

Maarit Jansson

”SAA ITSE KÄYDÄ JÄÄKAAPILLA”  
LÄHEISTEN AJATUKSIA KEHITYSVAMMAISEN ASUKKAAN  
ITSEMÄÄRÄÄMIOIKEUDESTA ASUMISPALVELUISSA

Sosiaalialan koulutusohjelma

2018

## ”SAA ITSE KÄYDÄ JÄÄKAAPILLA” LÄHEISTEN AJATUKSIA KEHITYSVAMMAISEN ASUKKAAN ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUDESTA ASUMISPALVELUISSA

Jansson, Maarit  
Satakunnan ammattikorkeakoulu  
Sosiaalialan koulutusohjelma  
Toukokuu 2018  
Sivumäärä: 76  
Liitteitä: 4

Asiasanat: kehitysvammaisuus, asumispalvelut, itsemäärääminen

---

Opinnäytetyön aiheena oli tutkia kehitysvammaisten henkilöiden läheisten ajatuksia ja mielipiteitä vuonna 2016 voimaan tulleesta kehitysvammalaista sekä kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeudesta ja sen toteutumisesta. Opinnäytetyö toteutettiin tutkimuksellisenä kehittämistyönä 31 kunnan muodostamalle kuntayhtymälle, joka on erikoistunut sosiaalihuollon erityispalveluihin. Tutkimus toteutettiin kuntayhtymän avohuollon asumispalveluyksiköiden asukkaiden läheisille. Tutkimuksen teoreettinen osuus käsitteli kehitysvammaisuutta, läheisen tuen merkitystä kehitysvammaiselle henkilölle, itsemääräämisoikeutta, tuettua päätöksentekoa, palveluasumista ja kehitysvammaisten erityishuoltolakia sekä YK:n vammaissopimusta. Teoria pohjautui ammattikirjallisuuteen ja kehitysvamma-alan toimijoiden verkkopalveluihin.

Kehitysvammaisten asukkaiden läheisille toteutettiin anonymi kyselytutkimus (n=128) helmikuussa 2018. Tutkimukseen vastasi 64 läheistä (50 %). Tutkimusaineistoa analysoitiin analyysitriangulaationa. Kyselylomakkeen vakioitujen kysymyksiin vastaukset analysoitiin Tixel-ohjelmalla ja lomakkeen avokysymyksiin vastaukset sisällön analyysillä. Lomakkeen sisältö oli jaoteltu teemoittain, joiden mukaan kysyttiin 1) vastaajien taustatietoja sekä läheisten ajatuksia 2) kehitysvammaisten erityishuoltolain tunnettuudesta, 3) itsemääräämisoikeuden toteutumisesta ryhmäkodissa ja 4) heidän omasta roolistaan kehitysvammaisen tukijana.

Kyselyyn vastanneista läheisistä 54% oli asukkaan vanhempia. Läheisistä 45% ei joko tuntenut kehitysvammalain uutta sisältöä tai oli vain kuullut puhuttavan siitä. Läheisten mielestä itsemääräämisoikeutta huomioitiin ryhmäkodeissa keskimäärin hyvin, mutta tutkimus nosti epäkohtana esiin seksuaalisuuden ja parisuhteen elämän osa-alueina, joilla itsemäärääminen koettiin toteutuvan heikosti. Läheisistä 87% oli sitä mieltä, että kehitysvammaisen ei tulisi antaa itse päättää asioistaan, jos ne voivat vaikuttaa epäedullisesti hänen hyvinvointiinsa, terveyteen, talouteen tai ihmissuhteisiin. Tutkimustuloksista välittyi läheisten kannustava suhtautuminen kehitysvammaisen perheenjäsenen itsenäistä ja oman näköistä elämää kohtaan. Läheisillä ilmeni olevan myös tiedontarvetta kehitysvamma-alan kehittyvistä toimintatavoista ja siitä, miten itsemääräämisoikeutta käytännössä toteutetaan kehitysvammaisen henkilön kohdalla.

Tämän tutkimuksen myötä tavoitteena on kehittää läheisyhteistyötä kehitysvammaisen päämiehen hyväksi. Kyselytutkimus voi toimia vuorovaikutuksen käynnistäjänä. Tutkimuksesta saatuja tuloksia voidaan hyödyntää läheisille kohdennettujen tilaisuuksien tai koulutuksien suunnittelussa, joiden tavoitteena on kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden edistäminen.

## ”ARE ALLOWED TO GO TO THE FRIDGE BY THEMSELF” THOUGHTS OF SELF-DETERMINATION OF PEOPLE WHO ARE CLOSELY RELATED TO THE RESIDENTS WITH INTELLECTUAL DISABILITY

Jansson, Maarit

Satakunnan ammattikorkeakoulu, Satakunta University of Applied Sciences

Degree Programme in Bachelor of Social Services

May 2018

Number of pages: 76

Appendices: 4

Keywords: intellectual disability, housing services, self-determination

---

In 2016 a new law of self-determination in people with intellectual disabilities was implemented in Finland. This study was carried out as a development research for municipal consortium formed by 31 communes, which is specialised for specific services in social care. The target group consisted of the people who are closely related to the residents with intellectual disability who lives in this municipal consortium housing units of outpatient care (n=128). The aim of this research was to investigate target group’s opinions and thoughts of the new law and its realisation.

The theoretical part of this theses was based on professional literature and electrical information about intellectual disability, the meaning of nearest support for person with intellectual disability, self-determination, supported decision-making, service housing and the laws based on United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities.

The data of this thesis was collected with an anonymous survey in February 2018 and 64 persons (50%) answered to the survey. The data were analysed using analysis triangulation. The structured questions of questionnaire were analysed using Tixel-program and the open questions of questionnaire were analysed using inductive content analysis. Content of the questionnaire were shared by themes, which investigated 1) respondents background information 2) their knowledge concerning the law based on United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities 3) realisation of the self-determination in a housing unit and 4) respondent’s own role as a supporter of the resident. 54% of the respondents were parents of the resident with intellectual disability. 45% of the respondents were not aware of the new content of Law on special care of the intellectually disabled or they had only heard talk about it. The respondents felt that overall the fulfilment of the self-determination was at the average level in the housing units, but sexuality and relationship as part of resident’s self-determination has come true weakly. 87% of the respondents agreed that resident her/himself should not be allowed to make decisions which can negatively influence on their wellbeing, healthy, economy or relationships. In general respondents had encouraging attitude towards resident’s independence and own-looking life. However, more information about self-determination, legislations and its actions are needed.

In conclusion, this research can be used as a starting point to improve the self-determination of residents with intellectual disability by developing co-operation and dialogue among the people closely related to residents with intellectual disability and the workers in the housing units.

# SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	5
2	KEHITYSVAMMAISUUS.....	8
2.1	Kehitysvammaisuus .....	8
2.2	Kehitysvammaisen henkilön sosiaalinen ympäristö .....	10
2.3	Kehitysvammaisen henkilön läheiset ja läheisten tuen merkitys.....	11
3	ITSEMÄÄRÄÄMINEN.....	15
3.1	Itsemääräämisoikeus .....	15
3.2	Kehitysvammaisuus ja itsemäärääminen .....	16
3.3	Aiempiä tutkimuksia liittyen kehitysvammaisen itsemääräämisoikeuteen .	17
3.4	Kehitysvammaisen henkilön tukeminen .....	21
3.5	Kehitysvammaisen henkilön tuettu päätöksenteko .....	22
4	PALVELUASUMINEN.....	24
4.1	Kehitysvammaisen henkilön palveluasuminen.....	24
4.2	Laki kehitysvammaisten erityishuollosta.....	26
4.3	YK: n vammaisyleissopimus .....	28
4.4	Kuntayhtymä asumispalveluiden toimintaympäristönä.....	29
5	OPINNÄYTETYÖN TUTKIMUSOSA .....	31
5.1	Työn tilaaja ja työelämäyhteys .....	31
5.2	Tutkimuslupa .....	31
5.3	Tutkimuksen tavoitteet ja tutkimuskysymykset.....	32
5.4	Kohderyhmän ja menetelmän valinta .....	32
5.5	Tutkimuksen toteutus ja aikataulu .....	34
6	TUTKIMUSTULOKSET.....	35
6.1	Tutkimusaineiston laajuus ja kyselyyn vastanneiden taustatiedot.....	35
6.2	Läheisten ajatuksia kehitysvammaisten erityishuoltolaista .....	39
6.3	Kehitysvammaisen itsemääräämisen toteutuminen asumispalveluissa .....	42
6.4	Itsemääräämisoikeuden tukeminen.....	51
7	YHTEENVETO TUTKIMUSTULOKSISTA .....	56
7.1	Läheisten ajatuksia kehitysvammaisten erityishuoltolaista .....	57
7.2	Kehitysvammaisen itsemääräämisen toteutuminen asumispalveluissa .....	58
7.3	Itsemääräämisoikeuden tukeminen.....	63
8	POHDINTA.....	66
	LÄHTEET.....	71
	LIITTEET	

## 1 JOHDANTO

Kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeus on puhuttanut lainsäätäjiä, valvovia viranomaisia, sosiaalialan ja erityisesti kehitysvammahuollon työntekijöitä 2010-luvulla. Vammaisten ihmisoikeudet on nostettu näkyvästi esille YK:n vammaisyleissopimuksen myötä, jonka Suomi hyväksyi jo vuonna 2006. Vammaisyleissopimus on lopullisesti vahvistettu Suomessa vasta kesällä 2016 ja vahvistaminen on edellyttänyt vuodelta 1977 olevan kehitysvammalain muuttamista. Lain muuttamisella on pyritty huomioimaan paremmin kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeus sosiaalihuollon palveluissa.

Opinnäytetyön aihe liittyy kiinteästi työhöni kehitysvammaisten parissa. Olen tehnyt työssäni havaintoja kehitysvammaisen itsensä, hänen läheistensä ja henkilökunnan ajatuksista suhteessa itsemääräämisoikeuteen, ja koen asian tiedostamisessa olevan jossakin määrin erilaisia näkemyksiä kaikilla em. tahoilla. Nähtävissä on kuitenkin kaikkien osapuolien yhteinen halu toimia kehitysvammaisen henkilön parhaaksi. Se, minkä voidaan ajatella olevan toiselle oikein ja parasta, ei aina toteutakaan itsemääräämisoikeuden periaatteita. Esimerkiksi keinoista, joilla kehitysvammaista tuetaan, saatetaan olla keskenään eri mieltä läheisten, palveluntarjoajien, asumisyksiköiden henkilökunnan ja kehitysvammaisen itsensä kanssa. Kehitysvammatyössä ollaan nyt vaiheessa, jossa kehitysvammaisen oma ääni on yhä paremmin kuuluvilla. Tämä on uusi tilanne koko yhteiskunnassa ja siihen oppiminen saattaa viedä sukupolven verran aikaa. Laki on jo muuttunut, ja se edellyttää ammattihenkilöitä toimimaan sen mukaisesti. Nyt muun yhteiskunnan kaikkine toimijoineen ja yksilöineen olisi tultava perässä.

Ennen uusitun kehitysvammalain voimaantuloa kehitysvammahuollon toimintatapoja oli jo aloitettu muuttamaan asumisyksiköissä, laitoksissa sekä työ- ja päivätoimintayksiköissä. Viimeisen viiden vuoden aikana työntekijöitä on opastettu uusitun lain mukaiseen työskentelyyn seminaarien, hankkeiden ja koulutuksien avulla. Tulos näistä ponnisteluista alkaa näkyä kehitysvammahuollossa mm. rajoitustoimenpiteiden vähenemisenä. Työntekijöitä velvoittavat toimintatavat ovat saaneet aikaan lisää keskustelua aiheesta ja katseen kääntymään myös läheisten suuntaan. Millä tavoin

kehitysvammaisen henkilön oma lähipiiri vaikuttaa hänen itsemääräämisensä ja kansalaisuutensa toteutumiseen? Läheisillä on hyvät mahdollisuudet tukea ja kannustaa kehitysvammaista perheenjäsentä, kun hän asuu lapsuudenkodissaan. Mahdollisuuksia perheenjäsenen tukemiseen on edelleen myös asumispalveluissa. Kehitysvammaisen henkilön vanhemmilla, sisaruksilla ja lähipiirillä ei ole kuitenkaan lain velvoitetta ottaa hänen itsemääräämisoikeuttaan huomioon. Läheisten toiveet kehitysvammaisen henkilön hoidosta, asumisesta ja tukemisesta ovat joskus ristiriidassa henkilökunnan toimintamahdollisuuksien kanssa. Henkilökunnalla ei ole oikeutta ilman rajoitustoimenpitepäätöstä rajoittaa esim. asukkaan puhelimen käyttöä tai ottaa häneltä esineitä (rahaa, päihteitä tms.) haltuun. Yleensä läheisten toiveiden taustalla on halu suojella kehitysvammaista pettymyksiltä ja mielipahalta tai estää vahinkoja tapahtumasta. Vahinkojen syntymistä henkilökuntakin pyrkii estämään, mutta käyttää rajoittamiselle vaihtoehtoisia toimintatapoja niin pitkälle kuin tilanteessa kulloinkin on mahdollista, terveyden ja turvallisuuden vaarantumatta.

Itsemääräämisoikeuteen liittyviä tutkimuksia on toteutettu useita 2010- luvulla. Lähes kaikissa tutkimuksissa näkökulma on ollut kehitysvammahuollon työntekijöiden, joissakin on kysytty itsemääräämisen merkityksestä kehitysvammaiselta henkilöltä. Tämän opinnäytetyön teoriaosuudessa kerrotaan muutamista tutkimuksista, joita on viimeisen kymmenen vuoden aikana tehty kehitysvammaisten henkilöiden päämiehisyydestä suhteessa palveluihin ja sosiaaliseen ympäristöön. Itsemääräämisoikeuden kehittyminen tulee esille uusimmissa tutkimuksissa, usein ryhmäkodin työntekijän näkökulmasta. Tutkimuksista on puuttunut selvästi läheisen näkökulma kehitysvammaisen itsemääräämiseen. On saattanut olla hankalaa tavoittaa läheisiä tällaista tutkimusta varten. Tämän opinnäytetyön myötä on ollut mahdollisuus päästä tekemään tutkimusta työntekijänä organisaation sisällä ja saavuttaa kyselyllä ne läheiset, jotka ovat avainasemassa kehitysvammaisen asukkaan elämässä. Kehitysvammaisten henkilöiden ja ryhmäkotien henkilökunnan näkemysten sijaan tässä tutkimuksessa tutkitaan, mitä mieltä kehitysvammaisen henkilön äidit, isät ja sisarukset ovat itsemääräämisestä vuonna 2018 ja miten se heidän mielestään toteutuu ryhmäkoteissa asuvien asukkaiden elämässä.

Tämän tutkimuksen avulla on pyritty myös löytämään keskusteluyhteyttä läheisiin itsemääräämiseen liittyen. Lähes kaikkien kehitysvamma-alan työntekijöiden työhön

liittyy usein pitkäkestoista läheisyhteistyötä, jonka merkitystä ei juurikaan alan kouluksissa huomioida. Kehitysvammatyössä mennään kovaa vauhtia eteenpäin ihmisoikeuksien, uusien ideologioiden ja kansalaisuuden toteuttamisessa. Kokemani mukaan työntekijöillä on tietoa asioista tai mahdollisuus sitä hankkia. Lisäksi yhteiskunnallinen keskustelu ihmisoikeuksista ylipäättään on tuonut ammattilaisten ajatteluun ja toimintaan parempaa itsemääräämisoikeuden huomiointia. Toisaalla kehitysvammaisen henkilön lähipiiri jää usein tiedon ulkopuolelle ja he ovat omaehtoisen tiedonhankinnan varassa, mm. sen suhteen, millaisia asioita uusittu laki on nostanut esille. Siksi on tärkeää kuulla nyt läheisten mielipiteitä, ovatko työntekijät heidän mielestään oikealla tiellä. Millaisena läheiset näkevät oman roolinsa kehitysvammaisen perheenjäsenen tukemisessa? Onko itsemääräämisoikeuden kunnioittamisessa heidän mielestään haasteita ja millaisista asioista he ovat hyvillään tai vastaavasti huolissaan itsemääräämisoikeuden huomiointiin liittyen?

Tämän opinnäytetyön ensisijaisena tavoitteena on saada läheisten ääni kuuluviin kehitysvammatyön murroksessa. Jatkotavoitteena on läheisyhteistyön kehittäminen läheisiltä saadun palautteen perusteella ja etsiä vastauksia kysymykseen, miten yhdessä voitaisiin tukea kehitysvammaista henkilöä elämään oman näköistään elämää, omilla ehdoillaan. Toimivaan läheisyhteistyöhön tulee pyrkiä, sillä se on voimavara kehitysvammaiselle itselleen, niin työntekijöille kuin läheisille.

### Oma jääkaappi

Niiden mielestä en selviä vielä yksin.

En tiedä, miten paljon eläminen maksaa ja miten vaikeaa on saada asunto.

Pitävät minua hulluna, kun en ymmärrä omaa parastani.

Kotona olisi ruokaa ja puhdasta vaatetta kaapissa.

Eivät tajua, että aikuisen ihmisen on alettava olla omillaan.

Että jossakin menee raja, miten kauan jaksaa menemisiään selitellä ja kuunnella paremmin tietävien ääntä.

Minulla on unelma omasta jääkaapista.

Mitä siitä, jos siellä on pelkkä valo.

Kaisa Raittila, 2002

## 2 KEHITYSVAMMAISUUS

Kehitysvammaisuus on ihmisen yksi mahdollinen ominaisuus. Se ei ole sairaus. Kehitysvammaisuus on oire tai oireyhtymä. Kehitysvammaisuus- oireen aiheuttaa isoaivo-kuoren toimintahäiriö, joka voi kehittyä raskauden aikana, syntymän jälkeen tai nuoruudessa, mutta kuitenkin ennen 18-vuoden ikää. Kehitysvammaisuuteen voi liittyä muita häiriöitä, jotka eivät liity älykkyyteen. (Rinnekot-Säätiön www-sivut 2018, Aaltonen 2018).

### 2.1 Kehitysvammaisuus

WHO:n ICD-10 tautiluokituksen mukaan, älyllinen kehitysvammaisuus oireena luokitellaan ryhmään F70–F79. ”Älyllinen kehitysvammaisuus on tila, jossa mielen kehitys on pysähtynyt tai epätäydellinen. Heikosti kehittyneitä ovat erityisesti kehitysiässä ilmaantuvat taidot. Näitä ovat yleiseen älykkyytasoon vaikuttavat kognitiiviset, kielelliset, motoriset ja sosiaaliset kyvyt. Älyllinen kehitysvammaisuus saattaa esiintyä yksinään tai siihen voi liittyä mitä tahansa muita henkisiä tai ruumiillisia häiriöitä. Älyllisesti kehitysvammaiset voivat sairastua mihin tahansa mielenterveyshäiriöön.” Terveystietokanta kertoo, että kehitysvammaisilla esiintyy kolme tai neljä kertaa muuta väestöä enemmän mielenterveyden häiriöitä ja heillä on suurempi riski tulla hyväksikäytetyksi tai joutua pahoinpidellyksi. Kehitysvammaisilla henkilöillä on aina heikko sopeutumiskyky. Lievemmin kehitysvammaisilla tätä ei välttämättä huomaa tilanteissa, joissa apua ja tukea on saatavilla. (Suomalainen lääkärisseura Duodecim 2018.)

YK:n vammaisyleissopimus määrittelee vammaisuutta yleisesti sosiaalisesta näkökulmasta käsin. ”Vammaisiin henkilöihin kuuluvat ne, joilla on sellainen pitkäaikainen ruumiillinen, henkinen, älyllinen tai aisteihin liittyvä vamma, joka vuorovaikutuksessa erilaisten esteiden kanssa voi estää heidän täysimääräisen ja tehokkaan osallistumisensa yhteiskuntaan yhdenvertaisesti muiden kanssa.” (Suomen YK-liiton www-sivut 2018.)

Amerikkalainen kehitysvammaisjärjestö AAIDD määrittelee kehitysvammaisuutta toimintakyvyn kautta. Sen mukaan kehitysvammaisuuteen liittyy huomattavia



rajoituksia älyllisissä toiminnoissa ja sopeutumiskykyisessä käyttäytymisessä. Rajoitukset liittyvät käsitteellisiin (aika, raha, puhuttu ja ymmärretty kieli, lukeminen ja kirjoittaminen), sosiaalisiin (ihmissuhteet, tilannekäyttäytyminen, yhteiskunnan säännöt, turvallisuus) ja käytännöllisiin taitoihin kuten asumiseen, työntekoon ja vapaa-aikaan liittyviin taitoihin. (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities www-sivut 2018.) AAIDD:n mukaan kehitysvammaisuuden määritelmässä tulee huomioida henkilön vahvuudet sekä toiminnan ja suoritusten rajoitukset suhteessa siihen, mikä on tyypillistä henkilön omalle ikäryhmälle ja kulttuurille (Seppälä 2017, 38).

Kehitysvammaisen henkilön älykkyystaso on aina normaalitason alapuolella. Lääketieteellisessä diagnostiikassa kehitysvammaisuuden aste luokitellaan älykkyysosamäärän mukaan lieväksi, keskivaikeaksi, vaikeaksi tai syväksi kehitysvammaisuudeksi, älykkyysosamäärän ollessa alle 70 (Seppälä 2017, 35, Rinnekoti-Säätiön www-sivut 2018). Kun vamma on ymmärryksessä ja henkiset kyvyt ovat rajoittuneita, se aiheuttaa eriasteisia haasteita ongelmanratkaisu- ja päättelykykyyn sekä johdonmukaiseen toimintaan (Seppälä 2017, 92-94). Monimutkaiset asiat ja niiden yhtäaikainen mielessä pitäminen voi olla hankalaa ja asioita ei välttämättä opita useiden toistojen jälkeen (Vernerinet 2018, Seppälä 2017, 95-97). Myös ilmaisukyky voi olla puutteellista (Seppälä 2017, 81). Kehitysvammaisen sosiaalinen kehitys perustuu samoihin tarpeisiin kuin muillakin ihmisillä. On tarve tulla ymmärretyksi ja hyväksytyksi ja pärjätä mahdollisimman pitkälle itse toimissaan (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 185-186).

Useimmissa arvioissa kehitysvammaisia arvioidaan olevan n. 1% väestöstä Suomessa (Seppälä 2017, 9). Arviot vaihtelevat 30000-50000 henkilön välillä riippuen kehitysvammaisuuden määrittelystä ja arvioivasta tahosta. Heistä noin 10% kehitysvamma on vaikea tai syvä ja heillä vammaisuus edellyttää ympärivuorokautista hoivaa ja huolenpitoa. Suurin osa kehitysvammaisiksi luokitelluista henkilöistä on lievästi kehitysvammaisia ja vammaisuus tulee näkyviin vain joillakin elämäalueilla (Seppälä 2017, 10).

## 2.2 Kehitysvammaisen henkilön sosiaalinen ympäristö

Kehitysvammaisten kansalaisuusasema on 60- luvulta asti parantunut koko maailmaa ajatellen (Teittinen 2018) ja sillä on mahdollisuudet parantua edelleen. Teittisen mukaan hyvän kehityksen aikaansaajana on ollut vammaisuuden ilmiön kiinnittäminen ihmisoikeuksiin. Lain säädännössä pyritään nykyään eroon erityislaeista, laatimalla yleislait niin kattaviksi, että ne kattaisivat myös erityisryhmien tarpeet (Teittinen 2018). Lainsäädännössä jo tehtyjen muutosten ja vielä olemassa olevien muutostarpeiden taustalla on tarve turvata kehitysvammaisen henkilön osallisuutta yhteiskuntaan (Suomen YK-liitto 2018). Kehitysvammaisen henkilö törmää osallisuuden esteisiin enemmän syrjäytymisen kautta kuin omien rajoitteidensa vuoksi. Tukien varassa eläminen, saavuttamaton työelämä ja tietoyhteiskunnan vaatimat taidot syrjäyttävät kehitysvammaisia yhteiskunnassa (Seppälä 2017, 9). Esteellinen ympäristö ja yksilön viallisuuteen keskittyvä ajattelutapa ja palvelutarjonta ovat myös syrjäyttäviä tekijöitä (Wallinheimo-Heinonen 2018). Yksilöllisen tuen ja avun saannissa on edelleen hankaluuksia sosiaalipalveluissa. Kehitysvammaiset keskenään eroavat paljon tuen ja avun tarpeessa toisistaan, mutta sosiaalipalveluja tarjotaan samalla kaavalla kaikille, esim. palveluasumisessa voidaan tarjota hoivaa ja huolenpitoa kaikille ryhmäkodin asukkaille, vaikka osa asukkaista tarvitsisi vain tukea elämänhallintaan. Palvelujärjestelmän muuttaminen enemmän kehitysvammaisen henkilön tuen tarpeita vastaavaksi aiheuttaa pohdintaa sosiaalityön kentällä. Henkilökohtainen budjetointi ideologiana on askel yksilöllisempiin tuen tarpeisiin, ja tähän pyrkimisestä on aikeet mm. tulevassa sosiaali- ja terveystuudistuksessa (Valtioneuvoston www-sivut 2018).

Suomalaisista yli 18- vuotiaista kehitysvammaisista henkilöistä noin 30 % arvioidaan asuvan vanhempiensa tai muiden omaisten kanssa (Kehitysvammaliiton www-sivut 2018). Määrässä on laskua viimeisen kymmenen vuoden aikana, sillä vuonna 2007 Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksessä vielä noin puolet kehitysvammaisista arvioitiin asuvan lapsuudenkodissaan (Niemelä & Brandt 2007, 50). Kehitysvammaiselle henkilölle ei ole aina ollut mahdollista löytää sopivaa asuntoa, asuinpaikkakuntaa tai asumismuotoa. Laitosasuminen, usein kaukana kotipaikkakunnalta, oli -80 luvulle asti (Niemelä & Brandt, 2007, 26) ainoa vaihtoehto, jos kehitysvammaisen tarvitsi apua asumiseensa, vaikka avuntarve olisi ollut vähäistäkin. Asumiseen on tullut vaihtoehtoja paljon lisää, sillä vuonna 2015 palveluasumisen piirissä asui jo n. 9000 ja

itsenäisesti tai tuetusti n. 3000 kehitysvammaista henkilöä (Nyyssölä, Ahola & Makkonen 2017, 12). 2015 vuoden lopussa laitos oli kotina enää alle 1000 kehitysvammaiselle. Laitosasujien määrä on pudonnut edelleen, vaikka määrät ovat jonkin verran jäljessä valtioneuvoston tavoitteista (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012:15, 15).

Kehitysvammaisia työntekijöitä on työelämässä hyvin vähän, vaikka asenteet heidän työllistymistään kohtaan ovat hiljalleen muuttumassa. Palkkatyössä tuetun työn avulla on n. 400-500 kehitysvammaista työntekijää lähinnä Etelä- ja Länsi-Suomen alueilla (Vernerinet 2018). Kehitysvammaliiton arvion mukaan kehitysvammaisten työvoimapotentiaali on n. 3000 henkeä. Työtoimintakeskukset, joissa suurin osa kehitysvammaisista käy työ- tai päivätoiminnassa, kuuluvat sosiaalihuoltolain mukaisiin kehitysvammapalveluihin. Työtoimintakeskuksissa tehtävät työt ovat usein palkkatyöhön verrattavia alihankintatöitä eri yrityksille. Työtoiminnasta saatava korvaus on työosuusrahaa, joka voi pienimmillään olla muutamia kymmeniä senttejä päivässä, enimmillään 12 euroa päivässä, jolloin työosuusraha on vielä verotonta tuloa saajalleen (Vernerinet 2018). Työosuusrahan pienuus liittyy kehitysvammaisen perustuloon, joka on eläke ja samalla kehitysvammaisen perusturva. Työ- ja päivätoiminnassa käyvät kehitysvammaiset puolestaan katsovat käyvänsä töissä ja mieltävät ansaitsevansa palkkaa, vaikka kyse on työosuusrahasta (Eriksson 2008, 57).

### 2.3 Kehitysvammaisen henkilön läheiset ja läheisten tuen merkitys

Kehitysvammaisia aikuisia asuu paljon lapsuudenkodeissaan, eivätkä kaikki heistä asu vanhempien tai lähisukulaisten kanssa asunnottomuuden vuoksi. Moni kehitysvammaisen pystyisi asumaan itsenäisesti avun turvin, mutta kotoa saatu sosiaalinen tuki koetaan tärkeäksi eikä totuttuja turvallisia rutiineja aina haluta muuttaa vammaisen itsensä tai vanhempien taholta (Eriksson 2008, 32). Kehitysvammaisen aikuinen on riippuvainen vanhemmistaan ja läheisistään. Hän haluaa tuntea olevansa turvassa ja hoivattu (Eriksson 2008, 28). Vanhemmat, erityisesti äiti, saattavat myös olla emotionaalisesti riippuvaisia kehitysvammaisesta perheenjäsenestään (Eriksson 2008, 28). Erikssonin ja Tonttilan tutkimusten mukaan kehitysvammaisen vaativa ja pitkään jatkunut hoivantarve johtaa usein syvään kiintymyssuhteeseen vanhemman ja kehitysvammaisen lapsen välillä (Eriksson 2008, 28). Hoivaamisesta saattaa muodostua

joillekin vanhemmille elämäntehtävä (Tonttila 2006, 216), joka voi jatkua vielä kehitysvammaisen muuttaessa omaan kotiin. Vaitin tekemässä tutkimuksessa tuli esiin, miten vanhemmat voivat mieltää kehitysvammaisen lisäksi myös itsensä asumispalveluiden asiakkaaksi (Vaitti 2009, 21). Kehitysvammaisen ja perheen välillä on myös taloudellisia riippuvuuksia. Oma eläke, yhteiskunnan tarjoamat tuet ja mahdollisesti kuntouttavasta työtoiminnasta saatava korvaus eivät aina riitä kehitysvammaisen taloudelliseen riippumattomuuteen (Viitanen 2016, 44). Kehitysvammaisen itsemääräämisoikeuden kannalta on tärkeää, että omaisten luona tai itsenäisesti asuminen on hänen tahtonsa ja toiveensa. Toisten avusta ja tuesta riippuvainen henkilö voi kokea asemansa alisteiseksi. *”Toisinaan kehitysvammainen henkilö tulee niin riippuvaiseksi muiden ihmisten avusta, että heidän on vaikea pitää omaa mielipidettään muiden käyttämisen pelossa.”* (Duffy 2013, 9).

