

”TÄÄ ON OLLU MUKAVA PAIKKA MIS MÄ OON ASUNU”

Asukkaiden mielipiteitä itsemääräämisoikeuden, osallisuuden ja tukemisen toteutumisesta kehitysvammaisten asuntolassa



Ylemmän ammattikorkeakoulututkinnon opinnäytetyö

Visamäki

Sosiaali- ja terveysalan kehittäminen ja johtaminen, kriisityö

Syksy, 2019

Salla Painilainen

Sosiaali- ja terveysalan kehittäminen ja johtaminen, kriisityö
Visamäki

Tekijä	Salla Painilainen	Vuosi 2019
Työn nimi	”Tää on ollu mukava paikka mis oon asunu” Asukkaiden mielipiteitä itsemääräämisoikeuden, osallisuuden ja tukemisen toteutumisesta kehitysvammaisten asuntolassa	
Työn ohjaaja/t	Päivi Homan-Helenius	

TIIVISTELMÄ

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kartoittaa kehitysvammaisille tarkoitettun asuntolan asukkaiden mielipiteitä sen toiminnasta itsemääräämisoikeuden, osallisuuden ja tukemisen osalta Porin kaupungin vammaispalveluiden alaisessa asuntolassa. Opinnäytetyön tavoite oli tuottaa uutta tietoa aihealueista, joihin henkilökunnalla on mahdollisuus vaikuttaa ja kehittää omaa toimintaansa.

Opinnäytetyössä käytettiin kvalitatiivista tutkimusmenetelmää ja aineisto kerättiin avoimia kysymyksiä sisältäneellä kyselylomakkeella. Asuntolan 24 asukkaasta 19 vastasi kyselyyn. Aineisto analysoitiin sisällönanalyysillä, mutta tuloksien argumentoinnissa käytettiin laadullisen tutkimusmenetelmän piirteiden lisäksi tilastollista esitystapaa.

Tulosten perusteella asukkaiden itsemääräämisoikeus toteutui asuntolassa hyvin, koska asukkaat kokivat voivansa vaikuttaa asioihin, joihin he halusivatkin. Osallisuuden toteutuminen oli asuntolan yhteisössä hyvin vaihtelevaa. Osallisuus asuntolan toimintaan koettiin yleisesti hyväksi ja monipuoliseksi. Osallisuus ulkopuoliseen yhteisöön koettiin tyydyttäväksi. Asuntolan tarjoama tuki koettiin kokonaisuudessaan riittäväksi sanallisen tuen olevan ehdottomasti suosituin tuen antamisen muoto.

Kehitysehdotuksina mainittiin ohjaajien toiminta ja sääntöjen yhdenmukainen kiinnipitäminen ja puhetyylin huomioiminen. Kehitysehdotuksina mainittiin myös erilaiset harrastus- ja yhteistoimintaan liittyvät ideat.

Avainsanat itsemääräämisoikeus, osallisuus, tukeminen, kehitysvammainen

Sivut 58 sivua, joista liitteitä 6 sivua

Social and Health Care Development and Management, crisis intervention
Visamäki Campus

Author	Salla Painilainen	Year 2019
Subject	“ This has been a nice place where I have lived” Residents opinions on the implementation of self-determination, inclusion and support for mentally handicapped dorm	
Supervisors	Päivi Homan-Helenius	

ABSTRACT

The purpose of this thesis was to determine the opinions of the residents of the disabled dorm of self-determination, inclusion and support. The study was conducted in the disability services of the city of Pori. The aim of the thesis was to provide new information on the areas where the staff have the potential to develop their own work.

A qualitative study method was used in the thesis and the data were collected through a questionnaire supplemented with open questions. Of the 24 residents of the dorm, 19 replied to the questionnaire. The data was analyzed by using content analysis. However, the results are presented by both ways, the qualitative and a statistical presentation.

The results show that the resident’s self-determination was well met. Even if there were things that the residents could influence even more, most of the respondents did not want it. The recognition of inclusion in the community is very varied. The resident’s involvement in the dorm was generally good and diverse, as well as the involvement in the outside community, which was perceived as satisfactory and good. The support offered by the dorm was fully enough.

