



TAMPEREEN
AMMATTIKORKEAKOULU

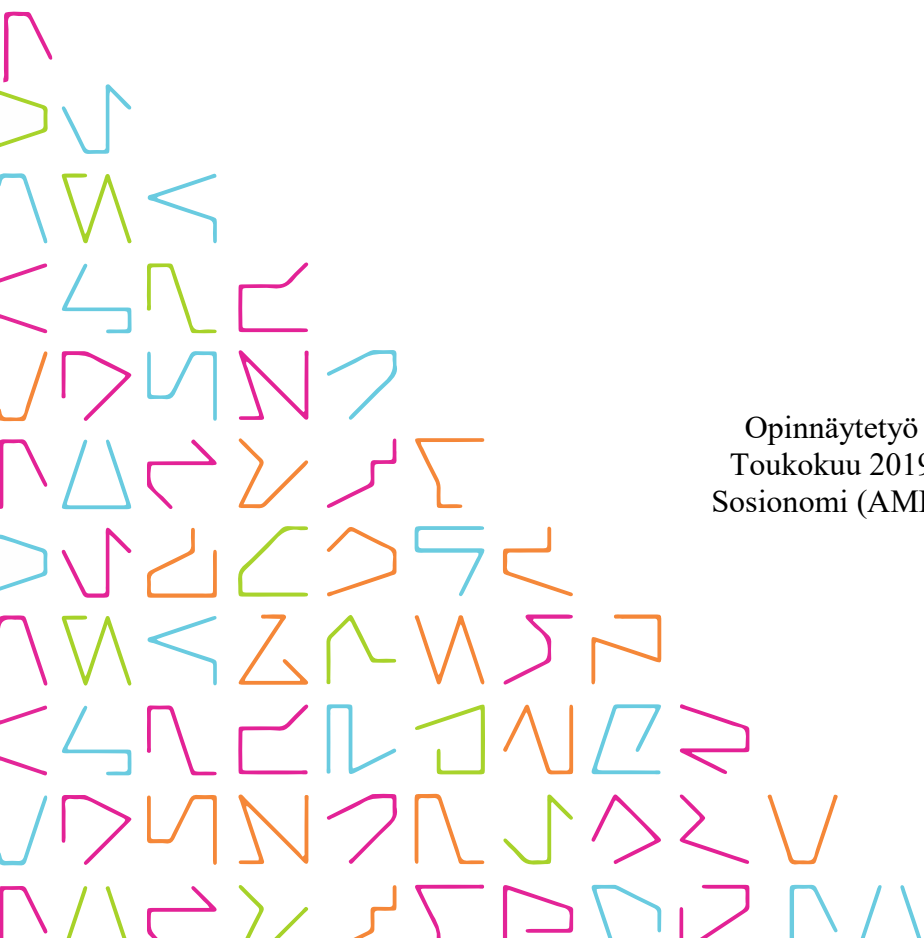
Mieleinen arki omassa kodissa

Kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden toteutuminen ryhmäasumisessa

Hanna Ilomäki

Tanja Tohni

Opinnäytetyö
Toukokuu 2019
Sosionomi (AMK)



TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu
Sosionomikoulutus

ILOMÄKI, HANNA & TOHNI, TANJA:

Mieleinen arki omassa kodissa

Kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden toteutuminen ryhmäasumisessa.

Opinnäytetyö 49 sivua, joista liitteitä 5 sivua
Huhtikuu 2019

Kehitysvammaisen henkilön asuminen on muuttunut viimeisinä vuosikymmeninä merkittävästi. Laitosten alasajon myötä ryhmämuotoiset asumismuodot ovat yleistyneet voimakkaasti. Ryhmämuotoisessa asumisessa yhteisöllisyydellä on suuri merkitys. Kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeutta on vahvistettu erilaisten lakimuutosten sekä julistusten myötä. Itsemääräämisoikeuden toteutuminen arjessa on olennaista ihmisarvoisen ja mielekkään elämän toteutumisessa.

Opinnäytetyön tarkoituksena oli perehtyä kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden toteutumiseen asumisen arjessa sekä tuoda näkyväksi sen tämänhetkinen tilanne. Teoriapohjana käytettiin Maslow'n motivaatioteoriaa, jolla haettiin konkreettista pohjaa tutkittaville teemoille. Opinnäytetyössä käsitellään asumista, itsemääräämisoikeutta, lakia sekä kehitysvammaisuutta lähteitä hyväksi käyttäen.

Opinnäytetyö toteutettiin laadullisena tutkimuksena. Tutkimusaineisto kerättiin teema-haastatteluilla 11 vastaajalta. Vastaajista kuusi oli kehitysvammaisia ja viisi omaisia. Kaikki haastatellut kehitysvammaiset henkilöt asuivat saman pirkanmaalaisen kaupungin ryhmäkodeissa.

Opinnäytetyön tuloksista selvisi, että kehitysvammaisten henkilöiden kokemukset omasta arjestaan ovat pääsääntöisesti positiivisia ja myönteisiä. Kehitysvammaiset henkilöt kertoivat mahdollisuuksistaan vaikuttaa arjen sisältöön sekä itsensä toteuttamiseen hyvin. Omaiset olivat monilta osin samaa mieltä, joskin kehitettäviä osa-alueita nousi myös esiin. Molemmat vastaajaryhmät näkivät yksilön arjen yhteisössä ihmisarvoiseksi, turvalliseksi sekä oikeudenmukaiseksi.

Asiasanat: asuminen, itsemääräämisoikeus, kehitysvammaisuus, yhteisö

ABSTRACT

Tampereen ammattikorkeakoulu
Tampere University of Applied Sciences
Degree Programme in Social Services

ILOMÄKI, HANNA & TOHNI, TANJA:

Pleasant Everyday Life in One's Own Home

Realization of the Self-determination for People with Intellectual Disabilities in Group Housing

Bachelor's thesis 49 pages, appendices 5 pages

April 2019

Living of a person with intellectual disabilities has changed significantly in the last decades. The shutdown of facilities has made group-based living more common. The purpose of group-based living is developing a sense of community. Self-determination of people with a disability has become more important and laws have strengthened it. Those law changes allow meaningful life for people with a disability.

The purpose of this thesis was to familiarize oneself with self-determination of people with a disability disabled people and its realization in everyday living nowadays. The theoretical basis of this thesis is Maslow's hierarchy of needs.

The material was collected through theme interviews of 11 people. Six of them were disabled persons living in Pirkanmaa from different residential home units and five of them were their relatives.

Respondents' experiences of everyday living were mostly positive. People with a disability told very well about their possibilities to influence daily living and self-actualization. Relatives have the same experiences but there were some factors that could be developed. Residents and their relatives felt that living of disabled people in the group home is very safe and the ideal of justice is realized.

Key words: housing, self-determination, people with a disability, community

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	5
2	MASLOWIN MOTIVAATIOTEORIA.....	7
3	ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUS	10
	3.1 Lait itsemääräämisoikeuden takana	11
4	KEHITYSVAMMA	14
	4.1 Kehitysvammaisen henkilön asuminen	17
5	OPINNÄYTETYÖN TAVOITE JA TARKOITUS.....	21
6	TUTKIMUSOTE JA TUTKIMUSMENETELMÄ	22
7	HAASTATTELUIDEN TEKEMINEN	24
8	ASUKKAIDEN JA OMAISTEN KOKEMUKSET	26
	8.1 Fysiologiset tarpeet vastaajien kokemana.....	26
	8.2 Turvallisuuden ja yksityisyyden merkitys vastaajien kokemana.....	28
	8.3 Yhteenkuuluvuuden ja rakkauden tarve vastaajien kokemana	30
	8.4 Arvostuksen sekä itsensä toteuttamisen tarpeet vastaajien kokemana	33
9	HAASTATTELUIJEN TARKASTELUA	36
10	POHDINTAA.....	38
	10.1 Työn tarkastelua.....	39
	LÄHTEET.....	42
	LIITTEET	45
	Liite 1. Saatekirje asukas.....	45
	Liite 2. Saatekirje omainen.....	46
	Liite 3. Haastattelurunko asukas	47
	Liite 4. Haastattelurunko omainen	48
	Liite 5. Suostumus opinnäytetyöhön osallistumisesta.....	49

1 JOHDANTO

Itsemääräämisoikeuden toteutuminen on jokaisen ihmisen ihmisoikeus. Ryhmämuotoisessa asumisessa muiden asukkaiden toiminnalla on vaikutusta itsemääräämisoikeuden toteutumisessa. Yhteisöllisyys on eteenpäin kantava voimavara, koska yhteisöllisyys tuo yhteenkuuluvuuden tunnetta ja turvaa. Toisaalta se myös velvoittaa ja opettaa ajattelemaan yhteisön muita jäseniä.

Kehitysvammaisten henkilöiden asuminen järjestämistavat ovat olleet viime vuosina murroksessa. Laitoshoito järjestelmän jälkeen asuminen on keskittynyt ryhmämuotoiseen asumiseen. Tällä pyritään saamaan asumisesta entistä yksilöllisempää ja itsemääräämisoikeutta paremmin toteuttavaa. Tämä on tuonut kehitysvammaisille henkilöille mahdollisuuden asua omissa kodeissaan.

Suomi allekirjoitti YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen vuoden 2016 kesäkuussa. Sopimuksen tavoitteena on vahvistaa vammaisten henkilöiden osallistumismahdollisuuksia ja oikeuksia sekä varmistaa perus- ja ihmisoikeuksien kuuminen jokaiselle. Jotta yleissopimus voitiin allekirjoittaa Suomessa, tarvitsi sen vuoksi tehdä muutoksia sitä koskeviin lakeihin. Näistä yksi oli laki kehitysvammaisen erityishuollosta. Lain muutoksen tarkoituksena oli vahvistaa erityishuollossa olevien henkilöiden itsemääräämisoikeutta, itsenäistä suoriutumista ja vähentää erilaisia rajoitustoimenpiteitä ja niiden käyttöä. (Kehitysvammalain muutokset 2017.) Kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden toteutumisesta asumisessa on tehty tutkimuksia, kuten Valviran tutkimus ympärivuorokautisia palveluja tuottavissa yksiköissä, joka osoitti, että itsemääräämisoikeus ei toteudu kaikissa tilanteissa täysin oikeudenmukaisella tavalla (Itsemääräämisoikeuden toteutuminen sosiaalihuollon ympärivuorokautisissa palveluissa 2013).

Tässä opinnäytetyössä tarkoituksena on teemahaastattelun keinoin selvittää, miten kehitysvammaiset henkilöt ja heidän omaisensa näkevät tällä hetkellä itsemääräämisoikeuden toteutumisen ryhmämuotoisessa asumisessa. Haastattelut suoritimme kehitysvammaisten henkilöiden ryhmäkodissa eräässä pirkanmaalaisessa kaupungissa.

Opinnäytetyön teoreettisena pohjana toimii Abraham Maslowin motivaatioteoria. Tässä opinnäytetyössä Maslowin teoria toimii ohjenuorana lähestyttäessä kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden toteutumista ryhmämuotoisessa asumisessa. Opinnäytetyön viitekehyksessä on kehitysvamma, asuminen, itsemääräämisoikeus sekä omaiset. Tutkimusosuudessa selvitetään kehitysvammaisten henkilöiden sekä omaisten omakohtaisia kokemuksia itsemääräämisoikeuden toteutumisesta ryhmäasumisessa.

2 MASLOWIN MOTIVAATIOTEORIA

Opinnäytetyön teoreettista lähtökohtaa lähdimme jäsentämään humanistisen psykologian ihmiskuvan pohjalta. Tuolloin ihminen on positiivinen olento eli hän on pohjimmiltaan hyvä ja kehityskelpoinen. Humanistisen ihmiskuvan mukaan yksilö on vapaa luomaan itse oman kohtalonsa ja silloin olennaiseksi osaksi tulee yksilön yksilölliset kokemukset. On tärkeää huomioida, miten yksilö kokee kunkin tilanteen ja miten hän sitä tulkitsee. Olennaista henkisen kasvun kehittämisessä on oikeus käyttää omia voimavarojaan sekä toteuttaa itseään. (Vilkko-Riihelä 1999, 55.)

Psykologi Abraham Maslow julkaisi tutkimuksiin perustuvan motivaatioteorian vuonna 1943. Teoriassa hän kuvaa ihmistä ohjaavien tarpeiden tärkeyttä ihmisen luovuuden kehittämisessä. Hän on nimennyt perustarpeet, joita ovat fysiologiset, turvallisuuden, rakkauden ja kiintymyksen, arvostuksen sekä itsensä toteuttamisen tarve. Kaikki perustarpeet liittyvät toisiinsa. Ihminen on useimmiten osittain tyytyväinen ja osittain tyytymätön kaikkiin hänen tarpeisiinsa. Motivaatioteoriaa tarkastellessa on syytä muistaa, että ihminen toimii sisältäpäin juuri tilanteen vaatimalla tavalla eikä ulkoapäin tulevien ärsykkeiden johdattamana. (Maslow 2013, 2.)

Fysiologisilla tarpeilla Maslow kuvastaa ihmiselle elintärkeitä tarpeita, kuten ruokaa ja lepoa. Fysiologiset tarpeet ovat ihmistä voimakkaimmin ohjaavat tarpeet. Jos ihmiseltä puuttuu ruoka, turvallisuus ja rakkaus, kaipaisi hän ruokaa enemmän kuin muuta. Toisin sanoen nälänhätää kärsivällä ei ole muita kiinnostuksen kohteita kuin ruoka. Kun ihmisen kaikki ajatukset eivät kohdistu enää ruokaan ja lepoon, nousee esiin muitakin ”korkeampia” tarpeita. Fysiologiset tarpeet ovat aina läsnä, mutta kun ne ovat tyydytettyjä, siirtyvät ne taka-alalle eivätkä toimi enää aktiivisina tekijöinä ihmisen mielessä. Fysiologisia tarpeita tulkitessa, tulee pohdittavaksi, onko kyseessä suora tarve vai jonkin toisen tarpeen kanava tulla esille. Esimerkiksi nälän tunne voi johtua suoranaisestä nälästä eli ravintoainesten puutteesta kehossa tai mukavuuden ja riippuvuuden tarpeesta. Nyky-yhteiskunnassamme länsimaissa varsinaisia nälänhätään johtavia hätätilanteita ei ole juuri koskaan, joten fysiologiset tarpeet ovat usein tyydytettyjä ja nälänhädän sijaan tunnemme ruokahalua. (Maslow 2013, 2-4.)