Vanhempien suhtautuminen kehitysvammaisen itsenäistymiseen näyttäisi olevan sukupolvisidonnaista, sillä 2000-luvulla nuorten kehitysvammaisten vanhemmat ovat alkaneet näkemään itsenäistymisen normaalina ja tavoiteltavana elämänvaiheena ja toivovat nuorensa itsenäistyvän saman ikäisenä kuin vammattomat nuoret (Niemelä & Brandt 2008, 52-53). Paavolan tutkimuksen mukaan kehitysvammaisten nuorten itsenäistymisen kannalta tärkeitä edellytyksiä ovat vanhempien valmiudet ja voimavarat. Itsenäistyminen mahdollistuu pitkälti vanhempien kautta. Vanhempien ajatukset itsenäistymisestä voivat olla kaksijakoisia. Toisaalta on selkeä näkemys, että kehitysvammaisen nuorenkin on itsenäistytävä, mutta ylihuolehtiva ja hoidollinen ajattelu korostuvat. Kehitysvammaisen oma lapsenomainen käyttäytyminen osaltaan ylläpitää kiinteää hoivaavaa suhdetta. (Paavola 2006, 103.) Lapsuudenkodistaan asumispalveluihin muuttanut kehitysvammainen asukas opettelee samalla tavoin itsenäistymistä, vaikka hän olisi lähellä eläkeikää ensimmäistä kertaa muuttaessaan.

Vammainen perheenjäsen saa vanhemmissa ja lähipiirissä aikaan ristiriitaisia tunteita: rakkautta, iloa, väsymystä ja turhautumista (Eriksson 2008, 35-36). Väsymisen ja turhautumisen taustalla on usein muiden ihmisten negatiivinen suhtautuminen kehitysvammaisiin, ympäristön ja yhteiskunnan asenteet (Eriksson 2008, 35) sekä palvelutarjonta, jota ei ole, tai joka ei tunnu kohtaavan avun tarvetta (Vaitti 2009, 23). Kehitysvammaisen lapsen äidin luonnehditaan olevan mm. ylihuolehtiva, symbioottinen, leijonaemo, syyllisyydentuntoinen, häpeävä ja katkera (Johansson 2003, 20). Näiden

paikkansa pitävyyden voi vahvistaa vain kehitysvammaisen vanhempi. Sama vanhempi on myös rakastava äiti tai isä. Tätä rakkautta ja kiintymystä tulisi kunnioittaa palveluissa työtä tekevien taholta. Läheisillä on paljon kehitysvammaisen historiaan liittyvää tietoa ja ymmärrystä ja tämä tieto olisi arvokasta huomioida ja saattaa kehitysvammaisen hyväksi (Hänninen 2016, 17). Läheisten kokemuksen ja tiedon arvo korostuu vielä enemmän, jos kehitysvammaisella perheenjäsenellä ei ole toimivaa kommunikaatiota, jonka avulla hän voi ilmaista tahtoaan ja toiveitaan. Lisäksi perhe ja suku ovat yleensä pysyvimpiä tukipilareita kehitysvammaisen elämässä, työntekijät ja asuinpaikat sen sijaan voivat vaihtua monesti elämän aikana. *“Perheet tarjoavat usein tuen selkärangan ja toimivat kehitysvammaisen asianajajana. Parhaimmillaan perheet edistävät heidän itsenäisyyttään ja haluavat puolustaa heitä vaikeissa asioissa.”* (Duffy 2013, 23).

Erikssonin mukaan vammaisen lapsen vanhemmuudessa korostuu erityispiirteinä taistelu- ja puolustusasenne ympäristöä vastaan (Eriksson 2008, 35). Vaitin vanhempien kokemuksia tutkineessa tutkimuksessa 2009 todetaan samaa. Vanhemmat suhtautuvat enimmäkseen kriittisesti asumispalveluihin ja pitävät huolta kehitysvammaisen perheenjäsenensä edusta niin tiukasti, että suhteet henkilökuntaan voivat kiristyä (Vaitti 2009, 36). Samanaikaisesti vanhemmat kuitenkin toteavat lapsensa asioiden olevan hyvin ryhmäkodissa (Vaitti 2009, 15). Jos vanhemmat kokevat tyhjyyden ja tarkoituksettomuuden aiheuttamaa pettymystä ja turhautumista perheenjäsenen muuton jälkeen, tämä purkautuu helposti ryhmäkodin henkilökuntaan (Puranen 2007, 11). Erityislapsen vanhempien on usein vaikea rakentaa luottamusta ympäristöön ja yhteiskuntaan, sillä huoli ja epävarmuus omasta ja läheisen tulevaisuudesta nakertaa luottamuksen syntymistä (Rantanen 2016, 13). Vanhempien ja ammattilaisten välisen yhteistyön tutkimuksessa (Jansen, van der Putten & Vlaskamp 2016, 66) vanhempien luottamusta ja positiivisia kokemuksia henkilökuntaa kohtaan kasvatti eniten vanhempien pitäminen ajan tasalla perheenjäsenen asioista, heidän kokemuksensa kuulluksi tulemisesta ja huolien huomioimisesta. Saman tutkimuksen mukaan henkilökunnan osoittama aloittekyky ja lupauksen pitäminen niin ikään tukivat vanhempien luottamusta siihen, että perheenjäsen on hyvissä käsissä.

Lähipiirin rohkaisu ja hyväksyntä auttavat kehitysvammaisen perheenjäsenen itsetuntemusta kasvamaan ja hänen uskalluksensa oman mielipiteen kertomiseen

mahdollistuu. Läheisten tärkeä rooli on huomattu myös kuntoutuksen järjestäjien taholta. Aikuisten kehitysvammaisten henkilöiden kuntoutuksessa on otettu läheiset mukaan kuntoutukseen (Rahikka, Slunga & Launiainen 2018). Läheisillä on tärkeä rooli kehitysvammaisen kuntoutujan kannustajana, innostajana ja haastavien hetkien auttajana.

### 3 ITSEMÄÄRÄÄMINEN

#### 3.1 Itsemääräämisoikeus

Itsemääräämisoikeudella tarkoitetaan oikeutta määrätä omasta elämästään ja oikeutta päättää itseään koskevista asioista (Murto 2013, 9). Itsemääräämisoikeus pohjautuu Suomen perustuslakiin (Suomen perustuslaki 731/1999, 2 luku). Perustuslaki turvaa ihmisarvon loukkaamattomuuden ja yksilön vapauden ja oikeudet (Murto 2013, 9). Itsemääräämisoikeudesta säädetään erikseen sosiaali- ja terveysalaa koskevissa laeissa (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992 6 § ja Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 812/2000 8–9 §). Itsemääräämisoikeus kuuluu kaikille. Oikeustiede määrittelee itsemääräämisoikeuden perusoikeudeksi, oikeushyväksi. Se on etu, jota tulee suojella rikoslain nojalla (Tieteen Termipankin [www-sivut](http://www.termipankki.fi) 2017). Itsemääräämisoikeus on eettinen periaate ja arvo. Sitä voidaan rajoittaa vain perustellusti, silloin kun yksilö on vaaraksi itselleen tai muille (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 381/2016, 42d § 1-3mom.)

Itsemääräämisoikeus edellyttää henkistä, fyysistä ja sosiaalista valmiutta itsenäiseen ajatteluun, oman tahdon muodostamiseen ja toimintaan. Jos henkilöllä ei ole tällaista pätevyyttä, hän ei kykene määräämään itseään. Launis on kirjoittanut itsemääräämisoikeuden tulkinnasta, että se voidaan myös tulkita muiden tahojen velvollisuudeksi ylläpitää ja kehittää henkilön valmiuksia itsenäiseen ajatteluun, toimintaan ja vuorovaikutukseen. Silloin se olisi enemmänkin turvaoikeus kuin vapausoikeus, jossa henkilö olisi oikeutettu saamaan muilta apua itsemääräämisoikeuden todentumiseksi. (Launis 2010, 136.)

Ikäinstituutin johtaja Päivi Topo on kirjoittanut itsemääräämisoikeuden viidestä ulottuvuudesta. Itsemääräämisoikeuden toteutuminen edellyttää

1. Yksilön kyvykkyyden tuntoa
2. Oikeutta tehdä itseään koskevia päätöksiä
3. Mahdollisuutta saattaa päätös toimeksi
4. Oikean tiedon saantia
5. Yksityisyyden suojaa

Yksilön toimintakyvyn tukeminen fyysisesti, psyykkisesti ja sosiaalisesti tukee itsemääräämisoikeutta. Yksilö tarvitsee riittävästi oikeaa tietoa ja ymmärrystä eri vaihtoehtoista ja niiden seurauksista, jonka seurauksena voi tehdä itsenäisesti päätöksiä. Päätösten toimeenpano edellyttää riittävää avunsaantia asioissa, joissa oma toimintakyky ei riitä. Yksilön yksityisyyden kunnioittaminen tukee itsemääräämisoikeuden toteutumista ja yksilöllä on oltava oikeus päättää mitä haluaa yksityisistä asioistaan kertoa. (Topo, 2012a).

### 3.2 Kehitysvammaisuus ja itsemäärääminen

Hoitoa ja apua tarvitseva ihminen on hoito- ja avustamistyöstä riippuvainen. Riippuvuutta lisää yksilön heikko kyky pitää omia puoliaan. Kun yksilön kyvykkyys em. viidellä ulottuvuudella heikkenee, kasvavat mahdollisuudet ja tilaisuudet olla kunnioittamatta yksilön itsemääräämisoikeutta (Topo, 2012a). Sen tukeminen on osa ammattitaitoa ja ihmisyyttä. Kehitysvammaisella henkilöllä voi olla vaikeuksia saada itsensä ymmärretyksi ja/tai ymmärtää muiden ihmisten viestintää sekä asioita, jotka vaikuttavat hänen päätöksentekoonsa. Kehitysvammaisen ihmisen itsemääräämisoikeus toteutuu omaisten, läheisten, yhteiskunnallisten asenteiden ja sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten turvin. Henkilöstön koulutus, tilanteiden ennakointi, kommunikointikeinojen kehittäminen ja rajoitustoimille vaihtoehtoiset toimenpiteet edistävät yhdessä lain kanssa itsemääräämisoikeuden toteutumista (ETENE, 2014).

Sosiaali- ja terveydenhuollon palveluissa pohditaan päivittäin millä tavoin puuttuminen toisen elämään voi olla yksilön kyvykkyuden vahvistamista (Topo, 2012b). Hyvää tarkoittavat asiat voidaan tulkita itsemääräämisoikeutta rajoittavina toimina, esim. terveellisen ruokavalion noudattaminen tai lääkityksen ylläpito. Ristiriitaisia tilanteita syntyy, koska kehitysvammaista henkilöä ei voida jättää ilman tarvittavaa apua ja tukea. Itsemääräämisoikeuden toteuttaminen ilman päätösten edellyttämää tietoa voi saattaa yksilön tai toisen henkilön terveydelliseen tai taloudelliseen vaaraan (Suomen 2013, 31-35). Pohdintaa aiheuttaa mm. se milloin on kysymys kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden kunnioittamisesta, milloin taas laiminlyönnistä ja heitteillejätöstä. Erityistä kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeudessa on se



seikka, että kehitysvammaisen henkilö ei välttämättä tunne, eikä ymmärrä oikeuksiaan kansalaisena, kuten ei myöskään velvollisuuksiaan (Grönstrand 2015)

Itsemääräämisoikeus on selkeästi yhdistettävissä parempaan elämänlaatuun kanadalaisutkijoiden mukaan. Tutkimus, jonka kohderyhmään kuuluivat pitkäaikaissairauksista kärsivät tai vammaiset nuoret, osoitti, että iän, sukupuolen ja terveystuntemusten ohella itsemääräämisoikeus oli merkittävä ja pitkäaikainen elämänlaadun osatekijä. (McDougall, Evans & Baldwin 2010.)

Ammattilaisten vallankäyttö sosiaali- ja terveydenhuollossa tunnetaan paternalismina (Launis 2010, 136-139). Paternalistisen toimintatavan avulla saadaan henkilö alistaiseen asemaan osoittamalla omaa parempaa tietämystä ja esittämällä oma tieto vahvana totuutena. Tällä tavoin saadaan henkilön oma päätöskyky näyttämään heikolta. Paternalismi pahimmillaan verhoaa vallankäytön hyvää tarkoittavaksi eleeksi. Se ohittaa henkilön itsemääräämisoikeuden. Maltillinen paternalismi sen sijaan voidaan katsoa toiminnaksi toisen henkilön parhaaksi. Silloin siihen ei sisälly odotusta tai pakkoa toimia annettujen ohjeiden tai neuvojen mukaan. Tiedottaminen ja neuvominen on asiallista, ja tiedon vastaanottaminen on henkilölle vapaaehtoista (Launis 2010, 137). Kehitysvammaisen henkilön ohjaaminen ja itsemääräämisoikeuden tukeminen on maltillista paternalismia. *”Pehmeä paternalismi toimii kuin GPS-navigaattori, joka ehdottaa parhaan reitin, mutta jättää yksilölle vapauden päättää, seuraako hän ohjeita vai ei.”* (Honkanen 2016, 311).

### 3.3 Aiempia tutkimuksia liittyen kehitysvammaisen itsemääräämisoikeuteen

Eriksson on tehnyt Kehitysvammaliitolle tutkimuksen kehitysvammaisten elinoloista 2006. Eriksson oli haastatellut kehitysvammaisia henkilöitä ja heidän omaisiaan. Useimmat tutkimuksen kehitysvammaiset asuivat vanhempiensa luona, eivät niinkään ryhmäkodeissa, mutta käyttivät kehitysvammapalveluja. Tutkimuksessa huomioitiin kehitysvammaisen arkielämää, työelämää, vapaa-aikaa, läheisiä, asumista, palveluja, ystävyyttä ja rakkautta, sekä pohdittiin, kenen ääni kehitysvammaisen valinnoissa kuuluu. Millaisista asioista kehitysvammaisen voi ja saa itse päättää, mitkä asiat estävät hänen itsemääräämistään? Tutkimus osoitti, että kehitysvammaisten ihmisoikeuksissa

on paljon parannettavaa. Tutkimuksen johtopäätöksenä todetaan, että kehitysvammaisten suurimmat ongelmat terveyden, perhesuhteiden, työelämän, asumisen ja taloudellisen toimeentulon kannalta liittyvät sosiaalisiin suhteisiin (Eriksson 2008, 177). Kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus on lisäksi sidoksissa yhteiskunnalliseen palvelurakennearjestelmään. Sosiaali- ja erityisesti kehitysvamma-alan asiantuntijat ja huoltajat ovat usein tekemässä päätöksiä kehitysvammaisen tarvitsemista palveluista. Mitä vaikeavammaisempi henkilö on kyseessä, sitä vähemmän hän voi vaikuttaa asioihinsa, jos ei pysty itse kertomaan tarpeistaan ja sosiaaliviranomainen vetoaa tarveharkintaan palvelun myöntämisessä (Eriksson 2008, 132-133).

Kortemäki tutki vuonna 2012 kehitysvammaisten asumispalvelujen henkilökunnan näkemyksiä asukkaiden itsemääräämisoikeudesta. Tutkimuksen mukaan asukkaiden itsemäärääminen on hyvin vähäistä, eikä asukkaiden yksilöllisyyttä huomioida. Tutkimustulokset kertovat laitospäivähoivakulttuurin olevan vallitseva asumispalveluissa. (Kortemäki 2012, 84.) Sosiaalisen ympäristön merkitys itsemääräämisen mahdollisuuteen nousi myös tässä tutkimuksessa esille. Kortemäen näkemiä kehittämisen kohteita on mm. työntekijöiden koulutuksessa. Kehitysvamma-alalle olisi toivottavaa saada alaan erikoistuneita työntekijöitä. Erilaisten kommunikaatiomenetelmien hallintaa olisi tärkeää työntekijän ja kehitysvammaisen henkilön viestinnässä. Asumisyksiköiden koko ja henkilökunnan määrä olisi turvattava ja suhteutettava lain avulla. (Kortemäki 2012, 92.)

Kortemäen tutkimus esittää useita syitä, jotka tutkimukseen vastanneiden mukaan estävät itsemääräämistä. Osa syistä nähdään asukkaista itsestään johtuvina, kuten kyvyttömyys ja/tai tottumuksen puute tehdä valintoja tai kykenemättömyys ilmaista ymmärrettävästi toiveitaan. Asukkaan mentaaliset haasteet, kuten epärealistinen minäkuva tai haastava ja aggressiivinen käytös voivat niin ikään estää itsemääräämistä. Henkilökunnasta johtuvina syinä nähtiin tottumus tehdä asukkaiden puolesta päätöksiä sekä vastuu asukkaiden hyvinvoinnista. Henkilökunnan omilla rutiineilla ja ryhmäkodin viikko-ohjelmilla, kuten siivous- ja kotipäivillä on merkitystä itsemääräämisen toteutumisessa, kuten myös henkilökunnan resursoinnilla ja sen ammattitaitoisuudella. Ryhmäkodin asukkaan tulee myös ottaa muut asukkaat huomioon eikä asukas voi itse valita kenen kanssa asuu. Henkilökohtaisen avustajan puute ja edunvalvojan takana olevat rahavarat vaikuttavat itsemääräämiseen. Henkilökunnan mielestä myös

omaisten suuri puuttuminen asukkaiden elämään ja heidän aikataulunsa aiheuttavat ristiriitoja itsemääräämisen suhteen. Tutkimuksessa esitetään myös tekijöitä, joiden on henkilökunnan mukaan havaittu edistävän asukkaan itsemääräämisoikeutta. Edistävinä tekijöinä mainitaan mm. yksilöllinen tuki ja ohjaus, asukkaan mukanaolo hoitosuunnitelman teossa, pienempi asumisyksikkö ja toimiva yhteistyö asukkaiden lähiverkoston kanssa (Kortemäki 2012, 71-77.)

Kehitysvammaisten itsemääräämisoikeutta työntekijöiden näkökulmasta on tutkittu ja pohdittu mm. seuraavissa kolmessa opinnäytetyössä. Mattilan opinnäytetyössä 2013 todettiin olevan vielä paljon asioita, joissa itsemäärääminen ei vielä toteudu, arkisissa valinnoissa. Asioissa, joissa itsemääräämisoikeus on paremmin huomioitu, ovat edesauttajina olleet työntekijät itse, lakimuutokset ja etujärjestö. Tutkimuksessa pohditaan parannusehdotuksia, kuten koulutusta, jolla vaikutettaisiin ihmisten asenteisiin. Työntekijöiden tietomäärää voisi hyödyntää enemmän kehitysvammaisten oikeuksien parantamiseen. Työntekijöiden mukaan he eivät voi vaikuttaa itsemääräämiseen, jos omaiset eivät ole yhteistyöhaluisia. (Mattila 2013, 42-43.)

Vakkilan opinnäytetyössä 2015 on jo havaittavissa itsemääräämisoikeus asiana, johon työntekijät kiinnittävät paljon huomiota ja pohtivat omaa rooliaan sen edistämisessä. *”Välillä rajoittaminen on niin jokapäiväistä, ettei sitä välttämättä edes ymmärretä tapahtuvan. Arkisissa päätöksissä saatetaan huomaamatta tehdä valintoja asukkaan puolesta”* (Vakkila 2015, 37). Vakkilan tutkimus toi esiin, että itsemääräämisen toteutuminen riippuu paljon kehitysvammaisesta itsestään ja toteutuminen on eri tasolla palveluyksikön asukkailla. Asukkaista osa päättää lähes kaikesta itse, kun taas toiset eivät tee päätöksiä juurikaan mistään. Suurimpana haasteena koettiin asukkaan ymmärryskyky. Myös omaisten vahva vaikuttaminen ja puuttuminen asukkaan päätöksiin, vaikka asukkaalla itsellään olisi kykyä tehdä päätöksiä, koettiin merkittävänä tekijänä itsemääräämisoikeuden toteutumisessa. (Vakkila 2015, 36-37.)

Mehtälän ja Pyöriän opinnäytetyö 2017 tutki kehitysvammaisten itsemääräämisoikeutta erityishuoltolain muutoksen jälkeen. Kaksi kolmasosaa työntekijöistä arvioi lakimuutoksella olleen positiivisia vaikutuksia ja edistystä tapahtuneen asumisyksiköissä. Työntekijät olivat omaksuneet uusia toimintatapoja, kuten asukkaan tukeminen päätöksenteossa ja oman toiminnan tarkastelu. Toimintatavat, jotka ovat muuttuneet

rajoitustoimenpiteiksi lakimuutoksen myötä, kuten turvavyön käyttö pyörätuolissa ja sängynlaidan nostaminen asukkaan putoamisen estämiseksi, velvoittavat kirjaamaan asukkaan arjesta enemmän ja tämä koettiin aikaa vievänä asiana. Tutkimuksen mukaan työntekijät kokevat jääneensä yksin haastavien tilanteiden kanssa. On epäselvyyttä oikeasta toimintatavasta ja tulkinnasta, miten kulloisessakin tilanteessa tulisi toimia oikein. Tulkinnanvaraa on mm. siinä milloin asukkaan kanssa toimiessa on kyse ohjauksesta, rajoittamisesta tai kasvattamisesta. Tutkimus toi myös esiin, että kaikki asukkaat eivät ole kykeneviä päättämään asioista tuettunakaan, ja tämä on tuonut osalle asukkaista ahdistusta, joka on purkautunut aggressiivisuutena työntekijöitä kohtaan. Lakimuutos näytetään kuitenkin otetun hyvin vastaan työntekijöiden keskuudessa. Lain edellyttämistä asioista kaivataan lisää koulutusta ja ohjeistusta. (Mehtälä & Pyörriä 2017, 47-48.)

Annala-Suojanen tutki kehitysvammaisten henkilöiden omia kokemuksia ja ajatuksia päätäntävällästään. Tutkittavat henkilöt olivat iäkkäämpiä kehitysvammaisia, iältään 56-80 vuotiaita (Annala-Suojanen 2017, 40). Ikäryhmän vastauksissa näkyi selkeästi, että omalle itsemääräämisoikeudelle ei anneta suurtakaan merkitystä. Sen sijaan arvostetaan huolenpitoa, turvallisuutta ja omaa suoriutumiskykyä. Tämän ikäryhmän kehitysvammaiset sopeutuvat ja tyytyvät muiden tekemiin päätöksiin, vaikkakin asiat heitä harmittaisivat. He pitävät luonnollisena, että heidän puolestaan päätetään asioita, varsinkin mitä isommasta asiasta on kysymys. Merkittäviksi koetaan pienet arkiset valinnat. Tutkittavat henkilöt pitivät merkittävänä myös kaikkia tilaisuuksia, joissa heidän mielipidettään kysytään, ja otetaan huomioon, esimerkkinä asukaskokoukset. (Annala-Suojanen 2017, 69-70.) Tutkimuksessa todetaan, että kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus ei ole juurikaan kohentunut Kortemäen 2012 tekemän tutkimuksen jälkeen, eikä lakivelvoite täyty. Lääkkeiksi asian korjaamiseen Annala-Suojanen näkee mm. lain velvoittamana palvelusuunnitelmaan kirjattavat toimet, joilla kehitysvammaisen henkilön itsemääräämistä vahvistetaan. Kehitettävää löytyy tuetun päätöksenteon omaksumisessa ja yksilökeskeisten suunnitelmien tehokas hyödyntäminen olisi hyvä apu lakivelvoitteen täyttämiseksi. Lisäksi Annala-Suojanen sanoo: ” *Ei riitä, että yksi toimija tietää ja toimii lain vaatimalla tavalla, vaan kaikkien on sitouduttava ja toimittava itsemääräämisoikeutta tukien.* ” (Annala-Suojanen 2017, 71- 74.)

### 3.4 Kehitysvammaisen henkilön tukeminen

Amerikkalainen vammaisaktivisti John O'Brien on määritellyt viisi tärkeää seikkaa henkilön tukemiseen. Näillä hän katsoo olevan eniten merkitystä onnistuneen tuen antamisen kannalta.

1. Kohtele ihmistä arvokkaasti ja kunnioittavasti – auta häntä saamaan kokemus arvokkuudestaan
2. Mahdollista ihmisen läsnäolo yhteiskunnassa – auta häntä saavuttamaan palvelut ja yhteiskunnan toiminnot
3. Anna ihmiselle mahdollisuus sosiaaliseen elämään – auta hänen kasvuaan ihmissuhteissa
4. Auta ihmistä kehittymään – helpota kasvua, kehittymistä ja uusien taitojen oppimista
5. Anna ihmiselle valinnanmahdollisuus – auta ihmistä tuntemaan oman valinnan tuottama yksilöllisyyden kokemus. (O'Brien 1989, 18-23.)

Samaa ajatusta jakaa moraalifilosofian professori Simon Duffy miettiessään hyvän tuen osatekijöitä. Hyvä tuki rakentaa ja ylläpitää ihmisen roolia kansalaisena. Huono tuki heikentää kansalaisuutta. Duffy korostaa, että tuen antajan ei tarvitse olla ammattilainen tai korkeasti koulutettu henkilö. Jos kehitysvammaisella henkilöllä on vapaus valita tukihenkilönsä, hän todennäköisemmin valitsee tukijan lähipiiristään mieluummin kuin etäisen ammattilaisen. Merkityksellisempää on se, että tukihenkilö on kunnollinen, rehellinen ihminen, joka kohtelee kehitysvammaista kunnioittavasti ja on hänelle oikean tyyppinen tukihenkilö. (Duffy 2006, 104-105.)

Kehitysvammahuollossa aktiivisella tuella tarkoitetaan työntekijän tapaa toimia kehitysvammaisen henkilön kanssa. Merkityksellisiä ovat kaikki positiiviset tavat, joiden avulla työntekijä voi tukea kehitysvammaisen osallisuutta ja hänen itseilmaisuaan. Aktiivinen tuki tarkoittaa painopisteen siirtämistä asiakkaan ominaisuuksiin keskittyvästä toimintatavasta työntekijän oman työskentelyn kehittämiseen ja arviointiin. Tämän työskentelytavan tuottamat edut korostuvat niissä tilanteissa, mitä vaikeampaa kehitysvammaisen on ilmaista tarpeitaan ja halujaan. Kommunikaatio ja vuorovaikutus ovat keskeisiä asioita. Aktiiviseen tukeen sisältyy myös yksilöllisen tukiprofiilin laatiminen ja siihen sitoutuminen henkilöä tukevien työntekijöiden kesken, sekä

työntekijöiden keskinäinen reflektointi. Aktiivinen tuki työntekijöiden osalta ei yksinään riitä, jos muu kehitysvammaisen henkilön elinympäristö ja lähipiiri näkevät hänet enimmäkseen hoidon ja kehittämisen kohteena. (Hintsala & AhlStén 2011, 21.)

Kehitysvammaisuutta ei voi poistaa tai parantaa, mutta sen aiheuttamia haittoja voidaan lieventää. Kehitysvammaisen toimintaedellytyksiä voidaan tukea vahvistamalla hänen itsetuntoaan ja auttaa häntä tunnistamaan mahdollisuuksiaan. Toisaalta tulee auttaa häntä myös tuntemaan rajoitteensa, joille hän ei mitään mahda. Vammaisuus vaikuttaa itsetuntoon ja kehitysvammaiselle on tärkeää ymmärtää, mitkä rajoitteet tai vajavuudet johtuvat hänen vammastaan ja mitkä eivät. Minäkuvan kehittymistä edesauttaa oma tekeminen ja omien valintojen kautta tuleva vastuunotto seurauksista. Itsetunto vahvistuu, kun voi omilla toimillaan vaikuttaa elämäänsä. Myönteisen minäkuvan kehittyminen toisaalta vaarantuu tai estyy, jos kehitysvammaiseen suhtaudutaan alentuvasti, tai häntä kohdellaan kohteena, jolle tulee antaa hoitoa, kuntoutusta ja opetusta. (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 173-188). Iästä riippumatta kehitysvammaisilla on usein kokemus siitä, että heidän näkökantojaan ei oteta huomioon. Tämä tuottaa ns. opittua avuttomuutta, jota voitaisiin ehkäistä tuetulla päätöksenteolla (Vernerinet 2017.)

### 3.5 Kehitysvammaisen henkilön tuettu päätöksenteko

Kehitysvammaisen henkilön kohdalla tuettu päätöksenteko tarkoittaa pyrkimistä mahdollisimman suureen itsemääräämiseen asioissa, joissa hän on kykenevä tekemään päätöksiä (Konola, Kekki, Tiihonen & Marjamäki 2011, 34). Tuettu päätöksenteko pyritään muuttamaan asumisyksiköiden toimintatapoja asukaslähtöiseksi. Prosessi lähtee liikkeelle kehitysvammaista itseään kuuntelemalla ja havainnoimalla. Millaisia asioita hän pitää tärkeinä, mistä hän on kiinnostunut? Yksilökeskeinen elämänsuunnittelu tarjoaa tähän työkaluja mm. henkilön mieltymysten selvittämiseen karttojen ja pohdintojen avulla (Vernerinet 2018). Tietoa voidaan koota miltä tahansa elämäneläimästä, ja mitä enemmän tietoa saadaan koottua, sen helpompaa on ymmärtää henkilön pyrkimyksiä ja tukea häntä niiden saavuttamisessa. Tukijan ja tuettavan välille syntyy luottamusta, kun tuettavan toiveita aidosti kuunnellaan ja havainnoidaan. Luottamus edelleen vahvistuu, kun ilmi tulleet asiat alkavat saada konkreettista merkitystä. Tuen

tarkoituksena on saada kehitysvammaisen omat voimavarat käyttöön ja synnyttää uutta kyvykkyyttä aiemmin opitun lisäksi (Mykkänen & Puikkonen 2014). Voidaan miettiä, millaisista asioista henkilö jo nyt pystyy päättämään, ja mihin hän vastaavasti tarvitsee tukea. Päätöksenteon harjoittelu on järkevää aloittaa arkisista pienistä asioista, joissa tuettu päätöksenteko toimii hyvin. Rohkaisu, kokeilu, yrittäminen ja erehtyminenkin kuuluvat tuettuun päätöksentekoon. Ihminen oppii virheistään ja vääristä valinnoistaan. On oltava myös mahdollisuus yrittää uudestaan.