The development proposals for the staff were to be consistent with the rules and to take attention for the speech style. The development proposals also had a variety of hobby and collaborative action ideas.

Keywords self-determination, inclusion, support, mentally handicapped person

Pages 58 pages including appendices 6 pages

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	1
2	KEHITYSVAMMAISTEN ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUS.....	2
2.1	Tutkimustuloksia itsemääräämisoikeudesta.....	4
3	KEHITYSVAMMAISTEN OSALLISUUS.....	5
3.1	Tutkimustuloksia osallisuudesta.....	6
4	KEHITYSVAMMAISTEN TUKEMINEN.....	9
4.1	Tutkimustuloksia tuen tarpeesta ja tuen keinoista.....	10
5	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TUTKIMUSKYSYMYKSET JA TAVOITE.....	12
5.1	Opinnäytetyön tutkimuskysymykset.....	12
5.2	Opinnäytetyön tavoite.....	12
6	OPINNÄYTETYÖN EETTISYYS.....	13
6.1	Haavoittuvuus sosiaalialan tutkimuksessa.....	14
6.2	Opinnäytetyön kohderyhmä.....	15
6.2.1	Kehitysvammaisuus, lievä ja keskivaikea kehitysvamma.....	15
6.3	Tutkittavan suostumus ja itsemääräämisoikeus.....	16
7	OPINNÄYTETYÖN MENETELMÄLLISET LÄHTÖKOHDAT.....	17
7.1	Vammaistutkimus.....	17
7.2	Kvalitatiivinen tutkimusmenetelmä.....	18
7.3	Kyselylomakkeen laatiminen.....	18
7.4	Aineiston keruu.....	19
7.5	Aineiston analysointi.....	20
8	OPINNÄYTETYÖN TUTKIMUSTULOKSET.....	20
8.1	Asukkaiden osallistuminen tutkimukseen.....	20
8.2	Asukkaiden itsemääräämisen toteutuminen asuntolassa.....	21
8.3	Asukkaiden osallisuuden toteutuminen asuntolassa.....	23
8.4	Asukkaiden tukemisen toteutuminen asuntolassa.....	27
9	POHDINTA.....	30
9.1	Tulosten tarkastelu ja johtopäätökset.....	30
9.1.1	Asukkaiden osallistuminen tutkimukseen.....	30
9.1.2	Asukkaiden itsemääräämisen toteutuminen asuntolassa.....	31
9.1.3	Asukkaiden osallisuuden toteutuminen asuntolassa.....	32
9.1.4	Asukkaiden tukemisen toteutuminen asuntolassa.....	33
9.2	Asuntolan kehittämis ehdotukset.....	34
9.2.1	Kehittämis ehdotukset itsemääräämisoikeuden näkökulmasta.....	34

9.2.2	Kehittämisehdotukset osallisuuden näkökulmasta	34
9.2.3	Kehittämisehdotukset tukemisen näkökulmasta.....	35
9.3	Opinnäytetyön luotettavuus	35
9.4	Opinnäytetyön eettisyys	37
9.5	Tutkimustyön kehittämishaasteet	40
9.6	Opinnäytetyön tekijän näkökulmasta	40
LÄHTEET		43

Liitteet

Liite 1	Saatekirje
Liite 2	Kyselylomake
Liite 3	Tietoinen suostumuslomake
Liite 4	Kyselylomakkeen kysymysten luokittelu pääteemoihin

1 JOHDANTO

Kehitysvammaiset henkilöt ovat aikojen saatossa olleet huollettavia ja avun tarvitsijoita, eikä heitä ole nähty itsenäisinä henkilöinä, jotka ovat kykeneväisiä päätöksen tekoon ja oikeanlaisella tuella oppimiseen ja kehittymiseen. Hintsala, Seppälä ja Teittinen (2009, 220) kirjoittaa, että kehitysvammaiset ihmiset ovat kehitysvammaistettu, eli heidän kehitysvammaistaan on tehty heidät määrittävä tekijä. 2010-luvulla vanhaa ajatusmaailmaa on pyritty syrjäyttämään uudella näkemyksellä. Uusi näkemys on, että kehitysvammaisen henkilö on valtion täysivaltainen kansalainen ja nauttii täysivaltaisen kansalaisen oikeuksia (Räty 2017, 20).