Kun fysiologiset tarpeet ovat suhteellisen tyydytettyjä, nousee esiin uusi tarpeiden joukko eli turvallisuuden tarpeet. Ihminen, joka kokee vahvaa turvattomuutta keskittää kaikki ajatuksensa turvallisuuden tunteen vaalimiseen. Pahimmillaan tämä tarkoittaa sitä, että fysiologiset tarpeet jäävät tyydyttämättä. Tällöin ihminen elää pelkälle turvallisuudelle. Hyvä yhteiskunta pitää huolen jäsenistään takaamalla heille riittävän turvallisuuden. Siksi useimmiten turvallisuuden tarpeet eivät ole aktiivisina motivoijina. (Maslow 2013, 4-6.)

Seuraavana tarpeena Maslow mainitsee rakkauden tarpeen. Kun sekä fysiologiset että turvallisuuden tarpeet ovat melko tyydytettyjä, syntyy rakkauden ja kiintymyksen tarve. Ihmisellä on luontainen taipumus täyttää motivoiva tarve. Ihminen etsii ympäriltään rakkaita ihmisiä sekä paikkaansa ryhmässä ja yhteiskunnassa. Rakkauden tarpeen tyydyttämiseen kuuluvat sekä rakkauden antaminen että vastaanottaminen. (Maslow 2013, 7.)

Maslowin motivaatioteorian seuraavana tarpeena on arvostuksen tarve. Arvostuksen tarpeella Maslow kuvaa ihmisen tarvetta hyvään itsetuntoon ja itsensä arviointiin sekä muiden arvostamiseen. Hyvä itsetunto muodostuu todellisista saavutuksista, kyvyistä sekä muilta saadusta kunnioituksesta. Arvostuksen tarve voidaan jakaa kahteen näkökulmaan. Toisaalta ihmisellä on halu saavuttaa luottamus maailmaan, itsenäisyys sekä vapaus, mutta toisaalta ihminen janoaa tunnustamista, huomiota sekä arvostusta. Arvostuksen tarpeen tyydyttäminen johtaa itseluottamuksen saavuttamiseen, vahvuuteen sekä riittävyteen eli kaikkeen siihen, mikä on hyödyllistä ja tarpeellista maailmassa. Ihmisen on mahdollista kokea heikkouden ja avuttomuuden tunteita, jos hän ei saavuta janoamaansa arvostusta. (Maslow 2013, 7.)

Viimeisenä tarpeena Maslow kuvaa itsensä toteuttamisen tarpeen. Itsensä toteuttamisen tarve kumpuaa ihmisen luontaisesta tarpeesta tehdä sitä, mihin hänet on tarkoitettu. Vaikka kaikki aikaisemmin luetellut tarpeet olisi tyydytettyjä, voidaan odottaa, että syntyy uusia tyytymättömyyden ja levottomuuden tunteita, ellei ihminen pääse toteuttamaan itseään. Se mitä ihminen on, hänen on oltava. Taiteilijan on maalattava ja muusikon tulee tehdä musiikkia. Kyseinen käytös viittaa itsetäyttymiseen. Täten ihmisen tulee olla realistinen siinä, mitä hän mahdollisesti on. Jokaisella ihmisellä itsensä toteuttamisen tarve on yksilöllinen. Ihminen, jolla täyttyy fysiologiset, turvallisuuden, rakkauden sekä arvostuksen tarpeet ovat usein tyytyväisiä ja heitä voidaan pitää luovina ihmisinä. On myös huomioitu, että toisilla ihmisillä tarve luovuuteen voi olla tärkeämpää kuin mikään muu tarpeista. (Maslow 2013, 7-8.)

Maslown ajattelun mukaan on tiettyjä edellytyksiä ja ehtoja, jotta perustarpeet voivat tyydyttyä. Tällaisiksi edellytyksiksi voidaan katsoa kuuluvan vapaus itsensä ilmaisuun, vapaus tehdä mitä itse haluaa niin pitkään kuin siitä ei ole muille haittaa, vapaus tutkia ja etsiä tietoa, oikeudenmukaisuus, rehellisyys sekä vapaus puolustaa itseään. Jos jokin näistä ehdoista ei täyty, ihminen reagoi uhan tai hätätilanteen vaatimalla tavalla. (Maslow 2013, 8.)

Maslown ajatus hierarkiasta tarpeiden välillä on joustava. Saattaa tulla ajatus, että edellisen tarpeen tulee olla täysin täytetty ennen seuraavaan siirtymistä. Näin ei kuitenkaan ole. Todellisuudessa useimmat ihmiset, jotka kokevat olevansa normaaleja, ovat osittain tyytyväisiä kaikissa perustarpeissaan ja osittain tyytymättömiä kaikissa perustarpeissaan samanaikaisesti. Tavallisesti tarpeet ilmenevät vasta, kun edelliset ylivoimaiset tarpeet ovat tyydytettyjä. Tyydytyksellä on siten tärkeä rooli motivaatioteorian kannalta. Motivaatioteoriaa tulkittaessa tulee muistaa, että kaikki käyttäytyminen ei ole motivoitunutta. Käyttäytymiseen vaikuttavat myös monet muut tekijät kuin tarpeet ja toiveet, kuten kulttuuri. Toisinaan käyttäytyminen voi olla erittäin motivoitunutta, toisinaan taas vain heikosti ja joskus ei lainkaan motivoitunutta. Lisäksi on tärkeä muistaa, että osa käyttäytymisestä on heijastusta persoonallisuudesta. Abraham Maslown tärkeänä näkemyksenä on ihmisen ainutkertaisuus osana ihmisen omaa persoonallisuutta sekä elämäntilannettaan. Ihmistä ajaa eteenpäin sisäinen voima, joka tavoittelee inhimillisyyden toteutumista ja se pitää sisällään kaikki sykäykset kohti itsensä toteuttamista ja ihmiseksi kasvamista. (Maslow 2013, 11-13.)

3 ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUS

Itsemääräämisoikeus on jokaisen yksilön oikeutta määrätä omasta elämästään, tehdä valintoja sekä olla päätöksentekijänä itseään koskevissa asioissa. Se merkitsee oikeutta olla yhdenvertainen sekä henkilökohtaista vapautta ja koskemattomuutta. Sen perusta on perus- ja ihmisoikeudet. (Itsemääräämisoikeuden tukeminen 2018.)

Itsemääräämisoikeus on hyvin laaja käsite ja sitä pitää myös käsitellä moniulotteisesti. Dosentti Päivi Topo kuvaa itsemääräämisoikeutta kukkasella. Sen tarkoituksena on tuoda esiin, että jokaisen osa-alueen on toteuduttava, jotta itsemääräämisoikeus toteutuu. (Topo 2013.)



Kuva 1. Itsemääräämisoikeuden ulottuvuudet (Topo 2013).

Tiedonsaanti on välttämätöntä, jotta pystyy osallistumaan itseään koskeviin päätöksiin. Tiedon välittämisen tapa on ratkaisevaa ja pahimmillaan se voi estää viestin ymmärtämisen. On myös erittäin tärkeää suunnata tieto suoraan asianosaiselle henkilölle itselleen, eikä esimerkiksi läheiselle. Toinen tärkeä asia on päätöksenteko. Tämä tarkoittaa sitä, että jotta voisi tehdä päätöksiä on oltava vaihtoehtoja. Kolmas olennainen asia on se, että miten toteuttaa tehdyt päätökset konkreettisella tasolla. Päätösten toimeenpanemiseen tarvi-

taan resursseja. Resurssien tarve riippuu päätöksen tehneen omista voimavaroista: Pysyykö hän lähtemään yksin kauppaan vai tarvitseeko hän siihen muiden apua. Ihmisen suuri avuntarve muista henkilöistä heikentää yhdenvertaisuuden toteutumista. Päätöksenteossa on hyvä varmistaa, että voimavaroja on riittävästi käytettävissä myös päätösten toimeenpanossa. (Topo 2013.)

Neljäntenä kukan osana on kyvykkyyden tunne ja omien kykyjen käyttö. Toimintavalmiuksissa huomioitavaa on se, miten ihminen voi jo olemassa olevia taitojaan käyttää sekä kuinka taitavaksi hän voi itsensä tuntea omassa elämässään ja suhteessa ympäröivään yhteisöön. Tässä on myös kyse oman identiteetin rakentamisesta, joten sen rajoittamista tahattomasti tai tahallisesti on tarkasteltava kriittisesti. Huomionarvoista on, että ihminen oppii elämänsä varrella uusia kykyjä, jotka eivät pysy yllä, mikäli niitä ei voi käyttää. Viimeisenä tärkeänä asiana nousee esiin yksityisyys. Kun henkilö tarvitsee usein tai paljon apua esimerkiksi hygienian hoidossa tulee fyysistä yksityisyyttä rikottua useasti. He, jotka tekevät työtä avustuen henkilöitä hygienian hoidossa, tottuvat toisen yksityisyyden rikkomiseen, sillä asiasta tulee arkipäiväistä. Tästä syystä heidän tulee olla tietoisia oman työnsä erityisyydestä sekä sen luonteesta. Avustavan henkilön tulee kohdata sekä kohdella avustettavaa henkilöä ajattelevana ja tuntevana yksilönä. (Topo 2013.)

3.1 Lait itsemääräämisoikeuden takana

Suomen perustuslaki turvaa ihmisarvon loukkaamattomuuden, yksilön vapauden ja oikeudet sekä edistää oikeudenmukaisuutta yhteiskunnassa. Perustuslain luvussa 2 turvataan jokaiselle ihmiselle perusoikeudet, kuten oikeus yhdenvertaisuuteen, oikeus elämään, oikeus henkilökohtaiseen vapauteen, koskemattomuuteen, yksityiselämään sekä oikeus liikkumiseen. Perustuslain 6§:n mukaan lain edessä kaikki ihmiset ovat yhdenvertaisia. Täten ketään ei saa ilman hyväksyttävää perustetta asettaa eri asemaan iän, sukupuolen, uskonnon, kielen, mielipiteen, terveydentilan, vakaumuksen, vammaisuuden tai henkilöön liittyvän muun syyn perusteella. Perustuslaki velvoittaa myös julkisen vallan turvaamaan perusoikeuksien käytännön toteutumista. (Suomen perustuslaki 1999/731.)

Yhdenvertaisuuslaki edistää yhdenvertaisuutta ja ehkäisee syrjintää sekä tehostaa syrjinnän kohteeksi joutuneen oikeusturvaa (Yhdenvertaisuuslaki 1325/2014). Sosiaalihuolto-

laki edistää ja ylläpitää hyvinvointia sekä sosiaalista turvallisuutta, vähentää eriarvoisuutta ja edistää osallisuutta. Sen lisäksi laki turvaa yhdenvertaisin perustein tarpeenmukaiset, riittävät ja laadukkaat sosiaalipalvelut sekä muut hyvinvointia edistävät toimenpiteet. Lisäksi se edistää asiakaskeskeisyyttä sekä asiakkaan oikeutta hyvään palveluun ja kohteluun sosiaalihuollossa. Laki linjaa, että huomiota on kiinnitettävä erityistä tukea tarvitsevien ihmisten edun toteutumiseen. (Sosiaalihuoltolaki 2014/1301.)

Erilaisilla lailla pyritään tukemaan kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden toteutumista. Lakiin kehitysvammaisten erityishuollosta tehdyt muutokset ja niiden voimaantulo yhdessä YK:n vammaissopimuksen kanssa kesällä 2016 ovat tuoneet muutoksia niin kehitysvammaisten henkilöiden kuin heidän kanssaan työskentelevien ihmisten pariin. Erityishuollossa olevien kehitysvammaisten ihmisten oikeusturvaa vahvistettiin muun muassa käytettyjen rajoitustoimenpiteiden kirjaamista ja jälkiselvittelyä, virka- ja vahingonkorvausvastuuta sekä tehostettua viranomaisvalvontaa koskevin säännöksin. Itsemääräämisoikeuslain kehittämistä jatketaan koko ajan sosiaali- ja terveysministeriössä. Sosiaalihuollon asiakaskunnat, kuten muistisairaat, pyritään ottamaan laajemmin huomioon. (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 1977/519; Asiakkaan ja potilaan itsemääräämisoikeuden vahvistaminen 2019.)

Lakiin kehitysvammaisten erityishuollosta tehtyjen muutosten tarkoitus on vahvistaa henkilön itsemääräämisoikeutta, edistää selviytymistä päivittäisistä toiminnoista, edistää yhteiskuntaan sopeutumista sekä välttää tai ainakin vähentää turhia rajoitustoimenpiteitä. Lisäksi laki turvaa kehitysvammaisen henkilön tarvitseman hoidon ja muun huolenpidon. (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 1977/519.)

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista turvaa ja mahdollistaa kehitysvammaisille ihmisille edellytykset elää ja toimia yhteiskunnassa yhdenvertaisena muihin kansalaisiin nähden. Lain tarkoituksena on myös estää ja poistaa vammaisuuden aiheuttamia esteitä ja haittoja. Niin kutsutun vammaispalvelulain tukimuotoja ovat muun muassa asunnonmuutospalvelut, kuljetuspalvelut ja henkilökohtainen apu. Vammaispalvelulaki on ensisijainen laki kehitysvammaisten erityishuoltolakiin nähden ja se velvoittaa palvelutarpeen selvittämiseen määräajassa, henkilökohtaisen suunnitelman laatimiseen sekä päätöksentekoon viivytyksettömästi. (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 380/1987.)

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista eli niin kutsuttu asiakaslaki edistää asiakaslähtöisyyttä ja asiakassuhteen luottamuksellisuutta sekä asiakkaan oikeutta hyvään palveluun ja kohteluun sosiaalihuollossa. Laissa linjataan muun muassa asian käsittelystä asiakkaan etu huomioden, asiakkaan toivomusten ja mielipiteen huomioon ottamisesta sekä hänen tahtonsa selvittämisestä, itsemääräämisoikeuden kunnioittamisesta sekä asiakkaan mahdollisuuksista osallistua ja vaikuttaa palvelujensa suunnitteluun ja toteuttamiseen. (Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 2000/812.)