Kehitysvammaisen osaamista verrataan toisinaan lapsen ikätasoon. Tällöin mahdollisuus aikuistumiseen voi estyä ja riski jäädä osattomaksi omasta elämästään kasvaa (Ekmark, Heiniluoma, Huotari, Leino & Puranen 2011, 7–8). Vaikka aikuinen kehitysvammaisen ajattelussaan ja toimissaan käyttäytyisi lapsen tavoin, hänellä on useita vuosia elämäkokemusta takanaan. Ympäristön ja läheisten näkemys siitä, että kehitysvammaisen ei osaisi tehdä harkittuja päätöksiä, eikä osaisi suunnitella elämäänsä pidemmällä aikavälillä, rajoittaa kehitysvammaisen mahdollisuutta näyttää osaamistaan ja vie häneltä mahdollisuuksia kehittyä päätöksenteossa. Kehitysvammaiselle asetetaan toisinaan ympäristön ja läheisten toimesta rajoituksia, joiden tarkoituksena on saada hänet tekemään sopivia päätöksiä. Kehitysvammaisen voi tavoitella ja arvostaa eri asioita, joihin lähipiirissä on totuttu, mutta se ei tarkoita sitä, että hänen ajatuksensa olisivat automaattisesti vääriä tai sopimattomia (vrt. Launis 1994, 58). Itsemääräämisoikeuden toteutuminen edellyttää muilta ihmisiltä suvaitsevaisuutta ja sietokykyä. Itsemääräämisoikeutta tulee kunnioittaa, vaikka henkilön tekemät päätökset olisivat yleisen käsityksen mukaan huonoja (Rauhala 1994, 87.) Kehitysvammaisen henkilön lähipiirillä, niin työntekijöillä kuin läheisilläkin, on suuri valta ja vastuu sen suhteen, millaista tietoa asioista tarjotaan. Päätöksenteon tukemiseen ei kuulu suostuttelu, manipulointi tai pakottaminen. Manipulointi on helppoa kehitysvammaisen kohdalla, sillä kehitysvammaisen ei useinkaan tunnista olevansa vallankäytön kohteena. Omaan elämään vaikuttavia päätöksiä voi tehdä jokainen, jos siihen annetaan mahdollisuus. Lähipiirin on huomattava ne asiat, joihin henkilö voi itse vaikuttaa, vaikka henkilö ei puhumalla pystyisi ilmaisemaan toiveitaan. Omaisten ja lähityöntekijöiden osaaminen sanattomien viestien tulkinnassa on arvokas voimavara.

## 4 PALVELUASUMINEN

Asumispalvelujen järjestämisvelvollisuus perustuu sosiaalihoitolakiin, vammaispalvelulakiin ja kehitysvammalakiin. Asumispalvelu tarkoittaa palvelu- ja tukiasumisen järjestämistä ja on tarkoitettu henkilöille, jotka erityisestä syystä tarvitsevat apua tai tukea asumiseensa tai sen järjestämiseen. Sosiaalihoitolain mukaisiin avohuollon asumispalveluihin kuuluvat tuettu asuminen, palveluasuminen ja tehostettu palveluasuminen. (Suomen Kuntaliiton www-sivut 2018.)

Palveluasuminen kattaa asunnon ja palvelut yhdessä. Yleisesti palveluasumista järjestetään asumisyksikössä, palveluasumisryhmässä tai palvelutalossa, mutta palveluasumista voidaan järjestää myös henkilön omaan kotiin. Tukiasuminen tarkoittaa myös palvelujen saamista omaan kotiin. Palveluasumisen ja tukiasumisen ero on palvelun tarpeessa, onko palvelun tarve ympärivuorokautista vai toisinaan tarvittavaa. (Aspa-säätiön www-sivut 2018.)

### 4.1 Kehitysvammaisen henkilön palveluasuminen

Vammaispalvelulain mukaan kunnan tulee järjestää henkilölle palveluasumista, jos se on henkilön vamman tai sairauden vuoksi välttämätöntä tavanomaisen elämän toiminnoista suoriutumisen kannalta, edellyttäen, että avuntarve voidaan kattaa avohuollon palveluna (Räty 2017, 371). Kehitysvammaisen asuminen palveluasumisen piirissä voi olla autettua, ohjattua tai tuettua asumista. Autettu asuminen on palvelu heille, jotka tarvitsevat paljon apua ja tukea päivittäisissä toimissaan. Autettu ja ohjattu asuminen ovat molemmat ryhmämuotoista asumista, mutta autettu asuminen edellyttää ympärivuorokautista henkilökunnan läsnäoloa (Vernerinet 2018). Tuetussa asumisessa henkilö saa apua ja tukea kotiinsa, ja hänen avuntarpeensa ei ole välttämättä jatkuvista. Palveluasuminen kuuluu vammaisen henkilön subjektiivisiin oikeuksiin.

Palveluasuminen tarkoittaa useimmissa tapauksissa yhteisasumista muiden henkilöiden kanssa ryhmäkodissa. Asukkaan omassa hallinnassa on oma huone ja kylpyhuone tai laajemmin oma pienen asunon. Keittiöillä varustetuissa asunnoissa asukas voi



halutessaan valmistaa itselleen ruokaa tai välipalaa. Yhteiset tilat, kuten oleskelutila, talon keittiö, piha-alue, sauna ja pyykkihuoltotila ovat muidenkin asukkaiden käytössä. Henkilökunnan tilat sijoittuvat asumisyksikköön I. ryhmäkotiin tai sen välittömään läheisyyteen. Henkilökunta on paikalla asukkaita varten ja asukkaiden asumistarpeet ovat ensisijaiset kodin toimintoja ajatellen.

Palveluasumisessa asukkaalta ei peritä maksua henkilökunnan antamista palveluista, jotka liittyvät hänen asumisensa mahdollistamiseen, kuten tuki ja hoiva, avustaminen, asiointiapu, terveydenhoito, sairaanhoito, ja kaikki ne toimet, joiden avulla vammaisen henkilö selviytyy kotonaan, esim. ruoan valmistaminen ja siivous (Laki sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista 734/1992, 4§). Palveluasumisessa asukas vastaa omista elinkustannuksistaan, samoin kuin muutkin ihmiset maksavat elämiseen liittyvistä kustannuksista. Hän vastaa vuokrastaan ja asumiseen liittyvistä kuluista; vedestä, sähköstä ja lämmöstä. Asukas kustantaa tarvitsemansa irtaimiston asuntoon sekä käyttämänsä tavut ja hyödykkeet, kuten elintarvikkeet, vaatteet, lääkkeet, kosmetiikan, harrastusvälineet, lehdet ja tarvitessaan esim. puhelimen tai tietokoneen. Asukkaalta yleisesti peritään ylläpitomaksuna korvausta esim. saunan käytöstä, siivoustarvikkeista ja hygieniatuotteista (Vammaispalvelujen käsikirja 2018). Kun asukas käyttää palveluyksikön ulkopuolisia terveystalvuuja, hän maksaa näistä palveluista kunnan normaalin asiakasmaksutaksan mukaisesti.

Vaikeavammaisen kohdalla palveluasumisen tarkoitus on tukea henkilöä niin, että hänen toimintakykynsä kohenee ja hän pystyisi itsenäisesti suoriutumaan tavanomaisista elämäntoiminnoista (Räty 2017, 371). Palveluasuminen ei silti edellytä, että henkilön toimintakyky paranisi palvelun avulla (Räty 2017, 378). Palveluasumisella pyritään estämään tuen tarpeen kasvu, jotta avohuollon palvelut olisivat riittäviä jatkossakin. Kehitysvammahuollon meneillään oleva rakennemuutos on saanut aikaan muuttoa laitoksista avopalveluihin. Palveluasumisen yksiköissä asuu nykyään entisiä laitosasukkaita (Tuomaala 2015, 23). Tämän on mahdollistanut avopalveluyksiköiden rakentaminen, yksilöllinen tuki, kohtuulliset mukautukset asuntoon sekä kehitysvammaisuuden yleinen kehittyminen ja yhteiskunnallinen asennemuutos kehitysvammaisten henkilöiden tarpeita ja oikeuksia kohtaan. Palveluasuminen voi tarjota asukkaalle uusia mahdollisuuksia itsensä toteuttamiseen ja uusien taitojen oppimiseen. Oman mielenkiinnon ja elämän monimuotoisuuden johdosta asukkaalla on arjessaan ja asumisessaan

paljon asioita, joihin hän voi itse vaikuttaa, sekä tilanteita, joihin liittyy valintoja ja päätöksentekoa, kuten kenellä tahansa asukkaalla omassa kodissaan. Kehitysvammaisen henkilön palveluasumisessa sovelletaan vammaispalvelulakia ja lakia kehitysvammaisten erityishuollosta (Vammaispalvelujen käsikirja 2018).

#### 4.2 Laki kehitysvammaisten erityishuollosta

Erityishuoltoa saa henkilö, jolla on synnynnäinen tai kehitysiässä saatu kehityksen tai henkisen toiminnan viivästyminen, ja joka ei muun lain nojalla voi saada tarvitsemiaan palveluita. Erityishuoltona järjestettävien kehitysvammaispalveluiden tulee perustua sosiaalilautakunnan tai sen alaisen erityishuollon johtoryhmän laatimaan erityishuolto-ohjelmaan. (Räty 2017, 53-54.)

Kehitysvammaisen henkilön tarvitsemista palveluista säädetään mm. seuraavissa kolmessa laissa: sosiaalihuoltolaissa, vammaispalvelulaissa ja kehitysvammalain. Kehitysvammalaki, johon sisältyy laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977/519, sovelletaan, mikäli henkilö ei saisi tarvitsemiaan palveluita muun lain nojalla (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 519/1977, 1§). Suomessa valmistettiin vuoteen 2014 asti itsemääräämisoikeuslakia, jonka valmistelu on edelleen kesken. YK:n vammaissopimuksen ratifiointi edellytti itsemääräämisoikeuden osalta parempaa lainturvaa ja koska itsemääräämisoikeuslakia ei ehditty saamaan ajoissa valmiiksi, tehtiin uusia säännöksiä lakiin kehitysvammaisten erityishuollosta (Vernerinet 2018). Uudet säännökset edellyttivät siis vuosien työtä, jotta voitiin ottaa kattavasti huomioon sellaisten henkilöiden oikeudet, joiden kognitiivinen kyvykkyys on pysyvästi muita yksilöitä heikommalla tasolla. Sosiaali- ja terveysministeriössä on yhä meneillään vammaislainsäädännön uudistus, jossa vammaispalvelulaki ja kehitysvammalaki yhdistetään yhdeksi vammaispalvelulaksi ja uuden lain on tarkoitus tulla voimaan vuonna 2020 (Sosiaali- ja terveysministeriön www-sivut). Lakien yhteensovittamisen ajatuksena on taata kaikille vammaisryhmille yhdenvertaiset palvelut ja osallistumismahdollisuudet yhteiskuntaan.

Uusilla säännöksillä, jotka tulivat voimaan 10.6.2016, pyrittiin vahvistamaan kehitysvammaisen itsemääräämisoikeutta ja vähentämään rajoitustoimenpiteiden käyttöä

erityishuollossa (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 519/1977, 42 §). Laissa huomioidaan entistä paremmin mm. kommunikoinnin merkitys itsemääräämisoikeuden kannalta. Erityishuollon järjestäjän on arvioitava millä tavoin kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeutta voidaan edistää. Toimenpiteet, joilla itsemääräämisoikeutta voidaan vahvistaa, on kirjattava henkilön palvelu- ja hoitosuunnitelmaan. Arvioituilla toimenpiteillä pyritään vastaamaan mm. siihen, miten henkilön toimintaympäristössä oleviin esteisiin voidaan puuttua, miten henkilön osallisuutta voidaan lisätä ja miten häntä tulee tukea. Henkilön käyttämät kommunikointikeinot kirjataan myös suunnitelmaan.

Mikäli henkilön kanssa arvioidaan tarvittavan rajoitustoimenpiteitä, suunnitelmaan kirjataan sellaiset yksilölliset keinot, joiden avulla pyritään ennakoimaan ja poistamaan henkilön häiriökäyttäytymiseen vaikuttavia tekijöitä ja ehkäisemään rajoitustoimenpiteiden tarve. Myös arvioidut, tarvittavat rajoitustoimenpiteet tulee kirjata suunnitelmaan. (Räty 2017, 65-67.) Jos erityishuollon järjestäjä joutuu henkilön kanssa kuitenkin turvautumaan rajoitustoimenpiteisiin, silloin tulee valita vähiten hänen itsemääräämistään loukkaava rajoitustoimenpide ja pyrkiä sen mahdollisimman lyhytaikaiseen käyttöön. Erityishuollon asiakasta voi rajoittaa vain riittävän sosiaali- tai terveydenhuollon ammattipätevyyden omaava henkilö ja rajoitustoimien käyttö on kirjattava asiakasasiakirjoihin (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 519/1977, 42 a § ja 42 o §). Rajoitustoimenpiteiden käytölle on edellytyksiä, joiden tulee täytyä, jos rajoittamiseen päädytään. *1) erityishuollossa oleva henkilö ei kykene tekemään hoitoaan ja huolenpitoaan koskevia ratkaisuja eikä ymmärtämään käyttäytymisensä seurauksia; 2) rajoitustoimenpiteen käyttäminen on välttämätöntä hänen terveytensä tai turvallisuutensa taikka muiden terveyden tai turvallisuuden suojaamiseksi taikka merkittävän omaisuusvahingon ehkäisemiseksi; ja 3) muut, lievemmät keinot eivät ole tilanteeseen soveltuvia tai riittäviä.* (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 519/1977, 42 d §). Lisäksi toimintayksiköllä on oltava käytettävissään riittävä lääketieteen, psykologian ja sosiaalityön asiantuntemus (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 519/1977, 42 b §). Rajoitustoimenpiteiksi katsotaan esim. henkilön yhteydenpidon rajoittaminen, kiinnipitäminen, aineiden ja esineiden haltuunotto, henkilöntarkastus, lyhytaikainen erillään pitäminen, hoidolliset rajoitukset, valvottu liikkuminen ja poistumisen estäminen. Rajoitettavien välineiden ja asusteiden käyttö katsotaan myös rajoitustoimenpiteiksi, vaikka niiden käyttötarkoitus olisi henkilön oman terveyden tai turvallisuuden

kannalta välttämätöntä. Tällaisia välineitä ovat mm. epilepsiakypärä, sängynlaita, pyörätuolin turvavyö tai painopeitto (Räty 2017, 82-83).

#### 4.3 YK:n vammaisyleissopimus

YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista, Convention on the Rights of Persons with Disabilities CRPD, on yksi YK:n ihmisoikeussopimuksista (United Nations www-sivut 2018). YK:n vammaisopimus on Suomessa hyväksytty vuonna 2006. Vuonna 2007 se on allekirjoitettu ja voimaan se on tullut vuonna 2008. Yleissopimuksen lopullinen hyväksyntä kesti Suomessa pitkään kesken olleen lainsäädännön vuoksi. Lopullisesti sopimus on ratifioitu Suomessa vasta 10.6.2016, samana päivänä kuin uudet säädökset kehitysvammaisten erityishuollosta annettuun lakiin astuivat voimaan (Vernerinet 2018). Sopimus on osa suomalaista voimassaolevaa ja velvoittavaa lainsäädäntöä (Räty 2017, 34).

Vammaisyleissopimuksen tarkoitus on kieltää vammaisten henkilöiden syrjintä. Sopimus asettaa velvollisuuksia vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuuden toteutumiseksi. Vammaisilla henkilöillä tulee olla samat oikeudet kuin muillakin henkilöillä, mitä tulee ihmisoikeuksiin, perusvapauksiin ja ihmisarvon kunnioittamiseen. Vammaisopimuksen periaatteisiin kuuluvat mm. yksilön itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen, syrjimättömyys, yhdenvertaisuuden kunnioittaminen, esteettömyys, saatavuus ja vammaisten henkilöiden osallisuuden mahdollistaminen yhteiskunnassa. (Räty 2017, 20.) YK:n vammaisopimuksessa vammaisuuden määrittely on laajempi kuin suomalaisen lakitekstin määrittely. Sen mukaan vammaisiin henkilöihin kuuluvat sellaiset henkilöt, joilla on pitkäaikainen ruumiillinen, henkinen, älyllinen tai aisteihin liittyvä vamma tai toimintarajoite, joka voi estää täysimääräisen osallistumisen yhteiskuntaan (Räty 2017, 35-36).

Ihmisoikeuskeskus seuraa mm. Valviran ja VANE:n (vammaisten henkilöiden oikeuksien neuvottelukunta) avulla YK:n vammaisyleissopimuksen noudattamista Suomessa ja Suomen hallitus antaa ensimmäisen raportin vammaisyleissopimuksen toteutumisesta vuoden 2018 kesäkuussa (Ahonen 2018). Sosiaali- ja terveysministeriö on 13.3.2018 julkaissut ensimmäisen kansallisen toimintaohjelman, jolla edistetään YK:n

vammaisyleissopimuksen täytäntöönpanoa (Eduskunnan Ihmisoikeuskeskuksen www-sivut 2018).

#### 4.4 Kuntayhtymä asumispalveluiden toimintaympäristönä

Tämä opinnäytetyö on kehitysvammahuoltoon erikoistuneen kuntayhtymän tilaama tutkimus. Kuntayhtymä tarjoaa monipuolisia ratkaisuja kehitysvammaisten henkilöiden asumiseen ja palveluihin.

Laitosasumista puretaan valtakunnallisesti ja valtioneuvoston 21.10.2012 periaatepäätöksen mukaan vuoteen 2020 mennessä kehitysvammaisen henkilön asuminen tulisi järjestää muulla tavoin kuin laitosasumisella (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012, 10). Asumisyksiköitä on perustettu ja rakennettu lisää (Nyyssölä, Ahola & Makkonen 2017, 12). Kehitysvammaisen asumista on alettu nähdä luonnollisena oikeutena, jossa kehitysvammaisen voi elää itsenäistä omannäköistä elämää, tasavertaisena kansalaisena ja palveluiden käyttäjänä (Ekmark, Heiniluoma, Huotari, Leino & Puranen 2010, 10). Suuntaus laitoshuollon purkamisesta näkyy myös kuntayhtymässä. Uusia asumispalveluyksiköitä on 2010-luvulla rakennettu maakuntien alueille ja myös kuntayhtymän osaamiskeskuksen lähetyville. Näin laitoshuollon asiakkaita on voinut muuttaa tuen tarvettaan vastaaviin palveluihin kotikuntaansa tai lähelle sitä. Vuonna 2018 kuntayhtymällä on kahdeksan avohuollon asumispalveluyksikköä ja neljä laitososastoa. Suurta hoivaa ja mm. sairaanhoitoa tarvitsevat nykyisen laitoshoidon asukkaat pääsevät muuttamaan uuteen osaamiskeskukseen muutaman vuoden kuluessa. Uusi osaamiskeskus tulee tarjoamaan vaativia erityispalveluita asiakkailleen.

Palveluasumisen yksiköissä asuu pääosin toisesta avohuollon yksiköstä muuttaneita ja lapsuudenkodista ensi kertaa muuttaneita henkilöitä. Osa asukkaista on muuttanut laitoshuollon yksiköistä, joissa he ovat saattaneet asua vuosikymmeniä. Elämänmuutos on ollut kaikille asukkaille silti merkittävä, riippumatta siitä, mistä asukas on nykyisiin palveluihin muuttanut. Moni arkinen asia on voinut tulla täysin uutena muuttajille sekä heidän läheisilleen. Asukkaan lisääntynyt päätäntävalta omista asioista, esim. yksityisyydestä, ravinnosta, raha-asioista ja oman asunnon yleisilmeestä ovat tästä esimerkkeinä. Kehitysvammaiselle henkilölle nämä asiat eivät aina ole olleet

itsestäänselvyyksiä, vaikka henkilö olisi jo aiemmin asunut avohuollon palveluissa. Uusien asioiden ja toimintatapojen opetteluun menee aikaa niin asukkailla, heidän läheisillään kuin työntekijöilläkin. Asumisyksiköiden asukasjoukko poikkeaa toisistaan jonkin verran mm. paikkakunnan mukaan. Etäyksiköiden asukkailla on keskenään enemmän erilaisia elämäntilanteita. Tuki- ja osaamiskeskuksen läheisyydessä olevissa yksiköissä on ollut mahdollisuus valita asukkaita esim. iän tai kansalaistaitojen mukaan keskittyneemmin samoihin yksiköihin.

Koko kuntayhtymän rakennuskanta ja palvelujen tarjonta on vielä muutamia vuosia jatkuvan muutoksen alla, kuten kuntayhtymä itsekin maakuntauudistuksen myötä. Koko Suomen kattava, tulossa oleva sosiaali- ja terveystuudistus on jo muuttanut kuntayhtymän perinteisiä toimintoja ja palveluja. Sosiaali- ja terveystuudistuksen tuloon on valmistauduttu usean vuoden ajan. On tapahtunut joistakin toiminnoista luopumista sekä toisaalla palveluiden ja toimintojen lisääntymistä ja monipuolistumista. Henkilökuntaa on koulutettu ja tuettu omaehtoista koulutusta.

## 5 OPINNÄYTETYÖN TUTKIMUSOSA

### 5.1 Työn tilaaja ja työelämäyhteys

Opinnäytetyön tilaaja on 31 kunnan muodostama kehitysvammahuoltoon erikoistunut kuntayhtymä kahden maakunnan alueella. Kuntayhtymässä työskentelee n. 400 sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaista. Yhtymällä on osaamiskeskus, joka palvelee yhtymän kuntien erityispalvelujen tarpeessa olevia lapsia, nuoria, aikuisia ja ikäihmisiä. Asiakkaaksi pääsee kunnan sosiaalitoimen, erityissairaanhoidon, terveyskeskuksen tai muun viranomaisen läheteellä. Kuntayhtymän vammaispalvelut ovat monipuolisia ja yhtymä on toiminut yli 50 vuotta. Kuntayhtymästä on vuosien saatossa muodostunut sosiaalihuollon erityispalvelujen osaaja. Kehitysvammaisten henkilöiden asumisratkaisuihin tarjotaan palveluasumista asumispalveluyksiköissä tai osastohoito- paikkoja laitoshuollon yksiköissä.

### 5.2 Tutkimuslupa

Tämän tutkimuksen tekemiseen on hankittu kuntayhtymän johtajalta tutkimuslupa. Johtavana viranhaltijana hän on myöntänyt luvan hyväksytyyn opinnäytetyösuunnitelman perusteella 7.12.2017 (Liite 1). Lupa sisältää ehtoja, joiden täyttymistä on tarkasteltava ja huomioitava työn edetessä.

Luvan ensimmäinen ehto liittyy salassapitovelvollisuuteen, johon kaikki kuntayhtymän työntekijät ovat sidottuja. Salassapitovelvollisuus perustuu lakiin sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista ja sen 15§ Vaitiolovelvollisuus ja hyväksikäyttökielto (Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 812/2000, 15§).

Luvan toinen ehto määrää tietojen käsittelystä, suojaamisesta ja tutkimusrekisterien hävittämisestä henkilötietolaissa säädetyllä tavalla.

Luvan kolmas ehto määrää tutkimusraportin kirjoitustavasta. Raportissa, eli opinnäytetyössä ei saa olla tietoja, jotka voidaan yhdistää yksittäiseen henkilöön.

Luvan neljäs ehto edellyttää tutkimukseen vastaamisen olevan vapaaehtoista tutkittavalle kohderyhmälle.

Luvan viides ehto koskee tutkimusraportin toimittamista työn tilaajalle.

### 5.3 Tutkimuksen tavoitteet ja tutkimuskysymykset

Tämä opinnäytetyö on tutkimuksellinen kehittämistyö. Tutkimuksen tavoitteena on saavuttaa ryhmäkodin kehitysvammaisen asukkaan tärkeimmät läheiset, koota tutkimusaineisto läheiskyselyn pohjalta ja löytää aineistosta tekijöitä, joiden perusteella voidaan suunnitella läheisille kohdennettuja tilaisuuksia itsemääräämisoikeuteen liittyen.

Tutkimuskysymyksiäni ovat:

- Mitä läheiset ajattelevat kehitysvammaisten erityishuoltolain muuttumisesta ja kehitysvammaisen itsemääräämisoikeudesta?
- Miten he näkevät kehitysvammaisen perheenjäsenensä itsemääräämisen nykyisellään toteutuvan?
- Miten he itse tukevat kehitysvammaisen itsemääräämisoikeuden toteutumista?

Tutkimuksen empiirisenä hypoteesina on se seikka, että kohderyhmässä vastaajan ikäryhmä saattaa vaikuttaa mielipiteisiin, kuten myös saatu tieto kyseisestä aiheesta tai taloudellinen vastuu kehitysvammaisen läheisen asioista (Vilka H. 2007, 24). Tutkimuksen jatkotavoitteena on päästä kehittämään läheisyhteistyötä tutkimuksesta saadun materiaalin pohjalta. Tavoitteena on löytää läheisten ajatuksista tarttumapintaa tuleville keskusteluille siitä, mitä itsemäärääminen ja oikeus siihen tarkoittavat käytännössä kehitysvammaisen kohdalla. Läheisyhteistyön huomioimisella tavoittelen kehitysvammaisten asukkaiden hyvinvoinnin edistämistä. Saatavalla aineistolla toivon olevan merkitystä molemminpuolisen ymmärryksen lisäämisessä läheisyhteistyössä.

### 5.4 Kohderyhmän ja menetelmän valinta

Tämän tutkimuksen kohderyhmä koostuu kuntayhtymän kahdeksan asumispalveluyksikön asukkaiden läheisistä. Tutkimusmenetelmänä käytetään kyselylomaketta.



Kyselylomake lähetetään avohuollon kaikkien ryhmäkotien asukkaiden yhdelle läheiselle, jolloin kyselyitä tulee 130 kpl lähetettäväksi. Määrällinen tutkimusmenetelmä palvelee hyvin tätä tutkimusta, jossa on pyrkimys samalla kartoittaa läheisiä ryhmänä tulevaa kehittämistyötä varten ja saada mahdollisimman paljon erilaisia näkemyksiä tutkittavasta asiasta esiin.

Tutkimuksen kyselylomake on kolmiosainen. Lomakkeen tavoitteena on selvittää 1) mitä läheiset ajattelevat kehitysvammaisten erityishuoltolain muuttumisesta ja kehitysvammaisen itsemääräämisoikeudesta ja 2) miten he näkevät itsemääräämisen nykyisellään toteutuvan ja 3) miten he itse sitä tukevat. Kysymyksien strukturoinnissa huomio on kiinnitetty siihen, että kysymykset eivät ole läheisiä loukkaavia, eikä lomake antaisi valistavaa vaikutelmaa. Kyselyn tulee olla avoimen kiinnostuksen osoitus läheisen näkökulmaan. Lomakkeen kysymyksenasettelu tapahtuu pääosin asenne- ja mitta-asteikoilla. Asenneasteikoilla, kuten Likertin ja Osgoodin asteikoilla, on mahdollista selvittää kokemukseen perustuvia asioita, kuten mielipiteitä, asenteita ja käsitteitä. Mitta-asteikoilla pyritään saamaan kokonaiskuvaa haastateltavasta kohderyhmästä, esim. minkä ikäisiä vastaajat ovat, ovatko he lähisukulaisia tai miten pitkä aika kehitysvammaisen perheenjäsenen muutosta on (Vilkka H. 2007, 45). Lomakkeessa on myös kuusi kohtaa, joissa voi antaa vastauksen perustelun tai jotka ovat kokonaan avokysymyksiä. Näiden kohtien avulla toteutuu pienimuotoinen haastattelu, joissa vastaajan on mahdollisuus tuoda esiin tärkeänä pitämiään seikkoja ja täydentää vastauksiaan. Nimettömänä vastaaminen on tärkeää tutkimuksen kannalta, jotta vastaukset edustaisivat mahdollisimman aitoja mielipiteitä. Aineisto kerätään postitettuina lomakekyselyinä (Liite 3). Kyselyyn on mahdollista vastata vaihtoehtoisesti myös samat kysymykset sisältävällä e-lomakkeella, josta on maininta kyselyn mukana lähetettävässä saatekirjeessä (Liite 2). Saatekirjeellä pyrin vaikuttamaan vastaamishalukkuuteen (Vilkka H. 2007, 80) ja kerron saatteessa kyselyn tavoitteista.

Tämä opinnäytetyö on monimenetelmäinen tutkimus. Tutkimusote on pääosin määrällinen, ja osin laadullinen. Aineistonkeruumenetelmänä on lomakekysely, koska tutkimuksessa halutaan selvittää useita asioita ja samalla saada käsitys koko kohderyhmästä. Kvantitatiivisen tutkimisen tarkoitus on saada ryhmäkodeissa asuvien kehitysvammaisten henkilöiden läheisistä tarkoituksenmukainen kokonaiskuva ja löytää kohderyhmästä yleistettäviä tekijöitä. Lomakkeen monivalintakysymykset edustavat tätä

määrällistä tutkimusta. Kvalitatiivisen tutkimisen tarkoitus on täydentää aineistoa ja löytää kohderyhmän vastauksista yksittäisiä, eriäviä sekä syventäviä mielipiteitä ja käsitteitä itsemääräämisoikeudesta. Kyselylomakkeen avovastaus-osiot vaativat laadullista tutkimusta, ja sisällön analyysin avulla pyrin tiivistämään kohderyhmän ajatuksia itsemääräämisoikeudesta. Avovastauksien antama tutkimustieto tulee ryhmitellä laadullisesta aineistosta ensin määrälliseen muotoon ennen tulosten raportointia.

