteelliselta kannalta ja antaa suosituksia siitä, miten erilaisissa tilanteissa tulisi toimia. Neuvottelukunnan tehtävänä on herättää eettisiä kysymyksiä koskevaa yhteiskunnallista keskustelua, tehdä aloitteita, antaa lausuntoja ja asiantuntija-apua, sekä välittää tietoa sosiaali- ja terveysalan eettisistä kysymyksistä. (Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta ETENE 2015.)

Lainsäädäntöä suunnitellaan suuria joukkoja koskevana ohjeistuksena, kun taas eettiset ammattiohjeet koskevat korostuneesti kahden ihmisen välistä kanssakäymistä. ETENE julkaisi vuonna 2011 eettiset suositukset sosiaali- ja terveysalalle. Sen periaatteina ovat asiakkaiden ihmisarvon, itsemääräämisoikeuden ja perusoikeuden kun-

nioittaminen, asiakkaan edun toteutuminen, arvostava vuorovaikutus, palvelujen laadusta huolehtiminen sekä vastuullisten, eettisten periaatteiden mukaisten, päätösten tekeminen. (Sosiaali- ja terveysalan eettinen perusta 2011; 5-7, 22.)

5.2 Eettinen harkinta

Sosiaalialan työntekijä joutuu käyttämään eettistä harkintaa tilanteissa, joita määrittävät erilaiset moraaliset, poliittiset ja taloudelliset vaatimukset. Työntekijällä on henkilökohtainen vastuu tekemistään eettisistä ratkaisuista ja valinnoista, joita tehdessään hän on riippuvainen myös muiden henkilöiden tekemistä vastaavista ratkaisuista. Eettinen harkinta on tällaisten ammatilliseen toimintaan liittyvien valintojen, keinojen ja seurausten tutkimista ja käsittelemistä. (Arki, arvot, elämä, etiikka 2013, 11.)

Sosiaalialan ammattilaisten eettisiä ohjeita julkaisee Suomessa sosiaalialan korkeakoulutettujen ammattijärjestöt Talentia ry. Eettiset toimintaohjeet toimivat arvolistoina, joiden tulisi ohjata arjen toimintaa. Talentia ry:n ohjeiden mukaan eettistä harkintaa tulisi erityisesti käyttää, jos eri osapuolten edut, näkemykset tai roolit ovat ristiriidassa. Esimerkiksi työntekijän roolit auttajana ja asiakkaan kontrolloijana voivat olla ristiriidassa, tai asiakkaan etu voi olla ristiriidassa työntekijän tai organisaation edun kanssa. Erilaisilla ammattiryhmillä voi olla erilaiset käsitykset asiakkaan edusta, jolloin eri osapuolien näkemyksistä syntyy ristiriita. Taloudelliset resurssit, poliittinen päätöksenteko tai työskentelyolosuhteet voivat myös aiheuttaa eettisiä ristiriitoja. (Arki, arvot, elämä, etiikka 2013; 11. 13.) Toimintaperiaatteet eivät anna suoraa ohjetta siitä, miten ristiriitatilanteissa tulisi toimia, mutta kantava periaate oikeaan toimintaan tuntuu olevan asiakkaan edun toteutuminen (Raunio 2009, 110).

Arkipäivän eettiselle pohdinnalle on ominaista epävarmuus, kiistanalaisuus ja ongelmakeskeisyys. Vaihtoehtoja on usein monia, eikä välttämättä mikään niistä ole toivottu. (Sosiaali- ja terveysalan eettinen perusta 2011, 9.) Joskus asiakkaan vaihtoehdot ovat niin vähissä, ettei olemassa tunnu olevan hyvää ratkaisua. Tällöin työntekijä joutuu toimimaan noudattaen pienimmän mahdollisen haitan periaatetta, jolloin toi-

menpiteistä valitaan se, josta arvioidaan olevan asiakkaalle ja muille asianomaisille vähiten haittaa. (Arki, arvot, elämä, etiikka 2013; 11. 13.)

Eettisen harkinnan vaatimusta lisää sosiaalialan työhön usein liittyvä työntekijän mahdollisuus vaikuttaa asiakkaan elämään. Työntekijä on tekemisissä asiakkaan kanssa asemansa tai tehtävänsä tuomien valtuuksien kautta, joten työntekijän ja asiakkaan välillä on tavalla tai toisella aina kyse myös valta-asettelusta. Vallankäyttö voi olla vähäistä, mutta asiakkaalle merkityksellistä. Työntekijällä on esimerkiksi valta määritellä, mihin asiakkaan ongelmiin hän tarttuu ja mitkä jättää huomiotta. Haasteellisuutta lisää myös se, että ihmiset tulkitsevat asioita eri tavoin ja eri lähtökohdista käsin. Teot, sanat ja eleet tarkoittavat eri ihmisille eri asioita, joten hyvääkin tarkoittava toiminta saatetaan tulkita vahingollisena. (Arki, arvot, elämä, etiikka 2013; 5, 12.)

Eettisten valintojen tekeminen ja eettisen harkinnan käyttö ei aina ole helppoa. Etiikkaa ei voida tyhjentävästi purkaa kattavaksi ohjeistukseksi, joka järjestelmällisesti kertoisi kaikissa tilanteissa, miten tulisi toimia, sillä jokainen tilanne on ainutlaatuinen. (Sinkkonen, Kauppila & Laulainen 2011, 96-97.) Asiakassuhteissa vaikuttavat monenlaiset sekä näkyvät että piilossa olevat seikat. Ammatillisuutta on olla mahdollisimman avoin ja kyetä tunnustamaan myös omat rajansa, tietämättömyytensä ja tuen tarpeensa työntekijänä. Asiakkaan ihmisarvon ja yksilöllisyyden kunnioittaminen voidaan nähdä ainoana perustana eettisesti ja moraalisesti kestäväälle toiminnalle. Eettisestä pohdinnasta ei koskaan voida luopua, koska kuhunkin tilanteeseen sopivaa käsikirjaa on mahdoton luoda. Näin ollen sosiaalialan työn voidaan katsoa olevan aina keskeneräistä työtä. (Arki, arvot, elämä, etiikka 2013; 5, 12.)

6 Tutkimuksia itsemääräämisoikeudesta vammaispalveluissa

Kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeudesta Suomen vammaispalveluissa on tehty monenlaisia tutkimuksia. Tässä luvussa näistä esitellään kolme ajankoh- taista ja tähän opinnäytetyöhön rinnastettavaa tutkimusta. Asiakkaat olivat kaikissa tutkimuksista sekä paljon tukea ja ohjausta tarvitsevia että melko itsenäisesti toimeen tulevia kehitysvammaisia henkilöitä. Kaikissa tutkimuksissa käsiteltiin kehitysvam- maisten aikuisten itsemääräämisoikeuden toteutumista palveluissa työntekijöitä haastatteleamalla.

Kortemäki tutki sosiaalityön pro-gradu-työssään asumispalveluissa elävien kehitys- vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden toteutumista haastatteleamalla yksi- köissä työskenteleviä työntekijöitä. Kortemäen tutkimustuloksista huomataan, että asumisyksiköissä asuvien kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeus on pääosin hyvin vähäistä. Rutiininomaiset työskentelytavat määrittelevät helposti kehi- tysvammaisen asukkaan elämää, huomioimatta hänen yksilöllisyyttään. Tutkimustu- losten mukaan yksiköissä työskentelevillä työntekijöillä on tietoisuus itsenäistymisen tärkeydestä, mutta sen vaaliminen ei jalkaudu käytännöksi. (Kortemäki 2012, 80-83.)

Kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden toteutumista tutki myös Mattila sosiaalian opinnäytetyössään. Tutkimuksen aineisto kerättiin sekä asumis- palveluissa että päivätoiminnoissa työskenteleviä työntekijöitä haastatteleamalla. Tut- kimustuloksista selviää, että työntekijöiden omissa yksiköissä kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeus nähtiin toteutuvan melko hyvin, mutta muuten sen toteutumisessa nähtiin puutteita. Rajoittavina tekijöinä nähtiin asukkaiden kehitysta- so, lähiverkosto, asumismuoto, resurssien puute sekä ihmisten asenteet ja arvot. Pa- rantamiseksi työntekijät nostivat lisäkoulutuksen, asennemuutokset, kom- munikoinnin helpottamisen, kehitysvammaisten ihmisten mukaan ottamisen päätök- sentekoon sekä lakimuutokset. (Mattila 2013; 9, 42-43.)