4 KEHITYSVAMMA

Kehitysvammaisuutta tarkasteltaessa on syytä ottaa huomioon elettyvä aikakausi ja kulttuuri, sillä ne ovat voimakkaasti sidoksissa toisiinsa (Vehmas 2005, 115). Kehitysvammaisuuden määrittely on moniulotteista ja yhden tietynlaisen määritelmän antaminen on jopa mahdotonta. Olennaista määrittelyä miettiessä on tunnistettava ulkoisten tekijöiden ja vallitsevien asenteiden vaikutus erilaisuutta kohtaan. Kehitysvammaisuutta, yksilön psyykkisiä ja fyysisiä ominaisuuksia verrataan valtaväestöön, jolloin kehitysvammaisuuden käsitteen merkitys ja käytännön kokemus muodostuvat yhteydessä sosiaaliseen toimintaympäristöön. (Lampinen 2007, 27-29.)

Kehitysvamma on vamma ymmärryksen- ja oppimiskyvyn alueella. Sen määrittäminen ja tarkastelu tapahtuvat usealla eri tasolla. Kehitysvamma rajoittaa ymmärtämistä, oppimista ja toimintakykyä. (Arvio & Aaltonen 2010, 12.) Suomessakin käytössä oleva Maailman terveysjärjestö WHO, World Health Organization, ICD-10-tautiluokitus määrittelee kehitysvamman tilaksi, jossa henkisen suorituskyvyn kehitys on estynyt tai epätäydellinen. Näitä puutteellisesti kehittyneitä osa-alueita ovat kognitiiviset, kielelliset, motoriset sekä sosiaaliset taidot. Älyllinen kehitysvammaisuus voi esiintyä yksin tai yhdessä minkä tahansa fyysisen tai psyykkisen tilan kanssa. (World Health Organization 2015.) WHO:n tautiluokituksen rinnalla on WHO:n ICF- luokitus, jossa korostetaan yksilön toimintakykyyn liittyviä tekijöitä sekä ympäristön vaikuttavuutta. ICF- luokitus ymmärtää toimintarajoitteet sekä toimintakyvyn vuorovaikutuksellisenä ja moniulotteisena tilana, johon vaikuttavat ympäristö, yksilö sekä terveydentila. ICF -luokituksen avulla on tarkoitus selvittää yksilön selviytymistä erilaisista käytännön tilanteista ja toimista sekä antaa yksilön tilanteesta kokonaisvaltainen näkemys. ICF edustaa biopsykologista näkökulmaa, jossa yksilön terveydentilan lisäksi otetaan huomioon ympäristö- ja yksilötekijöiden vaikutukset. (ICF-luokitus 2016.)

AAIDD:n (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities) määrittelee kehitysvammaisuuden tilaksi, jossa henkilöllä on älyllisiä sekä adaptiivisia rajoituksia selvitä päivittäisistä toiminnoistaan. Älylliset toiminnot ovat muun muassa oppimiseen, päättelykykyyn ja ongelmanratkaisuun liittyviä asioita. Adaptiivisilla eli sopeutumiseen liittyvillä taidoilla viitataan käsitteellisten, sosiaalisten sekä käytännön taitojen

yhdistelmään, jonka kehitysvammaiset ihmiset ovat oppineet ja joita he käyttävät päivittäisessä elämässään. Käsitteellisiä taitoja ovat kieli, lukutaito, aikaa ja rahaa koskevat käsitteet sekä itseohjautuvuus. Sosiaalisilla taidoilla tarkoitetaan ihmissuhdetaitoja, sosiaalista vastuuta, itsetuntoa, ongelmanratkaisukykyä sekä kykyä noudattaa sääntöjä ja lakeja. Käytännön taidot ovat päivittäisiä elämäntaitoja, kuten omasta itsestään huolehtiminen, hygienia, terveydenhoito ja rahan käyttö. Kehitysvammaisuus määritellään älyllisten ja adaptiivisten taitojen ja ympäristön vaatimusten välisen vuorovaikutuksen perusteella. Määritelmä nostaa esiin toimintakyvyn ja sosiaalisen osallisuuden näkökulmat ottaen huomioon, että rajoitteet ja vahvuudet kulkevat rinnakkain. Se korostaa yksilöllisten tukitoimien suunnittelun ja toteutumisen merkitystä elämän tason ja laadun varmistamiseksi. (AAIDD 2018.)

Kehitysvammaisuutta voidaan määritellä myös erilaisten mallien avulla. Lääketieteellisessä mallissa kehitysvammaisuutta tarkastellaan fyysisen ja psyykkisen vaivan aiheuttamana yksilön henkilökohtaisena ongelmana, joka vaatii yksilöllistä lääkinnällistä hoitoa. Toimintarajoitteita pyritään hallitsemaan hoidolla, sopeuttamalla yksilö sekä muuttamalla yksilön käyttäytymistä. Keskeinen asia on lääketieteellinen hoito. Yhteiskunnallisessa mallissa kehitysvammaisuuden sisällään pitämiä toimintarajoitteita tarkastellaan yhteiskunnallisella tasolla, jolloin tavoitteena on yksilön integroituminen yhteiskuntaan. Mallissa toimintarajoitteita ei nähdä yksilön ominaisuuksina vaan monelta osin yhteiskunnan aikaansaamina eri tilanteiden yhdistelminä. Yhteiskunnallisen mallin mukaan yhteiskunnan vastuulla on muuttaa ympäristöä niin, että yksilöllä, jolla on toimintarajoitteita, on mahdollisuus osallistua yhteiskunnan kaikkiin elämän osa-alueisiin. (ICF 2013, 19-20.)

Sosiaalisesta näkökulmasta tarkasteltaessa kehitysvammaisuudella tarkoitetaan ihmisen suhdetta yhteisöön. Vammaisuudeksi tiettyjä ominaisuuksia luokittelevat yhteiskunnan asettamat esteet ja asenteet. Olennaista tällöin on, että vamman aiheuttama toimintakyvyn vajavuus johtuu yhteisön ja yhteiskunnan määrittämistä fyysisistä ja asenteellisista rajoitteista. Mikään yksittäinen ominaisuus ei rajoita tai vammauta yksilöä, vaan sen tekee yhteiskunta normaaliuden kriteereillä. Sosiaalinen näkökulma muistuttaa ihmisten olevan pohjimmiltaan samanlaisia keskenään. Sosiaalisessa näkökulmassa tärkeänä pidetään vuorovaikutuksen ja kommunikaation löytymistä vammaisen ja muun väestön välillä. Kommunikaation löytyttyä on tärkeää ottaa huomioon kehitysvammaisen näkökulma

omaan elämäänsä. Vammaisuudessa on kyse siitä, miten kehitysvammainen kokee ja määrittelee itsensä. (Vehmas 2005, 115.)

Palvelujen järjestämiseksi ja saamiseksi erilaiset lait ja säädökset määrittelevät vammaisen sekä vaikeavammaisen henkilön. Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista määrittelee vammaisen henkilön, jolle vamman tai sairauden takia on erityisiä vaikeuksia suoriutua tavallisista ja normaaleista elämän toiminnoista (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 1987/380). Laki kehitysvammaisten erityishuollosta määrittelee vammaiseksi henkilön, jonka kehitys tai henkinen toiminta on synnynnäisesti tai kehitysiässä saadun vamman tai sairauden vuoksi häiriintynyt tai estynyt eikä näin ollen voi saada tarvitsemiaan palveluja muun lain nojalla (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 1977/519).

Vaikeasti vammaisen henkilön määrittely on suhteellinen käsite ja se on sidonnainen haettavaan palveluun. Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista linjaa, että henkilökohtaisesta avusta päätettäessä vaikeavammaiseksi henkilöksi määritellään ihminen, joka välttämättä tarvitsee toistuvasti toisen henkilön apua pitkäaikaisen tai etenevän vamman tai sairauden takia suoriutuakseen päivittäisistä välttämättömistä toiminnoista niin kotona kuin kodin ulkopuolella. Päivätoimintaa järjestettäessä, laki määrittää vaikeavammaisen työkyvyttömäksi henkilöksi, joka vamman tai sairauden aiheuttaman erittäin vaikean toimintarajoitteen takia ei kykene osallistumaan sosiaalihuoltolain määrittämään työtoimintaan. Vaikeasti vammaisen henkilön toimeentulo perustuu pääosin työkyvyttömyyden tai sairauden perusteella myönnettäviin etuuksiin. (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 1987/380.) Kansaneläkelaitos määrittää vaativaa lääkinnällistä kuntoutusta saavan henkilön sellaiseksi, jolla on vamman tai sairauden myötä suoritus- ja osallistumisrajoite, josta aiheutuu merkittäviä vaikeuksia suoriutua ja osallistua arkipäiväisiin asioihin. Henkilöllä tulee olla perusteltu tarve kuntoutukseen vuoden ajan. Tätä tarvetta arvioitaessa henkilön toimintakykyyn vaikuttavat tekijät on otettava huomioon kattavasti. (Vaativa lääkinnällinen kuntoutus 2018.)

Omaisella tarkoitetaan henkilöä, jonka kehitysvammainen ihminen kokee läheiseksi itselleen tai henkilöä, joka sukulaisuussuhteen tai muun läheisen suhteen vuoksi haluaa olla selvillä kehitysvammaisen ihmisen asioista. Virallisesti omaisella tarkoitetaan laillista edustajaa, lähiomaista tai muuta läheistä ihmistä. Omaisen rooli terveydenhuollossa on toimia kehitysvammaisen äänenä ja tahtona, jos kehitysvammainen henkilö ei kykene itse

tahtaan ilmaisemaan. Omaisen roolin tavoite on ymmärtää, mitä kehitysvammaisen ihmisen mahdollisesti itse toivoisi hoidostaan ja selvittää, mikä olisi hänen kannaltaan edullisinta. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 1992/785.)

Tässä opinnäytetyössä omaisella tarkoitetaan henkilöä, jonka läheinen asuu asumisyksikössä. Vastanneet omaiset ovat aktiivisesti mukana läheistensä elämässä ja näin ollen omaisasiantuntijuuden avulla tuovat esiin oman näkemyksensä itsemääräämisoikeuden toteutumisesta ryhmäasumisessa.

4.1 Kehitysvammaisen henkilön asuminen

Mitä tarkoittaa kehitysvammaisen itsemääräämisoikeus asumisessa? Onko se sitä, että asukkaalla on mahdollisuus päättää omista ja itseään koskevista asioista sekä tehdä valintoja ja ottaa riskejä? Itsemääräämisoikeuden toteutuminen asumisessa on kiistatta olennaista. Sen takaamiseksi on tärkeää, että kehitysvammaista henkilöä kuullaan ja hän saa tarvittavan avun päätöksentekoon. Asunnon lisäksi tukitoimien on edesautettava yksilöllistä elämää sekä sosiaalisia suhteita. Myöskään kustannuksiin vetoaminen ei voi rajoittaa tai ohittaa asukkaan oikeutta. Esimerkiksi henkilökunnan mitoitus, apu- ja kommunikatiovälineistä leikkaaminen tai henkilökohtaisen avun ja ohjauksen syrjäyttäminen eivät voi nousta asukkaan tarpeiden edelle. (Kohti yksilöllistä asumista 2017.)

YK:n vammaissopimuksessa artikla 19:sta sanotaan, että jokaisella tulisi olla oikeus itsenäiseen asumiseen, liikkumiseen ja elämään. Kaikille vammaisille henkilöille on turvattava yhdenvertaisuus oikeuteen elää yhteisössä, missä heillä on muiden ohella yhdenvertaiset mahdollisuudet valintoihin. Oikeutta osallisuuteen ja osallistumiseen yhteisössä varmistetaan vammaisen henkilön mahdollisuudella valita missä ja kenen kanssa asuu. Kotiin annettavia palveluita sekä muita yhteiskunnan tukipalveluja, kuten henkilökohtainen apu pitää olla kattavasti saatavilla. Yhteiset palvelut, jotka ovat koko väestölle, ovat myös vammaisten henkilöiden saatavilla yhdenvertaisesti vastaten heidän tarpeitaan. (Suomen YK-liitto, 41-42.)

Kehitysvammaisten asumisohjelma Kehas käynnistyi vuonna 2010. Sen tarkoituksena on kehittää kehitysvammaisten ihmisten asumista. Jo vuonna 2012 sitä laajennettiin tekemällä periaatepäätös koskien yksilöllistä asumista. Tavoitteena on, että vuoteen 2020 mennessä kukaan ei enää asu laitoksissa, vaan asuminen on yksilöllisempää ja näin ollen

edistetään kehitysvammaisen ihmisen osallisuutta ja itsemääräämisoikeutta. (Laitoksesta yksilölliseen asumiseen 2016.)

Sosiaalihuoltolain perusteella henkilölle on järjestettävä asumispalveluita, jos hän erityisestä syystä tarvitsee apua tai tukea asumisessa tai asunnon hankkimisessa. Lain nojalla kotiin tarjottavat palvelut ovat ensisijaisia suhteessa muuttamista vaativiin tilanteisiin, vaikka muuttamalla mahdollistuisi asunto ja palvelut samasta paikasta. (Sosiaalihuoltolaki 2014/1301.)

Yleislakina sosiaalihuoltolaki on ensisijainen. Kun samasta asiasta on säädetty useassa eri laissa, sovelletaan niitä säännöksiä, jotka parhaiten tukevat asiakkaan etua. Käytännössä sosiaalihuoltolakia koskevia säännöksiä asumisessa sovelletaan silloin, kun edellytykset eivät täyty vammaispalvelulain tai kehitysvammalain myötä. (Sosiaalihuoltolaki 2014/1301).

Sosiaalihuoltolaki määrittelee asumispalvelut kolmeen eri asumisen muotoon, joita ovat tuettu asuminen, palveluasuminen ja tehostettu palveluasuminen.

- Tuetussa asumisessa henkilö tarvitsee apua itsenäiseen asumiseen tai siirtyessään asumaan itsenäisesti. Itsenäisen asumisen tukea toteutetaan sosiaalihojauksella tai muilla sosiaalipalveluilla. Tuen tarve määräytyy henkilön avun tarpeesta ja elämäntilanteesta. Lähtökohtana on, että tuki mahdollistaa arjessa olevien hankalien asioiden sujuvuutta. (Sosiaalihuoltolaki 2014/1301.)
- Sosiaalihuoltolain tarkoittama palveluasuminen järjestetään henkilölle, joka tarvitsee soveltuvan asunnon sekä huolenpitoa ja hoitoa. Palveluasumisessa tukea on tarjolla enemmän kuin tuetussa asumisessa. Palveluasuminen kattaa henkilön hoidon ja huolenpidon sekä toimintakykyä ylläpitävän ja edesauttavan toiminnan sekä pyykki-, vaate- ja siivoushuollon. Palveluasumisessa henkilökunta on paikalla päivisin, mutta yövalvontaa ei ole. (Sosiaalihuoltolaki 2014/1301.)
- Tehostettu palveluasuminen on tukea ja hoivaa ympäri vuorokauden. Palvelumuodon henkilö tarvitsee runsaasti apua päivittäisissä toimissaan eikä avun tarve rajoitu vain päiväsaikaan, sillä henkilökunta on paikalla ympäri vuorokauden. (Sosiaalihuoltolaki 2014/1301.)