Analysointi tapahtuu analyysitriangulaationa, yhdistäen määrällistä ja laadullista aineiston analyysiä (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka). Triangulaatio on erilaisten menetelmien, tai esim. erilaisten teorioiden ja tietolähteiden yhdistämistä samassa tutkimuksessa. Kokoan tutkimuksen tuloksia myös pienimuotoisena menetelmätriangulaationa. Menetelmätriangulaatiossa tutkimusaineiston hankintaan käytetään useita tiedonhankintamenetelmiä (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006). Tässä tutkimuksessa kaikki aineisto hankitaan samalla kyselylomakkeella, mutta lomakkeen kysymykset jakautuvat menetelmällisesti. Monivalintakysymykset ovat kyselyä, mutta avovastauksien voi katsoa edustavan pienimuotoista anonyymiä haastattelua.

### 5.5 Tutkimuksen toteutus ja aikataulu

<b>Valmis:</b>	<b>Tutkimuksen vaihe:</b>
Helmikuu 2017	Aiheen valinta ja rajaus
Lokakuu 2017	Menetelmien opiskelu ja valinta
Lokakuu 2017	Opinnäytetyösuunnitelman valmistuminen
Marraskuu 2017	Tutkimusluvan hankinta
Joulukuu 2017	Kirjallisuuden hankinta
Tammikuu 2018	Kyselylomakkeen laadinta ja testaus
Helmikuu 2018	Aineiston keruu
Maaliskuu 2018	Tulosten analysointi
Huhtikuu 2018	Kirjoittaminen
Toukokuu 2018	Työn arviointi

## 6 TUTKIMUSTULOKSET

Tutkimustulokset on ryhmitelty neljään osaan tutkimusaineiston mukaan. Aineisto käsittelee ryhmäkodin kehitysvammaisen asukkaan itsemääräämistä läheisen näkökulmasta arvioiden. Aineisto kerättiin lomakekyselynä ajalla 1.2. – 28.2.2018. Kyselylomake on opinnäytetyön liitteenä (Liite 3). Kyselyyn vastanneet ovat kuntayhtymän asumispalveluasukkaiden omaisia ja läheisiä. Kysely lähetettiin kahdeksan avoimuksen asumispalveluyksikön kautta kohderyhmälle (n=128).

- Osa 6.1 esittelee saadun aineiston laajuuden ja kyselyyn vastanneiden läheisten taustatiedot.
- Osassa 6.2 raportoidaan läheisten antamat vastaukset kysymyksiin 1 – 3, jotka liittyvät kehitysvammaisten erityishuoltoon.
- Osassa 6.3 raportoidaan vastaukset kysymyksiin 4 – 23, jotka liittyvät itsemääräämisoikeuden toteutumiseen asumispalveluissa.
- Osassa 6.4 raportoidaan vastaukset kysymyksiin 24 – 29, jotka liittyvät kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden tukemiseen.

Raportin viimeisenä olevat kysymykset 30 ja 31 liittyvät tutkimuksen jatkotavoitteisiin. Osassa tutkimustuloksia on mukana kuvio tai taulukko. Tutkimustulosten luettavuuden kannalta osa tuloksiin liittyvistä kuvioista ja taulukoista on opinnäytetyön liitteenä (Liite 4). Joissakin vastausprosentissa yhteenlasketut prosentit eivät ole tasan 100%. Luettavuuden helpottamiseksi prosenttiluvut esitetään kokonaislukuina ja desimaalien poisjättäminen prosenttiluvuista aiheuttaa kokonaisprosentin vaihtelun välillä 99 - 101. Edelleen luettavuuden kannalta olen ryhmitellyt avokysymyksien vastauksia ilman sitaatteja. Vastaukset on raportoitu siinä muodossa, kuin vastaaja on ne lomakkeelle kirjoittanut.

### 6.1 Tutkimusaineiston laajuus ja kyselyyn vastanneiden taustatiedot

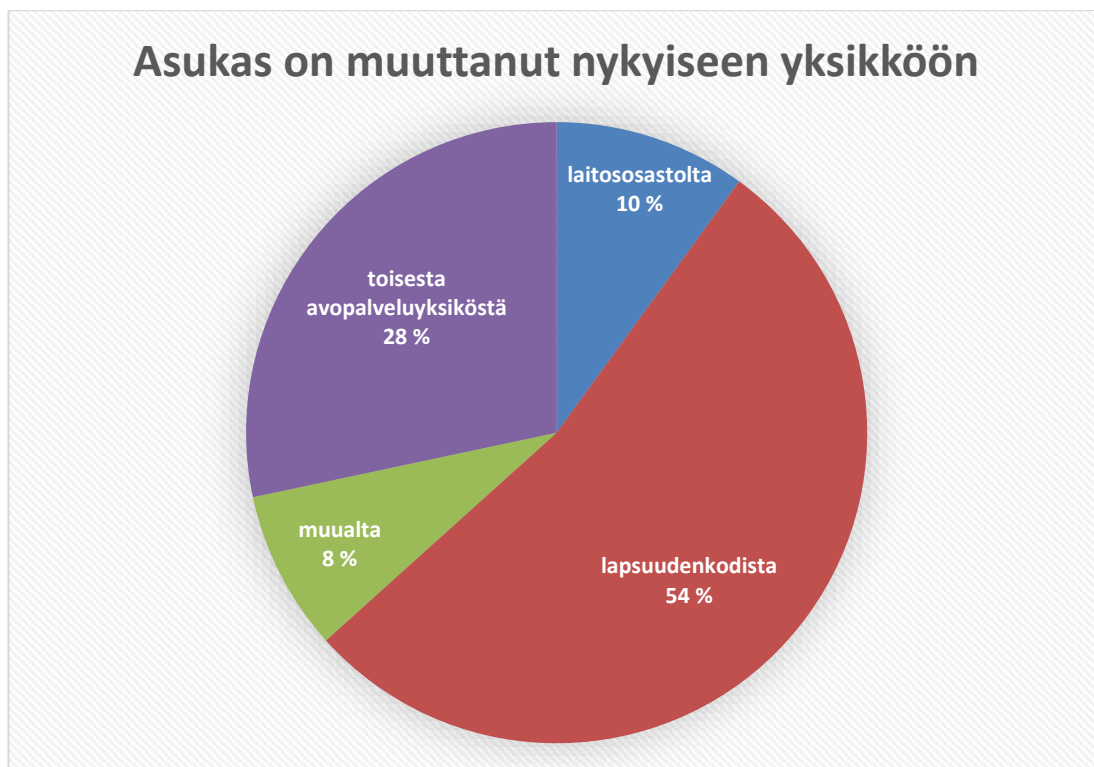
Kyselylomakkeita jaettiin asumisyksiköihin 130 kappaletta. Näistä 128 lähetettiin asukkaiden omaisille. Kahden asukkaan kohdalla ei löytynyt ketään, jolle kirjeen olisi voinut postittaa. Vastauksia saatiin takaisin 64 kappaletta, joista kahdessa vastauksessa

ei käynyt ilmi asukkaan asumisyksikkö (Kuvio 1, Liite 4). Vastausprosentti oli tasan 50,0 %. Kaikki vastaukset tulivat postissa paperilomakkeella. Kukaan vastaajista ei ollut käyttänyt e-lomaketta vastaamiseen, johon vastausvaihtoehtona viitattiin saatekirjeessä (Liite 2).

Asumisyksiköt on merkitty kirjaimilla A – H.

Asumisyksikkö	Postitettuja kirjeitä	Palautuneita kirjeitä
A	24	10
B	18	8
C	18	10
D	17	7
E	15	8
F	13	7
G	8	5
H	15	7
0		2
yht.	128	64

Asukkaan taustatietoina halusin vastaajilta tiedon, mistä asukas on muuttanut nykyiseen asumisyksikköön (Kuvio 2) ja kauanko asukas on asunut nykyisessä yksikössä. 54% asukkaista on muuttanut yksikköön lapsuudenkodistaan. Asukkaista 46% on aiempaa asumiskokemusta muualta kuin vanhempien luota.

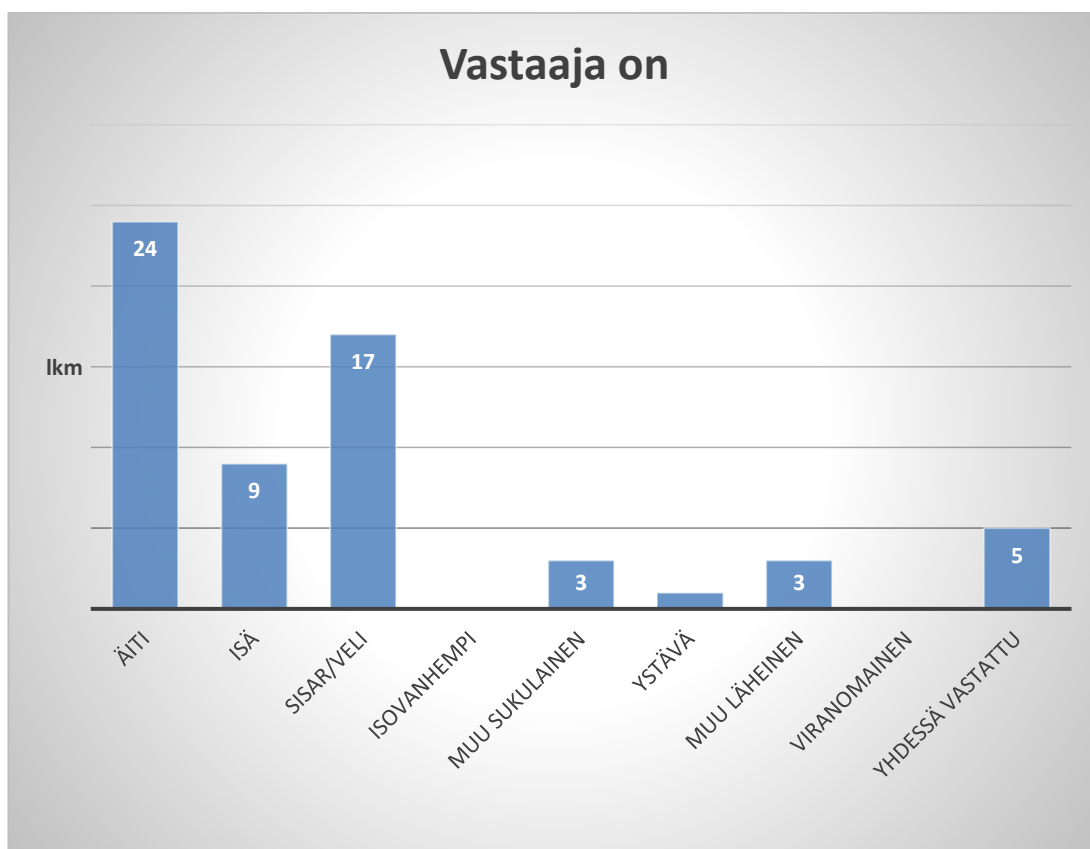


Kuvio 2 Mistä asukas on muuttanut nykyiseen asumisyksikköön (n=60)

59 vastausta antoi tiedon asukkaan asumisajasta nykyisessä yksikössä (Taulukko 1, Liite 4). 32% asukkaista on asunut asumisyksikössä 0 - 2 vuotta, 20% asukkaista on asunut 3 – 5 vuotta yksikössään, 19% asukkaista on asunut 6 - 10 vuotta yksikössään ja 27% on asunut yli 10 vuotta asumisyksikössä. Yhdessä vastauksessa kyseessä oli intervalliasuja, joka tarkoittaa lyhytaikaista, alle 3 kuukauden asumista kerrallaan. Taustatietona selvitin myös sitä seikkaa, miten yleisesti asukkaiden edunvalvonta tapahtuu oikeustoimen kautta. 38 vastaajaa 62:stä (61%) ilmoitti asukkaan edunvalvonnan tapahtuvan oikeustoimen kautta, käräjäoikeuden määräämän edunvalvojan toimesta (Kuvio 3, Liite 4).

Kyselyn kohderyhmästä selvitin vastaajan suhteen asukkaaseen (Kuvio 4) sekä vastaajan iän (Kuvio 5, Liite 4). Vastaajan suhde asukkaaseen oli jäänyt merkitsemättä yhdeltä vastaajalta, ja yksi vastaaja ei ollut osannut määritellä itseään mihinkään annetuista vaihtoehdoista. Viidessä vastauksessa vastaajiksi oli merkitty useita vaihtoehtoja, äiti, isä, sisar tai muu sukulainen. Vastaajista 89% oli asukkaan lähiomaisia, mukaan lukien yhdessä vastanneet. 62 vastaajasta 24 vastaajaa ilmoitti olevansa asukkaan

äiti, 9 vastaajaa ilmoitti olevansa isä ja 17 vastaajaa oli asukkaan sisar tai veli (Kuvio 4).



Kuvio 4 Vastaajan suhde asukkaaseen (n=62)

Vastaajat osoittautuivat olemaan iältään enimmäkseen yli 50- vuotiaita. Suurin joukko vastaajia oli ikäryhmästä 60 – 69 vuotiaat, 21 vastaajaa 62:stä ilmoitti kuuluvansa tähän ikäryhmään. Prosentuaalisesti yli 50- vuotiaita oli 85% vastaajista. Yli 60- vuotiaita vastaajia oli täten 61% (Kuvio 5, Liite 4)

Taustatietona pyysin myös antamaan tiedon, onko vastaaja itse vastuussa asukkaan taloudellisista asioista ja miten velvoittavasti (Taulukko 2, Liite 4). Vastaukset jakautuivat tasaisesti kolmeen osaan. Kolmasosa ilmoitti olevansa vastuussa asukkaan taloudellisista asioista, kolmasosa ilmoitti olevansa käräjäoikeuden päätöksellä asukkaan taloudellinen edunvalvoja ja kolmasosa vastaajista ei vastannut asukkaan taloudellisista asioista.

## 6.2 Läheisten ajatuksia kehitysvammaisten erityishuoltolaista

### **1. Oletteko tietoinen kehitysvamma-alan ammattihenkilöiden työtä ohjaavan lain sisällöstä?** (Taulukko 3, Liite 4)

Yli puolet vastaajista 56%, ilmoitti tuntevansa kehitysvammalakiin tehdyn muutoksen sisältöä. 45% vastaajista ei katsonut tuntevansa kehitysvammalain muutosta tai ylipäättään kehitysvammalain sisältöä

### **2. Miten tarpeellisiksi olette kokeneet lakimuutokset kehitysvammaisten erityishuollossa?** (Taulukko 4, Liite 4)

Vastaajista 44% katsoi lain muutoksella olleen jonkin verran merkitystä asukkaan kannalta. 22% vastaajista katsoi muutoksen olleen erittäin tarpeellinen. 3 vastaajaa 59:sta katsoi, ettei lain muuttumisella ollut mitään merkitystä hänen läheiselleen.

### **Miksi mainitut lakimuutokset ovat olleet, tai eivät ole olleet tarpeellisia? Perustelut kysymykseen 2.**

17 vastaajaa oli perustellut vastaustaan. Positiivista suhtautumista tai lakimuutosten tarpeellisuutta voi katsoa puollettavan kuudessa vastauksessa.

*”Henkilökunta joutuu enemmän miettimään ja perustelevaan etenkin rajoitus-toimenpiteiden käyttöä. Esim. voisiko käyttää muuta keinoa kuin eristämistä vaikeassa tilanteessa, tai että ainakin hlökuntaa on mukana eristyksessä. Yksin jättäminen tunnekuohussa ei välttämättä aina paras ratkaisu. Hyväksyn kuitenkin omaan huoneeseen laittamisen rauhoittumistarkoituksessa.”*

*”Lievästi/keskivaikeasti vammaisten kohdalla lainmuutoksella on isompi merkitys. Tärkeää se on asennemuutoksen kannalta vaikeasti vammaistenkin kohdalla, mutta heidän kyky tehdä päätöksiä on rajoittuneempaa.”*

*”Läheiseni on ollut hyvinkin omatoiminen ja määrännyt itse asioistaan jo ennen lakimuutosta.”*

*”En koe, että läheiseni itsemääräämisoikeutta rajoitetaan kovinkaan paljoa. Tiedän, että hänen sängynlaita nostetaan ylös yöksi, mutta se ei häiritse minua,*

*koska ajattelen sen olevan hänen parhaaksi. Jonkin verran vastaus siksi, että on kuitenkin hyvä olla olemassa lainsäädäntö, joka rajaa sitä ettei tulevaisuudessa läheiseni koe turhaa rajoittamista.”*

*”...toiminta ml. terv.h., vamm.h. ym on ollut tiivistä. Poika on yleensä ollut itse mukana ja häneltä on koetettu onkia omia mielipiteitä kulloisestakin asiasta. Vasta viime aikoina hän on oppinut tekemään valintoja ja ilmaisemaan itseään paremmin.”*

*”Jos edellä olevat asiat ovat ne lakimuutokset, joita on tehty, niin silloin asiat ovat oikealla mallilla...”*

Lainmuutokseen suhtaudutaan kriittisemmin tai sen tarpeellisuus kyseenalaistetaan neljässä vastauksessa.

*”Läheiseni on ajattelultaan arviolta 1-vuotiaan tasolla, ja tarvitsee joka tapauksessa ympärivuorokautista lähes laitospaista hoitoa, mukaan lukien niihin liittyvät toimenpiteet joista monia hän ei kykene ymmärtämään”*

*”Itsemääräämisoikeus tarkennettu, joka ei mielestäni ole hyvä. Kun asiakas ei itse ymmärrä.”*

*”Veljeni ei pysty itse hoitamaan juuri mitään asioita.”*

*”Läheiseni ei välttämättä ymmärrä esim. mitkä tilanteet ovat vaarallisia.”*

**3. Oletteko huomanneet lakimuutoksien vaikutuksia läheisenne elämässä?** (Taulukko 5, Liite 4)

Vastaajien enemmistö 78%, ei ollut huomannut lain muutoksen vaikutuksia asukkaan elämässä. Viidennes vastaajista oli huomannut lakimuutoksilla olleen vaikutusta.

**Millaisia vaikutuksia olette huomanneet? Lisätietoa kysymykseen 3.**

14 vastaajaa oli antanut lisäkommentin. Myönteisistä vaikutuksista kerrottiin:



*”"vapaampi" liikkuminen yksikössä, ei lukittuja ovia, asiakkaalta kysytään/pyritään saamaan mielipide itseään koskevissa asioissa entistä tarkemmin”*

*”Itsemääräämisoikeus on lisääntynyt sen myötä myös tyttäreni on oppinut omatoimiseksi ja osaa pitää puolensa”*

*”Päivittäisissä asioissa otetaan enemmän huomioon läheiseni mielipide, mm vaatteet”*

*”Mikäli on ollut tarpeen käyttää rajoitustoimenpiteitä niistä raportoidaan yksityiskohtaisesti ja minulla on näin mahdollisuus halutessani keskustella niistä”*

*”Lapseni kanssa keskustellaan ja suunnitellaan enemmän”*

*”Hänen muutettuaan uuteen asumispalveluyksikköön on itsenäinen kulkeminen helpottunut. Hän saa esittää toiveita ja niitä toteutetaan. Saa kokeilla. Myös epäonnistuminen on ollut oppimiskokemus. Oppii tuntemaan paremmin itseään -mistä pitää ja mistä ei.”*

Kielteisistä vaikutuksista raportoi muutama vastaus.

*”Paino noussut. Saa itse käydä jääkaapilla, koska ruuat ovat "itse maksettuja".”*

*”Vedotaan liikaa itsemääräämisoikeuteen.”*

*”Saa tahtonsa läpi sellaisissakin asioissa jotka eivät ole hänelle hyväksi tai tarpeellista. Tai joita hän ei osaa tai hallitse.”*

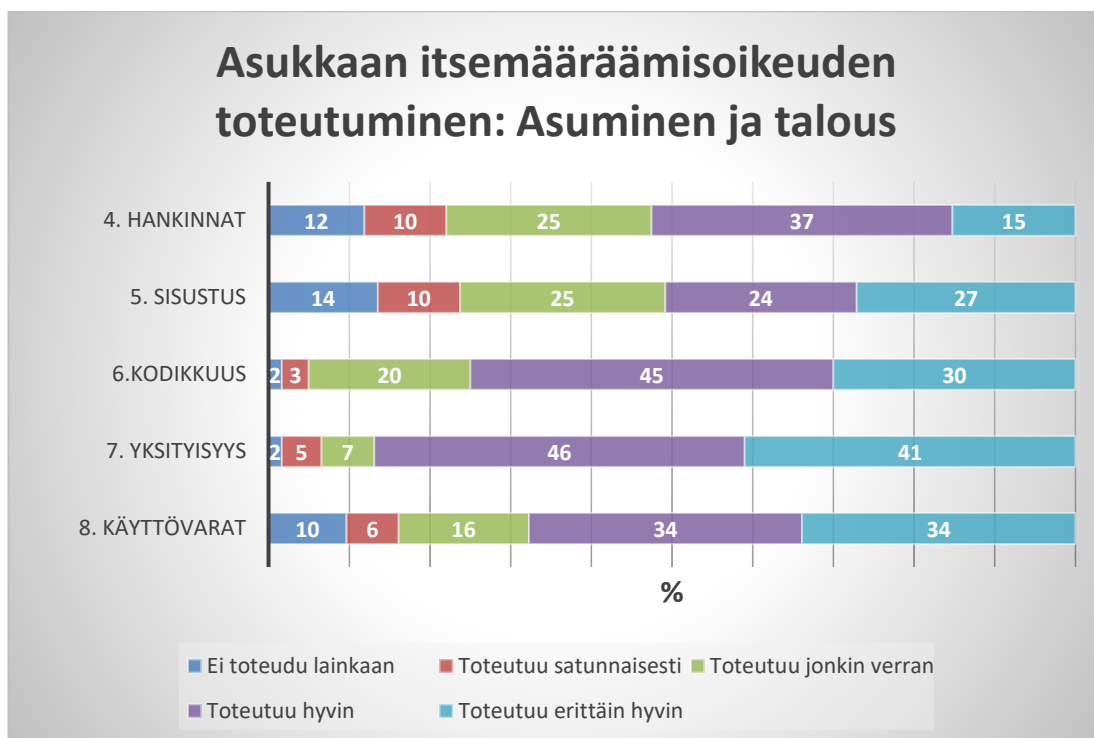
*”Henkilökunta ei ole kertonut omaiselle henkilökohtaisia asioita. Vasta sitten kun on kysytty lupaa asiakkaalta!”*

### 6.3 Kehitysvammaisen itsemääräämisen toteutuminen asumispalveluissa

Pyysin vastaajia arvioimaan asukkaan itsemääräämisoikeuden toteutumista asumisyksikössä eri elämänalueilla.

#### 4. – 8. Itsemääräämisoikeuden toteutuminen: Asuminen ja talous (Kuvio 6)

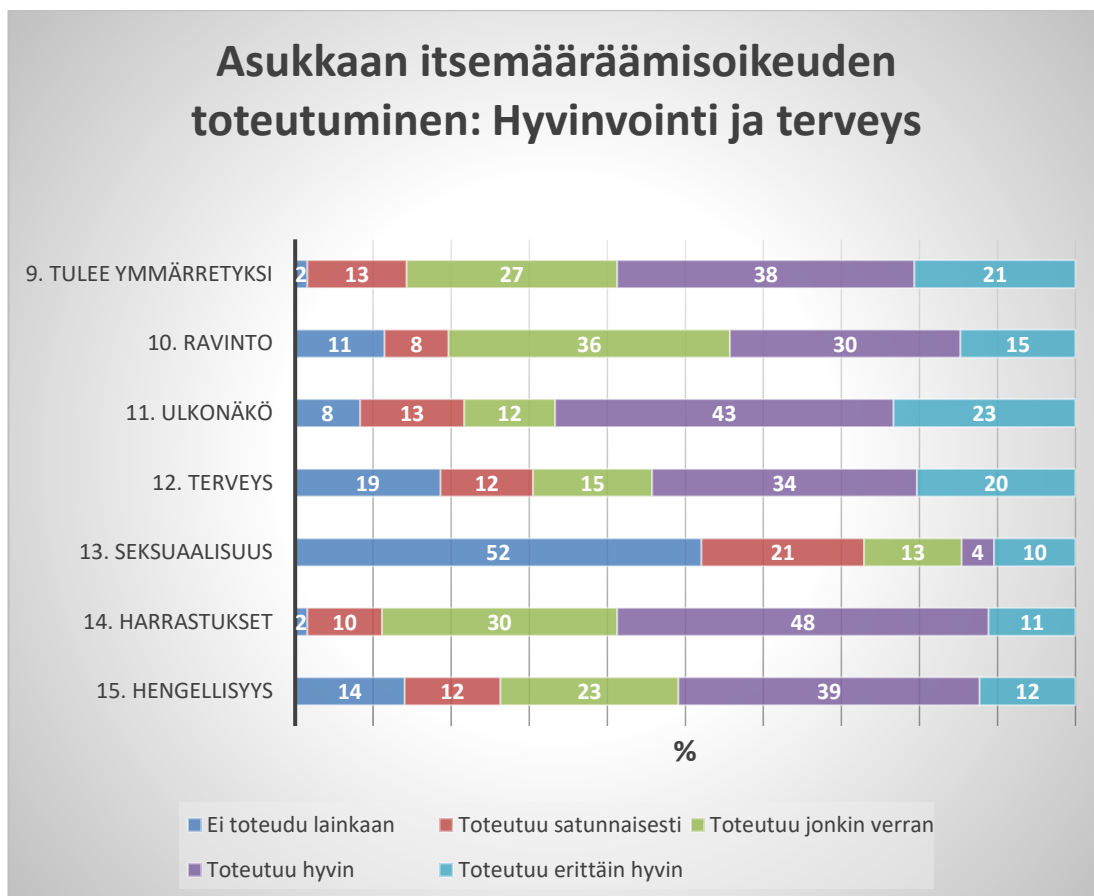
Vastaajien mielestä asukkaalla on hyvä tai erittäin hyvä mahdollisuus omaan yksityisyyteen. 87% vastaajista oli tätä mieltä. Vastaajista 75% arvioi asukkaan asunnon vastaavan hänen persoonallisuuttaan ja mieltymyksiä hyvin tai erittäin hyvin. Asukkaan omien käyttövarojen nähtiin olevan suurimmaksi osaksi asukkaan oman päätäntävallan alla, 68% vastaajista katsoi itsemääräämisen toteutuvan asiassa hyvin tai erittäin hyvin. Enemmän hajontaa vastauksissa oli itsemääräämisen toteutumisessa suhteessa hankintoihin ja asunnon sisustukseen vaikuttamisessa. Vastaajista 47% arvioi itsemääräämisen toteutuvan jonkin verran, satunnaisesti tai ei lainkaan hankinnoissa ja 49% asunnon sisustuksessa.



Kuvio 6 Itsemääräämisoikeuden toteutuminen asumisessa ja taloudessa  
 Kysymykset 4. – 5. (n= 59), Kysymys 6. (n=60), Kysymys 7. (n= 61), Kysymys 8.  
 (n=62)

**9. – 15. Itsemääräämisoikeuden toteutuminen: Hyvinvointi ja terveys (Kuvio 7)**

Parhaiten itsemäärääminen toteutuu vastaajien mukaan asukkaiden vaatetuksen ja ulkonäön persoonallisuuden osalta. 66% vastaajista arvioi itsemääräämisen toteutuvan ulkonäön suhteen hyvin tai erittäin hyvin. Itsemääräämisen yhtenä edellytyksenä oleva asukkaan oman tahdon ilmaiseminen katsottiin vastaajien mielestä toteutuvan hyvin tai erittäin hyvin 59% vastauksista. Itsemäärääminen suhteessa harrastamiseen koettiin myös toteutuvan hyvin tai erittäin hyvin 59% vastauksista. Hengellisyyden suhteen vastaukset jakautuivat kahteen osaan. 50% vastaajista katsoi itsemääräämisen hengellisyydessä mahdollistuvan asukkaan haluamalla tavalla hyvin tai erittäin hyvin, ja 50% katsoi sen mahdollistuvan jonkin verran, satunnaisesti tai ei lainkaan. Asukkaan itsemäärääminen ravinnon ja terveyden suhteen jakoi vastaajien mielipiteitä enemmän. Vastaajista 56% oli sitä mieltä, että itsemäärääminen ravinnon suhteen toteutuu jonkin verran, satunnaisesti tai ei lainkaan. 31% vastaajista arvioi itsemääräämisen toteutuvan hyvin ravinnon suhteen ja 14% mielestä erittäin hyvin. Terveiden suhteen itsemääräämisen katsottiin 47% vastauksista toteutuvan jonkin verran, satunnaisesti tai ei lainkaan, lähes yhtä suuri osa vastaajista, 53% koki itsemääräämisen toteutuvan hyvin tai erittäin hyvin terveyden osalta. Suurin eroavaisuus vastausten linjassa oli itsemääräämisen toteutuminen seksuaalisuuden suhteen. Kysymykseen 13 oli vastannut vain 46 vastaajaa. Vastaajista 54% katsoi, ettei itsemäärääminen toteudu lainkaan seksuaalisuuden kohdalla. Satunnaisesti tai jonkin verran sen arvioi toteutuvan 31% vastaajista. 15% vastaajista katsoi sen toteutuvan hyvin tai erittäin hyvin.