Välimäki on puolestaan sosiaalialan opinnäytetyössään vertailut kehitysvammaisten henkilöiden ja ohjaajien näkemyksiä itsemääräämisoikeuden toteutumisesta asumis- palveluissa. Tutkimus toteutettiin haastattelemalla sekä työntekijöitä, että asiakkaita samoilla itsemääräämisoikeuteen liittyvillä kysymyksillä. Yllättävää oli, ettei tutkimuksen mukaan asukkaiden ja ohjaajien näkemykset keskimäärin juuri eronneet toisistaan. Itsemääräämisoikeuden toteutuminen jäi tulosten perusteella tässäkin tutkimuksessa suhteellisen heikoksi. (Välimäki 2012, 23-29.)

Kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeus on ollut esillä myös mediassa ja yhteiskunnallisessa keskustelussa. Esimerkiksi helmikuussa 2015 Yle TV2:sella esitetyn kehitysvammais-illan myötä. Ohjelmassa herätettiin keskustelua kehitysvammaisten ihmisten oikeuksista; asumisen, elämisen, työn, seksuaalisuuden ja perheen perustamisen saralla. (Kehitysvammais-ilta 2015.) Pertti Kurikan Nimipäivä – yhtyeen pääsy Euroviisuihin vuonna 2015 nosti myös paljon keskustelua sosiaalisessa mediasa kehitysvammaisten henkilöiden asemasta ja oikeuksista Suomessa.

Kehitysvammaisten henkilöiden oikeuksien ollessa esillä yhteiskunnallisissa keskusteluissa sekä tulossa olevan itsemääräämisoikeuslain (HE 28.8.2014/108) perusteella, tämän opinnäytetyön aiheen voidaan sanoa olevan ajankohtainen. Aikaisempien tutkimuksien perusteella kehitysvammaisten ihmisten itsemääräämisoikeuden toteutumisessa vammaispalveluissa voidaan olettaa olevan vielä paljon kehitettävää. Jotta muutosta voi tapahtua, on tärkeää, että itsemääräämisoikeuden toteutumisesta yksiköissä keskustellaan.

7 Tutkimuksen toteutus

7.1 Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimuskysymykset

Tämän opinnäytetyön tarkoitus on herättää asumispalveluiden työntekijöiden ajatuksia kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeudesta ja nostaa keskustelua aiheesta. Tutkimuksen tavoitteena on selvittää, millaisena työntekijät näkevät kehitysvammaisten aikuisten itsemääräämisoikeuden toteutumisen asumispalveluissa tällä hetkellä, ja miten he ajattelevat sen toteutuvan tulevaisuudessa. Tavoitteena on myös selvittää, mitkä ovat työntekijöiden mukaan itsemääräämisoikeuden toteutumiseen liittyvät haasteet ja rajoitetaanko kehitysvammaisia henkilöitä asumisyksiköissä. Toiveena on, että työntekijöiden välinen keskustelu ja ajatukset kannustaisivat heitä pohtimaan kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden toteutumiseen liittyviä asioita, ja sitä tulisiko joitain toimintatapoja tähän liittyen heidän omassa yksikössään mahdollisesti muuttaa.

Opinnäytetyössä etsitään vastausta kahteen tutkimuskysymykseen:

1. Miten kehitysvammaisten aikuisten itsemääräämisoikeus toteutuu työntekijöiden näkökulmasta asumispalveluissa tällä hetkellä, ja tulevaisuudessa?
2. Mitkä ovat työntekijöiden mukaan itsemääräämisoikeuden toteutumiseen liittyvät haasteet, ja rajoitetaanko kehitysvammaisten henkilöiden toimintaa asumisyksiköissä?

7.2 Tutkimusmenetelmät ja aiheen rajaus

Tässä tutkimuksessa käytetään kvalitatiivista, eli laadullista tutkimusotetta, haastatellen asumispalveluiden työntekijöitä kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuteen liittyvillä kysymyksillä. Laadullisessa tutkimuksessa aineistonkeruun te-

kee tutkija itse. Keskeistä laadullisessa tutkimusotteessa on, että tutkittavaa ilmiötä pyritään ymmärtämään. Aineistoon liittyvät näkökulmat ja tulkinat kehittyvät tutkijan tietoisuudessa vähitellen tutkimusprosessin edetessä. Laadullisessa tutkimuksessa sen vaiheet eivät välttämättä alussa ole selkeästi jäsennettävissä, vaan tutkimusmenetelmää koskevat ratkaisut voivat muotoutua vähitellen työn edetessä. (Kiviniemi 2007,70.)

Rajaus on keskeinen osa onnistunutta laadullista tutkimusta, sillä kun tutkijan mielenkiinto kohdistuu liiankin moniin kohteisiin, liittyy tähän samalla hajanaisuuden riski. Laadullisessa tutkimuksessa aiheen tarkastelu voi näkemyksen kehittyessä suuntautua uusiin mielenkiinnon kohteisiin. (Kiviniemi 2007, 73.) Vaikka opinnäytetyön aiheen saralta olisi mielenkiintoista tutkia myös esimerkiksi kehitysvammaisten henkilöiden ajatuksia heidän itsemääräämisoikeutensa toteutumisesta, tämä tutkimus rajattiin työntekijöiden näkökulmaan. Osa haastateltavan lyhytaikaisen asumisen yksikön asiakkaista oli lapsia, mutta tässä tutkimuksessa keskityttiin vain kehitysvammaisten aikuisten itsemääräämisoikeuteen liittyviin kysymyksiin.

Tutkimuksessa käytettiin myös fenomenologista tutkimusotetta. Fenomenologisessa tutkimuksessa tavoitellaan toisen kokemusta tutkittavasta asiasta. Fenomenologinen haastattelu on luonteeltaan mahdollisimman avoin, luonnollinen ja keskustelunomainen tapahtuma, jossa haastateltavalle annetaan mahdollisimman paljon tilaa pukea asioita omilla sanoillaan. (Laine 2007, 28; 37-38.) Avoimessa haastattelussa haastatteli on vuorovaikutuksessa haastateltavien kanssa. Haastattelussa pyritään antamaan tilaa haastateltavan tuntemuksille, muistoille, mielipiteille ja perusteluille. Tällaisessa haastattelussa jokin aluksi täysin merkityksettömältä tuntuva asia saattaa muodostua lopulta tärkeäksi tutkimuksen kannalta. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2009.) Tällaisen menetelmän voidaan katsoa sopivan hyvin tutkimukseen kehitysvammaisten ihmisten itsemääräämisoikeudesta, sillä sekä itsemääräämisoikeuteen että kehitysvammaisuuteen liittyy yleisesti paljon tuntemuksia, eettistä pohdintaa sekä mielipiteitä.

Haastatteluissa työntekijöiden kanssa keskustelemalla oli tarkoitus saada mahdollisimman realistinen kuva asukkaiden itsemääräämisoikeudesta asumisyksiköiden arjessa. Tutkimukseen valittiin haastateltavaksi kolmen erilaisen asumismuodon työntekijöitä, jotta itsemääräämisoikeuden toteutumisesta ja haasteista saataisiin laajempi käsitys. Työntekijöille annettiin vapaus valita haluavatko he osallistua ryhmä- vai yksilöhaastatteluihin. Kuitenkin kaikki haastattelut toteutettiin lopulta ryhmämuotoisina. Ryhmäkeskustelujen tavoitteena oli herättää aitoa keskustelua itsemääräämisoikeuteen liittyvistä asioista työntekijöiden välillä. Tällaista vuorovaikutusta ei olisi voinut saavuttaa esimerkiksi lomakekyselyn välityksellä. Yksilöhaastatteluissa jotkut ryhmäkeskusteluissa hiljaisemmat olisivat voineet saada äänensä enemmän kuuluviin.

7.3 Tutkimusaineiston kerääminen ja analysointi

Haastatteluihin osallistui kolmen eri yksikön, ryhmäkotiasumisen, tukiasumisen sekä lyhytaikaisen asumisen, työntekijöitä. Haastatteluihin osallistui kaikkiaan 17 työntekijää. Haastattelut toteutuivat ryhmähaastatteluina yksiköissä työpäivän aikana. Haastattelut äänitettiin osallistujien luvalla.

Keskusteluissa mukana haastattelijalla oli muistilista (liite 1) erilaisista keskustelun aiheista. Listan tarkoitus ei kuitenkaan ollut määrätä haastattelujen kulkua, vaan toimia haastattelijan tukena keskustelussa ja muistiinpanojen laatimisessa. Toivottavaa oli, että työntekijöiden ajatuksista nousisi keskustelujen aikana myös uusia, listalta puuttuvia, aiheita itsemääräämisoikeuteen liittyen, joita haastattelija ei osannut ennen haastatteluja ajatella. Listaa seuraamalla haastattelija pystyi varmistamaan, että kaikissa haastatteluissa keskustelu lähti liikkeelle samoista lähtökohdista.