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista eli niin kutsuttu vammaispalvelulaki, velvoittaa kuntaa järjestämään vaikeavammaiselle palveluasumisen, jos henkilö välttämättä tarvitsee palvelua selviytyäkseen päivittäisistä toimistaan eikä avohuollon toimet riitä. Vammaispalvelulakiin on kirjattu, että palveluasuminen on subjektiivinen oikeus, jolloin kunnan määrärahat eivät vaikuta palvelun tarjoamiseen. (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 1987/380.) Sosiaalihuollon palveluasuminen ja vammaispalvelulain palveluasuminen eroavat toisistaan siinä, että sosiaalihuollon palveluasuminen on määrärahasidonnaista, kun taas vammaispalvelulain palveluasuminen on määrärahoista riippumatonta. (Sosiaalihuoltolaki 2014/1301; Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 1987/380.)

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta, eli niin kutsutun kehitysvammalain mukaan järjestetään erityishuoltona asumista. Asumista suunniteltaessa on tärkeä ottaa huomioon kehitysvammaisen henkilön omat yksilölliset tarpeet, toiveet, etu sekä elämäntilanne. Kehitysvammalain mukaista asumista järjestetään henkilöille, jonka kehitys tai henkinen toiminta on häiriintynyt tai estynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun vamman tai sairauden takia. Kehitysvammalain mukaisia palveluja voi saada henkilö, joka ei muiden lakien nojalla voi saada tarvitsemiaan palveluja. Asuminen voidaan lain nojalla järjestää joko henkilön omaan vuokra-, omistusasuntoon tai ryhmämuotoiseen asumiseen. (Laki kehitysvammaisen erityishuollosta 1977/519.)

Jos henkilö ei saa riittäviä ja asianmukaisia palveluita ensisijaisesta laista, eli sosiaalihuoltolaista, sovelletaan hänen kohdallaan vammaispalvelulakia tai niin sanottua kehitysvammalakia. Vammaispalvelulaki on ensisijainen laki suhteessa kehitysvammalakiin. Kehitysvammaisen henkilön asumisessa on tärkeää soveltaa erityislakeja oikein, niin asumisen mahdollistamisen kuin taloudellisten puitteiden puolesta, sillä erityislaeissa sovellettavat sosiaalipalvelut ovat pääosin maksuttomia. (Vammaisten asumispalvelujen laatusuositus 2015.)

Kehitysvammaista henkilöä on asumisratkaisuja mietittäessä kuunneltava ja hänen itsemääräämisoikeuttaan on kunnioitettava. Jos kehitysvammaisen henkilö ei itse kykene tekemään häntä koskevia ratkaisuja, on hänen mielipidettään selvitettävä yhdessä omaisen

tai muun läheisen kanssa. Kehitysvammaisella henkilöllä on mahdollisuus osallistua aktiivisesti asuinpaikan valintaan ja palveluiden suunnitteluun sekä muuhun itseään koskevaan sosiaalihoitoon. (Laki sosiaalihoitoon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 1992/734.)

Kehitysvammaisten henkilöiden asumisesta puhuttaessa on jo 1980-luvulla vakiintunut käyttöön termit ”tuettu”, ”ohjattu” ja ”autettu” asuminen. Näillä tarkoitetaan edellä lueteltuja termejä; tuettu asuminen, palveluasuminen sekä tehostettu palveluasuminen. Nämä vanhat käsitteet kuvaavat asumisen järjestämistä sekä tuen määrää. Tuen määrä on vanhan termistön mukaan ollut määrittävä tekijä asumismuodon valinnassa. Vanhoista termeistä pyritään siirtymään kohti uusia, jolloin tuen määrä ei olisi enää määrittävä tekijä. (Immonen & Aspa-säätiö, 2014.) Tässä opinnäytetyössä käytetään vielä termejä ”ohjattu” ja ”autettu”, sillä ne ovat vakiintuneessa käytössä tutkimuskaupungissa.

Vammaisten asumispalvelujen laatusuosituksen tavoite on tukea kuntia kehittämään asumispalvelujaan sekä tukea vammaisten asumista. Sen perustana on perustuslaki ja asiakaslähtöisyys. Kuntien pitää huomioida asukkaiden erilaisuutta jo erilaisten palvelujen suunnitteluvaiheessa, kuten kehitysvammaisten yksilöllisten tarpeiden huomioiminen ympäristössä sekä asuinrakennusten esteettömyydessä ja toimivuudessa. Jotta yhdenvertaisuus toteutuisi pitää vammasta riippumatta olla mahdollisuus myös asua valtaväestön keskellä ja oikeus vaihtaa asuntoa sekä asuinpaikkakuntaansa muiden tavoin. (Vammaisten asumispalveluiden laatusuositus 2015.) Vammaisten tai kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla asumisessa ei aina pelkät asunnot riitä mahdollistamaan täysipainoista ja osallistavaa elämää. Tarvitaan muita tukitoimia ja palveluja, joiden on vastattava henkilön yksilöllisiin tarpeisiin tukien itsenäistä elämää asumisessa sekä mahdollistaen myös sosiaalisia suhteita ympärillä olevaan yhteisöön. (Kohti yksilöllistä asumista 2017.)

5 OPINNÄYTETYÖN TAVOITE JA TARKOITUS

Kehitysvammaisten elämässä on viime vuosien ja vuosikymmenien aikana tapahtunut paljon muutoksia alkaen laitoshoidon alasajosta ja pienempien ryhmäkotien syntyisestä jatkuen kohti yhä yksilöllisempää asumista. Kaiken taustana ovat lakimuutokset sekä kansainvälinen YK:n vammaissopimus, joka ratifioitiin kesällä 2016. Lakimuutosten ja julistusten tarkoitus on tukea vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeutta.

Halusimme tuoda opinnäytetyön avulla näkyväksi yhden kunnan tämänhetkisen tilanteen itsemääräämisoikeuden toteutumisessa yksilön näkökulmasta ryhmäasumisessa sekä nostaa esiin yksilön rooli osana yhteisöä. Miten kehitysvammaiset henkilöt itse kokevat elämänsä, asemansa ja roolinsa yhteisössä sekä miten omaiset asian tulkitsevat.

Tutkimuksemme kohderyhmänä olivat kehitysvammaiset aikuiset henkilöt, jotka asuivat ryhmämuotoisessa asumisessa eräässä pirkanmaalaisessa kaupungissa sekä kyseisissä yksiköissä asuvien kehitysvammaisten aikuisten omaiset.

Tarkoituksena oli selvittää haastatteluiden avulla, miten kehitysvammaisten henkilöiden sekä heidän omaistensa mielestä itsemääräämisoikeus näkyy päivittäisessä ryhmämuotoisessa asumisessa.

6 TUTKIMUSOTE JA TUTKIMUSMENETELMÄ

Aloitimme opinnäytetyön prosessin joulukuussa 2017, jolloin haimme tutkimuslupaa. Varsinainen opinnäytetyöprosessi käynnistyi tammikuussa 2018 kun saimme hyväksytyt tutkimusluvut. Tutkimuksen kohteita lähestyimme suullisesti, kysyen halukkuutta osallistua tutkimukseen. Opinnäytetyö tutkimuksesta kiinnostuneille toimitimme kirjeen, joka sisälsi tutkimushaastattelu rungon sekä saatekirjeen (kts. Liite 1-4). Kirjeet kohdensimme erikseen niin ryhmämuotoisesti asuville kehitysvammaisille henkilöille sekä omaisille. Kehitysvammaisten henkilöiden kanssa kävimme selkokielisesti yhdessä läpi, mitä haastattelulla tarkoitetaan ja mihin asioihin haastattelulla haemme kokemuksia kirjeiden toimittamisen yhteydessä. Haastattelut aloitimme tammikuun 2018 lopulla ja viimeiset teimme helmikuun 2018 puolen välin jälkeen. Keväällä 2018 keskityimme litte-roimaan kaikki yksitoista haastattelua.

Tutkimuskysymyksenä oli: Miten kehitysvammaisten henkilöiden sekä heidän omaistensa mielestä itsemääräämisoikeus näkyy päivittäisessä ryhmämuotoisessa asumisessa?

Opinnäytetyön tutkimusote on laadullinen eli kvalitatiivinen. Kvalitatiivisella lähestymistavalla tavoitellaan mahdollisimman kokonaisvaltaista tiedonhankintaa, jolloin aineistoa kerätään todellisista hetkistä silloin, kun kohteena on ihmiset heidän omassa elinympäristössään. Aineiston hankinnassa käytetään metodeita, joiden avulla haastateltavien omat näkökulmat pääsevät esiin. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 164.)

Kvalitatiivisessa lähestymistavassa keskiössä on tietyn ilmiön kuvaaminen, toiminnan ymmärtäminen sekä mahdollisimman kokonaisvaltainen tulkinta teoriaan pohjautuen. Varsinaisessa toiminnassa tämä tarkoittaa syvällistä perehtymistä tutkittavaan ilmiöön liittyviin vaikuttimiin, ajatuksiin sekä tunteisiin. (Hirsjärvi ym. 2009, 161-164.) Näin ollen tilaa annetaan omaisten ja kehitysvammaisten henkilöiden ajatuksille, näkökulmille sekä kokemuksille. Jotta kohderyhmämme pystyy vastaamaan temahaastatteluun, pitää heillä olla omakohtaista kokemusta asiasta. Laadullisessa tutkimuksessa tutkijat eivät ole niitä, jotka määrittävät mikä on tärkeää ja mikä ei, vaan kerättyä aineistoa lähestytään ainutlaatuisesti (Hirsjärvi ym. 2009, 161-164).

Teemahaastattelu on puolistrukturoitu haastattelu. Teemahaastattelu mahdollistaa sen, ettei samoja kysymyksiä ole kysyttävä jokaiselta vastaajalta. (Hirsjärvi & Hurme 2015, 47-48.) Keskeistä teemahaastattelussa on vastaajien omat tulkinnat ja kokemukset tutkitavasta asiasta (Tuomi & Sarajärvi 2002, 77–78). Haastattelumuotona käytettiin teemahaastattelua, jolloin haastattelut suoritettiin ennalta suunniteltujen teemojen ympärillä täydentäviä kysymyksiä hyödyntäen. Pyrimme luomaan joustavan keskustelutilanteen, jossa olisi luontevaa esittää omat henkilökohtaiset kokemukset ja ajatukset teemoihin liittyvistä asioista.

Analyysitapana opinnäytetyössä käytetään kvalitatiiviselle tutkimukselle perinteisiä aineistolähtöisiä sisältöanalyysin piirteitä. Analysointi aloitetaan saadun materiaalin avaamisella ja samalla poistetaan kaikki tutkimuskysymykseen liittymätön tieto. Tavoitteena on siis pilkkoa saatu aineisto osiin ja tiivistää asia. Tiivistämisessä ohjaavana tekijänä on tutkimuskysymys. Tämän jälkeen saatu aineisto ryhmitellään teemojen alle ja aineistosta pyritään löytämään tutkimuksen kannalta sen olennaisin anti. (Kananen 2008, 94.)

7 HAASTATTELUIDEN TEKEMINEN

Haastateltavien kehitysvammaisten henkilöiden sekä omaisten ryhmän valitsemiseen saimme apua ryhmäkotien henkilökunnalta. Kehitysvammaisten henkilöiden ryhmä muodostui kertomalla seitsemälle henkilölle mahdollisuudesta osallistua tutkimukseen omissa asumisyksiköissään. Yksi kieltäytyi haastattelusta ja loput kuusi osoittivat halukkuutensa ja heidät kaikki haastateltiin. Tämä kuuden henkilön ryhmä jakaantui tasaisesti siten, että kolme oli ohjatun ryhmäkodin asukkaita ja kolme autetun asumisen asukkaita.

Haastateltavat omaisten ryhmä koottiin myös ryhmäkotien henkilökunnan avustuksella, kuitenkin siten, että haastateltavien joukossa olisi eri asumismuodossa asuvien kehitysvammaisten henkilöiden omaisia. Esitimme viidelle omaiselle mahdollisuutta osallistua tutkimukseemme. Kaikki ilmaisivat halukkuutensa ja heidät haastateltiin.

Haastatteluihin osallistuneet olivat neljän eri ryhmäkodin asukkaita tai omaisia. Haastattelut suoritimme kehitysvammaisille henkilöille itselleen turvallisissa paikoissa, kuten heidän kotonaan omassa huoneessa tai ryhmäasumisen yhteisissä tiloissa. Omaiset haastattelimme ryhmäasumisen yhteisissä tiloissa.

Kun tehdään kvalitatiivista tutkimusta, on syytä muistaa, että haastattelutilanteessa aineisto ei kerry vain puhutusta aineistosta, vaan myös sanaton viestintä ja haastattelutilanne itsessään vaikuttavat. Haastattelijan on huomioitava myös se, missä muodossa ja miten hän kysymykset asettelee. (Alasuutari 2011, 85.) Erityisesti tähän törmäsimme kehitysvammaisia henkilöitä haastatellessa. Kysymysten asettelulla, haastatteluilmapiirillä sekä henkilösuhteilla on suuri merkitys kehitysvammaisia henkilöitä haastateltaessa. Haastatteluja toteutettaessa ymmärsimme sen, että saatamme saada juuri ne vastaukset, joita haastateltavat haluavat meille kertoa.

Kehitysvammaisia henkilöitä haastatellessa, tulee tiedostaa tilanteen mahdollinen symmetrisyys tai epäsymmetrisyys vallankäytössä. Kehitysvammaisilla henkilöillä on usein haasteita sosiaalisissa vuorovaikutustaidoissa. Tämä saattaa tulla esiin epätavallisena kommunikaationa sekä kyvyttömyytenä vastaanottaa monimutkaisia viestejä. Kehitysvammaista henkilöä haastatellessa haastattelija saattaa tulkita vastauksia tavoitteena johdattaa keskustelua sujuvaksi. Jos haastattelija ajattelee keskustelun etenemisen olevan

ammattitaito kysymys, ottaa hän vastuun kokonaan vuorovaikutustilanteesta voimistaen näin epäsymmetristä valtarakennetta. Onnistuneen haastattelutilanteen varmistamiseksi tulee kehitysvammaisen henkilön kommunikaatiota tukea ja haastattelussa käyttää selko-kieltä. (Leskelä 2006, 46-85.)