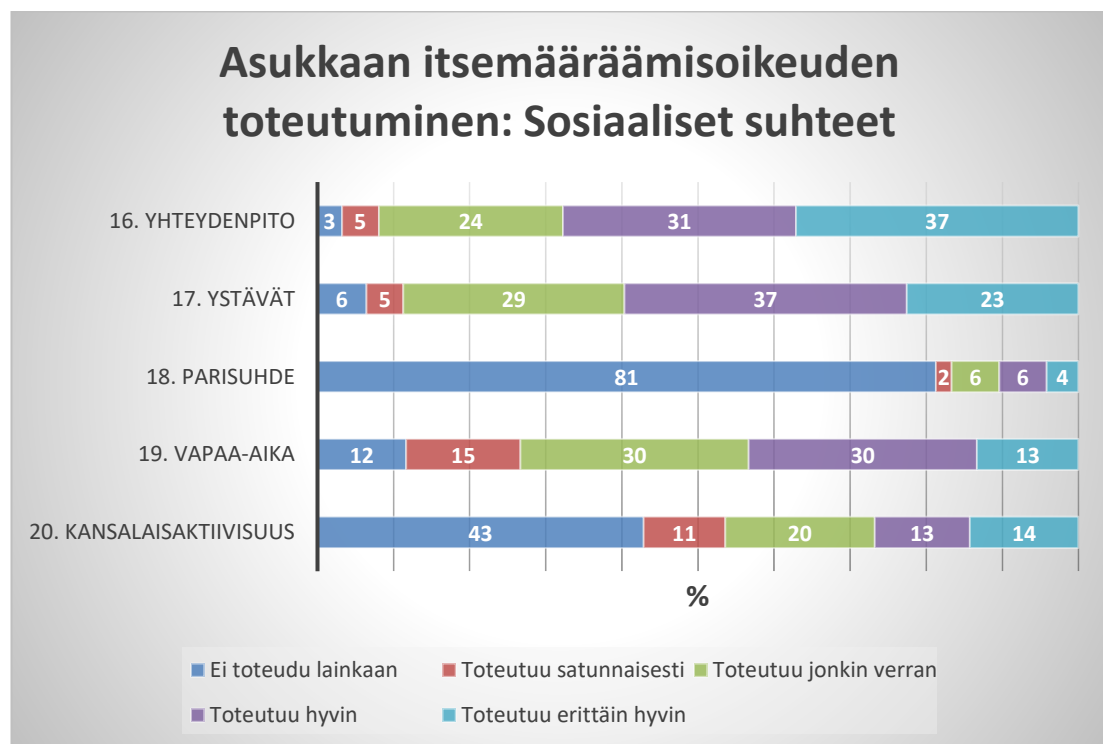


Kuvio 7 Itsemääräämisoikeuden toteutuminen hyvinvoinnissa ja terveydessä Kysymys 9. (n=63), Kysymys 10. (n= 61), Kysymys 11. (n=60), Kysymys 12. (n=59), Kysymys 13. (n=48), Kysymys 14. (n=63), Kysymys 15. (n=57)

#### 16. – 20. Itsemääräämisoikeuden toteutuminen: Sosiaaliset suhteet (Kuvio 8)

Sosiaalisten suhteiden osalta parhaimman arvion itsemääräämisen toteutumisessa saa yhteydenpito. Vastaajat kokivat asukkaan mahdollisuudet hyväksi tai erittäin hyväksi toteuttaa itsemääräämistään yhteydenpidossa ystäviin ja sukulaisiin. 69% vastaajista oli tätä mieltä. Seuraavaksi parhaiten itsemääräämisen katsottiin toteutuvan omien ystävien määrittelyssä. Vastaajista 60% koki, että asukkaalla on tähän hyvät tai erittäin hyvät mahdollisuudet. Itsemäärääminen suhteessa vapaa-ajan viettoon asukkaan haluamalla tavalla jakoi mielipiteitä. Vastaajista 31% katsoi itsemääräämisen toteutuvan hyvin ja 31% katsoi sen toteutuvan jonkin verran. Itsemäärääminen suhteessa kansalaisena vaikuttamiseen ja poliittisiin mielipiteisiin koettiin eri tavoin, vastaukset jakautuivat, kuitenkin enemmistön 43% mielipide oli, että itsemäärääminen kansalaisaktiivisuuden suhteen ei toteudu asukkailla lainkaan. Kysymykseen 20 oli vastannut 54 vastaajaa. Sosiaalisten suhteiden vaikein kysymys oli kysymys 18, itsemääräämisen

toteutuminen mahdollisuudesta parisuhteeseen. Kysymykseen oli vastannut 46 vastaajaa. 83% vastaajista oli sitä mieltä, että itsemäärääminen ei toteudu lainkaan parisuhteen mahdollisuuden osalta. 11% vastaajista katsoi, että mahdollisuus elää parisuhteessa toteutuu hyvin tai erittäin hyvin. Kysymyksen 18 kohdalla vastaajat olivat merkinneet kommentteja, kuten ”ei halua” ”ei tarvetta” ja ”ei itse ymmärrä”.



Kuvio 8 Itsemääräämisoikeuden toteutuminen sosiaalisissa suhteissa  
Kysymykset 16. – 17. (n=62), Kysymys 18. (n=48), Kysymys 19. (n=60),  
Kysymys 20. (n=56)

### 21. Onko teillä kokemuksia itsemääräämisoikeutta rajoittavista tekijöistä läheiseen elämässä, joihin olisi syytä puuttua? (Taulukko 6, Liite 4)

Vastaajista 89% vastasi kysymykseen, että ei ole puuttumista aiheuttavia kokemuksia. Kysymykseen vastasi 63 vastaajaa. Kuusi vastaajaa kertoi kokemuksen itsemääräämisoikeutta rajoittavasta tekijästä.

#### Millaisia itsemääräämisoikeutta rajoittavia kokemuksia vastaajalla on?

*”Joutuu mukautumaan laitospäiseen rytmiin eli hoitajien työvuorojen mukaan on eletävä. Kaikki samalla kaavalla.”*

*”Sulkeminen omaan huoneeseen ovi lukittuna, etenkin ilta-/yöaikaan. Tarve syntyy riittämättömästä henkilöstöstä yöaikaan, vain 1 hlö koko talossa. Tilanteeseen liittyy vaarariski, kun on lukittuna huoneeseen ja ainoa yötyöntekijä on toisessa päässä taloa (3 tupaa hoidettavana/valvottavana).”*

*”Mielestäni vaikeavammaisen kohdalla itsemääräämisoikeus on hyvin haastava kysymys. On tietenkin ehdottoman tärkeää ja hienoa, että yritetään saada selville mitä vaikeasti vammaisen todellisuudessa haluaa ja ajattelee, vaikka se vie selkeästi enemmän aikaa ja energiaa mutta olen valitettavasti kohdannut tuttujen (ei siis läheiseni) vaikeavammaisten kohdalla sitä, että itsemääräämisoikeuden nojalla jätetään hoitotyö minimiin ja sitä kautta vaikeavammaisen elämänlaatu laskee.”*

*”Ruokailutilanteet asuntolassa. Katso pws-syndroma”*

*”Haluaisi kulkea nuopparilla ja nähdä muita nuoria. On kuitenkin liika kauhana, eikä saa kuljetusta. (Taksi tietysti saisi tilata, mutta tulee hiukan liian kalliiksi.)”*

*”Hyvin pientä – suklaan liiallinen käyttö”*

**22. Onko mielestänne oikein antaa kehitysvammaisen henkilön tehdä epäedullisia tai epäterveellisiä päätöksiä, jotka saattavat vaikuttaa hänen hyvinvointiinsa, terveyteen, talouteen tai ihmissuhteisiin? (Taulukko 7, Liite 4)**

Vastaajista 87 % oli sitä mieltä, että tämä ei ole oikein. Kysymykseen vastasi 60 vastaajaa, joista 8 vastaajaa oli sitä mieltä, että on oikein sallia epäedulliset ja epäterveelliset päätökset kehitysvammaiselle).

**Vastaajien perusteluja kysymykseen 22.**

Ei- vastauksen antaneiden perusteluja kehitysvammaisen omasta päätöksenteosta:

*”Liiallinen herkkujen syönti ja sen myötä painon nousu ei ole hyvä asia”*

*”Se olisi moraalitonta ja vastuutonta.”*

*”Elämme muutenkin yhteiskunnassa jossa yksinäisyys kukoistaa, mielenterveyslääkkeiden ja päihteiden käyttö lisääntyy ja silti yleinen mielipide on, että jokainen on oman onnensa seppä. Mielestäni läheisestä pitää pitää huolta vaikka olisi mensan jäsen. Sama koskee kehitysvammaisia, mielestäni ei saa piiloutua itsemääräämisoikeuden taakse ja jättä siksi opettamasta, valistamasta tai rajoittamatta. Jos kognitiivinen taso on 2-3 vuotiaan, niin miten voisi antaa tehdä päätöksiä esim. alkoholin käytöstä. Olisiko oikein antaa juoda itsensä sairaalakuntoon vaan koska haluaa juoda...? Eihän me anneta lastenkaan vetää viinaa, johan sossu puuttuisi asiaan ja tietenkin puuttuisi, se on niin itsestään selvä ja silti tiedä, että kehitysvammaisten on annettu tehdä vaikka mitä. Mutta ONNEKSI ei C:ssä missä minun sisarukseni on!”*

*”Kun vammaisuus on älyllisellä /käsityskyvyn alueella hän ei välttämättä ymmärrä päätöksensä vaikutusta.”*

*”Henkilö ei ymmärrä juurikaan rahan arvoa. Pieni eläke ei riitä kaikkiin toiveisiin...”*

*”He ovat ihmisiä kans!!”*

Ei- vastauksen antaneista vastaajista osa oli kahden vaiheilla pohdinnassaan:

*”Pienet joustot on ok mutta isoja virheitä pitää välttää”*

*”Periaatteessahan jokainen saa tehdä elämälleen mitä tahtoo, mutta jos henkilöllä ei ole täyttä ymmärrystä valintojensa seurauksista, täytyy häntä valistaa ja ohjata.”*

*”Kehitysvamma voi olla niin moninainen, toinen ymmärtää kysymykseen liittyviä asioita melko hyvin, toinen ehkä vähän, toinen ei lainkaan. Itsemääräämisoikeutta ei voi soveltaa kaikkiin samalla tavalla”*

*”Mielestäni, jos asiakas on tekemässä sellaista päätöstä, tulee hänen kanssaan keskustella niin paljon, että hän ymmärtää päätöksen seuraukset varmasti. Kyllä kehitysvammainen tarvitsee ohjausta tilanteen mukaan.”*

Harvat kyllä- vastaukseen päätyneet olivat perustelleet näkemystään:

*”Sikäli kuin henkilö on lievemmin kehitysvammainen ja kykenee edes jonkin verran arvioimaan päätöksiään”*

*”Ja esim. ruoka (hampurilainen yms./karkit, limut) silloin tällöin ei vaaranna ketään”*

*”Varauksin, valvotusti. Moisia päätöksiä teemme me ns. terveetkin ihmiset. Virheistä, kokemuksista oppii. Tämä kyllä vaatii kyllä läheisten tai tukihenkilöiden valvontaa ja läsnäoloa”*

*”Jokaisella on oikeus tehdä myös epäonnistuneita valintoja.”*

*”Jonkin verran on oikein, koska jotkut kehitysvammaiset ovat henkisesti tasoltaan lapsia, vaikka olisivat fyysisesti aikuisia. En antaisi oman lapsenkaan esimerkiksi syödä itseensä ”hengiltä”. Kun on kyse hengenvaarallisista teoista tai joku aiheuttaa vakavaa haittaa henkilölle on oikein rajoittaa toimia.”*

**23. Millaisissa tilanteissa kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeuteen olisi mielestänne syytä puuttua ohjauksella ja antamalla tukea päätöksentekoon?**  
(Kuvio 9)

59 vastaajaa oli rastittanut eri tilanteita, joissa he katsoivat aiheelliseksi puuttua kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeuteen ohjauksen ja tuetun päätöksenteon keinoin (Kuvio 9). Eniten herkkyyttä puuttumisen tarpeeseen koettiin lääkityksen toteutumisen osalla, 85% vastaajista katsoi tämän tarpeelliseksi. Hygienian hoito nousi toisena tilanteena, 78% vastaajista valitsi tämän asian. Kolmantena oli väkivallan käyttö muita kohtaan, joka oli 75% vastaajien valinta ja neljäntenä turvallisuuden ylläpito, 73% vastaajien valitsemana. Muita esiin nousseita tilanteita tasaisella prosenttijakaumalla, 51 – 63% olivat päihteiden käyttö, kodin siisteys, rahankäyttö,



vuorokausirytmien ylläpito, ravinto ja ulkonäkö. Vähiten vastaajien mielestä tulisi puuttua tunneilmaisuun, seurusteluun, ystävyyteen, kansalaisaktiivisuuteen ja hengellisyyteen. Kahden vastaajan mielestä missään tilanteessa ei tulisi puuttua itsemääräämisoikeuteen.



Kuvio 9 Vastaajien näkemyksiä tilanteista, joissa asukkaan itsemääräämisoikeuteen tulisi puuttua ohjauksella (n=59)

### Vastaajien perusteluja kysymykseen 23.

Vastaajat olivat perustelleet valintojaan tai valitsematta jättämistään.

*”Yllä merkittyjen (kys.23) lisäksi muutkin kohdat huomioitava mikäli vammainen on vaarassa aiheuttaa merkittävää vahinkoa itselleen tai muille”*

*”Ulkoinen olemus; mikäli likaiset vaatteet tai sopimattomat esim. pakkainen/helle. Huoneen siisteydessä avustaminen. Yleis siistiä niin on viihtyisä koti.”*

*”Seurustelu ja ystävyysuhteet tarvittaessa”*

*”Ravintotottumukset– esim. diabetes, asunnon/huoneen siisteys–roskat–tuhoalaisia, päihteiden käyttö– voi viedä hengen väärin käytettynä, tunneilmaisu– et voi haukkua muita–käytöstavat, turvallisuus– ettei henkilö joudu onnettomuuteen, rahankäyttö– jotta pakollisiin menoihin jää rahaa, väkivalta– laissa kiellettyä!, hygienian hoito– terveydellinen riski esim. infektiot”*

*”Tarvittaessa näihin kaikkiin. Kehitysvammaisia on hyvin eri tasoisia. Yksi tarvitsee apua yhdessä asiassa, toinen toisessa. Jotkut hyvinkin monessa asiassa. Kysymys on yksilöistä ja käytännön elämästä, ei pelkistä periaatteista.”*

*”Poliittinen mielipide: esim. ääriliikkeet. uskonnollinen suuntautuneisuus: esim. ääriliikkeet, taloudellinen tai muu hyväksikäyttö. Kehitysvammaisen tasokyetä tekemään järkeviä päätöksiä on arvioitava aina ja tuettava päätöksenteokoa. Itsemääräämisoikeudella ei saa puolustella asioita, joista on tavalla tai toisella haittaa henkilölle. Yksinkertainen esimerkki vaikka vaatteiden valinta. On ohjattava niin, että valita voi tilanteeseen sopivista vaatteista ja tyylejä ohjataan valitsemaan etenkin nuorten ja nuorten aikuisten kohdalla. Näin kyllä pääosin tapahtuukin oman läheisen kohdalla. Siis ei ole moitittavaa.”*

*”Rastitukset koskevat vain omaa läheistäni. (vaikeasti vammainen). Yleisesti ei ole syytä puuttua missään tilanteessa.”*

*”Jos henkilö ei itse huomaa pieniä ”virheitä” elämässään jotka olisi hyvä poistaa kaikkien viihtyvyyden helpottamiseksi. Diplomatia on silloin tarpeen!!”*

*”Ohjausta on hyvä antaa, jos näkee että se voisi olla toiselle hyväksi. Ohjaustahan ei ole pakko ottaa vastaan.”*

*”Oma läheiseni on ajattelultaan 1-vuotiaan tasolla joten hänen itsemääräämisoikeuttaan tulisi arvioida samalla tavoin kuin 1-vuotiaan lapsen.”*

*”Ohjaajan kanssa ostoksilla (tai avustajan) voisi suorittaa hintavertailua? Henkilö ei itse ymmärrä hinnoista, joskus riittäisi edullisempi vaihtoehto?”*

*”Useampaan kohtaan, jonkin verran muistin heikentymistä olevalla saatava ohjausta/tukea.”*

*”Rahankäyttö: Hänellä on säästöjä tilillä aiemmasta asumismuodosta. Nyt on kalliimpaa asua omassa vuokra-asunnossa \*\*\*\*\* ja säästöt eivät kartu enää. Muutamassa vuodessa tilit ovat tyhjäät.”*

#### 6.4 Itsemääräämisoikeuden tukeminen

##### **24. Oletteko saaneet olla osallisena läheisenne hoitosuunnitelman laatimisessa?**

(Kysymys ei koske palvelusuunnitelmaa) (Taulukko 8, Liite 4)

62 vastaajaa vastasi kysymykseen ja 76% heistä ilmoitti olleensa mukana hoitosuunnitelman teossa.

##### **25. Koetteko tärkeänä asiana olla mukana läheisenne hoitosuunnitelman laadinnassa?** (Kysymys ei koske palvelusuunnitelmaa) (Taulukko 9, Liite 4)

61 vastaajaa vastasi tähän kysymykseen ja heistä 84% koki tärkeäksi olla mukana hoitosuunnitelman teossa.

##### **26. Millä tavoin ja millaisissa asioissa olette tukeneet läheisenne itsemääräämisoikeutta?**

30 vastaajaa oli kertonut ja antanut esimerkkejä omista tavoistaan tukea kehitysvammaista läheistään. Useassa vastauksessa oli viitteitä yhdessä tehtäviin hankintoihin, tai oletettavasti kehitysvammaisen tahdon mukaisiin hankintoihin.

*”Läheiseni nauttii väreistä. Esim. asuntoon on ostettu mattoja lempiväreissä”*

*”Vaatteiden valinnassa, huoneen kalustaminen”*

*”Hankintojen valinnassa (vaatteet, huonekalut, vapaa-ajan vietto”*

*”Vaate hankinnoissa, Hankinnoissa eri mieltymyksiin ”vapaa-ajalle””*

*”Esim. asunnon kalusteiden hankinnoissa ym.”*

*”Pukeutumisessa”*

*”Kaikki hankinnat uuteen asuntoon teimme yhdessä, mm. huonekalut, kodinkoneet, sisustus tavarat, ja kaikissa hankinnoissa päämieheni sai valita esim. värin ja mallin, ja jokainen hankinta tehtiin hänen tahtonsa mukaan. Toki myöhemmin, kun hän koki tarpeelliseksi astianpesukoneen, niin siitä hankinnasta keskustelimme yhdessä, ja hän kyllä sitten ymmärsi, ettei siihen tällä hetkellä tarvetta.”*

Kansalaistaitojen tukemiseen löytyi monessa vastauksessa käytännön esimerkkejä.

*”Missä haluaa asua, mitä haluaa harrastaa, minkälaisia vaatteita haluaa ostaa, missä haluaa lomailla”*

*”Pukeutuminen, peseytyminen, rahan käyttö, riittävä ja terveellinen ruokailu, tulevaisuuden suunnitelmat esim. koulutus, pv-toiminta”*

*”Läheiseni toiveiden mukaan vietetään yhdessäoloaika. Lukien, pelaten”*

*”Hän saa, koska niin haluaa, asua asuntolassa vain joka toinenviikko.”*

*”Vapaa-ajan toiminnoissa, mieluisten tekemisten valinnoissa”*

*”Kotilomilla: ruuan valintaan, tekemiseen, ystävien ja sukulaisten tapaamiseen”*

*”Vapaa-ajan ja vierailujen osallistumisessa”*

*”Henkilökohtainen avustaja, \*\*\*\*\* Opinnot Vapaa-ajan käyttö, työtoiminta.”*

*”Neuvomalla ja antamalla tarvittavia neuvoja, rahankäytössä, puhelimen käytössä, tuetun työn tarpeellisuudessa, liikunnan tarpeellisuudessa, tunteiden hallinnassa, toisten huomioon ottamisessa”*

*”Hankinnoissa, matkustelussa, harrastuksissa, vapaa-ajan vietossa”*

*”Hän on saanut kokeilla asioita, joista on ollut kiinnostunut: ruuanlaittoa, erilaisia tapahtumia yms.”*

*”Esim. haluaa ulkomaille toisten kanssa. ”Tottakai pääset””*

*”Hän saa tehdä mieluisiaan puuhia. Yritän tehdä päätöksiä, jotka tuntuisivat oikealta. Asiaa vaikeuttaa se, ettei läheiseni voi ilmaista mielipidettään puhumalla. Ymmärrän kuitenkin hänen eleistään ja ilmeistään tunteita kuten kiukua ja surua. Toimin sen mukaan.”*

*”Eri tavoin. Viimeimmäksi koetettu opettaa itsenäistä rahankäyttöä. Nostamme kortilla käteistä lompsaan, jolloin rahan menekki ja säästyminen käyvät konkreettisemmin ilmi.”*

*”Antanut tilaa hänelle päättää asioistaan ja opastanut tarvittaessa tekemään valintoja”*

*”Hygienian hoidossa neuvonut. Rahankäytössä neuvonut ja auttanut. Pukemisessa neuvonut. Yleensäkin olen yrittänyt neuvoa nuortani silmälläpitäen hänen itsensä parasta ja hyvinvointia.”*

Kehitysvammaista läheistä tuettiin myös muulla tavoin.

*”Yrittänyt mahdollistaa hoitajaresursseja että pystyisi toteuttamaan omia, mieluisia asioita elämässään (mm. harrastukset)”*

*”Hoitohenkilöt ovat tässä asiassa mielestäni ammattilaisia luotan täysin heihin. Olenhan heidän kanssa aina puheissa vierailutilanteissa. Sehän luo luottamusta”*

*”Välillisesti henkilökunnan kautta”*

*”Olen ilmoittanut että hänellä on rahaa osallistua kaikkeen toimintaan jota hän haluaa.”*

*”Hoitosuunnitelmasta keskustellaan aina henkilökunnan kanssa ja käydään läpi asukkaan tuen tarve niin hyvin kuin osataan”*

*”Esimiehen kanssa puhelimella. Kaikenlaisesta, terveyteen liittyviä asioita”*

*”Asun Ruotsissa, vuodesta 19\*\* lähtien. mutta pidän läheisiä yhteyksiä kyseeseen henkilöön!”*

**27. Läheiseni saa tarvitsemansa tuen itsemääräämisoikeuden toteutumiseen yksikön henkilökunnalta?** (Taulukko 10, Liite 4)

Lähes kaikki vastaajat olivat sitä mieltä, että asukas saa tukea itsemääräämisen toteutumiseen asumisyksikön henkilökunnalta, 58% oli täysin samaa mieltä asiasta ja 40% jokseenkin samaa mieltä. Kysymykseen vastasi 62 vastaajaa, joista yksi oli täysin eri mieltä asukkaan saaman tuen riittävydestä.

**28. Läheiseni tarvitsee tuen ja ohjauksen sijaan enemmän valvontaa henkilökunnalta?** (Taulukko 11, Liite 4)

Vastaajista 58% oli eri mieltä valvonnan tarpeesta, 15 % vastaajista oli täysin eri mieltä sen tarpeesta. 42% vastaajista katsoi asukkaan tarvitsevan enemmän valvontaa kuin ohjausta ja tukea. 17% vastaajista oli täysin samaa mieltä valvonnan tarpeesta.

**29. Läheiseni tarvitsee tukea itsemääräämisoikeuden vahvistamiseen omasta lähipiiristään?** (Taulukko 12, Liite 4)

Vastaajista 73% oli samaa mieltä lähipiirin tuen tärkeydestä. 23% vastaajista oli täysin samaa mieltä asiasta. 27% vastaajista ei ole samaa mieltä lähipiirin antaman tuen tärkeydestä. 11% vastaajista oli täysin eri mieltä asiasta.

**30. Mikäli kuntayhtymän puitteissa järjestettäisiin asukkaiden omaisille ja lähipiirille keskustelutilaisuus tai tiedotusta itsemääräämisoikeuteen liittyen, osallistuisitteko tilaisuuteen?** (Kuvio10, Liite 4)

Enemmistö vastaajista oli kiinnostunut saamaan tietoa asioista ja halukas keskustelemaan itsemääräämisestä, jos tarjolla olisi tilaisuus, missä asioita käsiteltäisiin. Tilaisuuteen ilmoitti mahdollisesti osallistuvansa 34% vastaajista. 29% aikoo todennäköisesti osallistua tällaiseen tilaisuuteen ja saman verran 29% on erittäin todennäköisesti osallistumassa tilaisuuteen. Vastaajista 8% ilmoitti olevansa haluton osallistumaan. Tiedustelin myös halukkuutta osallistua tilaisuuteen, jos tilaisuus on pidemmän matkan takana (**kysymys 31.**). Osallistumishalukkuus tilaisuuteen hieman laimenee, mutta osallistujia olisi silti runsaasti. 77% vastaajista näkisi mahdollisuuden osallistua ja 22% ei olisi enää kiinnostunut tilaisuudesta (Kuvio 11, Liite 4).

## 7 YHTEENVETO TUTKIMUSTULOKSISTA

Vastaukset jakautuivat tasaisesti kaikkien yksiköiden kesken suhteessa postitettujen kyselyjen lukumäärään. Etukäteen arvelin vastaajakunnan koostuvan enimmäkseen asukkaan äideistä, isistä ja sisaruksista. Kyselyyn vastanneista suurin osa oli äitejä, ja isät olivat myös hyvin edustettuina. Sisarusten suuri osuus hieman yllätti, kolmasosa vastanneista läheisistä oli sisaruksia. Yhtään isovanhempaa tai viranomaista ei vastannut kyselyyn. Ystäviä ja muita sukulaisia oli vastaajissa muutamia. Läheisten joukko osoittautui melko iäkkääksi. Suurin osa vastaajista, 62%, on yli 59-vuotiaita. Vain 15% läheisistä on alle 50-vuotiaita.

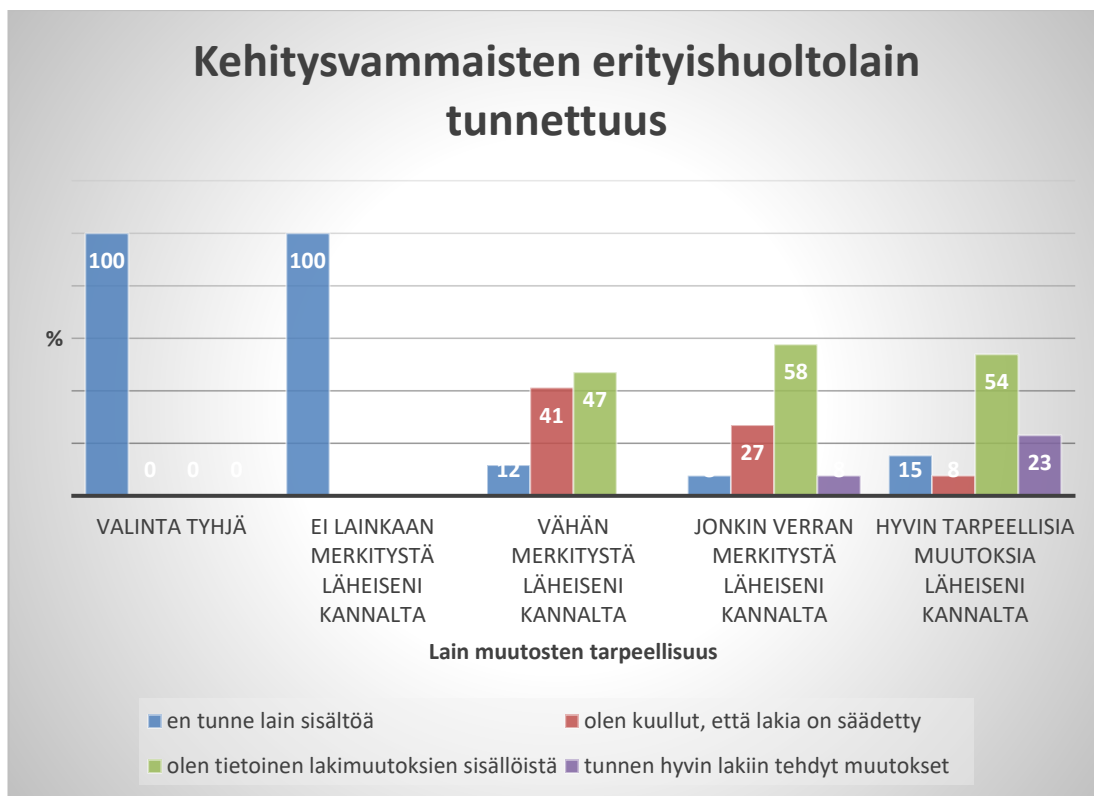
Läheisten kertoman mukaan yli puolet asukkaista on muuttanut lapsuudenkodeistaan, joten tuloksissa voi nähdä Erikssonin mainitsema kiintymyssuhteen vanhemman ja kehitysvammaisen lapsen välillä (Eriksson 2008, 32). Merkittävä osa asukkaista näyttäisi olleen hyvässä iässä itsenäistyessään, kun ottaa huomioon, että asukkaat ovat enimmäkseen muuttaneet lapsuudenkodista ja nämä asumisyksiköt ovat olleet vasta muutamana vuoden ajan toiminnassa. Tutkimuksessa ei kysytty asukkaan ikää, mutta on pääteltävissä, että iäkkäällä vanhemmalla ei yleisesti ole aivan nuorta lasta, eikä iäkkäällä sisaruksella yleisesti kovin nuorta sisarusta. Joissakin läheisten vastauksissa oli epätarkkuuksia, jotka avautuvat vain asiaa tuntevalle, kuten esim. annettu tieto siitä, että asukas on asunut yli 10 vuotta nykyisessä asumisyksikössä, joka on aloittanut toimintansa vuosi sitten.

Läheisistä kaksi kolmesta kantaa vastuuta kehitysvammaisen perheenjäsenen taloudellisista asioista. Kolmasosa vastaajista on taloudenpidosta tilivelvollinen maistraatille. Asukkaan taloudellisista asioista vastaaminen ei vaikuttanut mihinkään kysytyyn osaluueeseen, vaan kaikki annetut vastaukset jakautuivat tasaisesti riippumatta vastaajan taloudellisesta vastuusta. Tämä selvisi ristiintaulukoimalla edunvalvojuus kaikkien vastauksien kanssa. Totean siis empiirisen hypoteesini vääräksi sen osalta, että taloudellinen vastuu yleisesti vaikuttaisi vastaajan mielipiteeseen esim. kehitysvammaisen itsemääräämisessä rahan käytön suhteen.