Haastattelujen vastauksia analysoitiin teemoittain. Haastatteluaineiston analysointi alkaa järjestämällä aineisto teemoittain, eli poimimalla jokaisesta vastauksesta teemaan liittyvät kohdat (Eskola 2007, 169-170). Tämän tutkimuksen vastausten teemoiksi nousivat itsemääräämisoikeuden toteutuminen, itsemääräämisoikeuden rajoittaminen ja haasteet sekä itsemääräämisoikeuden toteutuminen tulevaisuudessa.

Haastatteluissa heränneet keskustelunaiheet jaoteltiin ensin pienempiin ryhmiin, kuten esimerkiksi hygienia, rahankäyttö, pukeutuminen ja rajoittaminen. Näin keskusteluista voitiin löytää yhdistäviä tekijöitä ja niistä saatiin koottua johdonmukainen teksti. Tämän jälkeen aiheet yhdisteltiin suurempien teemojen alle,

Tutkimustulosten esittelyssä on muotoiltu haastatteluissa käytyä keskustelua tekstiksi, ja tekstin tueksi on nostettu esille myös suoria lainauksia keskusteluista. Siteerauksiin on merkitty koodeilla, kuka työntekijä sen on sanonut. R-koodilla tarkoitetaan ryhmäkodin työntekijää, T-koodilla tukiasunnon työntekijää ja L-koodilla lyhytaikaisen asumisen työntekijää. Siteerauksessa olevien koodien tarkoitus on tuoda näkyväksi, että tutkimustuloksissa on pyritty huomioimaan kaikkien haastatteluihin osallistuvien työntekijöiden ja yksiköiden ajatuksia tasapuolisesti. Tutkimustuloksia lukiessa on hyvä huomioida, että kaikissa yksiköissä asukkaat olivat hyvin eri tavoin apua tarvitsevia. Siteeraukset eivät välttämättä koskeneet kaikkia yksikön asukkaita, ja jotkut sitaateista saattoivat koskea vain yhden haastateltavan yksikön tilannetta.

8 Tutkimustulokset

8.1 Itsemääräämisoikeuden toteutuminen

Yksiköissä pyritään kunnioittamaan asukkaiden itsemääräämisoikeutta. Itsemääräämisoikeuden toteutuminen kuitenkin vaihtelee työntekijöiden mukaan todella paljon asukkaasta riippuen.

"Tuetaan asukkaan omia valintoja ja annetaan asukkaiden lähtökohtaisesti tehdä omien valintojensa mukaan." (L1)

"Osa saa päättää itse melkein kaikesta ja osa ei melkein mistään. Se riippuu paljon asukkaasta." (T1)

Työntekijöiden mukaan arjessa tulee usein vastaan tilanteita, joissa joutuu miettimään itsemääräämisoikeuteen liittyviä asioita, ja oikeaa tapaa toimia. Yhteisiä pelisääntöjä tilanteisiin mietitään paljon, mutta nekään eivät aina toimi.

"Arkisissa tilanteissa itsemääräämisoikeuteen liittyvät asiat mietityttävät todella paljon, joka päivä." (T2)

"Tilanteisiin ei ole valmista muuttia, koska kaikki asukkaat ja tilanteet ovat niin erilaisia. Joutuu menemään aina tilanteen mukaan ja jälkeensä miettimään tekikö oikein." (L1)

Hygieniaan liittyvät asiat mietityttivät työntekijöitä paljon. Jos asukas ei itse ymmärrä tarvetta peseytymiseen, hänet voidaan viedä pesulle omasta tahdosta riippumatta. Rajoja hygieniaan puuttumiseen joudutaan miettimään paljon.

"Joidenkin kanssa joudutaan jatkuvasti esimerkiksi ohjaamaan fyysisesti vessaan, jos asukkaalla tulee esimerkiksi pissavahinko housuihin. Asukasta ei se välttämättä itseään häiritse, mutta on se ikävää myös kanssaeläjille." (R2)

"Jos asukas ei halua käydä suihkussa tai pestä hampaita häntä voidaan suostutella, muttei pakottaa. – Asukkaan pitäisi itse ymmärtää esimerkiksi hygienian merkitys, mutta joidenkin kanssa se on haastavaa." (L4)

"Jos asukas lähtee likaisena töihin, sanominen tulee usein asumisyksikön työntekijöille, eikä asukkaalle itselleen." (R7)

Moni asukkaista saa päättää päivittäisestä pukeutumisestaan itsenäisesti. Työntekijät eivät puutu asukkaiden pukeutumistyyliin, mutta joillekin omaiset määrittelevät millaisiin vaatteisiin tulee pukeutua. Joidenkin asukkaiden kohdalla pukeutumiseen jou-

dutaan puuttumaan, jos he eivät esimerkiksi ymmärrä pukeutua sään tai vuodenajan mukaisesti. Omassa huoneessaan asukas voi pukeutua, tai olla pukeutumatta, tahtonsa mukaan, mutta yhteisissä tiloissa tulee ottaa huomioon myös muut asukkaat.

"Jotkut omaiset saattavat vaikuttaa jopa siihen minkä värisen paidan asukas laittaa päälleen." (T1)

"Osa asukkaista voisi lähteä esimerkiksi ulos ilman kenkiä, jos ohjaaja ei huolehtisi pukeutumisesta." (R4)

"Itsekin valitsevat vaatteita, mutta välillä pukeutumisessa on myös aikoja johtattelua." (L2)

Vaatteita ostetaan asukkaasta riippuen työntekijän kanssa yhdessä tai omaisten kanssa. Osa hoitaa ostokset myös itsenäisesti.

"Vaikka ostosreissut olisivat asukkaille hyväksi esimerkiksi kuntoutuksen kannalta, jotkut omaiset voivat sanoa, ettei ostosreissuja yksiköstä saa tehdä, koska oikeanlaisia vaatteita ei osata ostaa. Tällaiset asioinnit olisivat kuitenkin osa normaalia aikuisuutta ja itsenäisen elämän taitojen opettelua." (R5)

Asukkaan syömiseen voidaan puuttua, jos asukas ei itse ymmärrä tarvetta syödä, tai hän syö todella suuria annoksia. Työntekijät voivat antaa kasvatuksellisia suosituksia, siitä miten syöminen voi vaikuttaa hyvinvointiin. Kaupasta asukkaiden omaan asuntoonsa ostamien ruokien syömistä ei juurikaan voi seurata. Omaiset kuitenkin usein toivovat, että asiakkaan ruokailuja ja alkoholin käyttöä seurataan.

"Yksikön ruokailuissa syömistä seurataan. Katsotaan, että syödään suurin piirtein kohtuudella. Joillekin työntekijä kokoaa ruoka-annoksen." (R4)

"Jos työntekijä ei valvo asukkaan alkoholin käyttöä, omainen saattaa syyttää heitteelle jätöstä, vaikka oikeasti työntekijällä ei olisi edes oikeutta valvoa täysi-ikäisten asukkaiden alkoholinkäyttöä." (T1)

Asukkaiden rahankäyttö on paljolti edunvalvojan tai omaisten käsissä. Rahan käyttö on valvottua, eikä sitä saa käyttää arjessa täysin vapaasti.

"Rahan käyttö on haastava aihe. Joko sitä ei ole, tai sitten on ja sitä pitää valvoa työntekijöiden tai omaisten taholta. Tällä hetkellä rahat ovat omaisten takana, tai työntekijöiden takana, jolloin rahaa annetaan edunvalvojan ohjeiden mukaan säännöstellen. Jos asukkaalla on joku meno, niin hän voi pyytää omaiselta tai työntekijältä tietyn rahan siihen. Vapaa- ta käyttörahaa ei oikeastaan ole." (T3)

"Asukkaalla on jaksolle tullessaan yleensä lompakossaan käteistä, jota voidaan jakson aikana käyttää sen verran kun sitä on." (L4)

"Puhuttaa pitäisikö tukiasukaan saada käyttää kuukaudenvarat kerralla esimerkiksi tupakkikartonkiin, jos hän ei ymmärrä ettei sen jälkeen ei ole rahaa mitä käyttää." (T1)

Ryhmäkodissa asukkaiden puhelimet ovat osittain työntekijöiden säilytyksessä omaisten toiveesta. Työntekijät säilyttävät asukkaiden lääkkeitä kaikissa yksiköissä osittain, mutta jotkut asukkaista huolehtivat myös itse lääkkeistään.