Tutkimusaineisto koottiin teemahaastatteluilla yhdeltätoista vastaajalta. Kymmenen haastatteluista nauhoitettiin ääninauhurilla haastateltavan luvalla ja yksi haastattelu kirjattiin ylös haastattelun edetessä.

Aineiston käsittely aloitettiin litteroinnilla. Litteroinnilla tarkoitetaan nauhoitetun aineiston purkamista kirjoitettuun muotoon (Kananen 2014, 101). Yksi haastattelu kesti keskimäärin 30 minuuttia ja litteroitua materiaalia kertyi yhteensä 90 A4 arkkia. Koska iso osa litteroidusta materiaalista oli asiaan kuulumatonta, jäi jäljelle 9 A4 arkkia asiaan kuuluvaa tekstiä. Haastatteluista rajattaessa asioita pois, piti käyttää kriittistä pohdintaa siitä, mitkä ovat tutkimuskysymykseen nähden olennaisia teemoja sekä ilmiöitä. Aineistosta rajattiin pois ne asiat, jotka olivat epäolennaisia tutkimuskysymykseen nähden tai loukkasivat haastateltavan anonymiteettiä.

Kehitysvammaisten ihmisten vastaukset tiivistettiin omaksi kokonaisuudekseen ja omaisten omakseen. Litteroinnin jälkeen tulokset jaettiin teemoittain vastaamaan erilaisten tarpeiden täyttymistä Maslowin motivaatioteoriaan peilaten. Vastauksia analysoidessa pyrimme tulkitsemaan itsemääräämisoikeuden toteutumiseen liittyviä tilanteita sekä tilanteita, jotka estävät itsemääräämisoikeuden toteutumisen asumisen arjessa.

8 ASUKKAIDEN JA OMAISTEN KOKEMUKSET

8.1 Fysiologiset tarpeet vastaajien kokemana

Tässä opinnäytetyössä haastateltavilta kysyttiin fysiologisiin asioihin liittyen ruokailusta, peseytymisestä ja pukeutumisesta. Kysyttäessä asukkailta ruokailuajoista ja niiden sopivuudesta heidän arkiryhtiinsä, asukkaat kertoivat, että säännölliset ruokailuajat ovat heidän mielestään hyvä asia. Asukkaat kuvasivat säännöllisten ruokailuajien rytmittävän päivää sekä arvostivat sitä, että ruoan valmiina olemiseen voi luottaa. Asukkaat kertoivat, että mahdollinen jousto ruokailuajoissa on huomioitu heidän mielestään hyvin. Asukkaista neljän mielestä ruokailua voidaan siirtää myöhemmäksi tai aikaistaa tarvittaessa menojen mukaan. Kaikki asukkaat kertoivat myös, että sairaustapauksen sattuessa ruokailulla saa omien voimavarojen mukaan tarvittaessa omassa huoneessa. Yhteisissä ruokailuajoissa asukkaista neljä kertoi tärkeintä olevan ympärillä olevat ihmiset. Yksi asukkaista kuvasi asiaa seuraavasti

“Tykkään tulla syömään, kun muutkin on syömässä.” (Asukas 1)

Kysyttäessä ruuan mielekkyydestä asukkailta, he kaikki kertoivat syövänsä sitä, mitä on tarjolla. Asukkaista kaksi kertoi ruuan olevan aina mieluisaa ja kolme kertoi jättävänsä tarjotun ruuan syömättä, jos se ei miellytä. Seuraava lause kuvaa asiaa

“Mä saan valita mitä syön, jos en tykkää ni en ota.” (Asukas 3)

Asukkaista kolme kertoi saavansa itse vaikuttaa tarjottuun ruokaan ja kolme sanoi, että ei pysty vaikuttamaan tahtomallaan tavalla. Kaikki asukkaat sanoivat, että haluavat olla vaikuttamassa tarjottaviin ruokiin. Kaksi asukkaista muistutti, että aina ravintolassa syödessään he saavat itse päättää mieleisen ravintola-annoksen.

Kysyttäessä asukkailta heidän valmiutta ja halukkuutta osallistua ruuan valmistukseen, kertoivat asukkaat, että jos ruoka tulee valmiina tai ohjaajat valmistavat sen, eivät he osallistu. Kuitenkin kolme vastaajista kertoi osallistuvansa ruoan valmistukseen omalla keittiövuorollaan. Vastaukset vaihtelivat vastaajan mukaan, mutta enemmistö olisi halunnut

osallistua nykyistä enemmän itse ruuan valmistukseen. Neljässä vastauksista leipominen nousi esiin ja siihen olisi halukkuutta nykyistä enemmän. Tässä yksi kommentti

“No en mä ruuan valmistuksesta sillain, mutta kyllä mä leipoisin enemmän.” (Asukas 2)

Kaikki asukkaat kertoivat, että heillä on keittiövuorot. Asukkaiden kertomana keittiövuorot pitävät sisällään erilaisia keittiön ja kodin töitä. Asukkaista kaksi kertoi, etteivät oikein pidä keittiötöissä tiskaamisesta, mutta koska se kuuluu keittiövuorolaisen tehtäviin, se tulee tehdyksi.

Kaikkien omaisten kertoman mukaan ruoka, jota asukkaille tarjotaan, on pääosin terveellistä ja säännölliset ruokailuajat taas rytmittävät päivää. Omaisista kaksi kertoi asukkaiden pystyvän vaikuttamaan siihen mitä syödään, mutta silloin, kun ruoka tulee valmiina muualta, siihen ei juurikaan voi vaikuttaa. Kaksi vastaajista arvostivat sitä, että ruuan tullessa muualta, on se varmasti terveellistä. Omaisista kahdella on kokemusta siitä, kuinka he ovat pyytäneet muutosta ruokailuihin ja niihin on vastattu heidän kertomansa mukaan toimintatapoja muuttamalla. Kysyttäessä osallistumisesta ruuan valmistukseen kolme omaisista kertoi, että asukas pääsee osallistumaan esimerkiksi omalla keittiövuorollaan, kun taas kahden omaisen kertoman mukaan asukas ei juurikaan pääse osallistumaan ruoanvalmistukseen. Omaisten kertoman mukaan valmiuksia ja halua osallistua ruuan valmistukseen olisi nykyistä enemmän ja asukkaiden mukaan ottaminen arjen askareihin olisi tärkeää, sillä juuri se tuo asumiseen kodin tuntua. Yksi vastaajista kiteytti seuraavasti

“Osallisuus arjen askareihin ja ruoanlaittoon tuo asumiseen kodinomaisuuden.” (Omainen 2)

Asukkailta kysyttäessä omasta hygieniastaan huolehtimisesta, kuten peseytymisestä, saimme hyvinkin yksimielisiä vastauksia. Kaikkien asukkaiden kertoman mukaan peseytymään mennään, kun tarve siihen tulee. Tässä yksi kommentti

“Tossahan mulla on suihku, mä meen ku haluan.” (Asukas 4)

Asukkaista neljä kertoi itse päättävänsä, koska käy pesulla ja peseytyminen tapahtui itsenäisesti ilman apua. Kaksi taas kertoi ohjaajan muistuttavan peseytymisestä ja tarvittaessa ohjaten tai auttaen mahdollistavan peseytymisen. Asukkaat kertoivat, että heillä on viralliset saunapäivät, mutta sauna lämpää muulloinkin tarvittaessa. Viiden asukkaan mielestä saunaan pääsi silloin, kun itse halusi. Eräs vastaus oli seuraava

“Saunakin lämpää vaikka joka päivä, jos joku haluaa mennä.” (Asukas 1)

Omaisten kertoman mukaan peseytyminen riippuu paljon asukkaiden omista voimavaroista. Kaksi omaisista kertoi läheisen peseytyvän itsenäisesti ja kolmen omaista kertoi läheisen tarvitsevan ohjausta tai konkreettista apua peseytymisessä. Jokaisen haastatellun omaisen mielestä heidän läheisensä hygieniasta huolehditaan hyvin. Suihkuun pääsee, kun haluaa ja saunakin lämpää tarvittaessa, jos joku sinne vain haluaa.

Pukeutumisesta kysyttäessä kaikki asukkaat kertoivat pukeutuvansa ja valitsevansa vaatteensa itse. Asukkaista kolme sanoi joskus kysyvänsä apua vaatevalinnoissa. Kolme taas kertoi saavansa enemmän ohjausta vaatevalinnoissa, kuten säänmukaisessa pukeutumisessa.

Omaisilta kysyttäessä pukeutumisesta, kaikki kertoivat heidän läheistensä valitsevansa vaatteensa itse, mutta osa tarvitsee apua esimerkiksi arkipäivistä poikkeaviin juhlatilaisuuksiin tai sään mukaisessa pukeutumisessa.

8.2 Turvallisuuden ja yksityisyyden merkitys vastaajien kokemana

Suomen perustuslain nojalla meillä kaikilla on oikeus elämään, vapauteen ja koskemattomuuteen sekä kunniaan, yksityiselämään ja kotirauhaan (Suomen perustuslaki 1999/731). Turvallisuus ja sen tunne koostuu monesta eri tekijästä. Asukkailta kysyttäessä, mikä ryhmäasumisessa on parasta, mainitsi jokainen sanan turvallisuus. Kysyttäessä tarkemmin, mitä turvallisuus heille on, kaikista vastauksista nousi esiin termit muut ryhmäasukat ja henkilökunta. Asukkaista neljä kertoi turvallisuudeksi sen, että apua oli aina saatavilla, jos sitä tarvitsi ja kaksi, että on kavereita ympärillä.

Oma huone nousi jokaisen asukkaan vastauksessa esiin, kun puhuttiin yksityisyydestä. Asukkaat kertoivat, että se on tila, joka on jokaisen omaa yksityistä aluetta ja jonka hallinta kuuluu hänelle itselleen. Heidän kaikkien mielestään se on paikka, jossa asukkaat kertoivat saavansa itse päättää kuinka ovat ja mitä siellä tekevät. Tässä eräs vastaus

“Mä oon omassa rauhassani tuolla omassa huoneessani, kukaan ei oo häiritsemässä mun rauhaani.” (Asukas 5)

Oman tilan hallinta ja oikeus siihen korostuu tilanteissa, joissa heidän ystävät, muut asukkaat tai henkilökunta tulevat huoneeseen. Jokaisen haastatellun asukkaan mielestä on tärkeää, että huoneeseen ei vain tulla lupaa kysymättä. Eräs vastaajista kertoi seuraavaa

“Joo, ne tulee koputtaa jos on jotain asiaa.” (Asukas 3)

Yksityisyys pitää sisällään myös omista henkilökohtaisista asioista puhumista ja omien henkilökohtaisten asioiden kuulemista. Kaikki asukkaat kertoivat heille olevan tärkeää, että heitä kuunnellaan erilaisissa tilanteissa sekä heidän mielipiteensä kysytään ja otetaan huomioon. Kahdelle asukkaista se oli jokin henkilökohtainen asia ja neljälle taas avunsaamista erilaisissa tilanteissa. Tässä eräs vastaus

“Saan mää...jos on joku paikka kipee tai on kipua niin saan ohjaajalta apua.” (Asukas 6)

Kaikki asukkaat kertoivat, että heidän tärkeistä asioistaan puhuminen tapahtui tilassa, jossa ei ollut muita kuuntelemassa, kuten esimerkiksi omassa huoneessa tai toimistossa. Kysyttäessä omien asioiden eteenpäin viemisestä ja tiedottamisesta muulle henkilökunnalle tai omaiselle, neljä asukkaista kertoi sen tapahtuvan toimistossa tai muussa tilassa, missä ei ollut myöskään muita ryhmäasujia kuuntelemassa. Eräs vastaaja totesi seuraavaa

“Kyllä ne keskenään sillain puhuu, muttei ne noille porukoille.”(Asukas 4)

Omaisten kertoman mukaan turvallisuus on yksi tärkeimmistä asioista ryhmäasumisessa. Ympärillä oleva yhteisö luo turvallisuuden tunnetta, niin muut ryhmäasujat kuin henkilökunta. Luottamus henkilökuntaa ja henkilökunnan osaamiseen nousi kolmen vastaajan kertomana korkealle tasolle. Jokaisen omaisen mielestä yksityisyyden varjelu on hyvin

tärkeää ja sitä pyritään heidän mielestään myös noudattamaan. Haastatteluissa nousi esille huoli siitä, kuinka paljon ja mitä heidän läheisensä itse puhuvat keskenään eri tilanteissa ja paikoissa. Eräs omainen kuvasi asiaa seuraavasti

“Ainahan kuitenkin pitää muistaa, et vaikka henkilökunta sen varjelis yksityisyyttä, niin asukkaathan keskenään puhuvat työpaikalla ja vapaa-ajalla, niin ja joka paikassa asioista. Helpostihan siinä käy niin että toinen ymmärtää ja toinen ei, ni onhan siinä soppa valmis.” (Omainen 5)

Turvallisuuden tarpeen täyttymiseen liittyy myös tarve löytää mieleinen työ ja huolehtia raha-asioista. Työ nousikin haastatteluiden aikana asukkailla kaikilla yhdeksi tärkeimmistä asioista. Jokainen asukas kertoi pitävänsä työtään tärkeänä. Rahankäytöstä kysyttäessä jokainen asukas kertoi käyttävänsä rahaa sekä itsenäisesti että tuetusti. He kertoivat, että rahankäyttöä kontrolloidaan ja seurataan ohjaajien toimesta, mutta itse päättävät, kuinka rahansa käyttävät. Eräs vastaaja totesi

“On hyvä, että rahat on kansliassa. Ihan hyvä, se on turvallisuussyistä.” (Asukas 2)

Omaisten näkökulmasta rahankäyttö oli hieman monimutkaisempi kokonaisuus. Omaista kolme kertoi, että heidän läheisensä eivät tunnista rahan arvoa eivätkä osaa siinä suhteessa hallita rahan käyttöä. Kaksi taas kertoi, että heidän läheisensä hallitsevat rahan käytön hyvin siinä vahvuudessa kuin heidän tarvitsee osata selviytyäkseen päivittäisistä ostoksistaan. Kaikki olivat sitä mieltä, että heidän läheisensä tekevät itse omat ostoksensa omilla rahoillaan. Toisinaan ostokset vaativat ohjausta tai konkreettista apua, toisinaan ostosten tekeminen onnistuu itsenäisesti.