## 7.1 Läheisten ajatuksia kehitysvammaisten erityishuoltolaista

Noin puolet kysymykseen 1. vastanneista (n=61) tiesi jotain kehitysvammalakiin tehdyistä muutoksista, mutta vain viisi heistä ilmoitti tuntevansa asiaa hyvin. 11 vastaajaa ilmoitti, ettei tunne lain sisältöä ollenkaan. Vastausten perusteella voi nähdä, että läheisillä ei ole kovin paljon tietoa siitä, millaisen viitekehyksen sisällä kehitysvammahuollossa tänä päivänä työskennellään. Edelleen voi päätellä, että rajoitustoimenpide käsitteenä ja sellaisiksi luokitellut toimet ovat myös läheisille vähemmän tunnettuja. Rajoitustoimia käytetään asumisyksiköissä (Mehtälä 2017), ja sellaisiksi joudutaan lainsäädännön mukaan merkitsemään myös toimia, joilla huolehditaan asukkaan turvallisuudesta, kuten esim. epilepsiakypärän käyttö. Kaikkien rajoitustoimien käytöstä on annettava kuukausittain tiedoksianto henkilön lailliselle edustajalle (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 519/1977 42p §). Vain yksi vastaaja viittasi tähän tiedonantoon. Oletin, että kyselyssä tiedonannot käytetyistä rajoitustoimista olisivat näkyneet enemmän lain vaikutuksia pohdittaessa. Erityishuoltolain muutoksilla koettiin olevan enemmän myönteisiä kuin kielteisiä vaikutuksia. Asukkaan itsenäisyys ja valinnanvapaus on vastaajien mukaan lisääntynyt. Kielteisiä vaikutuksia huomanneiden keskuudessa oli havaittavissa pientä närkästymistä asukkaan itsemääräämisoikeutta kohtaan. Vastauksista on havaittavissa myös luottamuksen puutetta kehitysvammaisen päätöksentekoon. Lain tarpeellisuutta varovaisesti arvostettiin hieman enemmän kuin lain kirjainta tunnettiin. Vastaajista ne, jotka eivät tunteneet lain sisältöä, jättivät arvioimatta lain tarpeellisuutta tai ilmoittivat, että lailla ei ole lainkaan merkitystä heidän läheisensä kannalta. Lain sisällön tuntemisella on selkeästi merkitystä vastaajien mielipiteissä arvioitaessa erityishuoltolain muutosten tarpeellisuutta (kuvio 12). Kriittisistä perusteluista välittyy vastaajan turhautuneisuus; muutokset koetaan tarpeettomiksi asukkaalle, jolla ei ole ymmärrystä itsemääräämisoikeudesta. Viidennes vastaajista arvioi lakimuutokset hyvin tarpeellisiksi. Perusteluista on nähtävissä, että henkilökunnan toimintatapoihin on kiinnitetty huomiota, ja henkilökunnan toimintaan on luottamusta näiden läheisten taholta.



Kuvio 12, Kehitysvammaisten erityishuoltolain tunnettuus suhteessa lain tarpeellisuuden kokemukseen (n=63)

## 7.2 Kehitysvammaisen itsemääräämisen toteutuminen asumispalveluissa

Itsemääräämisoikeuden toteutumista tarkasteltiin kolmella elämänalueella: 1) Asuminen ja talous, 2) Hyvinvointi ja terveys ja 3) Sosiaaliset suhteet.

Näistä kolmesta osa-alueesta parhaiten itsemääräämisoikeus toteutui vastaajien mukaan asumisen ja talouden osalta. Asukkaalla nähtiin enimmäkseen olevan hyvät tai erittäin hyvät mahdollisuudet vaikuttaa mielipiteillään hankintoihin, asunnon sisustukseen, oman kodin tuntuun ja käyttövaroihin. Huomio kiinnittyy näiden osalta siihen, että em. asiat liittyvät materiaan ja arkiseen ympäristöön. Tämä saattaa kuvata sitä tilannetta, kun päätöksentekoa aloitetaan harjoittelemaan, ja kuten edellä on todettu (3.5), helpointa ja konkreettista se on aloittaa arkisista pienistä asioista. Parhaiten nähtiin toteutuvan asukkaalle mahdollisuus omaan yksityisyyteen. Tämä selittynee ryhmäkotiä perusidealla, jossa kaikilla on oma huone tai asunto, johon voi halutessaan

vetäytyä, mutta ilmeisesti myös henkilökunta osaa kunnioittaa asukkaiden yksityisyyttä.

Hyvinvointiin ja terveyteen liittyvissä kysymyksissä itsemääräämisasiat olivat hyvin asukkaan ulkonäön ja harrastamisen osalta. Asukkailla on siis läheisten mukaan mahdollisuus persoonallisiin valintoihin pukeutumisen, hiusmuodin tai muun habituksen kanssa. Harrastaminen näyttäisi myös olevan asukkaan oman valinnan mukaista. Kommunikointiin liittyviä haasteita ei tullut tässä erityisesti esille, sillä yli puolet vastaajista arvioi asukkaan kommunikaation riittävän hyvään tai erittäin hyvään oman tahdon ilmaisuun. Ryhmäkodeissa kommunikaatiopulmat ovatkin pienemmässä roolissa verrattuna vaativamman hoidon asumiseen, vaikkakaan kommunikaation puute tai heikkous ei estä asumista ryhmäkodissa.

Asukkaan itsemäärääminen omaa terveyttään ja hengellisyyden harjoittamista kohtaan jakoi jo enemmän läheisten mielipiteitä. Näissä kysymyksissä erityisesti terveyttä ajatellen, alkaa mielestäni näkymään asukkaan ymmärryskyky suhteessa esim. henkilökunnan työnkuvaan, johon kuuluu olennaisena osana vastuu asukkaan terveydestä ja lääkehoidosta.

Asukkaan itsemäärääminen ravinnon suhteen sai kehnompia arvioita. Yli puolet vastaajista oli sitä mieltä, että tässä itsemäärääminen toteutuu vain jonkin verran, satunnaisesti tai ei lainkaan. Mieliruoalla ja -juomalla on merkitystä hyvinvoinnille ja tämän asian yksilöllinen huomioiminen on varmasti haaste monissa ryhmäkodeissa. Palveluasumisessa asukas itse maksaa ruoka-aineet, joista ruoka valmistetaan. On vielä ratkaisematon pulma, miten kaikkien asukkaiden mieltymyksiä voitaisiin huomioida, ilman että ravinnon hinta nousee korkeaksi tai syntyy ruokahävikkiä. Henkilökunnan työajankaan ei pitäisi kulua enimmäkseen ruoanvalmistukseen. Asiana tätä voisi pohdita enemmän esim. asukaskokouksissa. Miten asukkaat itse näkevät asian ja onko heillä ratkaisuja tähän, kenties vuoropäivät lempiruokiin, yhteistä kauppalistan laadintaa?

Seksuaalisuus oli tämän osan vaikein kysymys. Tähän kysymykseen oli myös jätetty paljon vastaamatta. Itsemäärääminen seksuaalisuudessa toteutuu vain muutamien läheisten mielestä. Merkille pantavaa on, että vastaajista yli puolet arvioi, että asukkaan

itseääräminen ei toteudu lainkaan seksuaalisuuden suhteen. Henkilökunnan osaminen ei ehkä yllä seksuaalisuuden huomioimiseen? Häveliäisyydestä tuskin on kyse, sillä henkilökunta on tottunut näkemään ihmiselon kaikenlaisia puolia. Saattaa olla vaikea tunnistaa asukkaan tarpeita, ellei hän itse ole aktiivinen. Henkilökunnalla on varmasti myös pohdittavaa, jos asukas tarvitsee apua seksuaalisuuden toteuttamiseen. Tässä on selkeästi tiedonhankinnan ja koulutuksen paikka.

Sosiaaliset suhteet- osa sai heikoimmat arviot, vaikka asukkailla nähtiin olevan hyvät mahdollisuudet pitää yhteyttä sukuun ja ystäviin, vain 6% vastauksista näytti muuta. Henkilökunnan panos yhteydenpidossa on usein merkittävä, sillä moni asukas ei tunnista ajankulumista kalenterista, ei osaa kirjoittaa tai ottaa yhteyttä puhelimella. Omien ystävien määrittelyssä asukkailla koettiin olevan lähes yhtä hyvät mahdollisuudet.

Vapaa-ajan vietto asukkaan haluamalla tavalla jakoi taas mielipiteitä. 57% vastaajista koki, että itseääräminen toteutuu vain jonkin verran, satunnaisesti tai ei lainkaan tämän osalta. Tähän voi löytää useita tekijöitä. Henkilökohtaisen avustajan puute on varmasti yksi vaikuttava tekijä. Muita syitä voivat olla paikkakunnan tarjoamat mahdollisuudet, henkilökunnan valvutuneisuus vapaa-ajan vieton suhteen sekä resurssit, sillä henkilökuntaa on työssä rajallinen määrä, ja työaika tulisi jakaa kaikkien asukkaiden hyväksi. Kumpuavatko sitten kaikki asukkaiden esittämät toiveet todellisesta tarpeesta ja halusta, ja tuleeko kaikkien toiveiden aina toteutua? Voiko elämä joskus olla tylsää, kuten arki useimmille toisinaan on. Asumisyksiköt eivät ole ohjelmatoimistoja, vaan koteja ihmisille. Toki on selvää, että tylsyys ei ole tavoiteltavaa, eikä vapaa-ajan vietto voi olla aina ja joka päivä mukautumista muiden tahtoon ja oman vuoron odottelua. Jos tästä on kyse, asiasta on keskusteltava asukkaiden itsensä kanssa. Miten he haluaisivat asioiden olevan ja minkälaisia ratkaisuja heillä on asiaan. Mitä asialle on tehtävissä henkilökunnan puolesta? Millaisia ratkaisuja palveluntarjoajilla olisi löydettävissä avustajapulaan? Usea kehitysvammaisen ei myöskään tunne oikeuttaan henkilökohtaiseen avustajaan.

Itseääräminen poliittisesti ja kansalaisvaikuttaminen olivat osalle vastaajista ajatuksena hieman outoja. Kysymyksen kohtaan oli kirjoitettu paljon kysymysmerkkejä. Vaikuttaa siltä, että läheiset eivät välttämättä tiedä, että monien asukkaiden kanssa

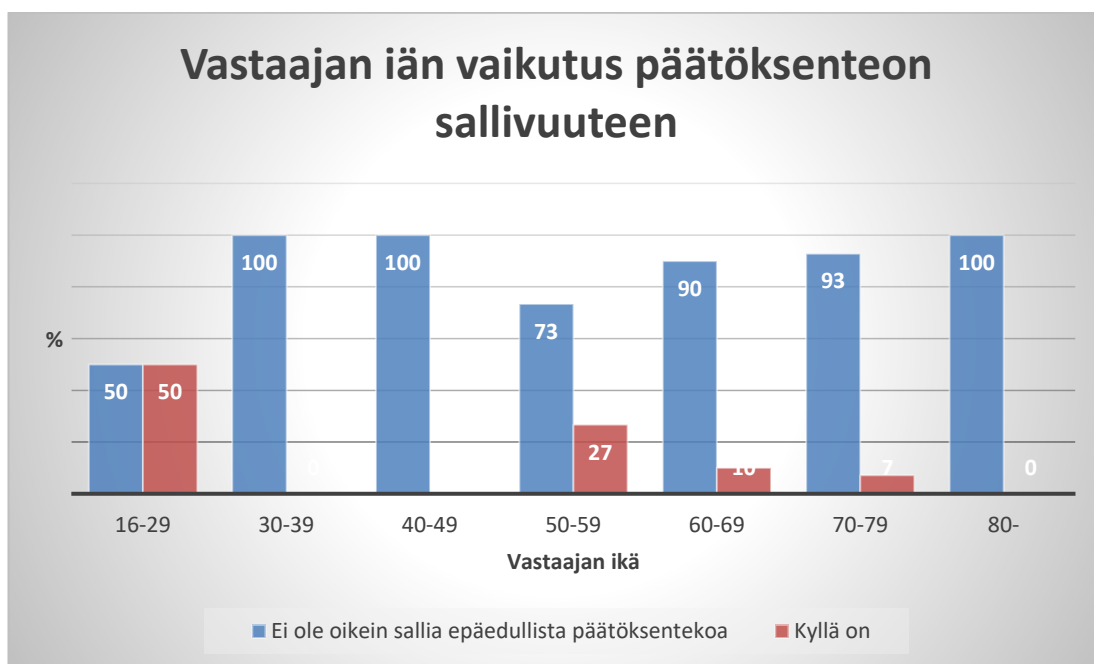
käydään mm. äänestämässä valtakunnallisissa vaaleissa ja jotkut asukkaat käyvät itse-  
näisesti. Tässä kysymyksessä vaikuttaa varmasti myös asukkaan ymmärryksen taso ja  
ylipäättään asukkaan kiinnostus yhteiskunnallisiin asioihin.

Sosiaalisten suhteiden ja samalla kaikkien em. elämänalueiden huonoin arvio itsemää-  
räämisen toteutumisesta liittyi asukkaan parisuhteen mahdollisuuteen. Peräti 83 %  
vastaajista arvioi, että itsemäärääminen parisuhteen osalta ei toteudu lainkaan. Ei ole  
yleistä, että ryhmäkodin asukas seurustelee, vaikka monella asukkaalla voi olla haluk-  
kuutta siihen. On myös asukkaita, jotka eivät osoita romanttista tai seksuaalista mie-  
lenkiintoa ketään kohtaan, tai heillä ei ole ymmärrystä siitä, mitä parisuhde tarkoittaa.  
Työkokemuksen perusteella tiedän, että rakkaussuhteita syntyy ja sammuu kaiken ai-  
kaa useiden kehitysvammaisten välillä, mutta suhteet eivät johda syvempään seurus-  
teluun jostain syystä. Miten paljon parisuhteiden olemattomuudessa on kyse vahingon  
välttämisestä ja suojelun tarpeesta? Pelätään mielenpahoittamista ja hyväksikäyttöä ja  
varmuuden vuoksi kehitysvammaiselle ei suoda mahdollisuutta kokeilla yhteiselämää  
valitun kanssa. On epäselvää, kuka ja mikä mahdollisuuden kulloinkin vie. Arvelen,  
että parisuhdeasiat ja seksuaalisuus saattavat nousta seuraavaksi suureksi agendaksi  
kehitysvammaisten ihmisoikeuksien edistämiseksi, sillä molempien huomiointi sai lä-  
heisiltä huonot arviot tässä kyselyssä.

Kysymys itsemääräämistä rajoittavista kokemuksista antoi vastauksia selkeistä epä-  
kohdista, joskin lause ”sulkeminen omaan huoneeseen ovi lukittuna yöaikaan” antaa  
epäilyn oikean tiedon puuttumisesta. Asumisyksiköissä ovien tulee olla avattavissa si-  
sältäpäin. Jos asukas olisi lukittuna omaan huoneeseen, se olisi rajoitustoimenpide ja  
häntä tulisi valvoa koko lukitsemisen ajan olemalla välittömässä läheisyydessä.

Kehitysvammaisen tekemät epäedulliset ja epäterveelliset päätökset saivat jyrkän tuo-  
mion vastaajien keskuudessa. Läheisten vastauksista on pääteltävissä eräänlainen hätä  
valloilleen päässeestä asiasta; kehitysvammaisen oman päätöksenteon sallimisesta.  
Vastauksista välittyi huoli henkilökunnan arviointikyvystä kehitysvammaisen teke-  
miä päätöksiä kohtaan ja yleisesti kehitysvammaisuuden ymmärtämisestä. Vain kym-  
menesosa läheisistä sallisi kehitysvammaiselle vapauden valita epäsuotuisasti. Vastaa-  
jan iällä ei ollut merkitystä mielipiteen kannalta näiden vastauksien perusteella. Erot  
ikäryhmien välillä eivät olleet huomattavia ristiintaulukoinnin mukaan (Kuvio 13).

Totean myös hypoteesini vastaajan iän merkityksestä mielipiteisiin vääräksi. Toisaalta, alle 50-vuotiaiden vastauksia oli lukumääräisesti vain 7 kappaletta, joten näiden ikäryhmien vastauksia ei voi pitää kovin luotettavina mielipidemittareina.



Kuvio 13 Kehitysvammaisen henkilön päätöksenteon sallivuus suhteessa vastaajan ikään (n=58)

Kyselyssä haluttiin vielä selvittää läheisten kantoja tilanteisiin, joissa he näkevät eniten puuttumisen tarvetta asukkaan itsemääräämiseen. Tilanteet, joissa puuttumisen kynnys nähtiin matalana vastaajien mukaan, ovat tilanteita, joissa henkilökunta on aiemminkin joutunut turvautumaan suojoitoimenpiteisiin ja rajoitustoimiin. Ennen lain muutosta rajoitustoimenpiteestä käytettiin sanaa suojoitoimenpide. Vastaajien mukaan matalan kynnyksen puuttuminen on aiheellista lääkityksestä ja hygieniasta huolehtimisessa, väkivaltatilanteet ja turvallisuus tulivat heti seuraavana. Seurusteluun ei hankasti puututtaisi. Vain viidennes vastaajista puuttuisi tähän. Tosin aiemmin jo todettiin, että kehitysvammaisten henkilöiden seurustelusuhdet ovat lähinnä poikkeuksia, ja mikäli seurustelusta olisi enemmän kokemusta, se varmaankin olisi näkynyt kysymyksen kohdalla useimpina valintoina.

Läheisten mukaan kehitysvammaisen asukkaan itsemäärääminen toteutuu asumispalveluissa keskimääräisesti tai hyvin monilla elämänalueilla, lukuun ottamatta seksuaalisuutta ja seurustelusuhdetta. Vastauksista voi tehdä johtopäätöksen, että

kehitysvammaisen asukkaan itsemääräämistä kunnioitetaan hyvin ryhmäkodeissa läheisten mielestä, joissakin tilanteissa melkein huolestuttavan hyvin. Havaittiin, että lomakkeen testauksesta huolimatta kaikki kysymykset eivät olleet vastaajille selkeitä. Vastaajan merkintä monivalintakysymykseen ja avovastaus olivat keskenään ristiriidassa muutamissa lomakkeissa, josta voi päätellä, että kysymystä ei oltu täysin ymmärretty. Vastaajat olivat tehneet myös sivuhuomautuksia, joista tässä yksi: –”*Toisen hlön puolesta vastaaminen ei ole ongelmatonta. En myöskään omaisena voi mitenkään tietää, miten asumisyksikössä päivittäin läheisemme itsemääräämisoikeus toteutuu. Läheisemme ei itse pysty kertomaan tapahtumista mitenkään.*” Tämä on hyvä todeta, harvoin omainen voikaan tietää absoluuttista totuutta asiasta. Kyselyn avulla saatiin siis läheisten paras arvio siitä, miten itsemäärääminen näyttäytyy asumisyksiköissä.

### 7.3 Itsemääräämisoikeuden tukeminen

Hoitosuunnitelma- kysymysten kohdalla, kysymykset 24 ja 25, oli tarkennus, jossa mainittiin, että kysymykset eivät liity palvelusuunnitelmaan. Palvelusuunnitelmassa on kyse viranomaisten kanssa tehtävästä asiakkaan palvelutarpeen selvittämisestä (Vammaispalvelujen käsikirja 2018). Hoitosuunnitelma, johon laissa viitataan, on suunnitelma, johon kirjataan ne *toimenpiteet, joilla tuetaan ja edistetään henkilön itsenäistä suoriutumista ja itsemääräämisoikeuden toteutumista* (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 519/1977, 42a §). Kuntayhtymässä on käytössä nimike henkilökohtainen suunnitelma, joka vastaa sisällöltään lain tarkoittamaa hoitosuunnitelmaa. Tämän suunnitelman laadintaan olisi toivottavaa saada myös omaiset mukaan. Menettely on uusi tapa toimia ja sen ohjeistus ja käytäntöönpano on uutta henkilökunnalle. Yksiköissä on tähän mennessä vaihtelevasti saatu asukkaiden omaisia mukaan laissa tarkoitetun hoitosuunnitelmaan laadintaan. Omaisista 76% vastasi olleensa mukana tämän laadinnassa. Näin suuri prosentti antaa epäilyksen, että osa asukkaiden läheisistä on ajatellut palvelusuunnitelmaa vastatessaan. Omaisten voi olla hankala em. käsitteiden perusteella tunnistaa, minkä suunnitelman teossa he ovat olleet mukana ja mikä on ollut suunnitelman tarkoitus ja asiasisältö. Moni heistä on kuitenkin ollut suunnitelmaa laatimassa ja 84% vastanneista läheisistä piti tärkeänä saada olla mukana asukkaan hoitosuunnitelman laadinnassa.

Puolet kyselyyn vastanneista antoi omia esimerkkejään siitä, miten he tukevat kehitysvammaista perheenjäsentään. Kysymys ei ollut helppo, eikä annettuja vihjeitä ollut. Kymmenen vastaajaa oli antanut tukea kodin sisustukseen tai asukkaan vaatetukseen liittyviin hankintoihin. Tämä on hieno asia, sillä asukkaan omaisilla on usein hyvä kokonaiskuva ja tuntemus asukkaan mieltymyksistä. Heidän tuellaan on varmasti merkitystä asukkaalle ostoksia tehdessä. Elämässä tarvittavien taitojen tukemiseen löytyi keinoja 19 vastaajaan esimerkeissä. Näissä vastauksissa näkyy selvimmin läheisen rakkaus, huolenpito ja yhdessä tekemisen tärkeys. Vastauksista välittyy myös pyrkimys normaaliuteen, mikä on kehitysvammaisen asukkaan kannalta toivottavaakin. Hänet nähdään tavallisena kansalaisena, ei hoivan ja kuntouksen kohteena. Seitsemän vastaajaa antoi esimerkkejä vielä muunkinlaisesta tavasta tukea asukkaan itsemääräämistä. Näistä vastauksista välittyy etäisempi yhteydenpito asukkaaseen. Etäisyys voi olla fyysistä tai sosiaalista ja viittaukset henkilökunnan kanssa asiointiin voivat liittyä esim. asukkaan syvään kehitysvammaan ja kommunikoinnin vaikeuteen, jolloin läheisen on vaikea löytää keinoja tukemiseen, siten kuin haluaisi tukena olla.

Kyselyyn vastanneiden mielestä asumisyksiköiden henkilökunta tukee riittävästi kehitysvammaisen itsemääräämisoikeutta. Tästä oltiin hyvin yksimielisiä. Läheisen oma rooli tuen antajana ei noussut yhtä merkittäväksi. Suurin osa vastaajista koki oman roolinsa tärkeänä, mutta lähes kolmannes oli oman roolinsa tärkeydestä tukijana eri mieltä. Saattaa olla, että itsemääräämisen tukeminen mielletään ammattilaisten työkentäksi ja sen ajatellaan vaativan erityistaitoja. Näinhän asia ei tietenkään ole.

Asukkaan valvonnan tarve henkilökunnan toimesta jakoi mielipiteitä. 58% vastaajista arvosti tukea ja ohjausta enemmän kuin valvontaa ja olivat siis eri mieltä väitteen kanssa. Vastauksissa voi olla epäröintiä, mitä kysymyksellä haettiin. Se, että halutaan henkilökunnan panostavan enemmän valvontaan kuin ohjaamiseen, saattaa myös liittyä vastaajan ajatukseen jonkin vahingonvälttämisestä. Henkilökunta tekee työtä asukkaiden turvallisen elämän ja ympäristön takaamiseksi ennakoimalla tilanteita, mutta vastausten mukaan 42% vastaajista oli silti enemmän valvonnan kannalla. Valvonta ja silmälläpito ei juurikaan edistä henkilön itsemääräämistä ja itsenäistä toimimista.



Tämän kyselyn kautta kävi hyvin selväksi, että läheiset haluavat olla mukana kehitysvammaisen perheenjäsenen elämässä. He haluavat olla mukana suunnittelemassa ratkaisuja tuen ja palvelun tarpeisiin. Sivukommenteissa läheisillä tuntui olevan painetta puhua muunkinlaisista asioista, kuin mitä oli kysytty ja painottaa haasteita, joita kehitysvammaisuus tuottaa. Vastauksista on pääteltävissä, että henkilökunnan ammattitaitoon toisaalta luotetaan, mutta samalla vastauksista voi lukea läheisten huolta henkilökunnan ymmärryskyvystä vammaisuutta ja perheenjäsenen erityisyyttä kohtaan. Useissa vastauksissa ja sivuhuomautuksissa haluttiin painottaa kehitysvamman aiheuttamia toimintarajoitteita, kuten – ”ei kykene ymmärtämään”, – ”en usko, että pystyisi”, – ”ei ole mahdollista asukkaan matalan henkisen tason takia”, – ”ei tarvetta”, – ”läheiseni vammaisuuden tasosta johtuen tämän sivun kysymyksiin ei ole mahdollista vastata”. Läheiset haluavat myös lisää tietoa itsemääräämisoikeus- käsitteen alle mahtuvista asioista. Kyselyn lopussa ollut tiedustelu (kysymykset 30. ja 31.) halukuudesta osallistua tilaisuuteen, jonka teemana olisi itsemäärääminen, oli hyvä osoitus läheisten tiedonhalusta. 60% vastaajista osallistuisi todennäköisesti tilaisuuteen ja 33% vielä mahdollisuuksien mukaan (Kuvio 10, Liite 4). Lomakkeille tehdyt sivumerkinnot osoittavat myös, että ainakin jotkut läheisistä olivat vastanneet mielellään kyselyyn.

*”Avoimuus hlökunnan ja omaisten välillä on tärkeää, ja se onkin lisääntynyt, siitä plussaa. Myönteistä on myös, että tällainen kysely tehdään, omaisena ei koskaan voi tulla liikaa kuulluksi. Luottamus hlökunnan ja omaisten kesken lisää yleensä tyytyväisyyttä.”*

*”kysymys 31. olen ilmoittautunut”*

*”Tämä on myöhässä, koska osoitteenmuutoksemme ei ollut tiedossa oikeissa kohteissa. Harmi.”*

## 8 POHDINTA

### Aiheen valinta ja teoria-aineisto

Olen tehnyt kehitysvamma-alan työtä seitsemän vuotta ja nähnyt työssäni sujuvan läheisyhteistyön merkityksen kehitysvammaisen asukkaan/asiakkaan hyvinvoinnin kannalta, kuin myös työntekijöiden työssäjaksamisen ja työn mielekkyyden kannalta. Olen huomannut, että muissakin työyhteisöissä läheisyhteistyö on samankaltaista kuin omassani. Läheisten kanssa yhteistyö on aina ollut pääosin myönteistä. Jos läheisyhteistyössä on ollut haasteita, ne ovat usein liittyneet asukkaan itsemääräämisoikeuteen tavalla tai toisella. Olin ajatellut tehdä itsemääräämiseen liittyvän opinnäytetyön, joten läheisten ajatukset aiheeseen liittyen sopivat hyvin tutkimuksen kohteeksi. Työntekijän ajatuksia itsemääräämisestä oli jo tutkimuksissa otettu runsain mitoin huomioon. Halusin tietää, millainen joukko on kyseessä, kun puhutaan kehitysvammaisen asukkaan läheisimmistä. Ajankohtaisuutta ajatellen pohdin, miten paljon he tietävät kehitysvammalain muuttumisesta ja nykyisistä kehitysvammatyön suuntauksista. Ovatko heidän mielestään asiat kunnossa, kun kehitysvammainen ostaa herkkuja kotiinsa, päättää itse mitä pukee päälleen ja milloin käy parturissa, vai käykö ollenkaan. Kokevatko he perheenjäsenensä olevan itsenäinen päätöksentekijä. Saako hän olla? On helppompaa lähteä pohtimaan asioita läheisten kanssa, kun on käsitys heidän ajattelutavastaan. Henkilökunnan kanssa eriävien näkemysten ja mielipiteiden taustalla voi olla jotain, mikä pelottaa, ahdistaa tai huolettaa. Tulisi löytää tapa kertoa läheisille asioista niin, että he voivat vakuuttua siitä työstä, jota työntekijät heidän perheenjäsenensä eteen tekevät. Olin myös kiinnostunut siitä, olisiko läheisillä muita ratkaisuja kehitysvammaisen tukemiseen kuin esim. työntekijöillä on.

Teoria-aineiston kerääminen oli sekä helppoa että vaikeaa. Oli helppo löytää itsemääräämisoikeudesta tietoa, mutta kun asiaan yhdisti läheisnäkökulman, asia mutkistui kovasti. Teorian etsiminen vei odotettua enemmän aikaa. Oman työn kautta sain vinkkejä kirjallisuudesta ja pääsin osallistumaan lisäkoulutuksiin, joissa itsemääräämisoikeutta käsiteltiin. Työkokemuksen nojalla otin teoriasta esiin aiheita, joilla olen nähnyt

olevan vastaavuutta tai merkitystä työelämässä. Työnantajan tuki ja hyväksyntä aiheelle auttoivat merkittävästi opinnäytetyön tekoa ja ansaitsevat ison kiitoksen.