"Omaiset ovat ostaneet ehkä viidennentoista puhelimen tai tietokoneen siksi, että aikaisemmat ovat lentäneet seinään ja hajonneet. Toivovat, että niitä säilytetään ohjaajien takana. Toisaalta yhteydenpitoa ei tulisi rajoittaa, ja asukkaalla tulisi tulla oikeus käyttää puhelinta koska haluaa." (R2)

Asukkaat voivat halutessaan valvoa myöhään omissa huoneissaan kaikissa yksiköissä. Yhteiset tilat suljetaan tiettyihin kellon aikoihin yörauhan säilyttämiseksi. Joidenkin asukkaiden unirytmiiin yritetään välillä vaikuttaa pitkittämällä nukkumaanmenoaikaa.

"Iltapala tarjoillaan vasta tiettyyn aikaan, jottei asukas menisi nukkumaan todella aikaisin ja heräisi jo aamu viideltä, ja sitten joudu odottamaan päivän alkamista monta tuntia. Tällä on tarkoituksena pitää asukkaan stressitasoa alhaisena, jotta välttyttäisiin esimerkiksi mahdollisilta väkivaltatilanteilta, jos asukkaalla on tiedettyä väkivaltaisuutta." (R4)

Asukkaiden herättäminen nosti paljon keskustelua työntekijöiden kesken. Töihin lähtö tuottaa osalle asukkaista vaikeuksia ja arjessa tapahtuu paljon suostuttelua töihin lähtöön. Asukkaiden vastuu mietitytti työntekijöitä, koska usein asukkaille ei tule min-käänlaisia seuraamuksia siitä, jos he jättävät menemättä töihin.

"Ei väkisin revitä ylös, mutta käydään herättelemässä. Jos haluaa nukkua pitkään pitäisi periaatteessa olla oikeus siihen." (L3)

"Useat eivät haluaisi lähteä, jos saavat itse valita. Kuitenkin töihin päästessään ovat usein tyytyväisiä siitä, että lähtivät" (R6)

"Asukkaiden on helppo jäädä pois töistä, koska siitä ei välttämättä tule mitään seurauksia. Voivat periaatteessa sanoa koska vain jäävänsä kotiin kun ei huvita. – Osa käy töissä kuitenkin hyvin mielellään." (T4)

Vapaa-ajan toiminnasta asukkaat saavat päättää vaihtelevasti. Jotkut asukkaat voivat turvallisuussyistä tarvita työntekijän mukaan esimerkiksi ulkoiluun, jolloin mahdollisuudet ulkoiluun ovat riippuvaisia työntekijöiden ajasta. Harrastuksista asukkaat saavat päättää vaihtelevasti.

"Ulkoillessa joidenkin asukkaiden kanssa on pakko ohjata kädestä pitäen, ettei juokse auton alle." (R4)

"Jotkut päättää kaikki harrastuksensa itse. Joillakin puolestaan tosi paljon harrastuksia ja on ilmaissut itse ettei jaksaisi kaikkia. Omaiset haluavat, että asukas joka päivä tekisi jotakin." (T2)

"Osa käy ihan itsenäisesti harrastuksissa jaksolla ollessaan." (L3)

Yksiköissä järjestetään asukkaille yhteistä toimintaa, johon osallistuminen on vapaaehtoista. Joidenkin asukkaiden omaiset vaikuttavat toimintaan osallistumiseen. Yhteinen toiminta suunnitellaan asukkaiden mielenkiintojen pohjalta.

"Asukkaat saavat itse ehdotella tekemistä. Yleensä ohjelmatarjonta tulee kin asukkailta itseltään. Esimerkiksi elokuvaan lähtö tai konserteissa käyminen." (L1)

"Tehdään yhdessä jotain, niin joutuu miettimään onko asukkaan oman halun mukaan, että haluaa lähteä elokuvaan, vai onko se että omainen sanoo että on lähdettävä. Asukas voi sanoa myös, että haluaa lähteä johonkin, mutta omainen sanoo, että ei lähde, jolloin usein asukas jättää lähtemättä." (T2)

Yksiköissä tapahtuu jonkin verran myös työntekijöiden valikointia. Asukas voi kieltäytyä yhteistyöstä joidenkin työntekijöiden kanssa. Keskustelua herätti se, pitäisikö asukkailla olla mahdollisuus valita ohjaava työntekijä.

"Asukas saattaa kieltäytyä yhteistyöstä joidenkin työntekijöiden kanssa. Tauottamalla tilanteet mennään yleensä loppuun saman ohjaajan kanssa ja sitten voidaan tehdä vaihto." (R4)

8.2 Itsemääräämisoikeuden rajoittaminen ja haasteet

Rajoittamista tapahtuu jossain muodossa kaikissa yksiköissä. Välillä työntekijät voivat jopa huomaamattaan kävellä asiakkaan itsemääräämisoikeuden yli.

"Rajoittaminen on välillä niin jokapäiväistä, ettei sitä välttämättä ymmärretä tapahtuvan. Arkisissa päätöksissä saatetaan huomaamatta tehdä valintoja asukkaan puolesta." (R1)

"Rajoja rajoittamiseen joutuu miettimään paljon. Työntekijänä joutuu usein pohtimaan rajoitinko liikaa. – Varsinkin lain tulo herättänyt miettimään." (T2)

Rajoittamista voidaan perustella esimerkiksi asukkaan ja muiden asukkaiden hyvinvoinnin tai turvallisuuden suojaamisella. Vaikka rajoittamista tapahtuu välillä huomaamattakin, sillä usein on taustalla hyvät perustelut.

"Suurin osa rajoittamisesta on perusteltua. Esimerkiksi rajoittamisen tarkoitus voi olla jonkun tiedetyn käytöksen ennaltaehkäisyä. Tilanteiden ennakointi on todella tärkeää, niin ettei tarvitse käyttää pakkotoimia." (R4)

Työntekijöiden mukaan asukkaan itsemääräämisoikeuden toteutumiseen vaikuttaa rajoittavasti usein asiakkaan ymmärryskyky. Ymmärryskyvyn ollessa matala, asukas ei välttämättä ymmärrä aiheuttavansa muille henkilöille tai itselleen vahinkoa, jolloin hänen tekemistään joudutaan rajoittamaan.

"Jos asukkaan ymmärryksen taso on matala, häntä kohdellaan tietyissä asioissa kasvatuksellisesti. Samalla tavalla kuin vanhempi sanoo lapselleen, että älä koske siihen hellaan, se on kuuma. Ei silloin ajatella, että lapsella olisi oikeus koskea kuumaan hellaan." (R6)

"Rajoittamisen tarve riippuu paljon asukkaan ymmärryskyvystä. Jotkut ymmärtävät järkipuhetta ja toisia saattaa joutua rajaamaan fyysisestikin, jos eivät ymmärrä tekojensa seurauksia." (L3)

Ryhmäkotiasumisessa ja lyhytaikaisessa asumisessa asukkaan liikkumista rajoitetaan esimerkiksi lukituilla ovilla, joihin asukkailla itsellään ei ole avainta.

*"Yhden asukkaan vuoksi voidaan rajoittaa myös useiden muiden liikku-
mista. Asukkaiden huoneiden ovet, ja yhteiset tilat ovat ulkoapäin lukos-
sa. Osa asukkaista pystyisi kuitenkin ehkä huolehtimaan itse oman
huoneensa avaimesta. Nyt pyytävät työntekijän avaaman oven." (R1)*

Yhteisissä tiloissa on kaikkia asukkaita rajoittavia yhteisiä sääntöjä, jotka ovat osittain lähtöisin asukkailta ja osittain työntekijöiltä.

*"Esimerkiksi se, ettei ruoka-aikaan katsota televisiota on tullut asukkaan
toiveesta. Ohjaajilta on tullut yhteisten tilojen sulkemisajat, yöllisen ajan
rauhottamiseksi." (T2)*

*"Intiimit asiat, kuten kuhertelut ja puhelimeen puhumiset, hoidetaan
omassa huoneessa muita asukkaita ajatellen." (T1)*

Työntekijöiden mukaan asukkaan itsemääräämisoikeuden toteutumiseen vaikuttaa paljon omaisten tahto. Työntekijät joutuvat usein pohtimaan ovatko tulleet toiveet todellisuudessa asukkaan vai omaisen toiveita. Jotkut omaiset ovat tottuneet päättämään kaikista omaistensa asioista ja heidän on vaikeaa ymmärtää sitä, ettei heillä ole oikeutta vaikuttaa kaikkiin aikuisen asukkaan asioihin.