8.3 Yhteenkuuluvuuden ja rakkauden tarve vastaajien kokemana

Ryhmäasuminen tuo mukanaan osallisuutta yhteisössä. Yhteisöllisyys taas tuottaa hyväksytyksi kuulumisen tunnetta. Yhteisössä osallisuus ilmenee mahdollisuutena olla vaikuttamassa yhteisön asioihin sekä yhteisön jäsenten keskinäisenä luottamuksena, tasavertaisuutena ja arvostuksena. (Osallisuus 2018).

Jotta hyväksytyksi tuleminen täyttyy, tulee yksilön oman äänen kuuluville saaminen olla osa ryhmäasumista. Yhteisten sääntöjen merkitys ryhmäasumisessa on kiistaton. Säännöt luovat turvaa, mutta mahdollistavat myös tasavertaisuuden sekä yhteenkuuluvuuden tunteen. Kysyttäessä ryhmäasumisen yhteisistä säännöistä kaikki asukkaat kertoivat, että yhteiset säännöt ovat yhdessä laadittuja sekä kaikkien hyväksymiä ja ne koettiin hyvänä asiana. Eräs vastaaja totesi että

“Ruokarauha pitää olla ku ollaan syömässä ja aina pitää huomioida muutkin et miltä toisesta tuntuu.” (Asukas 5)

Myös omaiset kertoivat tyytyväisyydestään yhdessä laadittuihin sääntöihin ja niiden noudattamiseen. Kaikkien omaisten mielestään yhteiset säännöt ovat välttämättömyys ryhmäasumisessa, jotta arki sujuisi ja asuminen olisi kaikille asukkaille tasavertaista ja hyvää. Eräs omainen totesi että

“Täällä on tietyt säännöt ja me vanhempina kunnioitetaan niitä.” (Omainen 5)

Yhteenkuuluvuuden ja rakkauden tarpeeseen voidaan yhdistää myös oikeus saada tukea ja ohjausta sekä tietoa omista asioista. Asukkailta kysyttäessä, kertoivat kaikki, että he kokevat saavansa lähtökohtaisesti aina vastauksen mieltään painaviin kysymyksiin. Kaksi vastaajaa kertoi, että vastaus on tullut hetki tilanteen jälkeen, mutta se on ollut riittävää. Apua ja tukea asukkaat kertoivat saavansa monenlaisissa asioissa ja he kokivat, että se on asia, joka heidän arjessaan on olennaista ja hyvin. Apua saa pyydettyä ja sitä uskalletaan ja halutaan pyytää, muistuttivat asukkaat kuin yhdestä suusta. Eräs vastaaja kertoi että

“Mä pyydän apua, jos tarvin ja saan sitä.” (Asukas 6)

Kolme vastaajista kertoi saavansa tiedon itseään koskevista asioista hyvin ja pystyvät siten vaikuttamaan omaan elämäänsä kokonaisvaltaisesti. Lopuilla vastaajista oli tunteuksia, että he joutuvat tiedustelemaan omista asioistaan, jotta pääsevät vaikuttamaan niihin. Kaikki asukkaat olivat kuitenkin yhtä mieltä siitä, että heille vastataan totuudenmukaisesti.

Ystävillä ja läheisillä on iso rooli asukkaiden elämässä. Asukkaista neljä kertoi, että haluaisivat nähdä ystäviään enemmänkin työn ulkopuolella. Myös asukkaiden vanhemmat ja sisarukset tulivat tärkeinä ihmisinä esiin jokaisessa haastattelussa. Heitä asukkaat kertoivat näkevänsä vaihtelevasti, kolme vastaaja sanoi, että usein ja kolme harvemmin. Eniten huolta kahdessa asukkaassa herätti se, ettei aina ollut mahdollisuutta tavata kavereita juuri silloin, kun itse olisi halunnut. Toinen heistä kuvasi tilannetta seuraavasti

“Ois mulla yks ystävä, mutta mä en osaa sen luokse mennä taksilla. Ja ohjaaja ei kerkee mun kans tuleen. Mä joutusin sitten taksilla menee yksin.”

(Asukas 6)

Kaikkien omaisten kertoman mukaan läheisen mielipiteen huomioiminen eri tilanteissa koetaan hyvin tärkeäksi yksilöllisen asumisen näkökulmasta. Mielipiteen huomioon ottaminen ryhmäasumisessa, jossa asukkaita on useita, vaatii myös omaisten mielestä välillä sovittelua sekä kompromisseja. Yksi vastaaja kommentoi seuraavasti

“Kun monta ihmistä asuu saman katon alla, ni siinä on tekemistä, jos jokaisen, ihan jokainen mielipide on otettava huomioon. Kyllä täällä aina välillä varmaan saadaan sovittella niitä tilanteita.” (Omainen 2)

Kaikki omaiset kertoivat näkevänsä ryhmäasumisessa monia hyviä puolia. Se, että heidän läheisensä saavat olla yhdenvertaisessa ja tasa-arvoisessa yhteisössä täysivaltaisena jäsenenä on kaikkien omaisten mielestä tärkeää. Kaikkien omaisten kertoman mukaan yhteistyö henkilökunnan ja heidän välillään asukkaiden hyväksi on toiminut lähtökohtaisesti hyvin. Kolme omaisista kaipaa aktiivisempaa yhteistyötä, mutta he kuitenkin ymmärtävät sen, ettei jokaisesta pienestäkin asiasta voidaan olla yhteydessä. Yhteydenpidon ongelmakohdiksi nousivat kahden omaisen kertoman mukaan ne hetket, kun viestit henkilökunnalta ja asukkaalta ovat ristiriidassa. Tällöin olennaista on avoimuus ja asioiden tarkka läpikäyminen. Kaikki omaiset kertovat yhteisöllisyyden olevan olennainen osa ryhmäasumista. Eräs vastaaja kertoi seuraavaa

“Täällä tää yhteisöllisyys, se on iso asia. Se ei synny yhdestä tietystä asiasta vaan on monen tekijän summa. Ennen kaikkea se, ettei eristäydytä, vaan eletään sosiaalista elämää.” (Omainen 5)

8.4 Arvostuksen sekä itsensä toteuttamisen tarpeet vastaajien kokemana

Arvostuksen tarpeen yksi peruspilareista on hyvä itsetunto, joka koostuu itsensä arvostamisesta ja hyväksymisestä. Arvostamisen tarpeessa korostuu sekä itsensä arvostaminen, että muilta saatu arvostus. (Maslow 2013, 7.) Kysyttäessä asukailta heille tärkeistä ja huomioitavista asioista, nousi vastauksista jokaisen asukkaan kertomana oman mielipiteen kuuleminen. Yksi asukas totesi, että

“Ainakin mielipiteiden kuunteleminen, se on tärkeitä.” (Asukas 3)

Neljän asukkaiden kertoman mukaan arvostus muita kohtaan näkyy erityisesti muiden huomioimisena erilaisissa tilanteissa niin kotona kuin työssä. Jokaisen asukkaan mielestä ystävät ja yhdessäolo ovat yksi parhaista asioista nykyisessä asumismuodossa.

“No tota, tärkeitä on ottaa muut huomioon, muutkin ihmiset.” (Asukas 4)

Kaikki asukkaat kertoivat arvostavansa sitä, että saavat itse päättää vapaa-ajastaan. He kertoivat tahtovansa tehdä asioita itsenäisesti sekä kotona että töissä. Neljä asukasta kertoi, että itse tekeminen tarkoittaa esimerkiksi siivoukseen tai peseytymiseen liittyvää tapahtumaa. Asukkaista kahdelle se taas oli oma päätös siitä mitä ostaa ja mitä ei. Asukkaat kertoivat, että tuntuu hyvältä, kun itse tehtyä päätöstä kunnioitetaan. Myös yrittäminen ja onnistuminen sekä mahdollinen epäonnistuminen huomioidaan kaikkien asukkaiden kertomana hyvin. Eräs vastaaja totesi, että

“Yritän itte tehdä niin paljon, kun vaan pystyn.” (Asukas 2)

Ryhmäasumisessa erityisen tärkeäksi kaikki asukkaat kertoivat oman huoneen ja siihen liittyvät asiat. Myös muiden asukkaiden sekä henkilökunnan suhtautuminen ja arvostus haastateltavan omaan huoneeseen pidettiin neljässä vastauksessa tärkeänä. Erityisen yllpeitä kaikki asukkaat kertoivat olevansa omasta kodistaan ja oikeudesta olla siellä omana itsenään. Kaikki haastatellut asukkaat kertoivat ryhmäasumisessa tärkeäksi myös muiden huomioon ottamisen ja erityisesti yhteiset pelisäännöt. Yhteisten sääntöjen noudattaminen oli asia, joista he kertoivat muistuttavansa muita ryhmän jäseniä. Yhteisten pelisääntöjen lisäksi neljä asukasta kertoivat pitävänsä tärkeänä sitä, että paikalla on tarvittaessa

ohjaaja turvaamassa tilanteita ja ohjeistamassa asukkaita. Eräs vastaaja kuvasi tilanteita seuraavasti

“Riitatilanteet selvitetään ja jos on semmonen, että kaveri on niin hermostunut ettei pysty, ni sit ohjaajat sanoo et huoneeseen rauhoittumaan ja selvitetään sit myöhemmin. Tai lähtee pihalle tai johonkin ettei tässä ylesissä tiloissa aleta riieemään. Ettei sitten muille tuu paha mieli.” (Asukas 4)

Omaisten kertoman mukaan arvostus asukkaita kohtaan näkyy arjessa. Omaisista neljä korosti sitä, että yhteiset pelisäännöt mahdollistavat turvallisen elinympäristön sekä mahdollisissa erimielisyyksissä tasapuolisen tilanteen ratkaisemisen. Omaisista kaksi kertoi, että joillekin asukkaille yhteiset säännöt ovat niin ehdottomia, että mahdolliset muutokset eivät ole mielekkäitä. Yhteiset pelisäännöt koettiin kuitenkin olennaiseksi osaksi kollektiivista asumista. Omaisista kaksi kertoi arvostuksen kumpuavan myös tavasta, jolla henkilökunta kohtaa asukkaat. Tietynlaista tiukkuutta ja jämäkkyyttä tarvitaan, jotta yhteisö pysyy tasapainossa ja sitä omaiset kertoivat yhteisöstä löytyvän.

Harrastukset nousivat itsensä toteuttamisessa yhdeksi tärkeimmistä asioista. Kaikkien asukkaiden kertoman mukaan mieleinen toiminta niin työssä kuin sen ulkopuolella on tärkeää. Heistä kolme kertoi, että muiden kannustus omiin harrastuksiin, niin kotona kuin kodin ulkopuolella on tärkeää. Kysyttäessä harrastusten sisällöstä, saimme laajan skaalan erilaisia toimintoja. Asukkaista kahdelle mieluisin harrastus oli omassa huoneessa, omassa rauhassa toteutettu mieluisan musiikin kuuntelu. Yksi vastaajista viihtyy kodin ulkopuolisissa harrastuksissa useamman kerran viikon aikana ja yhden mielestä harrastuksia oli juuri sopivasti. Kahden asukkaan vastauksista tuli ilmi myös se, että harrastuksia on riittävästi tai jopa turhankin reilusti tällä hetkellä. Kaikki asukkaat kertoivat myös nauttivansa ja arvostavansa rauhallista arkea. Tyytyväisiä oltiin myös työpaikan mahdollistamiin harrastuksiin ja muihin aktiviteetteihin. Omien harrastusten lisäksi jokainen asukas kertoi osallistuvansa erilaisiin tapahtumiin, kuten konsertteihin, diskoihin ja ulkomaan tai kotimaan matkoihin. Näihin asukkaat kokivat pääsevänsä osallistumaan mielestään hyvin.

Kaikkien omaisten kertoman mukaan, harrastusten ja itsensä toteuttamisen osalta heidän läheisensä saavat osallistua aktiivisesti omaan arkeen. Omaisten näkemyksen mukaan

asukkaita kannustetaan avoimesti kokeilemaan niin erilaisia harrastuksia kuin ryhmäasumisessa tapahtuvia toimintoja. Käsitys ryhmäasumisessa tarjottavista viriketoiminnoista oli hieman ristiriidassa, sillä omaisista kaksi koki toimintaa olevan monipuolisesti ja kolme kaipasi toimintaa enemmän. Omaisista kolme kertoi toivovansa, että asukkaat saisivat vielä entistäkin enemmän vastuuta kotitöissä ja näin ollen vahvistuisi tunne itsenäisestä asumisesta. Omaisista kolme oli myös sitä mieltä, että ryhmäasumisessa aktiivisen arjen toteuttamiseen vaikuttaa se, kuinka ohjaaja ehtii jakamaan ajan asukkaiden kesken.

9 HAASTATTELUJEN TARKASTELUA

Kehitysvammaisille henkilöille sekä omaisille pidetyistä teema haastatteluista voidaan nostaa huomioitavaksi kolme pääkohtaa itsemääräämisoikeuden toteutumisesta ryhmäasumisessa. Ensimmäinen pääkohta on ravinto, puhtaus ja vaatetus. Jokainen asukas sa-noo saavansa tarvitsemansa ravinnon, mahdollisuuden vaikuttaa peseytymiseen sekä vaa-tetukseen. Kuitenkaan kaikkien osa-alueiden yksityiskohtiin, kuten ruuan valmistamiseen sekä ruuasta päättämiseen ei täysin olla tyytyväisiä kummassakaan vastausryhmässä. Asukkaista sekä omaisista osa kertoo, että halukkuutta ja kykyä päättämiseen sekä osal-listumiseen, olisi nykyistä enemmän. Itsemääräämisoikeuden toteutuminen ryhmäasumi-nessa on edellä mainittujen ydinasioiden kohdalla lähinnä vaikuttamista jo olemassa ja tiedossa oleviin tilanteisiin, kuten peseytymiseen ja vaatetukseen. Pelkkä ryhmämuotoi-nen asuminen ei mahdollista itsemääräämisoikeuden toteutumista vaan tarvitaan yksilöl-listä, henkilökohtaista tukea.