### *Tutkimuksen tavoitteet ja tutkimusmenetelmät*

Määrälliseen tutkimiseen päädyin siitä syystä, että halusin antaa kaikille halukkaille läheisille puheenvuoron. Ajattelin tutkimustuloksiin tulevan vinoumaa, jos kohderyhmään olisi valittu vain muutama henkilö edustamaan kunkin asumisyksikön omaisia. Kysely tehtiin siksi kokonaisotannalla (Vilkka H. 2007, 51). Tutkimuksen objektiivisuutta ajatellen halusin käyttää tutkimuksen mittarina kaikille vastaajille samanlaista kyselylomaketta, jotta en voisi eri tavoin kysymällä vaikuttaa vastaajien mielipiteisiin (Vilkka H. 2007, 16). Etukäteen arvioin kohderyhmän käyttävän vastaamiseen mieluiten paperilomaketta. Tulevaa raportointia ajatellen ja nykyaikaan vedoten sain kollegoilta useita kehoituksia laatia kysymyksistä samanlainen e-lomake vastausvaihtoehdoksi. Tein myös identtisen e-lomake version, jonka www-osoitteeseen viittasin saattekirjeessä. Testautin molempien lomakkeiden toimivuutta työyhteisössä ja tein tarvittavia muutoksia kysymyksiin ja ulkoasuun. Hyväksytin lomakkeen vammaispalvelujen johtajalla ennen niiden kopioimista. Tutkimuksen kustannuksia ajatellen kohderyhmän koko rajasi vastaajien määrän yhteen läheiseen asukasta kohden, ja kyselylomakkeita vastauskuorineen valmistettiin näin ollen 130 kappaletta. Tutkimustulosten anonymisointia varten tarvitsin avuksi asumisyksiköiden esimiehet. Luovutin nimeä vaille postitusvalmiit kyselyt asumisyksiköihin 1.2.2018 ja kirjoitin sähköpostin kautta esimiehille lomakkeiden jako-ohjeet. Lomakkeen saajat valittiin asumisyksiköissä esimiehen ja/tai työryhmän toimesta ja postitus tapahtui myös yksiköistä käsin. Näin toimimalla voitiin taata, että tietooni ei tullut omaisten henkilötietoja missään vaiheessa, eikä vastausten henkilöityminen vaikuttanut tutkimustuloksiin. Noudatin samalla tutkimusluvan ehtoja. Tutkimuksen eettisyys huomioiden raportissa ei myöskään tullut tunnistettavasti esiin yksittäisen vastaajan vastauksia (Vilkka H. 2007, 95). Toimintatapa edisti tutkimuksen luotettavuutta, sillä asumisyksiköiden esimiehillä ja työntekijöillä on hyvä näkemys siitä, kenelle asukkaan läheiselle kysely oli tarkoituksenmukaisinta lähettää. Huolella valitut vastaajat kasvattivat täten tutkimuksen reliaaabeliutta l. tutkimustulosten sattumanvaraisuus pieneni (Vilkka H. 2007, 149). Oikeaan kohteeseen osuvilla kyselyillä oli tarkoitus samalla saada mahdollisimman hyvä

vastausprosentti ilman muistutuskirjeen lähettämistä. Huolella valittu kohderyhmä oli myös tutkimuksen validiteettitekijä. Kun kysymyksiin vastaaja tuntee kysymyksiensä aihealuetta, on mahdollisuus saada relevantteja vastauksia juuri niihin asioihin, joita tutkimus koskee (Vilkkä H. 2007, 150).

### Tutkimuksen tulokset

Lomakkeita palautui 62 kappaletta postin kautta 7.3.2018 asti ja siitä kuukauden päästä vielä kaksi lomaketta. Vastausprosentti oli näin ollen tasan 50%. Tähän prosenttiin olen tyytyväinen varsinkin sen vuoksi, että kyselyyn vastaamisesta ei koitunut välitöntä hyötyä vastaajille, eikä palkintoja ollut tarjolla. Vastaajien aito mielenkiinto asiaan antoi näinkin runsaan palautteen. Kukaan vastaajista ei ollut tarttunut mahdollisuuteen vastata kyselyyn e-lomakkeella. Saatekirjeessä ollut www-osoite olisi pitänyt itse kirjoittaa selaimen ja tämä varmaankin vaikutti hankalalta vastaajien mielestä. E-lomakkeen ja kysymyslomakkeen laadinta oli kehittävä kokemus. Vaikka lomakkeita oli testattu ennen lähettämistä, epäjohdonmukaisuudet paljastuivat vasta oikean kohderyhmän vastauksissa. Huomasin mm. saaneeni paljon vastauksia kohtaan, joka ei ollut kysymykseksi tarkoitettu. 54 vastaajaa 64:stä oli laittanut eräänlaisen yleisarvion itsemääräämisoikeuden toteutumisesta kohtaan, jossa oli kerrottu vastausvaihtoehdot seuraavan sivun kysymyksiin. Se oli mielenkiintoinen lisä kyselyyn, vaikka en kohtaa raportoinutkaan. Kysymyksen asettelullakin on suuri merkitys tulosten kannalta; jos kysymys on huonosti laadittu, siihen ei saa relevantteja vastauksiakaan. Paperilomake voi olla työlään näköinen täytettävä. Olin yrittänyt karsia tekstiosuuden minimiin, mutta siitä huolimatta joissakin lomakkeissa oli nähtävissä vastaamisväsymys. Kyselylomake antaa vastaajalle mahdollisuuden jättää tyhjäksi osa kysymyksistä, mikä sinänsä on ihan oikein, koska vastaaminen on vapaaehtoista, mutta vastausprosentit kysymyksiä kohden voivat vaihdella suurestikin. Analysoin aineiston maaliskuussa 2018. Aineiston analysoinnissa käytin apuna Excel taulukkolaskentaohjelmaa, johon syötin palautuneiden lomakkeiden sisältämät valinnat, myös avokysymyksiensä vastaukset identtisesti lomakkeelle kirjoitetun vastauksen kanssa. Tixel- apuohjelmalla laadin tarvittavat kuviot ja taulukot raportoinnin tueksi. Testasin hypoteesini ristiintaulukoimalla vastauksia. Avovastauksia ryhmittelin niiden antaman informaation mukaan.

### Oma ammatillinen kasvu

Tutkimuksen teko on avartava kokemus, etenkin jos tutkimuksella on hypoteesi. Hypoteeseihin nähden on yhtä mielenkiintoista olla joko oikeassa tai väärässä. Omalla empiirisellä kokemuksella on merkitystä työelämässä, mutta ei niin paljon kuin voisi olettaa. Kokemusperäinen tieto ja tutkittu tieto yhtenevät vain paikoin. Tämän ymmärtäminen tuo luottamusta omaan ammattitaitoon. Tutkimus antaa lisätietoa aiheesta, mutta sen luotettavuus on pitkälti tutkijan käsissä. Tutkimus pitää myös sijoittaa paikalleen, se on yleensä yhden hetken kuvaus, yhdestä pisteestä, ei koko totuus asiasta iankaikkisesti.

Ammatillinen menestyminen sosionomin työssä perustuu pitkälti vuorovaikutuksen osaamiseen. Vuorovaikutus ei vielä toteudu kyselyn lähettämällä, mutta voi toimia vuorovaikutuksen käynnistäjänä. Itsemääräämisoikeus asiana on niin tärkeä, että jollakin tapaa on päästävä vuorovaikutuksen alkuun. Lea Vaitti toteaa vanhempien kokemuksia selvittäneessä tutkimuksessaan, että ammatityössä tarvitaan asiakaslähtöistä ja dialogista työtettä, joiden avulla voitaisiin kehittää yhteistyötä vanhempien ja asumispalveluissa työskentelevien välillä (Vaitti, L. 2009, 39). Aiemmin esittelemäni itsemääräämistä sivuavat tutkimukset tukevat samaa ajatusta, läheisyhteistyöhön kaivataan kohennusta. Hyvä dialogi puolestaan perustuu vuoropuheluun ja toisen osapuolen kuunteluun. Dialogin tavoitteena on saavuttaa uusi ymmärrys ja löytää yhteisten käsitysten perusta. (Arnkil T.E. & Seikkula J. 2009, 87-88). Itsemääräämisoikeuteen keskittyvän läheiskyselyn avulla pyrin kuuntelemaan läheisten ääntä ja saavuttamaan uutta ymmärrystä, sillä ”*Dialogeja ei oikein saa edistettyä monologisilla keinoilla koettamalla määritellä toisille, kuinka asioiden pitäisi heille näyttäytyä*” (Arnkil T.E. & Seikkula J. 2009, 19).

### Tutkimuksen yhteenveto ja tutkimustulosten hyödynnettävyys

Tutkimustulokset kertovat yhden pitkäaikaisen sosiaalihuollon erityispalveluihin keskittyneen toimijan toimintakulttuurista. Tulokset ovat siis suuntaa-antavia eikä niitä voi yleistää kattamaan kaikkien kehitysvammahuollon toimijoiden kanssa yhteydessä oleviin läheisiin Suomessa. Tutkimus olisi mahdollisesti tuottanut eriäviä tuloksia

omaisten näkemyksissä, jos se olisi tehty laajemmin eri toimijoiden kanssa. Avovastauksista saadun tiedon perusteella tähänastinen läheisyhteistyö näyttäisi yleisesti olevan hyvällä tolalla läheisten näkökulmasta. Tutkimus osoitti, että jonkin verran keskustelua tulee käydä kehitysvammaisen henkilön sosiaalisen ympäristön kanssa, ennen kuin puolin ja toisin saavutetaan sama tietoisuus ja käsitys henkilön itsemääräämisen merkityksestä. Hienoa asiassa on se, että niin moni läheinen oli kiinnostunut osallistumaan tilaisuuksiin, joissa voisi keskustella itsemääräämisestä ja saada siihen liittyvää tietoa.

Tutkimuksen avulla saatiin kerättyä informaatiota, jota voi käyttää läheisille tarkoitettujen tilaisuuksien suunnittelussa. Tällaisia tilaisuuksia voidaan luoda varta vasten, tai kutsua puhuja esim. asumisyksiköittäin pidettäviin ”tupailtoihin”. Voisi myös selvittää läheisten mahdollisuutta osallistua joihinkin henkilökunnalle tarkoitettuihin koulutuksiin. Tutkimustuloksien avulla voidaan nähdä, millaisista asioista olisi hyvä keskustella enemmän läheisten kanssa ja mitkä asiat koetaan haastaviksi muuttuvassa toimintakulttuurissa. Tuetun päätöksenteon selventäminen voisi olla yksi tällainen asia. On hienoa todeta, että läheisten vastauksista välittyi paljon kannustavaa suhtautumista kehitysvammaisen perheenjäsenen itsenäisiä ratkaisuja kohtaan. Tämä tutkimus voi olla alku dialogille ja toivottavaa on, että keskustelu jatkuu toiminnan kehittämisen myötä. Jatkossa voisi olla hyvä tutkia itsemääräämisen merkitystä myös eri ikäisten ja eri elämäntilanteessa olevien kehitysvammaisten henkilöiden kokemusten pohjalta.

## LÄHTEET

- Aaltonen, S. 2018. Näkökulmia kehitysvammaisuuteen: Kehitysvammalääkäri Seija Aaltonen. Viitattu 2.4.2018. [https://www.youtube.com/watch?time\\_continue=63&v=YuqhJCUdP7Q](https://www.youtube.com/watch?time_continue=63&v=YuqhJCUdP7Q)
- Ahonen, H. 2018. Kehitysvammaisten laitoshoidossa rikotaan ihmisoikeuksia. Pohjalainen 27.1.2018. Viitattu 13.3.2018. <https://www.pohjalainen.fi/uutiset/kotimaa/kehitysvammaisten-laitoshoidossa-rikotaan-ihmisoikeuksia-1.2520467>
- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities www-sivut. Viitattu 2.4.2018. <https://aidd.org/intellectual-disability/definition#.WsHoIohuaM8>
- Annala-Suojanen, V. 2017. Kehitysvammaisten kokemuksia itsemääräämisoikeudesta. Jyväskylän yliopisto. Kokkolan yliopistokeskus Chydenius. Sosiaalityö. Pro Gradu -tutkielma. Viitattu 4.3.2018 <https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/53270/URN%3ANBN%3Afi%3Aju-201703151657.pdf?sequence=1>
- Arnkil T.E. & Seikkula J. 2009. Dialoginen verkostotyö. Helsinki: Terveysten ja hyvinvoinnin laitos. Viitattu 23.10.2017. [file:///C:/Users/maari/Downloads/93ae45f6-b7c4-403f-9dff-643b813972bf%20\(5\).pdf](file:///C:/Users/maari/Downloads/93ae45f6-b7c4-403f-9dff-643b813972bf%20(5).pdf)
- Aspa-säätiön www-sivut 2018. Suuntaaja 1/2010. Viitattu 15.3.2018. <https://www.aspa.fi/fi/suuntaaja/suuntaaja-12010-laadun-ja-vaikuttavuuden-arviointi-sosiaalipalveluissa/asumispalvelu>
- Duffy, S. 2013. Freedom: a guide to good support. UK: The Centre for Welfare Reform. Viitattu 22.10.2017. <file:///C:/Users/maari/Downloads/145869344-Freedom.pdf>
- Duffy, S. 2006. Keys to Citizenship. The Centre for Welfare Reform: Paradigm Consultancy & Development Agency Ltd.
- Eduskunnan Ihmisoikeuskeskuksen www-sivut. Viitattu 13.3.2018. <http://www.ihmisoikeuskeskus.fi>
- Ekmark M., Heiniluoma S., Huotari I., Leino S. & Puranen T. 2010. Oma kotia kohti. Tampere: Kehitysvammaisten Tukiliitto ry.
- Eriksson, S. 2008. Erot, erilaisuus ja elinolot – vammaisten arkielämä ja itsemäärääminen. Helsinki: Kehitysvammaliiton tutkimuksia 3.
- Grönstrand, E. 2015. Savossa tuetaan itsemääräämistä. Ketju 1. Viitattu 13.1.2018 <http://ketju-lehti.fi/aiheet/videt/savossa-tuetaan-itsemaaramista/>
- Hintsala, S. & Ahlström, M. 2011. Perustuuko asuminen tarpeisiin vai järjestelmien ylläpitämiseen? Teoksessa P. Ripatti (toim.) Kehitysvammaisten asuminen. Helsinki: Terveysten ja hyvinvoinnin laitos. Raportti 10/2011. Viitattu 10.3.2018. <https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/80019/654df847-a315-42e2-ab92-bebb8df864b7.pdf?sequence=1>

- Honkanen, H. 2016. Vaikuttamisen psykologia. Helsinki: Arena-Innovation Oy
- Hänninen K. 2016. Läheisyhteistyön kulmakivet. Teoksessa Leinonen E. (toim.). Läheisyhteistyön kulmakiviä Henkilökunta ja läheiset yhdessä hyvän elämän tukena. Kehitysvammaisten Palvelusäätiö. Tampere: Kirjapaino Kari Ky
- Jansen, S., van der Putten, A. & Vlaskamp, C. 2016. Parents' experiences of collaborating with professionals in the support of their child with profound intellectual and multiple disabilities: A multiple case study. Journal of Intellectual Disabilities 2017, Vol 21, 66. Viitattu 10.3.2018. <http://journals.sagepub.com>
- Johansson K. 2003. Äitinä-kuntouttajana-naisena, rooliristiriitoja. Teoksessa Maria Malmi (toim.) Voimapuun versoja. Tampere: Omaishoitajat ja läheiset- liitto ry
- Kaski, M., Manninen, A. & Pihko, H. 2012. Kehitysvammaisuus. 5. uud.p. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Kehitysvammaliiton www-sivut. Viitattu 8.3.2018. <http://www.kehitysvammaliitto.fi/kehitysvammaisuus/asuminen/>
- Konola, K., Kekki, S., Tiihonen, P. & Marjamäki, K. 2011. Tulevaisuus omista käsissä – Miten päämies itse johtaa oman elämänsä ja palvelujensa suunnittelua. Teoksessa P. Ripatti (toim.) Kehitysvammaisten asuminen. Helsinki: Terveysten ja hyvinvoinnin laitos. Raportti 10/2011. Viitattu 10.3.2018. <https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/80019/654df847-a315-42e2-ab92-bebb8df864b7.pdf?sequence=1>
- Kortemäki, V. 2012. Itsemääräämisoikeus omassa kodissa. Jyväskylän yliopisto. Kokkolan yliopistokeskus Chydenius. Sosiaalityö. Pro Gradu -tutkielma. Viitattu 4.3.2018 <https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/38475/URN%3aNBN%3afi%3ajyu-201209062328.pdf?sequence=1>
- Laki kehitysvammaisten erityishuollosta. 1977. L 23.6.1977/519 muutoksineen
- Laki potilaan asemasta ja oikeuksista. 1992. L 17.8.1992/785 6 §
- Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista. 2000. L 22.9.2000/812 8–9 §
- Laki sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista. 1992. L 3.8.1992/734
- Launis, V. 2010. Itsemääräämisoikeus ja paternalismi terveydenhuollossa. Sosiaalilääketieteellinen Aikakauslehti 2/2010, 136-139.
- Launis, V. 1994 Kenelle itsemääräämisoikeus kuuluu. Teoksessa Pietarinen, J & Launis, V & Rääkkä, J & Lagerspetz, E & Rauhala, M & Oksanen, M (toim.) Oikeus itsemääräämiseen, 51–64. Helsinki: Painatuskeskus Oy
- Mattila, K. 2013. Kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeus. AMK-opin näytetyö. Hämeen ammattikorkeakoulu.



- McDougall, J., Evans, J. & Baldwin, P. 2010. The importance of self-determination to perceived quality of life for youth and young adults with chronic conditions and disabilities. *Remedial and Special Education* 4, 252-259. Viitattu 10.3.2018 <http://journals.sagepub.com>
- Mehtälä, M. & Pyöriä E. 2017. Itsemäärääminen ja rajoitustoimenpiteet kehitysvammalain muutoksen jälkeen. AMK-opinnäytetyö. Seinäjoen ammattikorkeakoulu.
- Mehtälä, S. 2017. Itsemääräämisoikeuden toteutuminen kehitysvammahuollon asumis- ja laitospalveluissa. Valvira. Viitattu 10.4.2018. <https://www.avi.fi/documents/10191/9683929/Kehva+Valvira/07c17234-5d82-48a0-a631-08f1f38581ec>
- Murto L. 2013. Uuden itsemääräämisoikeuslain mahdollisuuksista ja haasteista. *Suuntaaja* 3, 9. Viitattu 9.4.2018. [https://www.vates.fi/media/tutkimustietoa/muiden-tutkimukset/suuntaaja3\\_20131.pdf](https://www.vates.fi/media/tutkimustietoa/muiden-tutkimukset/suuntaaja3_20131.pdf)
- Mykkänen M. & Puikkonen V. 2014. Vammaisten asumisen ihmisoikeuskäsikirja: Oman elämän päämieheksi voi oppia. Kynnys ry. VIA-projekti 2011. Viitattu 13.1.2018 [http://www.vike.fi/via/index.php?option=com\\_content&view=article&id=85&Itemid=86](http://www.vike.fi/via/index.php?option=com_content&view=article&id=85&Itemid=86)
- Niemelä M. & Brandt K. 2008. Kehitysvammaisten yksilöllinen asuminen. Pitkäaikaisesta laitosasumisesta kohti yksilöllisempiä asumisratkaisuja. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä. Viitattu 31.3.2018 <http://julkaisut.valtioneuvosto.fi>
- Nyysölä S., Ahola H. & Makkonen J. 2017. Erityisryhmien asuntomarkkinakatsaus 2017. Lahti: Asumisen rahoitus- ja kehittämiskeskus. Viitattu 23.10.2017. [file:///C:/Users/maari/Downloads/Erityisryhmien\\_asuntomarkkinakatsaus\\_12092017.pdf](file:///C:/Users/maari/Downloads/Erityisryhmien_asuntomarkkinakatsaus_12092017.pdf)
- O'Brien, J. 1989. What's Worth Working For? Lithonia, Georgia US: Responsive Systems Associates. Viitattu 10.2.2018. <http://www.inclusion.com/downloads/obrienarchive/System%20Change%20and%20Leadership/What's%20Worth%20Working%20For.pdf>
- Paavola, M. 2006. Kehitysvammaisen nuoren itsenäistyminen ja sen tukeminen. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro Gradu -tutkielma. Viitattu 3.3.2018 <http://urn.fi/urn:nbn:fi:uta-1-15834>
- Puranen T. 2007. Muuttovalmennus -Opas itsenäistyvän kehitysvammaisen muuttajan vanhemmille. Kehitysvammaisten Palvelusäätiö. Tampere: Painohäme Oy
- Raittila, K. 2002. Unelmat, jotka tahtoisin jakaa. Helsinki: Kirjapaja Oy
- Rahikka, A., Slunga, A. & Launiainen, H. Keko-rehabilitation for people with intellectual disabilities supporting their healthy lifestyle and engagement in work. Viitattu 5.4.2018. <http://www.miinasillanpaa.fi/wp-content/uploads/2017/06/Keko-posteri-eng-handout-A4-netti.pdf>
- Rantanen, H. 2016. Luottamuksen lyhyt oppimäärä. Teoksessa Leinonen E. (toim.). Läheisyhteistyön kulmakiviä Henkilökunta ja läheiset yhdessä hyvän elämän tukena. Kehitysvammaisten Palvelusäätiö. Tampere: Kirjapaino Kari Ky

Rauhala M. 1994. Mihin itsemääräämisoikeus velvoittaa. Teoksessa Pietarinen, J & Launis, V & Rääkkä, J & Lagerspetz, E & Rauhala, M & Oksanen, M (toim.) Oikeus itsemääräämiseen, 80-94. Helsinki: Painatuskeskus Oy

Rinne koti-Säätiön www-sivut 2018. Viitattu 2.4.2018. <http://www.kvtieto-pankki.fi/kehitysvammaisuus>

Räty, T. 2017. Vammaispalvelut. Helsinki: Dardedze Holografija Ltd, Riika

Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Viitattu 8.4.2018 <http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus>

Seppälä H. 2017. Erilaiset eväät. Helsinki: Oppimateriaalikeskus Opike

Sosiaali- ja terveysministeriö, Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelutoimikunta ETENE, 2014. Lausunto hallituksen esityksestä laiksi sosiaalihuollon asiakkaan ja potilaan itsemääräämisoikeuden vahvistamisesta ja rajoitustoimenpiteiden käytön edellytyksistä sekä eräksi siihen liittyviksi laeiksi 30.9.2014

Sosiaali- ja terveysministeriön www-sivut 2018. Viitattu 13.3.2018. <http://www.stm.fi>

Sosiaali- ja terveysministeriö 2012. Valtioneuvoston periaatepäätös. Kehitysvammaisten henkilöiden yksilöllisen asumisen ja palvelujen turvaamisesta. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 15, 15. Helsinki. Viitattu 14.3.2018 <http://julkaisut.valtioneuvosto.fi>

Suomalainen lääkärisseura Duodecim www-sivut. Viitattu 2.4.2018. [www.terveysportti.fi](http://www.terveysportti.fi)

Suomen Kuntaliiton www-sivut 2018. Viitattu 14.3.2018. <https://www.kuntaliitto.fi/asiantuntijapalvelut/sosiaali-ja-terveysasiat/sosiaalihuolto/iakkaiden-palvelut/asumispalvelut-ja-laitoshoito>

Suomen perustuslaki. 1999. L 1999/731 luku 2

Suomen YK-liiton www-sivut. Viitattu 2.4.2018. [http://www.ykliitto.fi/sites/ykliitto.fi/files/vammaisten\\_oikeudet\\_2016\\_net.pdf](http://www.ykliitto.fi/sites/ykliitto.fi/files/vammaisten_oikeudet_2016_net.pdf)

Suominen, P. 2013. Turvallisuus on moniulotteinen ilmiö. Suuntaaja 3, 31-35. Viitattu 9.4.2018. [https://www.vates.fi/media/tutkimustietoa/muiden-tutkimukset/suuntaaja3\\_20131.pdf](https://www.vates.fi/media/tutkimustietoa/muiden-tutkimukset/suuntaaja3_20131.pdf)

Topo, P. 2012a. Autonomia on arkinen asia. Memo-lehti 3/2012.

Topo, P. 2012b. Itsemääräämisoikeuden monet ulottuvuudet. Sosiaalilääketieteellinen Aikakauslehti 4/2012.

Teittinen, A. 2018. Näkökulmia kehitysvammaisuuteen: Antti Teittinen, dosentti. Viitattu 2.4.2018. [https://www.youtube.com/watch?time\\_continue=65&v=xko8Ixsym2Q](https://www.youtube.com/watch?time_continue=65&v=xko8Ixsym2Q)

Tieteen Termipankki www-sivut 2017. Oikeustiede. Kriminalisointiperiaatteet. Viitattu 5.2.2017. <http://tieteentermipankki.fi>

Tonttila, T. 2006. Vammaisen lapsen äidin vanhemmuuden kokemus sekä lähiympäristön ja kasvatuskumppanuuden merkitys. Väitöskirja. Helsingin yliopisto. Käyttätymistieteellinen tiedekunta, soveltavan kasvatustieteen laitos. Viitattu 31.3.2018 <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/19986/vammaise.pdf?sequence=1>

Tuomaala, O. 2015. Kannatti uskaltaa. Tukiviesti 2, 22-25.

United Nations www-sivut. Viitattu 22.10.2017. <http://www.ohchr.org>

Vaitti L. 2009. Aina tarvitsee olla ajan tasalla - vanhempien kokemuksia kehitysvammaisen perheenjäsenensä asumispalveluista ja niihin vaikuttamisesta. Tampere: Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. Viitattu 22.10.2017. <https://tukiliitto-production.storage.googleapis.com/2017/10/ainatarvitseeollajaajantasalla.pdf>

Vakkila, L. 2015. Itsemääräämisoikeuden haasteet. AMK-opinnäytetyö. Jyväskylän ammattikorkeakoulu.

Valtioneuvoston www-sivut. Viitattu 2.4.2018. [http://alueuudistus.fi/artikkeli/-/asset\\_publisher/mika-on-henkilokohtainen-budjetti-\\_valinnanvap\\_ukk22](http://alueuudistus.fi/artikkeli/-/asset_publisher/mika-on-henkilokohtainen-budjetti-_valinnanvap_ukk22)

Vammaispalvelujen käsikirja 2018. Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen sähköiset käsikirjat. Asiakasmaksut. Viitattu 24.2.2018. <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/palvelujen-jarjestamisprosessi/maksut/palveluasumisen-erityiskustannukset>

Vammaispalvelujen käsikirja 2018. Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen sähköiset käsikirjat. Asiakassuunnitelma ja palvelusuunnitelma. Viitattu 24.2.2018. <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/palvelujen-jarjestamisprosessi/palvelusuunnitelma>

Vernerinet 2018. Valtakunnallinen verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta. Kehitysvammaliitto. Viitattu 14.3.2018. <http://www.verneri.net/yleis/asuminen>

Vernerinet 2017. Valtakunnallinen verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta. Kehitysvammaliitto. Viitattu 23.10.2017. <http://www.verneri.net/yleis/itsemaaramisoikeus>

Vernerinet 2018. Valtakunnallinen verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta. Kehitysvammaliitto. Viitattu 10.3.2018. <http://verneri.net/yleis/itsemaaramisoikeuslaki>

Vernerinet 2018. Valtakunnallinen verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta. Kehitysvammaliitto. Viitattu 10.3.2018. <http://verneri.net/yleis/kehitysvammalaki>

Vernerinet 2018. Valtakunnallinen verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta. Kehitysvammaliitto. Viitattu 2.4.2018. <http://www.verneri.net/yleis/mita-kehitysvammaisuus-on>

Vernerinet 2018. Valtakunnallinen verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta. Kehitysvammaliitto. Viitattu 31.3.2018. <http://www.verneri.net/yleis/tyo>

Vernerinet 2018. Valtakunnallinen verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta. Kehitysvammaliitto. Viitattu 12.1.2018. <http://www.verneri.net/yleis/yksilokeskeinen-elamansuunnittelu>

Viitanen, K. 2016. Kehitysvammainen Markus, 26: ”Työpaikka on tärkeintä elämänsäni”. Me Naiset 1, 40-45.

Vilka H. 2007. Tutki ja mittaa: Määrällisen tutkimuksen perusteet. Helsinki: Tammi

Wallinheimo-Heinonen J.-J. 2018. Kuka määrää vammaisen ihmisen arjen ja elämän? Yle TV 1 21.4.2018. Flinkkilä & Tastula- sarjan osa. Haastattelijana toimittaja A. Flinkkilä. Nähtävissä Yle Arenassa. Viitattu 22.4.2018. <https://areena.yle.fi/1-4219298>

**VIRANHALTIJAPÄÄTÖS  
PÖYTÄKIRJA**

§ 325 / 2017

**Asia****Tutkimuslupa opinnäytetyötä varten / Jansson  
Maarit**

Sosionomiopiskelija Maarit Jansson, joka työskentelee kuntayhtymän xxxxxxxxxxx palveluyksikössä, anoo lupaa opinnäytetyöhönsä liittyvään tutkimukseen.

Tutkimuksen aihe on Läheisen tuki kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden toteutumiseksi asumispalveluissa, ja se kohdistuu asukkaiden omaisiin kuntayhtymän asumispalveluyksiköissä (xxxxxxx, xxxxxxx, xxxxxxx, xxxxxxx, xxxxxx xxxx, xxxxxxx, xxxxxxx).

Tutkimuksen toteutusaika on tammi - maaliskuu 2018. Maarit Jansson raportoi tutkimuksen tuloksista vammaispalvelujen johtajan kanssa erikseen sovittavana aikana.

**Päätös**

Tutkimuslupa myönnetään seuraavin ehdoin:

1. Tutkimusta tehtäessä noudatetaan sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista annetun lain § 15:ssä säädettyä salassapitovelvollisuutta.
2. Tutkija sitoutuu tietojen käsittelyssä ja suojaamisessa noudattamaan henkilötietolain määräyksiä ja tutkimuksessa mahdollisesti syntyvät yksittäisten henkilöiden tietoja koskevat tutkimusrekisterit hävitetään tai arkistoidaan henkilötietolaissa edellytetyllä tavalla.
3. Tutkimusraportissa ei ole yksilöitävissä tutkimuksen piiriin tai otantaan kuulunutta henkilöä.
4. Kyselyssä tulee ilmetä, että tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista.
5. Tutkimuksen valmistuttua tutkimusraportti toimitetaan kuntayhtymän käyttöön liimasidottuna.

Myönnetään Maarit Janssonille anomuksen mukainen tutkimuslupa.

**Päätöksen päiväs**

7.12.2017

## **Allekirjoitus**

xxxxx xxxxx  
kuntayhtymän johtaja

## **Tiedoksianto**

Maarit Jansson, vammaispalvelujen johtaja, asumisyksiköiden esimiehet

## **Nähtävilläpito**

15.12.2017

## **Muutoksenhaku- viranomaisen**

xxxxxx xxxxxxxxxxxxxxxxxxxx kuntayhtymän hallitus  
xxxxxxtie xx  
xxxxx xxxxxxxxxxxx  
kirjaamo(at)xxxxxx.fi

## **Muutoksenha- kuohje**

Päätökseen tyytymätön voi hakea siihen muutosta kuntalain mukaisella oikaisuvaatimuksella. Oikaisuvaatimuksen voi tehdä se, johon päätös on kohdistettu tai jonka oikeuteen, velvollisuuteen tai etuun päätös välittömästi vaikuttaa (asianosainen).