*"Jotkut asukkaat sanoneet, että minä itse haluaisin, mutta omaiset jarrut-
televat. Nyt ruvettu kiinnittämään enemmän huomiota siihen kenen tah-
don mukaan pitäisi mennä." (T2)*

*"Jotkut asiakkaista eivät ole saaneet koskaan tehdä itsenäisiä päätöksiä,
vaan kaikki on päätetty aina puolesta. Heille päätöksen tekeminen on
hankalaa ja turvautuvat valinnoissaan usein totutusti muihin. Asukas ei
välttämättä osaa sanoa edes lempiväriään, ilman toisen mielipidettä."
(T1)*

*"Omaisen tahtoa kuunnellaan aika paljon. Usein asukkaalle sanotaan, jos
omainen on esittänyt jonkun toiveen, jonka mukaan menetellään." (R2)*

Omaisiet haluavat tietää asukkaiden asioista ja usein niistä kerrotaan omaisille. Kuitenkin jos asukas ei halua jostain asiasta kerrottavan hänen tahtoaan kunnioitetaan. Ennen asioita kerrottiin huolettomammin, mutta nykyään kiinnitetään enemmän huomiota siihen, mistä asioista voidaan puhua. Usein asukkaalta kysytään saako omaiselle kertoa hänen asioistaan.

"Jos omaiset kysyvät miten on mennyt niin usein kerrotaan. – Välillä halutaan tietää jopa toisten asukkaiden asioita, eikä välttämättä ymmärretä työntekijän vaitiolovelvollisuutta." (L1)

"Jotkut asukkaat osaavat sanoa jos eivät halua jostain tietystä asiasta omaisille kerrottavan." (R3)

"Palvelusuunnitelmapalaverissa voidaan sopia kaikkien läsnä ollessa mistä asiakkaan asioista omaisille voidaan kertoa. Asiakkaan mielipiteeseen saattaa kuitenkin usein vaikuttaa se ketä palaverissa on paikalla." (T4)

Työntekijöiden mukaan yksiköissä olisi tarvetta avoimempaan keskusteluun asukkaiden itsemääräämisoikeudesta omaisten kanssa.

"Vähän tullut rohkeutta puhua omaisille asukkaan oikeuksista, kun yksiköissä ollaan tajuttu kuinka suuressa roolissa omaiset ovat olleet. Aluksi sitä ei edes tajunnut kun omaiset ovat olleet koko ajan niin paljon mukana kaikessa." (T1)

8.3 Itsemääräämisoikeuden toteutuminen tulevaisuudessa

Työntekijät uskovat asukkailla olevan tulevaisuudessa enemmän päätösvaltaa omissa asioissaan. Kun yksiköihin tuli tieto uudesta itsemääräämisoikeuslaista, itsemääräämisoikeuteen liittyviin asioihin on alettu kiinnittämään enemmän huomiota. Itsemääräämisoikeuksien vahvistumisen nähtiin olevan pääosin positiivinen asia.

"Nyt on mietitty paljon enemmän itsemääräämisoikeutta, sen jälkeen kun itsemääräämislaista on alettu puhumaan. Aikaisemmin sitä ei ehkä mietittykään arjessa niin paljoa." (T2)

"Joillakin vammaisilla henkilöillä ei ole mahdollisuutta itsenäistyä. Laki nostaa esille tärkeitä oikeuksia, ja varmasti lisää itsemääräämisoikeuden huomioimista." (L1)

"Hyvä asia, että herätetään ajatuksia itsemääräämisoikeudesta ja sen kautta voidaan asiakkaiden oikeuksia lisätä. Jatkossa kiinnitetään varmasti enemmän huomiota siihen, että rajoitettaisiin todella vain perustelusti." (R1)

Työntekijät toivoivat, että asukkaiden oikeuksien vahvistuessa itsemääräämisoikeuslain myötä, myös omaisille järjestettäisiin jonkinlaista tiedotusta tai koulutusta asukkaiden oikeuksista.

"Tavallaan laki on helpotus. Tehdään näkyvämmäksi se etteivät omaiset tai muutkaan ihmiset voi päättää niin paljoa aikuisen ihmisen asioista. – Kunhan nämä oikeudet vain ymmärrettäisiin." (T3)

"Jännittää valmiiksi kun tietää, että keskusteluja itsemääräämisoikeudesta on lähitulevaisuudessa omaisten kanssa käytävä. Osan kanssa menee varmasti tosi hyvin, etteivät olekaan osanneet vain ajatella asiaa siltä kannalta, mutta sitten taas veikkaan, että osan kanssa voi tulla aika hankalaa." (R2)

Rajat itsemääräämisoikeuden toteutumiselle ja sen hyväksytylle rajoittamiselle tulevaisuudessa olivat työntekijöille vielä haasteellisia ymmärtää.

"Jos asukas ei ymmärrä omaa etuaan pitäisikö hänen jatkossa silti antaa tehdä ihan mitä mieleen tulee. Jos rajataan, niin pystytäänkö rajaamista perustelemaan tarpeeksi hyvin. Vaikka perustelu on meillä selvä ja hyvä se ei välttämättä ole riittävä lain edessä." (R2)

"Kuitenkin varmasti jatkossakin pystytään rajaamaan perustellusti, eikä asiat tule olemaan niin mustavalkoisia kuin miltä ne vielä tuntuvat." (R1)

Työntekijät kokivat, että tulevaisuudessa kehitysvammaisilla henkilöillä on varmasti paremmat mahdollisuudet itsenäistymiseen. Lyhytaikaisten asumisenyksiköiden nähtiin osaltaan edistävän asiakkaan itsenäistymistä ja itsemääräämistä jo lapsesta lähtien.

"Jo nuorena asumisyksikössä jaksoilla käyminen tavallaan auttaa asiakasta itsenäistymisessä. -- Jo tarhassa ja koulussa harjoitellaan valintojen tekemistä. Ennen siihen ei kiinnitetty niin paljon huomiota kuka tekee kehitysvammaisen henkilön valinnat." (L1)

"Nuoret asiakkaat osaavat usein sanoa paremmin omat mielipiteensä. Nykyään ollaan paljon tietoisempia oikeuksista." (T3)

"Asukkailla, jotka eivät ole tottuneet tekemään omia valintoja, on varmasti vaikeaa sanoa omia mielipiteitä. – Ehkä vuosien päästä päätöksen teko rupeaa luonnistumaan ja nuoremmilla asukkailla se on usein helpompaa." (T1)

9 Pohdinta ja yhteenveto

9.1 Tutkimustulosten yhteenvetoa

Tässä luvussa vastataan opinnäytetyön tutkimuskysymyksiin. Opinnäytetyössä etsittiin vastausta siihen, miten kehitysvammaisten aikuisten itsemääräämisoikeus toteutuu asumispalveluissa työntekijöiden näkökulmasta tällä hetkellä, ja miten he ajattelevat sen toteutuvan tulevaisuudessa. Tutkimuksessa selvitettiin myös sitä, mitkä ovat itsemääräämisoikeuden toteutumisen haasteet ja rajoitetaanko kehitysvammaisia henkilöitä asumisyksiköissä.

Tutkimuksen tavoitteena oli selvittää sitä, millä tavoin kehitysvammaisten aikuisten itsemääräämisoikeus toteutuu tällä hetkellä asumispalveluissa työntekijöiden näkökulmasta. Itsemääräämisoikeuden toteutumisen voidaan todeta työntekijöiden mukaan vaihtelevan paljon asukkaasta riippuen. Yksiköiden sisällä on paljon eroja. Osa asukkaista saa päättää lähes kaikesta itse, ja osa ei melkein mistään. Itsemääräämisoikeutta kunnioitetaan yksiköissä ja asukkaita kannustetaan esittämään omia mielipiteitään. Työntekijöiden mukaan itsemääräämisoikeuteen kiinnitetään jatkuvasti enemmän huomiota ja siihen liittyvät asiat herättävät ajatuksia arjessa lähes päivittäin.

Tutkimuksen tavoitteena oli selvittää, mitkä ovat itsemääräämisoikeuden toteutumisen haasteet. Tutkimustuloksissa itsemääräämisoikeuden haasteeksi nousi toistuvasti asukkaan ymmärryskykyyn liittyvät asiat. Jos asukas ei ymmärrä omaa etuaan, työntekijät saattavat joutua rajoittamaan hänen toimintaansa. Asukas ei välttämättä ymmärrä aiheuttavansa vahinkoa itselleen tai muille, jolloin hyvinvointi ja turvallisuus pyritään suojaamaan. Usein asukkaan ymmärryskyvyn ollessa matala, työntekijän ohjauksessa on mukana kasvatuksellinen ote. Asukas ei välttämättä ymmärrä tarvetta peseytymiseen, tai ymmärrä tarvetta pukea kenkiä jalkaan ulos mentäessä. Asukkaalla saattaa olla vaikeuksia ymmärtää esimerkiksi rahankäyttöään, jolloin hän voisi käyt-

tää koko kuukauden varat kerralla. Tällaisissa tilanteissa asukaan itsemääräämisoikeutta rajoitetaan.