Toisena huomioitavana pääkohtana on asukkaiden tärkeänä pitämä oma huone ja turval-lisuuden tunne sekä luottamus, että omiin asioihin vaikuttamisen mahdollisuus. Itsemää-räämisoikeus on asukkaiden kertoman mukaan oikeutta olla ja asua omassa huoneessa, miten haluaa sekä oikeutta olla vaikuttamassa omiin asioihin ja omiin valintoihinsa. Osa asukkaista kertoi kuitenkin, etteivät he voi vaikuttaa haluamallaan tavalla ystävien tapaa-miseen. Omaisat kertoivat turvallisuuden tunteen, luottamuksen henkilökuntaan sekä yk-sityisyyden varjelen olevan avainasemassa ryhmäasumisessa. Erittäin persoonallinen tapa elää ryhmämuotoisessa asumisessa on mahdollista lähinnä vain asukkaan henkilö-kohtaisessa tilassa, omassa huoneessa. Ryhmämuotoinen asuminen sisältää aina yhteisiä pelisääntöjä ja aikatauluja, jotka koskevat kaikkia ryhmän jäseniä. Tällöin ryhmäasumi-nen sääntöineen voi rajoittaa erityisen persoonallisesti elävää kehitysvammaista henkilöä.

Kolmantena pääkohtana esiin tutkimustuloksista nousi arvostuksen saaminen ja itsensä toteuttaminen. Asukkaiden kertomana ne löytyivät harrastuksista, yhteisöllisyydestä, mahdollisuudesta vaikuttaa yhteisiin asioihin ryhmäasumisessa sekä oman kodin ainut-lautuisuudesta. Omaisten kertoman mukaan arvostus esiintyy asukkaan oikeutena olla omana itsenään. Arvostus tukee itsemääräämisoikeuden toteutumista, mahdollistamalla harrastukset ja arjen toiminnot osana itsenäistä elämää. Haastatteluissa nousi esiin kehi-

tysvammaisen henkilön mahdollisuus vaikuttaa itse kodin ulkopuolella tapahtuviin toimintoihin vain rajallisesti. Asukkaiden kertomana ystäviä ei ole mahdollista tavata niin usein kuin haluaisi. Itsemääräämisoikeuden kannalta on tärkeää miettiä, missä menee asumispalveluiden raja ja milloin tarvitaan mahdollisesti jotain muuta palvelua tukemaan kehitysvammaisen henkilön omannäköistä elämää. Toisaalta hyvin toteutettu asuminen mahdollistaa yksilöllisemmän osallistumisen myös kodin ulkopuolella tapahtuvaan toimintaan.

10 POHDINTAA

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tarkastella, miten kehitysvammaiset henkilöt sekä omaiset näkevät itsemääräämisoikeuden toteutumisen ryhmäasumisessa. Itsemääräämisoikeuden toteutumista lähestyimme dosentti Päivi Topon ajatusten kautta, joista yhtenä on tiedonsaanti. Hän kuvaa tiedonsaannin olevan välttämätöntä, jotta ihmisellä on mahdollisuus osallistua itseään koskeviin päätöksiin (Topo 2013). Haastatteluiden perusteella asukkaiden mielipiteitä kysytään ja heitä kuullaan erilaisissa tilanteissa. Topo painottaa, että tieto on saatettava suoraan vastaanottajalle ja sellaisella tavalla, että viesti ymmärretään (Topo 2013). Itsemääräämisoikeuden toteutumisen kannalta on tärkeää olla vaihtoehtoja, mistä tehdä valintoja. Haastateltavien kertoman mukaan tehtyjä valintoja kunnioitetaan ja asukkaalla on oikeus muuttaa päätöstään. Päätöksentekoon olennaisesti liittyy myös päätöksen toimeksi saattaminen, tämä vaatii resursseja ja resurssien tarve riippuu asukkaan voimavaroista (Topo 2013).

Tutkimuksen valossa itsemääräämisoikeuden toteutuminen asumisessa näyttää molempien vastaajaryhmien vastausten perusteella toteutuvan monilta osin. Itsemääräämisoikeutta tarkasteltaessa esiin nousee etenkin se, että kehitysvammaiset henkilöt eivät aina ole tietoisia siitä, mitä itsemääräämisoikeudella tarkoitetaan ja he saattavat näin tyytyä kohtaloonsa vastustelematta. Haastatteluiden aikana saimme useita vastauksia, joista kävi ilmi, että kehitysvammaiset henkilöt ovat tyytyväisiä siihen, että joku toinen päättää heidän puolestaan joko kokonaan tai osittain.

Haastatteluiden perusteella on vaikea vetää johtopäätöstä siitä, että tarkoittavatko asukkaat heidän puolestaan päättämällä mahdollisesti tuettua päätöksentekoa eli avun saamista hankalissa tilanteissa vai täysin toisen ihmisen tekemää päätöstä. Itsemääräämisoikeudella on kuitenkin hyvät edellytykset toteutua, kun otetaan huomioon yksilölliset mielipiteet ja tuodaan ne näkyväksi yhteisössä. Kaikkia mielipiteitä ei voida ottaa käytäntöön, sillä on huomioitava kokonaisuus, turvallisuus ja toiminnan tavoitteellisuus.

Ryhmämuotoisessa asumisessa yhteisöllä on suuri merkitys. Haastatteluissa nousi esiin yhteisön tärkeys mielekkään elämän mahdollistajana sekä sosiaalisen kanssakäymisen ylläpitäjänä. Kehitysvammaisen henkilön valmiiksi marginaalinen asema yhteiskunnassa saattaa ajaa kohti vakavaa syrjäytymistä. Yhteisö on aktiivisesti syrjäytymistä ehkäisevä

tekijä. Tässä opinnäytetyössä ryhmäasumisen ja yhteisön puolesta puhuivat niin kehitysvammaiset henkilöt kuin heidän omaisensa. Haastatellut näkivät yhteisöllä olevan vahva voima yksilön hyvinvointiin. Yksilölle yhteisö mahdollistaa ystäviä, yhteenkuuluvuutta ja mahdollisuutta olla omana itsenään hyväksyty. Yhteisön jäsenten osallisuus ilmenee keskinäisenä luottamuksena, tasavertaisuutena ja arvostuksena (Osallisuus 2018.) Yhteisöllisyys on omaisten kertoman mukaan sitä, että heidän läheisensä saavat olla yhdenvertaisessa ja tasa-arvoisessa yhteisössä täysivaltaisena jäsenenä.

Kehitysvammaisten henkilöiden asumista mietittäessä on syytä pohtia yhdenvertaisuutta ja sen toteutumista. Saimme vastauksia, joiden mukaan vastaajat kokivat asumisen olevan yhdenvertaista. Huomioitavaa kuitenkin on se, että viimeisimpien tutkimusten mukaan asuminen kehitysvammaisten henkilöiden ja muiden tuetussa asumisessa asuvien ihmisten välillä ei ole vielä yhdenvertaista. (Tiilikainen 2018.) Ryhmäasuminen on edelleen suurin asumismuoto kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla. On huomioitava, että pelkät asunnot eivät riitä vaan muiden palvelujen ja tukitoimien on vastattava yksilöiden tarpeisiin. Niiden on tuettava asumista ja itsenäistä elämää sekä mahdollistettava erilaisia sosiaalisia suhteita. (Kohti yksilöllistä asumista 2017.)

Tulevaisuuden tutkimusten selvitettäväksi jää, miten tutkimustulokset olisivat muuttuneet, mikäli haastattelut olisi toteutettu eri ympäristössä tai jos haastattelut olisivat olleet ryhmähaastatteluja. Olisivatko ryhmähaastattelussa kaikki yksilöt saaneet äänensä kuuluviin vai olisivatko muiden ihmisten ajatukset muovanneet asukkaiden vastauksia tai ryhmäpaine ohjannut vastauksia johonkin tiettyyn suuntaan? Toisaalta ryhmähaastattelu olisi voinut tuoda asukkaiden ajatuksiin tilanteita, joita yksilöhaastatteluissa ei muisteta tai pidetä tärkeänä. Yksi mielenkiintoinen tapa tiedonkeruuseen olisi voinut olla havainnointi. Jos esimerkiksi työtoiminnassa tai leirillä olisi järjestetty teemapäivä itsemääräämisoikeudesta, mitä asioita tuolloin olisi noussut asukkailta esille? Asia, joka jäi meitä kokonaiskuvan kannalta kiinnostamaan, oli työntekijöiden näkökulma.

10.1 Työn tarkastelua

Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta ei voida arvioida tarkasti vaan se jää tutkijan näytön ja arvion varaan. Laadullisessa tutkimuksessa tutkijan tulee kyetä perustelemaan ratkaisunsa tutkimusprosessin eri vaiheista, sillä tutkimuksen luotettavuuden arvioinnille ei

ole yksiselitteisiä ohjeita. (Kananen 2014, 145-151.) Tutkimus perustuu teemahaastatteluihin kokemusasiantuntijoiden vastaamana. Tutkimus tehtiin yhden pirkanmaalaisen kunnan asumisyksiköihin. Vaikka tutkimuksessa on mukana neljän eri ryhmäkodin asukkaita ja omaisia on tulos verrattain pieni. Se kuitenkin antaa suuntaa siitä, miten tällä hetkellä asumisyksikön arki koetaan.

Tutkimuksen luotettavuuteen pyrimme vaikuttamaan kertoen haastateltaville opinnäytetyöstä ja tutkimuksen tarkoituksesta selkeästi ja avoimesti. Haastattelut nauhoitettiin haastateltavan suostumuksella ja nauhat hävitettiin heti litteroinnin jälkeen. Myös kaikki muu materiaali hävitettiin opinnäytetyön valmistuttua. Tutkimusaineistoa käsiteltiin luotamuksellisesti sekä yhteisiä sopimuksia noudattaen.

Eettisyyttä ja luotettavuutta lähestyimme myös oman työhistoriamme kautta ja pohdimme työkokemuksemme vaikutuksia itseemme haastattelijoina. Me molemmat opinnäytetyön tekijät työskentelemme kehitysvammaisten henkilöiden kanssa ja toinen meistä opinnäytetyön kohteena olevissa asumisyksiköissä. Koko prosessin ajan tiedostimme, että tällä on vaikutusta saamiimme vastauksiin. Uskoaksemme luottamussuhteen olemassaolo myös helpotti kehitysvammaisia henkilöitä vastaamisessa, sillä tutun henkilön läsnä ollessa he pystyivät kertomaan myös omia ajatuksiaan ja toiveitaan ilman miellyttämisen tarvetta haastattelijaa kohtaan. Erityisesti tulosten analysoinnissa omat kokemukset ja ennakkokäsitykset oli siirrettävä taka-alalle ja keskityttävä vain saatuihin vastauksiin.

Tämän opinnäytetyön valossa voidaan pohtia, olisivatko tulokset olleet erilaisia, jos haastattelut olisi suoritettu eri ympäristössä samoille haastatelluille. On myös tärkeää miettiä, kuinka paljon haastattelijoiden olemus ja sanojen asettelu vaikuttivat vastaajien vastauksiin. On todennäköistä, että vastaukset olisivat jossain määrin poikenneet saamistamme vastauksista. Erityisesti kotona suoritetuissa haastatteluissa kodin läsnäolo muistuttaa vastaajille niistä hyvistä ja huonoista puolista, joita kotona on. Myös kehitysvammaista henkilöä haastatellessa on syytä muistaa, että haastattelijan miellyttäminen ei ole tavatonta. Miellyttäminen olisi saattanut kadota useamman tapaamisen jälkeen. Voidaan kuitenkin todeta, että saimme tutkimukseen juuri ne vastaukset, joita vastaajat sillä kertaa halusivat meille kertoa.

Opinnäytetyöprosessi kokonaisuudessaan oli haastavampi kuin olimme osanneet odottaa. Vaikka olimme varanneet alustavassa aikataulussa mielestämme tarpeeksi aikaa opinnäytetyöprosessiin, haasteita toi omien elämäntilanteidemme muutokset. Näin ollen opinnäytetyön valmistuminen venyi huomattavasti suunniteltua pidemmälle. Oma työhistoriamme kehitysvammaisten henkilöiden kanssa antoi meille käytännön kokemusta, joka taas omalta osaltaan haastoi meitä prosessin edetessä. Haastattelut saimme suoritettua nopealla aikataululla, mutta kymmenen nauhoitetun haastattelun litterointi ja aineiston läpikäyminen sekä aineiston tiivistäminen kesti odotettua kauemmin. Kirjoitus prosessiin kului myös odotettua pidempi aika, varsinkin kun jouduimme välillä muiden asioiden takia siirtämään työn sivuun.

Vaikka vaikeuksia opinnäytetyössä oli kohdallamme, voimme näin jälkikäteen todeta prosessin olleen meille varsin antoisa. Erityisesti oli hienoa huomata, kuinka opettavaisia itse haastattelutilanteet olivat meille opinnäytetyön tekijöille. Haastatteluissa asukkaiden ja omaisten ajatusten ja mielipiteiden kuunteleminen ilman omia ennako-odotuksia ja -käsityksiä oli avartavaa. Tilanne haastoi meidät avaamaan omia ajatuksiamme ja uudistamaan niitä. Olemme aikaisemmin katsoneet asumista ja itsemääräämisoikeutta enemmän työntekijän näkökulmasta. Nyt kun pysähdymme tarkastelemaan asukkaan ja omaisen näkökulmasta aiheen sisältöä huomasimme, että näemme arkisia ja itsestään selviä asioita uudesta näkökulmasta. Yksi iso kokonaisuus opinnäytetyön aikana tehtyjen havaintojen perusteella on omaisyhteistyö, sen tärkeys ja merkitys asumisessa on merkittävä. Opinnäytetyön haastattelut osoittivat meille, että antoisa keskustelu niin asukkaiden itsensä kuin omaisten kanssa on merkityksellistä ja toivottavaa toteuttaa säännöllisesti. Tämän prosessin tuoma uusi tieto ja sen myötä oppiminen omasta itsestä on muuttanut meidän omaa työidentiteettiämme.

LÄHTEET

AAIID 2018. Intellectual Disability. Definition of Intellectual Disability. Luettu 20.11.2018.

<http://aaid.org/intellectual-disability/definition>

Alasuutari, P. 2011. Laadullinen tutkimus 2.0. Tampere: Vastapaino.

Arvio, M. & Aaltonen, S. 2011. Kehitysvammaisen potilaana. Helsinki: Duodecim.

Asiakkaan ja potilaan itsemääräämisoikeuden vahvistaminen 2019. Sosiaali- ja terveysministeriö. Luettu 18.4.2019.