Päätökseen ei voi kuitenkaan hakea muutosta kuntalain mukaisella oikaisuvaatimuksella siltä osin kuin päätös koskee virkaehtosopimuksen tulkintaa.

(Kunnallinen virkaehtosopimuslaki 26 §)

Oikaisuvaatimus on tehtävä kirjallisesti 14 päivän kuluessa päätöksen tiedoksisaannista. Asianosaisen katsotaan saaneen päätöksestä tiedon, jollei muuta näytetä, seitsemän päivän kuluttua siitä, kun päätös on lähetetty hänelle kirjeellä. Oikaisuvaatimuksesta on käytävä ilmi vaatimus perusteluineen ja se on tekijän allekirjoitettava.

Hyvä lähiomainen tai ystävä,

Olen Satakunnan ammattikorkeakoulun sosionomiopiskelija. Teen opinnäytetyötä yhteistyössä xxxx- xx xxxxxxxxxxxxxxxx xxxxxx kanssa ja tämä kirje on osa tutkimustani. Olette saaneet tämän kirjeen xxxx- xx xxxxxxxxxxxxxxxx xxxxxx asumispalvelussa asuvan henkilön omaisena tai läheisenä. Asumispalveluyksikkö on valinnut Teidät vastaamaan kyselyyn olettaen Teidän tuntevan parhaiten asukkaan elämäntilannetta. Myös intervalliasukkaan (2017) omaiset on huomioitu. Kysely on lähetetty yhdelle vastaajalle/asukas.

Tutkimuksen tavoitteena on saada tietoa asukkaan itsemääräämisoikeuden toteutumisesta asumispalveluissa ja siitä, miten se koetaan ja miten sitä voidaan tukea omaisten ja läheisten taholta. Olen kiinnostunut mielipiteistänne aiheeseen liittyen.

Toivon, että vastauksienne perusteella xxxx- xx xxxxxxxxxxxxxxxx xxxxxxxx voidaan edelleen kehittää vammaispalveluja asiakkaiden ja heidän lähipiirinsä hyväksi.

Kyselyaineisto kerätään ainoastaan tähän tutkimukseen, johon saatekirje liittyy ja vastauslomakkeet hävitetään raportin kokoamisen jälkeen. Tutkimuksessa ei kerätä henkilötietoja. Tutkimusraportissa ei tule tunnistettavasti näkyviin yksittäisen vastaajan tietoja.

Tutkimukseen on xxxxxx xxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxn Ky:n viranhaltijan myöntämä tutkimuslupa. Tutkimusraportti valmistuu kevään 2018 aikana ja se julkaistaan internetpalvelussa [www.Theseus.fi](http://www.Theseus.fi)

Kyselyyn täyttämiseen menee aikaa 15-30 minuuttia. Kyselyyn vastaaminen on vapaaehtoista. Tutkimusta koskeviin kysymyksiin vastaan puhelimitse (050 xxx xxxx) tai sähköpostilla [maarit.jansson@xxxxxx.fi](mailto:maarit.jansson@xxxxxx.fi).

Vastausaikaa on 28.2.2018 asti. Vastauskuoren postimaksu on maksettu.

Kyselyyn voi vastata myös sähköisesti osoitteessa:

<https://elomake.samk.fi/lomakkeet/7660/lomake.html>

Ystävällisin Terveisin

opiskelija Maarit Jansson ja tutkimuksen ohjaaja Kati Karinharju/SAMK

**Asukkaan taustatiedot****Läheiseni asuu**

- xxxxxxxxssa                       xxxxxx xxxxxxxxrissa                       xxxxxxxxassa  
 xxxxxxxxassa                       xxxxxxxxxxxlla                       xxxxxxxxassa  
 xxxxxxxxissa                       xxxxxxxxssa

**Asukas on muuttanut xxxx- ja xxxxxxxxxxxxxx xxxxxx asumispalvelu yksikköön**

- lapsuudenkodista                       toisesta avopalveluyksiköstä  
 laitososastolta                       muualta

**Asukas on asunut nykyisessä xxxx- ja xxxxxxxxxxxxxx xxxxxx yksikössä**

- 0 – 2 vuotta                       yli 10 vuotta  
 3- 5 vuotta                       Asukas on intervalli-asukas (tilapäinen asuminen, alle 3 kk)  
 6 – 10 vuotta

**Asukkaalla on kärjäoikeuden määräämä edunvalvoja**

- Kyllä                       Ei                       En tiedä

**Vastaajan taustatiedot****Vastaajan suhde asukkaaseen**

- äiti                       muu sukulainen  
 isä                       ystävä  
 sisar/veli                       muu läheinen  
 isovanhempi                       viranomainen

**Vastaajan ikä**

- 16 – 29                       60 – 69  
 30 – 39                       70 – 79  
 40 – 49                       80 –  
 50 – 59

**Edunvalvontasuhte**

- Toimin itse kärjäoikeuden päätöksellä asukkaan taloudellisena edunvalvojana  
 Toimin itse asukkaan taloudellisena edunvalvojana  
 En vastaa asukkaan taloudellisista asioista



## YK:n yleissopimus ja Suomen lainsäädäntö

Kehitysvammalakiin tehtiin muutoksia keväällä 2016, jotta Suomen lainsäädäntö saatiin YK:n vammaissopimuksen edellyttämälle tasolle. Kehitysvammalakiin on lisätty itsemääräämisoikeuden vahvistamista ja sen rajoittamisen edellytyksiä koskevat säännökset. Tehtyjen muutosten myötä 10.6.2016 Suomi oli valmis ratifioimaan YK:n vammaissopimuksen.

**Muutoksen tarkoituksena on vahvistaa erityishuollossa olevan henkilön itsemääräämisoikeutta ja itsenäistä suoriutumista, sekä vähentää rajoitustoimenpiteiden käyttöä erityishuollossa.**

Rajoitustoimenpiteitä voidaan käyttää ainoastaan, kun erityishuollossa oleva ei kykene tekemään hoitoaan ja huolenpitoaan koskevia ratkaisuja, eikä ymmärtämään käyttäytymisensä seurauksia ja rajoitustoimenpiteiden käyttäminen on välttämätöntä hänen oman tai muiden henkilöiden terveyden tai turvallisuuden suojaamiseksi tai merkittävän omaisuusvahingon ehkäisemiseksi ja muut, lievemmat keinot eivät ole tilanteeseen soveltuvia taikka riittäviä.

Rengastakaa sopiva vaihtoehto seuraavissa kysymyksissä

### 1. Oletteko tietoinen kehitysvamma-alan ammattihenkilöiden työtä ohjaavan lain sisällöstä?

- a. Tunnen hyvin lakiin tehdyt muutokset
- b. Olen tietoinen lakimuutoksien sisällöistä
- c. Olen kuullut, että lakia on säädetty
- d. En tunne lain sisältöä

### 2. Miten tarpeellisiksi olette kokeneet lakimuutokset kehitysvammaisten erityishuollossa?

- a. Hyvin tarpeellisia muutoksia läheiseni kannalta
- b. Jonkin verran merkitystä läheiseni kannalta
- c. Vähän merkitystä läheiseni kannalta
- d. Ei lainkaan merkitystä läheiseni kannalta

Voitte halutessanne perustella kantanne, miksi mainitut lakimuutokset ovat olleet, tai eivät ole olleet tarpeellisia mielestänne

Perustelu kysymykseen 2.

### 3. Oletteko huomanneet lakimuutoksien vaikutuksia läheisenne elämässä?

- a. En ole huomannut vaikutuksia
- b. Kyllä olen huomannut

Jos vastasitte kyllä, millaisia vaikutuksia olette huomanneet?

Kysymys 3.

### Itsemääräämisoikeuden toteutuminen asumispalveluissa

xxxxxx xxxxxxxxxxxxxxxxxxxx kuntayhtymässä on koulutettu kaikki vammaispalvelujen työntekijät YKS-toimintatapaan ja ajattelutapaan, jonka avulla vahvistetaan asiakkaiden yksilöllistä kohtaamista. Tavoitteena on löytää jokaiselle asiakkaalle mielekäs ja oman näköinen elämä elettäväksi, sekä saada siihen tarvittava tuki.

Itsemääräämisoikeus tarkoittaa sitä, että jokaisella kehitysvammaisella henkilöllä on oltava mahdollisuus päättää itseään koskevista asioista ja tehdä omat valintansa ja myös toteuttaa niitä.

Itsemääräämisoikeus ei kuitenkaan tarkoita oikeutta tehdä ihan mitä vain. Kaikkien ihmisten toimintaa rajoittavat säännöt, lait, sopimukset ja toisten ihmisten oikeuksien kunnioittaminen ja koskemattomuus.

Rengastakaa näkemystänne vastaava vaihtoehto (asteikolla 1 – 5)

#### 4. - 20. Itsemääräämisoikeuden toteutuminen:

Numerojen 1 -5 vastaavuus kysymyksissä 4. -20.

- |                       |                           |                          |
|-----------------------|---------------------------|--------------------------|
| 1 Ei toteudu lainkaan | 2 Toteutuu satunnaisesti  | 3 Toteutuu jonkin verran |
| 4 Toteutuu hyvin      | 5 Toteutuu erittäin hyvin |                          |

<b>ASUMINEN JA TALOUS</b>		Ei lain- kaan	Satun- naisesti	Jonkin verran	Hyvin	Erittäir hyvin
4.	Läheiseni mielipide tulee näkyväksi hankinnoissa	1	2	3	4	5
5.	Läheiseni on vaikuttanut huoneensa/asuntonsa sisustukseen	1	2	3	4	5
6.	Läheiseni huone/asunto vastaa hänen persoonallisuuttaan ja mieltymyksiä	1	2	3	4	5
7.	Läheiselläni on mahdollisuus yksityisyyteen	1	2	3	4	5
8.	Läheiselläni on mahdollisuus käyttää käyttövaransa haluamallaan tavalla	1	2	3	4	5
<b>HYVINVOINTI JA TERVEYS</b>		Ei lain- kaan	Satun- naisesti	Jonkin verran	Hyvin	Erittäir hyvin
9.	Läheiseni kykenee ilmaisemaan tahtoaan ymmärrettävästi	1	2	3	4	5
10.	Läheiseni voi valita ruoan ja juoman mieltymyksiensä mukaan	1	2	3	4	5
11.	Läheiseni persoonallisuus ja tahto näkyvät vaatetuksessa ja ulkonäössä	1	2	3	4	5
12.	Läheiseni mielipide otetaan huomioon terveydellisissä kysymyksissä	1	2	3	4	5
13.	Läheiseni voi toteuttaa seksuaalisuuttaan	1	2	3	4	5
14.	Läheiseni voi harrastaa hänelle mielekkäitä asioita	1	2	3	4	5
15.	Läheiselläni on mahdollisuus hengellisyyteen ja elämäntarkastukseen haluamallaan tavalla	1	2	3	4	5
<b>SOSIAALISET SUHTEET</b>		Ei lain- kaan	Satun- naisesti	Jonkin verran	Hyvin	Erittäir hyvin
16.	Läheiselläni on mahdollisuus pitää yhteyttä ystäviin ja sukulaisiin halutessaan	1	2	3	4	5
17.	Läheiselläni on mahdollisuus määritellä ystävät	1	2	3	4	5
18.	Läheiselläni on mahdollisuus elää parisuhteessa	1	2	3	4	5
19.	Läheiseni voi viettää vapaa-aikaa haluamallaan tavalla	1	2	3	4	5
20.	Läheiselläni on mahdollisuus kansalaisvaikuttamiseen ja poliittiseen mielipiteeseen	1	2	3	4	5

**21. Onko Teillä kokemuksia itsemääräämisoikeutta rajoittavista tekijöistä läheisenne elämässä, joihin olisi syytä puuttua?**

Rengastakaa sopiva vaihtoehto.

- a. Ei ole
- b. Kyllä on

Millaisia kokemuksia?

Kysymys 21.

**22. Onko mielestänne oikein antaa kehitysvammaisen henkilön tehdä epäedullisia tai epäterveellisiä päätöksiä, jotka saattavat vaikuttaa hänen hyvinvointiinsa, terveyteen, talouteen tai ihmissuhteisiin?**

- a. Ei ole oikein
- b. Kyllä on

Voitte halutessanne perustella vastauksenne

Kysymys 22.

**23. Millaisissa tilanteissa kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeuteen olisi mielestänne syytä puuttua ohjauksella ja antamalla tukea päätöksentekoon?**

Voitte valita useamman vaihtoehdon

- |  |   |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Hygienian hoito                 | <input type="checkbox"/> Turvallisuus: liikenne, asuminen, työnteko     |
| <input type="checkbox"/> Lääkitys ja terveydenhoito      | <input type="checkbox"/> Rahankäyttö                                    |
| <input type="checkbox"/> Asunnon/huoneen siisteys        | <input type="checkbox"/> Seurustelu                                     |
| <input type="checkbox"/> Ulkoinen olemus ja pukeutuminen | <input type="checkbox"/> Ystävyyssuhteet                                |
| <input type="checkbox"/> Ravintotottumukset              | <input type="checkbox"/> Väkivalta toisia kohtaan, henkinen ja fyysinen |
| <input type="checkbox"/> Vuorokausirytmien ylläpito      | <input type="checkbox"/> Poliittinen mielipide                          |
| <input type="checkbox"/> Päihteiden käyttö               | <input type="checkbox"/> Uskonnollinen suuntautuneisuus                 |
| <input type="checkbox"/> Tunneilmaisu                    | <input type="checkbox"/> Ei ole syytä puuttua missään tilanteessa       |

Voitte halutessanne perustella vastausta 23.

Kysymys 23.

## Itsemääräämisoikeuden tukeminen

Erityishuollossa olevan henkilön palvelu- ja hoitosuunnitelmaan on kirjattava toimenpiteet, joilla tuetaan ja edistetään henkilön itsenäistä suoriutumista ja itsemääräämisoikeuden toteutumista.

Rengastakaa seuraavissa kysymyksissä sopiva vaihtoehto

**24. Oletteko saaneet olla osallisena läheisenne hoitosuunnitelman laatimisessa?** (Kysymys ei koske palvelusuunnitelmaa)

- a. kyllä
- b. ei

**25. Koetteko tärkeänä asiana olla mukana läheisenne hoitosuunnitelman laadinnassa?** (Kysymys ei koske palvelusuunnitelmaa)

- a. kyllä
- b. ei

**26. Millä tavoin ja millaisissa asioissa olette tukeneet läheisenne itsemääräämisoikeutta?**

Kysymys 26.

**27. Läheiseni saa tarvitsemansa tuen itsemääräämisoikeuden toteutumiseen yksikön henkilökunnalta**

- a. Täysin eri mieltä
- b. Jokseenkin eri mieltä
- c. Jokseenkin samaa mieltä
- d. Täysin samaa mieltä

**28. Läheiseni tarvitsee tuen ja ohjauksen sijaan enemmän valvontaa henkilökunnalta**

- a. Täysin eri mieltä
- b. Jokseenkin eri mieltä
- c. Jokseenkin samaa mieltä
- d. Täysin samaa mieltä

**29. Läheiseni tarvitsee tukea itsemääräämisoikeuden vahvistamiseen omasta lähipiiristään**

- a. Täysin eri mieltä
- b. Jokseenkin eri mieltä
- c. Jokseenkin samaa mieltä
- d. Täysin samaa mieltä

Kiitos vastauksistanne!

**30. Mikäli xxxx- ja xxxxxxxxxxxxxxxxxx puitteissa järjestettäisiin asukkaiden omaisille ja lähipiirille keskustelutilaisuus tai tiedotusta itsemääräämisoikeuteen liittyen, osallistuisitteko tilaisuuteen**

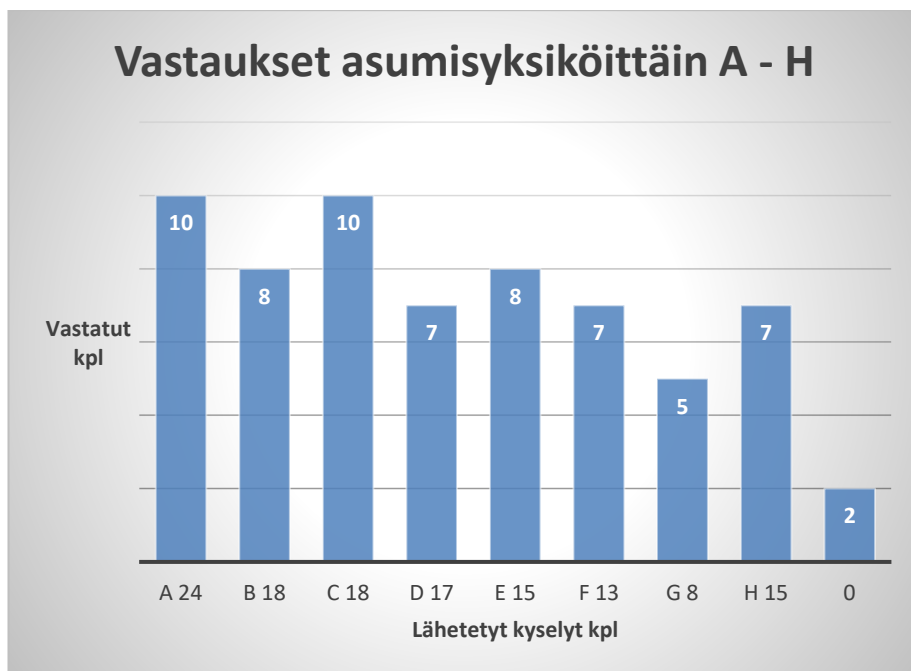
- a. Erittäin todennäköisesti
- b. Todennäköisesti
- c. Mahdollisesti
- d. En ole kiinnostunut tilaisuudesta

**31. Mikäli tilaisuus järjestetään xxxxxxxx yksikössä, osallistuisitteko tilaisuuteen**

- a. Erittäin todennäköisesti
- b. Todennäköisesti
- c. Mahdollisesti
- d. En ole kiinnostunut tilaisuudesta

YK:n yleissopimuksen sisältö on luettavissa mm. Suomen YK-liiton internet sivuilta [www.ykliitto.fi](http://www.ykliitto.fi) , kohdasta JULKAISUT, Kansainväliset sopimukset ja julistukset.

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977/519 on luettavissa Oikeusministeriön internet-palvelussa osoitteessa [www.finlex.fi](http://www.finlex.fi)

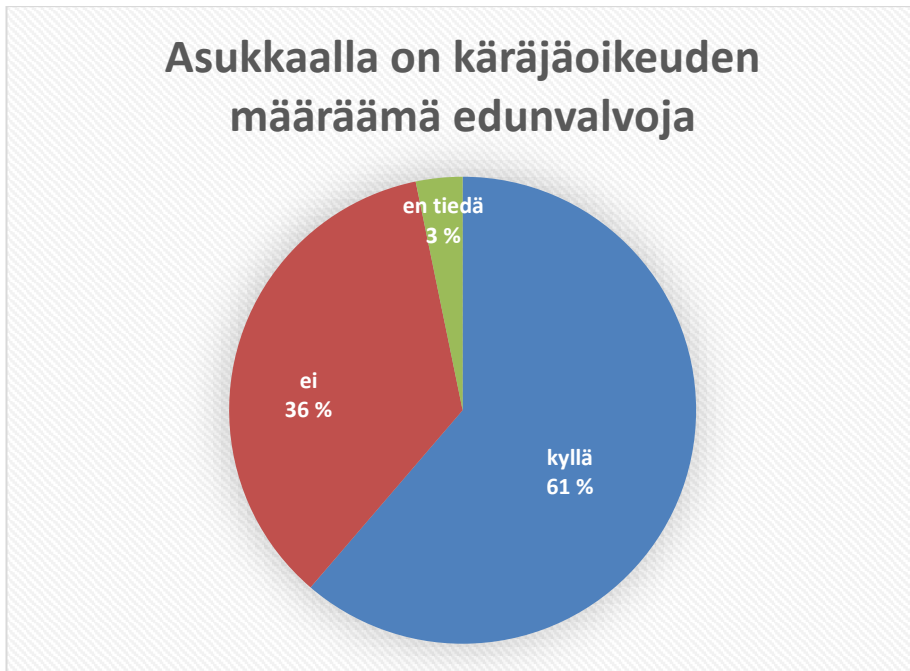


Kuvio 1 Vastauksien lukumäärät asumisyksiköittäin (n=64)

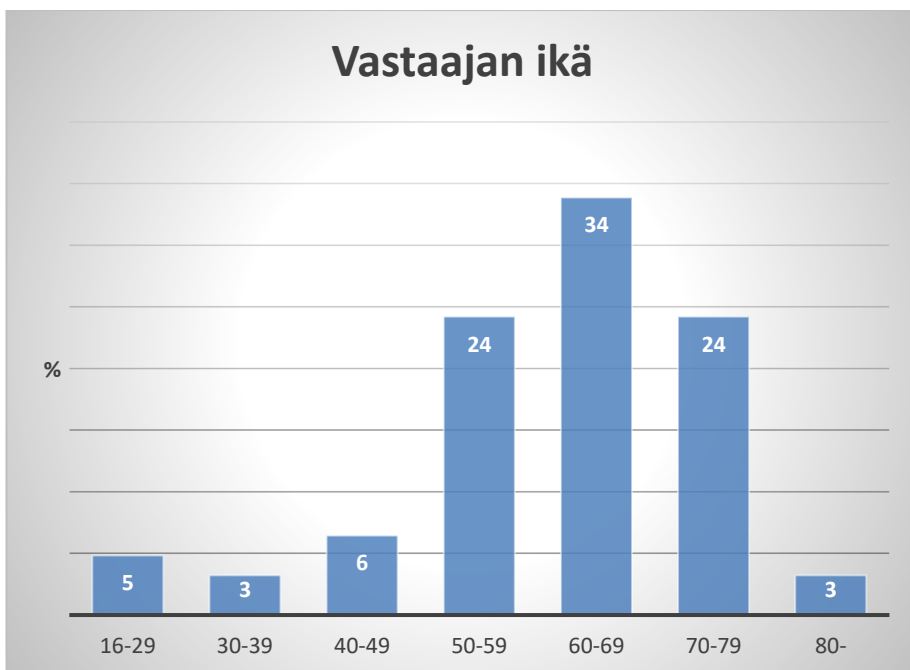
Taulukko 1 Asukas on asunut nykyisessä yksikössä

Asukas on asunut nykyisessä yksikössä	Lkm	%
0-2 vuotta	19	32
3-5 vuotta	12	20
6-10 vuotta	11	19
yli 10 vuotta	16	27
Asukas on intervalliasukas	1	2
Yht.	59	100





Kuvio 3 Vastaajien antama tieto asukkaan edunvalvonnasta (n=62)



Kuvio 5 Vastaajan ikä (n=62)

Taulukko 2 Vastaajan vastuu asukkaan taloudellisista asioista (n=62)

Vastuu asukkaan taloudellisista asioista	Lkm	%
Toimin itse käräjäoikeuden päätöksellä asukkaan taloudellisena edunvalvojana	20	32
Toimin itse asukkaan taloudellisena edunvalvojana	21	34
En vastaa asukkaan taloudellisista asioista	21	34
Yht.	62	100

Taulukko 3 Tuntee lain sisältöä (n=63)

Kysymys 1.	Lkm	%
Tunnen hyvin lakiin tehdyt muutokset	5	8
Olen tietoinen lakimuutoksien sisällöistä	30	48
Olen kuullut, että lakia on säädetty	15	24
En tunne lain sisältöä	13	21
Yht.	63	100

Taulukko 4 Lakimuutosten tarpeellisuus (n=59)

Kysymys 2.	Lkm	%
Hyvin tarpeellisia muutoksia läheiseni kannalta	13	22
Jonkin verran merkitystä läheiseni kannalta	26	44
Vähän merkitystä läheiseni kannalta	17	29
Ei lainkaan merkitystä läheiseni kannalta	3	5
Yht.	59	100

Taulukko 5 Onko lain muuttumisella ollut vaikutuksia (n=59)

Kysymys 3.	Lkm	%
En ole huomannut vaikutuksia	46	78
Kyllä olen huomannut	13	22
Yht.	59	100

Taulukko 6 Onko tarvetta puuttua itsemääräämisoikeutta rajoittaviin tekijöihin (n=63)

Kysymys 21.	Lkm	%
Ei ole	56	89
Kyllä on	7	11
Yht.	63	100

Taulukko 7 Onko oikein sallia epäedulliset päätökset (n=60)

Kysymys 22.	Lkm	%
Ei ole oikein	52	87
Kyllä on	8	13
Yht.	60	100

Taulukko 8 Osallisena asukkaan hoitosuunnitelman laadinnassa (n=62)

Kysymys 24.	Lkm	%
Kyllä	47	76
Ei	15	24
Yht.	62	100

Taulukko 9 Tärkeää olla mukana asukkaan hoitosuunnitelman laadinnassa (n=61)

Kysymys 25.	Lkm	%
Kyllä	51	84
Ei	10	16
Yht.	61	100

Taulukko 10 Asukas saa tarvittavan tuen henkilökunnalta (n=62)

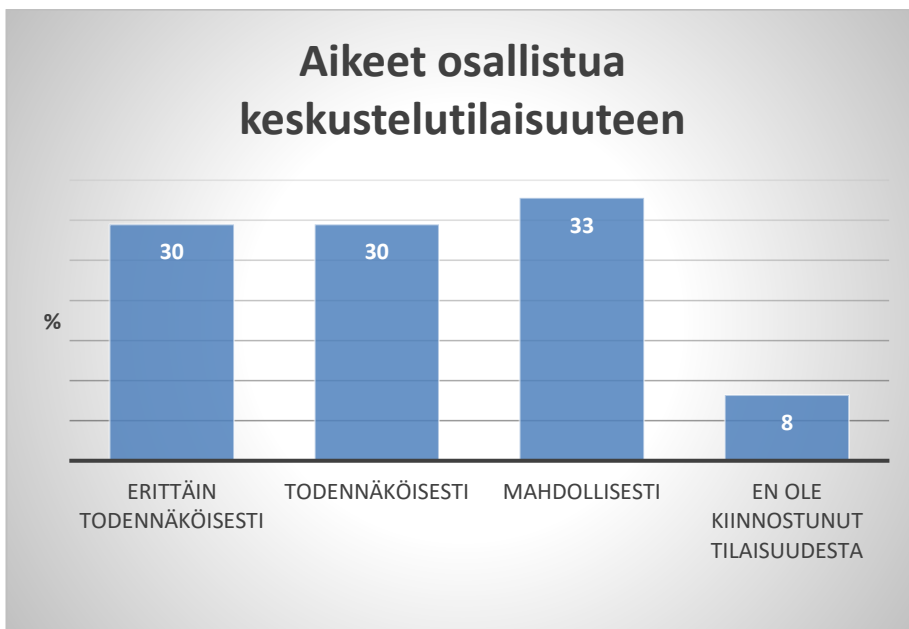
Kysymys 27.	Lkm	%
Täysin eri mieltä	1	2
Jokseenkin eri mieltä		
Jokseenkin samaa mieltä	25	40
Täysin samaa mieltä	36	58
Yht.	62	100

Taulukko 11 Asukas tarvitsee enemmän valvontaa (n=60)

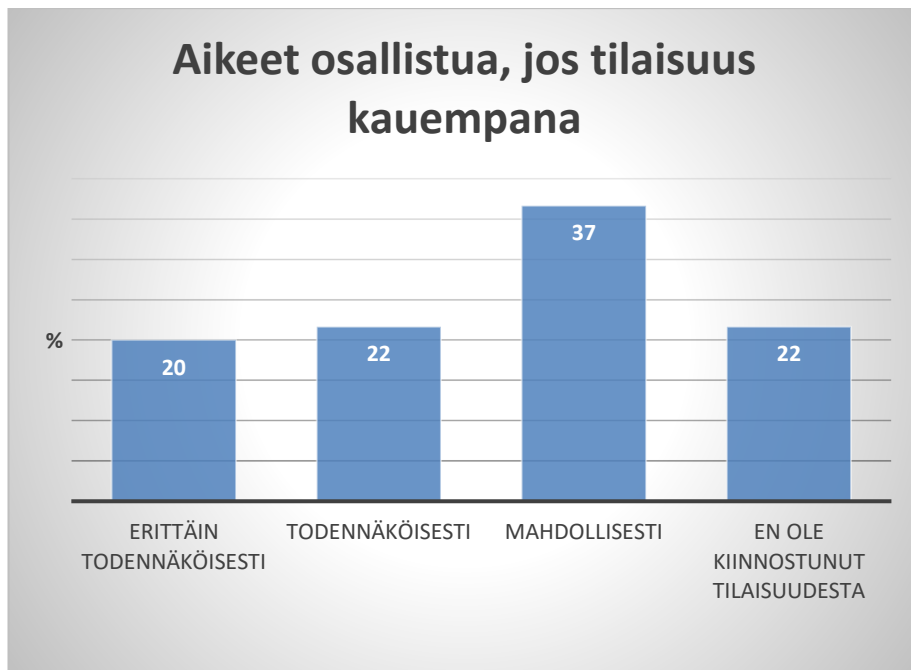
Kysymys 28.	Lkm	%
Täysin eri mieltä	9	15
Jokseenkin eri mieltä	26	43
Jokseenkin samaa mieltä	15	25
Täysin samaa mieltä	10	17
Yht.	60	100

Taulukko 12 Asukas tarvitsee tukea lähipiiristään (n=56)

Kysymys 29.	Lkm	%
Täysin eri mieltä	6	11
Jokseenkin eri mieltä	9	16
Jokseenkin samaa mieltä	28	50
Täysin samaa mieltä	13	23
Yht.	56	100



Kuvio 10 Aikeet osallistua keskustelutilaisuuteen itsemääräämisoikeudesta (n=61)



Kuvio 11 Aikeet osallistua pidemmän matkan vaativaan tilaisuuteen (n=60)