Omaisten vahva vaikutus asukkaan päätöksiin koettiin myös itsemääräämisoikeuden toteutumisen haasteeksi. Jotkut omaisista ovat tottuneet päättämään asukkaan asioista, eivätkä he välttämättä anna asukkaalle mahdollisuutta tehdä itsenäisiä ratkaisuja, vaikka asukkaalla olisikin siihen kykyjä. Jotkut omaiset vaikuttavat asukkaan arkisiin päätöksiin hyvin vahvasti. Tällaisia päätöksiä olivat esimerkiksi minkälaisia vaatteita asukas käyttää, miten hän viettää vapaa-aikaansa tai mihin hän käyttää rahansa. Työntekijät toivoivat jatkossa avoimempaa keskustelua asukkaiden itsemääräämisoikeudesta omaisten kanssa, jotta asukkaiden oikeuksista saataisiin yhteinen käsitys.

Tavoitteena oli selvittää, rajoitetaanko kehitysvammaisia henkilöitä. Tuloksista voidaan todeta rajoittamista tapahtuvan jossain muodossa kaikissa yksiköissä. Välillä rajoittaminen on niin jokapäiväistä, ettei sitä välttämättä edes ymmärretä tapahtuvan. Arkisissa päätöksissä saatetaan huomaamatta tehdä valintoja asukkaan puolesta. Suurin osa rajoittamisesta kuitenkin on hyvin perusteltua. Asukasta voidaan esimerkiksi rajoittaa hänen tai muiden hyvinvoinnin tai turvallisuuden suojaamiseksi. Työntekijöiden mukaan rajoja rajoittamiseen joutuu miettimään paljon. Tilanteisiin ei ole valmiita ohjeita vaan ne joudutaan hoitamaan loppuun, ja sitten miettimään toimitiinko oikein.

Tutkimuksen tavoitteena oli myös selvittää työntekijöiden ajatuksia kehitysvammaisten ihmisten itsemääräämisoikeuden toteutumisesta tulevaisuudessa. Työntekijät uskovat asukkailla olevan tulevaisuudessa enemmän päätösvaltaa omissa asioissaan. Rajat itsemääräämisoikeuden toteutumiselle ja sen hyväksytylle rajoittamiselle tulevaisuudessa olivat työntekijöille vielä epäselviä. Pohdintaa herätti se, että asiakkaan etu ja hänen toimintansa voivat olla ristiriidassa keskenään, mutta tulevaisuudessa asiakkaalle pitäisi kuitenkin antaa enemmän valtaa tehdä omia valintoja. Työntekijöiden mukaan itsemääräämisoikeuteen liittyviin asioihin on kiinnitetty enemmän huomiota, kun yksiköihin tuli tieto uudesta itsemääräämisoikeuslaista (HE

28.8.2014/108). Toiveena oli, että myös omaisille järjestettäisiin jotain tiedotusta tai koulutusta asukkaiden oikeuksien vahvistumisesta.

9.2 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus

9.2.1 Tutkimuksen eettisyys

Boultonin mukaan eettisyyteen kuuluu hyödyllisyyden periaate, jonka mukaan tutkimuksen tuloksella tulisi olla jotain hyötyä (Boulton 2009, 35-38) . Tämän tutkimuksen tarkoitus ja hyöty on herättää työntekijöiden ajatuksia kehitysvammaisten ihmisten itsemääräämisoikeudesta ja nostattaa keskustelua aiheesta. Opinnäytetyössä tutkittiin, miten kehitysvammaisten aikuisten itsemääräämisoikeus toteutuu työntekijöiden näkökulmasta nyt, ja tulevaisuudessa, sekä selvitettiin sen toteutumiseen liittyviä haasteita ja yksiköissä tapahtuvaa rajoittamista. Tutkimuksen tarkoituksesta ja tulosten hyödyttämisestä tulee informoida siihen osallistuvia, eikä tutkimus ei saa aiheuttaa harmia siihen osallistuville henkilöille. Tutkimukseen osallistumisen tulisi olla vapaaehtoista. (Boulton 2009, 35-38.) Ennen kutakin haastattelua työntekijöitä informoitiin tutkimuksen tarkoituksesta ja heidän roolistaan siinä.

Tutkimukseen osallistuvien henkilöllisyyttä tulee suojella. Varsinkin sosiaali- ja terveysalan tutkimuksissa saatetaan käsitellä hyvin arkaluonteista tietoa, jonka salassa pitäminen on tutkijoiden vastuulla. (Boulton 2009, 39-40.) Yksityisyyden kunnioittaminen tutkimuksessa tarkoittaa sitä, että jokaisella henkilöllä on oikeus päättää mitä tietoja he antavat itsestään. Yksittäiset tutkittavat eivät saa olla tunnistettavissa tutkimusteksteissä. (Kuula 2011, 64.) Tämän opinnäytetyön tutkimustuloksia käsiteltiin teemoittain, paljastamatta kenenkään työntekijän henkilökohtaisia mielipiteitä. Tutkittavien yksiköiden ja työntekijöiden sekä asiakkaiden yksityisyydensuojaksi tutkittavien yksiköiden nimiä ei mainita tutkimusteksteissä. Tutkimuksen lopuksi kaikki aineistonkeruuseen liittyvä materiaali tuhottiin, yksityisyyden ja tietosuojan säilymiseksi. Opin-

näytetyön prosessin aikana keskusteluihin liittyvä aineisto ja materiaali olivat ainoastaan tutkijan ja haastateltavien välisiä.

9.2.2 Tutkimuksen luotettavuus

Tutkimuksen luotettavuuden arviointia voidaan pitää tärkeänä, koska jokaisen tutkimuksen luotettavuus sekä pätevyys ovat tutkimuskohtaisia. Tutkimuksen luotettavuuteen on olemassa erilaisia mittareita. Esimerkiksi sellaista tutkimusta, jossa useat samaa aihetta tutkineet henkilöt tulevat samaan lopputulokseen, voidaan pitää erityisen luotettavana. Myös samaan tutkimustulokseen päätymiseen useita kertoja, voidaan pitää luotettavan tutkimuksen mittarina. (Hirsijärvi, Remes & Sajavaara 2004, 213.) Aikaisempien tutkimuksien perusteella voitiin todeta kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden toteutumisen olevan pääosin melko vähäistä. Myös tässä tutkimuksessa kehitysvammaisten aikuisten itsemääräämisoikeuden toteutumisessa voidaan todeta olevan vielä paljon kehitettävää.

Laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arvioiminen on usein paljon vaikeampaa kuin määrällisen tutkimuksen. Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta voidaan lisätä mahdollisimman tarkalla tutkimuksen vaiheiden selittämällä esimerkiksi aineistonkeruun ja analysoinnin osalta. Laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arvioinnissa voidaan pitää merkittävänä sitä, että tutkimuksen kulku ja tutkimustulokset ovat avoimesti ja tarpeeksi monipuolisesti lukijan tiedossa. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 140-141.) Tämän tutkimuksen avoimuuden esimerkiksi tutkimusryhmän rajauksessa ja tutkimusmenetelmien käytössä voidaan katsoa lisäävän luotettavuutta. Tutkimustulosten esittelyssä käytettiin tekstin tukena suoria lainauksia työntekijöiden kanssa käydyistä keskusteluista, minkä voidaan katsoa myös tuovan luotettavuutta tutkimustulosten esittelyyn. Sitaateista voidaan huomata, minkä yksikön työntekijän kommentti on kyseessä. Tästä voidaan huomata, että kaikkien yksiköiden työntekijöiden näkemyksiä käsiteltiin tasapuolisesti, eivätkä tutkimustulokset perustuneet vain yhden työntekijän tai yksikön näkemyksiin.

Tutkimuksen luotettavuutta voidaan mitata esimerkiksi reliabiteetin ja validiuksen avulla. Reliabiteetilla tarkoitetaan sitä, että tutkimus on mahdollisimman hyvin toistettavissa, ja validiteetilla puolestaan sitä, että tutkimus mittaa sitä asiaa, mitä sen on tarkoituskin mitata. (Hirsijärvi ym. 2004, 213.) Tätä tutkimusta voidaankin pitää luotettava reliabiteetin kannalta, sillä tutkimusta voitaisiin hyödyntää myös muissa asumisyksiköissä ja jatkossa mahdollisesti myös esimerkiksi kehitysvammaisten henkilöiden tai heidän omaistensa haastatteluissa. Validiteettiä arvioidessa tässä tutkimuksessa voidaan todeta, että tutkimukseen saatiin työntekijöiltä melko laaja kuva itsemääräämisoikeudesta asumisyksiköiden arjessa. Haastateltavat yksiköt olivat toisistaan poikkeavia, joka teki tutkimusaineistosta monipuolisen.