<https://stm.fi/itsemaaraamisoikeuden-vahvistaminen>

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2015. Tutkimushaastattelu: Teema haastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.

ICF-luokitus 2016. Toiminta kyky. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Luettu 12.1.2019.

<https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja>

Immonen, P & Aspa-säätiö. 2014. Kehitysvammaisten ihmisten asumisen selvitys Härkätien sote-yhteistoiminta-alueella. Aspa-selvityksiä 1/2014. Luettu 12.1.2019.

https://www.aspa.fi/sites/default/files/Aspa_Härkätien%20selvitys%202014_Verkko-versio.pdf

Itsemääräämisoikeuden toteutuminen sosiaalihuollon ympärivuorokautisissa palveluissa 2013. Selvityksiä 1:2013. Valvira. Luettu 6.3.2019.

https://www.valvira.fi/documents/14444/22511/Selvityksia_1_2013.pdf

Itsemääräämisoikeuden tukeminen 2018. Itsenäisen elämän tuki. Vammaispalvelujen käsikirja. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Luettu 25.1.2019.

<https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/itsemaaraamisoikeus#kehitysvammalaki>

Kananen, J. 2008 Kvali: kvalitatiivisen tutkimuksen teoria ja käytänteet. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.

Kananen, J. 2014. Laadullinen tutkimus opinnäytetyönä. Miten kirjoitan kvalitatiivisen opinnäytetyön vaihe vaiheelta. Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja-sarja. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.

Kehitysvammalain muutokset. 2017. Valtioneuvoston julkaisu arkistot. Sosiaali- ja terveysministeriö. Luettu 15.11.2018.

<http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/79191/ESI2017-kehitysvammalaki-selko.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Kohti yksilöllistä asumista 2017. Asuminen. Tuki ja neuvot. Kehitysvammaisten tuki-liitto ry. Luettu 5.1.2019.

<https://www.tukiliitto.fi/tuki-ja-neuvot/asuminen/kohti-yksilollista-asumista/>

Laitoksesta yksilölliseen asumiseen 2016. Sosiaali- ja terveysministeriö. Raportteja ja muistioita 2016:17 Valtioneuvoston julkaisu arkistot. Luettu 20.11.2018.

http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/74818/Rap_ ja_muisti-oita_2016_17.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977/519. Finlex. Luettu 21.2.2019.

<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1977/19770519>

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista. 17.8.1992/785. Finlex. Luettu 19.02.2019.

<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 22.9.2000/812. Finlex. Luettu 21.11.2018.

<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2000/20000812>

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3.4.1987/380. Finlex. Luettu 23.1.2019.

<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870380>

Lampinen, R. 2007. Omat polut! Vammaisesta lapsesta täysivaltaiseksi aikuiseksi. Helsinki: Edita.

Leskelä, L 2006. Yhteisymmärrystä rakentamassa: Tapaustutkimus epäsymmetrisestä keskustelusta. Teoksessa Teittinen, A (toim.) Vammaisuuden tutkimus. Helsinki: Yliopistopaino, 46-85.

Maslow, A. A Theory of Human Motivation. 2013. USA: Martino Publishing.

Osallisuus 2018. Hyvinvointi. Eriarvoisuus. Hyvinvointi- ja terveyserot. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Luettu 1.11.2018.

<https://thl.fi/fi/web/hyvinvointi-ja-terveyserot/eriarvoisuus/hyvinvointi/osallisuus>

Sosiaalihuoltolaki 30.12.2014/1301. Finlex. Luettu 21.2.2019.

<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2014/20141301>

Suomen perustuslaki 11.6.1999/731. Finlex. Luettu 21.11.2018.

<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990731>

Suomen YK-liitto. 2015. YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja. Somero: Sälekarin Kirjapaino Oy

Tiilikainen, K. Ympäristöministeriö. Selvitys: kehitysvammaisten asumiseen kaivataan lisää vaihtoehtoja. Luettu 19.11.2018.

https://valtioneuvosto.fi/artikkeli/-/asset_publisher/selvitys-kehitysvammaisten-asumiseen-kaivataan-lisaa-vaihtoehtoja

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2013. ICF. Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus. Tampere: Juvenes Print.

Topo, P. 2013. Itsemäärääminen on olennainen osa hyvinvointia. Aspa. Suuntaajan verkkojulkaisuja 3/13, Luettu 23.10.2018.

<https://www.aspa.fi/fi/suuntaaja/suuntaaja-32013-it-sem%C3%A4%C3%A4r%C3%A4misen-olennainen-osa-hyvinvointia>

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2002 Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.

Vaativa lääkinällinen kuntoutus 2018. Kansaneläkelaitos. Luettu 12.1.2019.

<https://www.kela.fi/vaativa-laakinnallinen-kuntoutus>

Vammaisten asumispalveluiden laatusuositus 2015. Vammaispalvelujen käsikirja. Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitos. Luettu 20.1.2019.

<https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/palvelujen-jarjestamisprosessi/laatusuosituks/vammaisten-asumispalveluiden-laatusuositus>

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

Vilkko-Riihelä, A. 1999. Psyky: psykologian käsikirja. Porvoo: WSOY

World Health Organization 2015. ICD-10 Version: 2010. Mental retardation F70- F79. International Statistical Classification of Diseases and Health Problems 10th Revision. Luettu 19.10.2018.

<http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2010/en#/F70-F79>

Yhdenvertaisuuslaki 1325/2014. Finlex. Luettu 15.2.2019.

<https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2014/20141325>

LIITTEET

Liite 1. Saatekirje asukas

Arvoisa haastateltava!

Olemme sosiaalian opiskelijoita Tampereen ammattikorkeakoulusta. Teemme opinnäytetyötä osana sosionomin (AMK) tutkintoamme. Opinnäytetyömme aihe on tutkia sitä, millaista sinun on asua yhdessä muiden kanssa.

Kiitos, että olet kiinnostunut aiheestamme ja haluat osallistua haastatteluun. Haastattelumme liittyy sinun kokemuksiisi itsemääräämisoikeudesta nykyisessä kodissasi.

Haastattelemme sinua niin, että paikalla ovat vain sinä ja me haastattelijat. Käymme kanssasi läpi aiheita, joista sitten keskustelemme. Annamme kysymysrunгон sinulle etukäteen. Haastattelu mahdollisesti nauhoitetaan, jos se sinulle käy.

Haastattellessamme sinua, noudatamme ehdotonta luottamuksellisuutta. Sinun vastausta ei voi tunnistaa lopullisesta opinnäytetyöstä. Sinun nimeä tai muita tietoja ei tulla kertomaan valmiissa työssä.

Opinnäytetyö tullaan tallentamaan sähköiseen Theseus-järjestelmään, josta se on kaikkien luettavissa. Pyydämme sinulta kirjallisen suostumuksen osallistumisesta tutkimukseen. Jos sinulle tulee kysyttävää aiheestamme, haastattelun etenemisestä tai mistään muusta, otathan meihin yhteyttä niin vastaamme mielellämme.

Opinnäytetyöntekijät

Tanja Tohni

Sosionomi opiskelija (AMK)

Tampereen ammattikorkeakoulu

tanja.tohni@soc.tamk.fi

Hanna Ilomäki

Sosionomi opiskelija (AMK)

Tampereen ammattikorkeakoulu

hanna.ilomaki@soc.tamk.fi

Liite 2. Saatekirje omainen

Arvoisa haastateltava

Olemme sosiaali-alan opiskelijoita Tampereen ammattikorkeakoulusta. Teemme opinnäytetyötä osana sosionomin (AMK) tutkintoamme. Opinnäytetyömme aihe on jäsentää itsemääräämisoikeutta yksilönä yhteisössä eli ryhmäasumisessa niin omaisten kuin kehitysvammaisten henkilöiden itsensä kokemana.

Kiitos, että olet kiinnostunut aiheestamme ja haluat osallistua haastatteluun antaen näin arvokasta tietoa opinnäytetyötämme varten. Kysymyksemme liittyy kehitysvammaisen henkilöiden, sekä omaisten kokemuksiin itsemääräämisoikeudesta ryhmäasumisessa.

Haastattelun suoritamme yksilöhaastatteluna. Haastattelun tiedonkeruumenetelmänä on puolistrukturoitu teemahaastattelu. Tulemme tämän kirjeen yhteydessä antamaan teille tiedoksi kysymykset, joiden ympärille keskustelumme tulee nojaamaan. Haastattelun etenemiseksi pyydämme suostumustanne mahdollisesti keskustelun mahdolliseen nauhoittamiseen. Meitä sitoo vaitiolovelvollisuus ja noudatamme ehdotonta luottamuksellisuutta. Teidän yksittäisiä vastauksiasi, paikkakuntaa eikä muita tunnistetietoja voidaan tunnistaa lopullisesta opinnäytetyöstämme. Tulemme myös opinnäytetyön valmistuttua hävittämään asianmukaisesti kaikki materiaalit, mitä haastattelusta olemme taltioineet.

Opinnäytetyö tullaan tallentamaan sähköiseen Theseus-järjestelmään, jossa se on kaikkien luettavissa. Teiltä pyydetään kirjallinen suostumus osallistumisesta opinnäytetyöhön.

Jos teille tulee kysyttävää aiheestamme, haastattelun etenemisestä tai mistään muusta, otathan meihin yhteyttä niin vastaamme mielellämme.

Opinnäytetyön tekijät

Tanja Tohni
Sosionomi opiskelija (AMK)
Tampereen ammattikorkeakoulu
tanja.tohni@soc.tamk.fi

Hanna Ilomäki
Sosionomi opiskelija (AMK)
Tampereen ammattikorkeakoulu
hanna.ilomaki@soc.tamk.fi

Liite 3. Haastattelurunko asukas

Alustava haastattelurunko ryhmäasujalle

Ruokailu:

- Saatko itse vaikuttaa siihen ruokaan, mitä täällä syödään?
- Saatko osallistua ruuan valmistamiseen? Haluaisitko osallistua ruuan valmistukseen?
- Saatko valita, koska ruoan syöt?

Hygienia:

- Saatko päättää koska käyt suihkussa/saunassa?
- Saatko valita mieleisen seuran saunaan?

Pukeutuminen:

- Tarvitsetko apua pukeutumisessa?
- Saatko itse päättää mitä puet päällesi?
- Saatko itse vaikuttaa vaateostoksiisi?

Rahankäyttö:

- Hallinnoitko itse rahojasi?
- Saatko vaikuttaa siihen, koska pääset ostoksille?
- Saatko ostaa itsellesi mieluisia ostoksia, kuten vaatteita tai muita tavaroita?

Tiedonsaanti:

- Saatko itse päättää sinua koskevista asioista?
- Kerrotaanko sinulle vastaus kysymyksiisi?
- Saatko apua omien päätösten/valintojen teossa?

Yksityisyys:

- Saatko vaikuttaa omaan yksityisyyteesi? Saatko olla yksin, jos haluat?
- Koputetaanko oveesi, kun huoneeseesi tullaan?
- Puhutaanko sinun asioista muiden kuullen?
- Saatko sanoa oman mielipiteeni asioista?
- Saatko apua, kun koet tarvitsevasi sitä?

Aktiivisuus:

- Saatko tavata sinulle tärkeitä ystäviä halutessasi?
- Saatko päättää omista harrastuksistasi?

Liite 4. Haastattelurunko omainen

Alustava haastattelurunko omaisille

Ruokailu:

- Koetko, että läheisesi pystyy vaikuttamaan itse terveelliseen ruokavalioonsa?
- Saako läheisesi mielestäsi osallistua oman ruokansa valmistukseen? Olisiko hänellä mielestäsi edellytyksiä siihen?

Hygienia:

- Onko läheiselläsi edellytykset huolehtia hygieniastaan?
- Saako läheisesi itse vaikuttaa peseytymiskertojen tiheyteen?
- Pystyykö läheisesi määrittelemään itselleen mieleisen tavan huolehtia hygieniasta? Suihku/sauna, pesuaineet?

Pukeutuminen:

- Läheiseni kykenee valitsemaan itselleen mieleiset vaatteet?
- Koenko, että läheiseni saa päättää omasta pukeutumisestaan?

Rahankäyttö:

- Hallitseeko läheisesi mielestäsi rahankäytön?
- Olisiko läheiselläsi mielestäsi mahdollisuus tuettuna hallita rahankäyttönsä?
- Millaisissa ostoksissa näet läheisesi käyttämässä rahaa itsenäisesti/tuettuna?

Tiedonsaanti:

- Tiedotetaanko sinua riittävästi läheisesi tilanteesta?
- Saako läheisesi mielestäsi vaikuttaa hänestä tehtäviin päätöksiin kykyjensä mukaan?
- Saako läheisesi mielestäsi tarpeeksi tukea päätöksentekoon?

Yksityisyys:

- Koetko läheisesi yksityisyyden varjelluksi?
- Otetaanko mielestäsi läheisesi mielipide huomioon? Otatko itse läheisesi mielipiteen huomioon?
- Koetko, että asioidessasi ryhmäkodilla läheisesi yksityisyys on säilytetty?

Aktiivisuus:

- Saako läheisesi mielestäsi vaikuttaa oman arjen sisältöön?
- Kykeneekö läheisesi mielestäsi ylläpitämään ystävyysuhteita?
- Onko läheisesi arki mielestäsi aktiivista ja elämäniloista?

Liite 5. Suostumus opinnäytetyöhön osallistumisesta

Kehitysvammaisen itsemääräämisoikeuden toteutuminen yksilön näkökulmasta, osana ympäröivää yhteisöä.

Olen saanut kirjallista sekä suullista tietoa opinnäytetyöstä, jonka tarkoituksena on jäsentää itsemääräämisoikeutta yksilön näkökulmasta ryhmä-asumisessa, niin omaisten kuin kehitysvammaisten henkilöiden itsensä kokemana.

Ymmärrän, että osallistumiseni on täysin vapaaehtoista. Voin missä tahansa vaiheessa opinnäytetyöprosessia keskeyttää osallistumiseni ilman erillistä syytä. Ymmärrän, että antamani tiedot käsitellään täysin luottamuksellisesti.

Aika ja paikka

Suostun osallistumaan opinnäytetyöhön:

Suostumuksen vastaanottajat:

Haastateltavan allekirjoitus

Opinnäytetyön tekijän allekirjoitus

Nimen selvennys

Nimen selvennys

Opinnäytetyön tekijän allekirjoitus

Nimen selvennys