Ryhmäkeskustelujen tavoitteena oli herättää aitoa keskustelua työntekijöiden välillä itsemääräämisoikeuteen liittyvistä asioista. Haastattelutilanteesta pyrittiin tekemään mahdollisimman luonteva ja avoin. Tarkoituksena oli, että työntekijöiden ajatuksista nousisi keskustelujen aikana uusia aiheita itsemääräämisoikeuteen liittyen, joita haastattelija ei osannut ennen haastatteluja ajatella. Työntekijöiden ajatuksista nousi paljon aiheita, joita haastattelun muistilistassa (liite 1) ei ollut, mutta jotka päättyivät tutkimusaineistoon. Näitä olivat esimerkiksi omaisten vaikuttaminen asukkaan päätöksiin, asukkaan ymmärryskyvyn merkitys, yksikön yhteiseen toimintaan osallistuminen, nukkumaanmeno ajat, töihin lähtö ja herätykset, puhelimen käytön rajoitukset sekä lääkkeiden säilytys. Haastattelujen voidaan katsoa onnistuneen hyvin, sillä keskustelun kulku oli rentoa ja työntekijät nostivat rohkeasti erilaisia näkemyksiä itsemääräämisoikeuteen liittyen.

Tutkimuksen luotettavuutta heikentää se, että ryhmähaastattelun keskustelunomaisuuden ja osallistujien määrän vuoksi työntekijät eivät välttämättä saaneet sanotuksi kaikkea haluamaansa. Jotkut työntekijät puhuivat paljon enemmän kuin toiset. Haastatteluissa oli mukana muutamia työntekijöitä, jotka eivät sanoneet juuri mitään. Tähän on voinut vaikuttaa esimerkiksi haastatteluiden ryhmämuotoisuus ja ryhmäpaine, tai se ettei työntekijä ole löytänyt keskustelusta sopivaa kohtaa kertoa ajatuksiaan. Ennen haastatteluja työntekijöille annettiin mahdollisuus valita haluavatko he

osallistua ryhmä- vai yksilöhaastatteluihin, mutta kukaan ei sanonut haluavansa yksilöhaastatteluun.

Tämän opinnäytetyön tuloksien luotettavuutta olisi voinut lisätä esimerkiksi haastatteleamalla kehitysvammaisia henkilöitä tai heidän omaisiaan itsemääräämisoikeuden toteutumisesta. Myös suurempi vastaajajoukko ja muiden yksiköiden tilanteen tutkiminen lisäisi luotettavuutta. Näistä edellä mainituista aiheista voisikin tehdä vielä paljon tutkimuksia kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuteen liittyen.

Lähteet

- Arki, arvot, elämä, etiikka. 2013. Sosiaalialan ammattilaisen eettiset ohjeet. Sosiaalialan korkeakoulutettujen ammattijärjestö Talentia ry. Helsinki: Ammattieettinen lausuntakunta. Viitattu 10.9.2015.
http://www.talentia.fi/files/558/Etiikkaopas_2013_net.pdf
- Boulton, M. 2009. Research Ethics. Teoksessa Neale, J. (toim.) Research Methods for Health and Social Care. London: Palgrave Macmillan, 31-45.
- Convention on the Rights of Persons with Disabilities. 2006. Viitattu 5.11.2015
<http://www.un.org/disabilities/convention/conventionfull.shtml>
- Eriksson, S. 2008. Erot, erillaisuus ja elinolot: vammaisten arkielämä ja itsemäärääminen. Kehitysvammaliiton tutkimuksia 3/2008. Helsinki: Kehitysvammaliitto.
http://www.talentia.fi/files/558/Etiikkaopas_2013_net.pdf
- Eskola, J. 2007. Laadullisen tutkimuksen juhannustaiat: laadullisen aineiston analyysi vaihe vaiheelta. Teoksessa Aaltola, J. & Valli, R. (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin II näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Jyväskylä: Ps-kustannus, 159-183.
- Hallituksen esitys eduskunnalle laiksi kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain muuttamisesta nro 96/2015. 22.10.2015. Viitattu 20.11.2015.
<http://www.finlex.fi/fi/esitykset/he/2015/20150096>
- Hallituksen esitys eduskunnalle laiksi sosiaalihuollon asiakkaan ja potilaan itsemääräämisoikeuden vahvistamisesta ja rajoitustoimenpiteiden käytön edellytyksistä sekä eräiksi siihen liittyviksi laeiksi nro 108/2014. 28.8.2014. Viitattu 20.8.2015.
<https://www.finlex.fi/fi/esitykset/he/2014/20140108>
- Hintsala, S. & Rajaniemi, M. 2011. Perustuuko asuminen tarpeisiin vai järjestelmän ylläpitämiseen. Teoksessa Ripatti, P. (toim.) Kehitysvammaisten asuminen. Uusi reformi 2010-2015. Helsinki: Kirjoittajat ja Terveiden ja hyvinvoinnin laitos, 18-23. Viitattu 11.8.2015. <http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/80019/654df847-a315-42e2-ab92-bebb8df864b7.pdf?sequence=1>
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2004. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.
- ICF-luokitus. 2014. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Viitattu 13.10.2015.
<https://www.thl.fi/fi/web/toimintakyky/icf-luokitus>

Kaski, M., Manninen, A. & Pihko, H. 2012. Kehitysvammaisuus. Helsinki: Sanoma Pro.

Kehitysvammaisten autettu, ohjattu ja tuettu asuminen. 2015. Helsingin kaupunki. Viitattu 3.9.2015. <http://www.hel.fi/www/helsinki/fi/kaupunki-ja-hallinto/hallinto/palvelut/palvelukuvaus?id=2888>

Kehitysvammais-ilta. 2015. Televisio-ohjelma. Yle TV2. 10.2.2015.

Kiviniemi, K. 2007. Laadullinen tutkimus prosessina. Teoksessa Aaltola, J. & Valli, R. (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin II näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Jyväskylä: Ps-kustannus, 70-85.

Kortemäki, V. 2012. Itsemääräämisoikeus omassa kodissa: tutkimus kehitysvammaisten henkilöiden asumisyksiköistä. Pro gradu -tutkielma. Jyväskylän yliopisto. Kokkolan yliopistokeskus Chydenius, sosiaalityö. Viitattu 11.8.2015.

<https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/38475/URN%3ANBN%3Afi%3Aju-201209062328.pdf?sequence=1>.

Koskentausta, T., Nevalainen, M. & Sauna-aho, O. 2013. Itsemääräämisoikeus ja sen rajoittaminen kehitysvammaisten asumisyksiköissä. Suuntaaja 3/2013. Aspa-säätiö. Viitattu 11.11.2015. <http://www.aspasaatio.fi/suuntaaja/suuntaaja-32013/itsem%3A%4%C3%A4r%C3%A4misoikeus-ja-sen-rajoittaminen-kehitysvammaisten>

Kotisaari, M.-L. & Kukkola, S. 2012. Potilaan oikeudet hoitotyössä: havainnollinen ja selkeä käsikirja on tarpeellinen kaikille hoitotyöstä vastuussa oleville johtajille ja esimiehille. Helsinki: Fioca.

Kulmala, A. 2006. Kerrottuja kokemuksia leimatusta identiteetistä ja toiseudesta. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto, sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön laitos. Viitattu 9.9.2015. <http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/67610/951-44-6615-2.pdf?sequence=1>

Kuula, A. 2011. Tutkimusetiikka: aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Tampere: Vastapaino.

Laine, T. 2007. Miten kokemusta voidaan tulkita?: fenomenologinen näkökulma. Teoksessa Aaltola, J. & Valli, R. (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin II näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Jyväskylä: Ps-kustannus, 28-45.

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta nro 519/1977. 23.6.1977. Viitattu 11.8.2015. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1977/19770519>

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista nro 812/2000. 22.9.2000. Viitattu 11.8.2015. [https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2000/20000812?search\[type\]=pika&search\[pika\]=sosiaalihuollon%20asiakkaasta](https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2000/20000812?search[type]=pika&search[pika]=sosiaalihuollon%20asiakkaasta)

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista nro 380/1987. 3.4.1987. Viitattu 13.8.2015. [https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870380?search\[type\]=pika&search\[pika\]=kehitysvam*](https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870380?search[type]=pika&search[pika]=kehitysvam*)

Launis, V. 1998. Kenelle itsemäärääminen kuuluu. Teoksessa Pirtarinen, J., Launis, V., Räikkä, J., Lagerspetz, E. Rauhala, M. & Oksanen, M. (toim.) Oikeus itsemääräämiseen. Helsinki: Edita, 49-64.

Lääketieteellinen näkökulma. 2014. Vernerin, kehitysvamma-alan verkkopalvelu. Kehitysvammaliitto. 15.5.2014. Viitattu 9.9.2015. <http://verneri.net/yleis/laaketieteellinen-nakokulma>

Matero, M. 2004. Kehitysvammaisuus. Teoksessa Malm, M., Matero, M., Repo, M. & Talvela, E-L. Stormi, A. (toim.) Esteistä mahdollisuuksiin: vammaistyön perusteet. Helsinki: WSOY, 165-203.

Mattila, K. 2013. Kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeus: työntekijöiden kertomana. Opinnäytetyö. Hämeen Ammattikorkeakoulu, sosiaalialan koulutusohjelma. Viitattu 11.8.2015. https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/63869/mattila_kirsi.pdf?sequence=1

Mielenterveyslaki nro 1116/1990. 14.12.1990. Viitattu 19.11.2015. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1990/19901116>

Niemelä, M. 2008. Kehitysvammaisten itsenäisen elämän mahdollisuudet. Teoksessa Arajärvi, P. & Särkelä, R. (toim.) Leipää ja lämpöä: näkökulmia sosiaaliturvan uudistamiseksi. Helsinki: Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto ry, 91-99.

Oliver, M. 1996. Understanding Disability: From Theory to Practice. New York: St. Martin's Press.

Pahlman, I. 2003. Potilaan itsemääräämisoikeus. Helsinki: Edita Prima.

Paltamaa, J. & Perttinen, P. 2015. Teoksessa Paltamaa, J. & Perttinen, P. (toim.) Toimintakyvyn arviointi: ICF teoriasta käytäntöön. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 137. Tampere: Kansaneläkelaitos, 20-25. Viitattu 14.11.2015. <http://www.kela.fi/documents/10180/751941/Tutkimuksia137.pdf/2206d77b-823e-482a-a0d5-e916313ab7d7>

Pietarinen, J. 1998. Itsemäärääminen ja itsemääräämisoikeus. Teoksessa Pietarinen, J., Launis, V., Räikkä, J., Lagerspetz, E. Rauhala, M. & Oksanen, M. (toim.) Oikeus itsemääräämiseen. Helsinki: Oy Edita Ab, 13-47.

Raunio, K. 2009. Olennainen sosiaalityössä. Helsinki: Gaudeamus.

Rusila, H. 2014. Uusi itsemääräämislaki: Vähemmän rajoittamista, enemmän ennakointia. Terveyden ja hyvinvoinninlaitos. 24.8.2014. Viitattu 21.8.2015.
<http://tesso.fi/artikkeli/uusi-itsem-r-mislaki-v-hemm-n-rajoittamista-enemm-n-ennakointia>

Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, I. 2009. Avoin haastattelu. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Viitattu 3.9.2015. http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L6_3_1.html

Sarvimäki, A. & Stenbock-Hult, B. 2009. Hoitotyön etiikka. Helsinki: Edita Prima.

Seppälä, H. 2015. Kehitysvammaisen henkilön toimintakyvyn arviointi. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Viitattu 6.11.2015 <https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/palvelujen-jarjestamisprosessi/palvelutarpeen-selvittaminen/kehitysvammaisen-henkilön-toimintakyvyn-arviointi#toimintakyky>

Sinkkonen, M., Kauppila, T. & Laulainen, S. 2011. Hyvä, paha johtaminen – Sosiaalityön eettinen johtaminen. Teoksessa Pehkonen, A. & Väänänen-Fomin, M. (toim.) Sosiaalityön arvot ja etiikka. Juva: Ps-kustannus, 93-114.

Sosiaalihuoltolaki nro 710/1982. 17.9.1982. Viitattu 9.8.2015.
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1982/19820710>

Sosiaali- ja terveysalan eettinen perusta. 2011. Helsinki: Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta ETENE. Viitattu 15.11.2015. <http://etene.fi/documents/1429646/1559058/ETENE-julkaisu+32+Sosiaali-+ja+terveysalan+eettinen+perusta.pdf/13c517e8-6644-4fa5-8c5f-193cfdce9841>

Suomela-Markkanen, T., Mesiläinen, H. & Mäkelä, L. 2014. Alkusanat. Teoksessa Paltaama, J. & Perttinen, P. (toim.) Toimintakyvyn arviointi: ICF teoriasta käytäntöön. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 137. Tampere: Kansaneläkelaitos, 6-7. Viitattu 17.11.2015.
<http://www.kela.fi/documents/10180/751941/Tutkimuksia137.pdf/2206d77b-823e-482a-a0d5-e916313ab7d7>

Suomen perustuslaki nro 731/1999. 11.6.1999. Viitattu 9.9.2015.
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990731>

Tautiluokitus ICD-10. 2011. Luokitukset, termistöt ja tilasto-ohjeet. Komulainen, J. (toim.) 3. uud.p. Mikkeli: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Viitattu 14.11.2015. <http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/80324/15c30d65-2b96-41d7-aca8-1a05aa8a0a19.pdf?sequence=1>

Tornberg, J. 2012. Edunvalvonta, itsemääräämisoikeus ja oikeudellinen laatu. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.

Valtakunnallinen sosiaali- ja terveystieteiden neuvottelukunta ETENE. 2015. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Viitattu 10.11.2015. <https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/tutkimus-kehittaminen/valtakunnallinen-sosiaali-ja-terveysalan-eettinen-neuvottelukunta-etene>

Vammaislainsäädännön uudistus. 2015. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 13.7.2015. Viitattu 9.9.2015. <https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/laki-ja-oikeuskaytanta/vammaislainsaadannon-uudistus>

Vehmas, S. 2005. Vammaisuus: johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan. Helsinki: Gaudeamus.

Välimäki, M. 2012. Kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden, osallisuuden ja sosiaalisuuden toteutuminen: ryhmäkodin asukkaiden ja ohjaajien näkemyksiä. Opinnäytetyö. Kemi-Tornion Ammattikorkeakoulu, sosiaalialan koulutusohjelma. Viitattu 11.8.2015. http://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/46885/Valimaki_Marianne.pdf.pdf?sequence=3

Väyrynen, R. & Kuronen, R. 2015. Sosiaalihuollon laito- ja asumispalvelut 2014. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Viitattu 4.11.2015. http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/127104/Tr21_15.pdf?sequence=1

Yhdenvertaisuuslaki nro 1325/2014. 30.12.2014. Viitattu 11.8.2015. <https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2014/20141325>

Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista. 2012. Yk:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja. Helsinki: Suomen YK-liitto. Viitattu 14.11.2015. http://www.ykliitto.fi/sites/ykliitto.fi/files/ykn_vammaissopimus_uudistettu_painos_2012.pdf

Liitteet

Liite 1. Muistilista haastatteluihin

Keskustelu äänitetään, kaikkien osallistujien luvalla, äänite ei tule muiden kuin tutkijan käyttöön.

Tutkimusteksteissä ei mainita yksiköiden, eikä työntekijöiden nimiä.

Opinnäytetyön lähtökohdat:

Aiheena on kehitysvammaisten aikuisten itsemääräämisoikeus asumispalveluissa työntekijöiden näkökulmasta.

Kiinnostus aiheeseen lähti tulossa olevasta itsemääräämisoikeuslaista, jonka tulisi turvata kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeutta entistä paremmin.

Keskustelujen lähtökohdat:

Tutkimuksen tarkoitus ei suoranaisesti kehittää, vaan kartoittaa tilannetta.

Haastatteluissa keskustellaan itsemääräämisoikeuden toteutumisesta.

Tarkoitus on keskustella arjesta.

Keskustelu on vapaamuotoista.

Keskustelu aiheita:

Puhuttaako arjessa?

Mistä asioista asukas saa päättää?/Millä edellytyksellä?

Mistä ei saa päättää?/ Millä perusteella?

Pukeutuminen?

Ruokailut?

Vapaa-aika?/ Harrastukset?

Rahankäyttö?

Ketkä vaikuttavat asiakkaan päätöksiin?

Onko työntekijällä selvät ohjeet siitä, mihin asiakkaan asioihin saa puuttua?

Rajoitetaanko asukkaita? Miten ja millä perusteella?

Tulevaisuus?