Vammaisten henkilöiden oikeuksia on virallisesti ajettu vuodesta 1971 lähtien, jolloin YK:n yleiskokouksen julistus henkisesti jälkeenjääneiden oikeuksista (Declaration on the Rights of Mentally Retarded Persons) tehtiin ensimmäisen kerran. Seuraavan vuosikymmenen aikana YK vahvisti toimillaan vammaisten henkilöiden oikeuksia, jolloin 1990-luvulle tultaessa voitiin jo todeta, että vammaiset henkilöt otettiin jo paremmin huomioon, mutta edistysaskelten tahti oli silti erittäin hidasta. YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva yleissopimus saatiin aikaiseksi vuonna 2006, jonka ratifioi 20 valtiota. (Pirjatanniemi 2014, 274–276.) Suomi allekirjoitti sopimuksen vuonna 2006 ja sai ratifioitua sen vuonna 2016. Tämä tarkoittaa käytännössä, että noudatamme lakina kansainvälistä sopimusta vammaisten henkilöiden ihmisoikeuksista. (Invalidiliitto 2019.)

YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva yleissopimus on hyvin kattava ja laaja-alainen. Sopimus kattaa vammaisten henkilöiden kansalaisoikeudet, poliittiset oikeudet sekä taloudelliset, sosiaaliset ja sivistykselliset oikeudet. Sopimuksen peruslähtökohtana on sopimuksen kolmanteen artiklaan kirjatut ihmisarvon kunnioittaminen, yhdenvertaisuus, osallisuus, erilaisuuden kunnioittaminen, mahdollisuuksien yhdenvertaisuus, esteettömyys, miesten ja naisten välinen tasa-arvo sekä vammaisten lasten kehittyvien kykyjen kunnioittaminen. (Pirjatanniemi 2014, 277.)

Opinnäytetyössä tehdään mielipidekysely asuntolan toiminnasta kehitysvammaisten ohjatun asumisen asuntolan asukkaille. Asuntola on 24 paikainen ja toimii Porin kaupungin alaisuudessa. Asuntolassa asuu lievästi ja keskivaikeasti kehitysvammaisia aikuisia, jossa asuminen on itsenäistä, mutta toiminta ohjattua. Toimintaa ohjaa kahdeksan ohjaajaa ja vastaava ohjaaja. Asuntola toimii kolmessa asuinrakennuksessa, joissa kahdessa toiminta koostuu kaupassa käynnistä, siivouksesta, puutarhatöistä, virastoissa asioimisesta, ruuan laitosta ja muista arjen rutiineista sekä harrastustoiminnasta ja yhteisistä retkistä. Kolmas rakennus on rivitalo, jossa kuusi asukasta asuu itsenäisemmin omissa asunnoissaan. (Porin kaupungin kehitysvammaisten asuntola 2019; Pori n.d.)

Opinnäytetyössä kartoitetaan asukkaiden mielipiteitä heidän itsemääräämisoikeutensa, osallisuutensa ja asuntolan tarjoaman tukemisen toteutumisesta. Tulosten pohjalta tullaan tekemään asukkaiden itsemääräämisoikeuden, osallisuuden ja tukemisen toteutumiseen liittyviä muutoksia. Tämän opinnäytetyön raportissa käydään läpi opinnäytetyön lähtökohdat, toteutus, tulokset ja pohdinta, jossa on avattu myös kyselyssä esille nousseet muutosehdotukset ja työn kehittämishaasteet.

2 KEHITYSVAMMAISTEN ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUS

Itsemäärääminen on henkilön tapa toteuttaa omaa halua, omia tavoitteita ja ajatuksia omasta moraalikäsitteistään katsoen. Itsemäärääminen edellyttää henkilöltä tiettyjä kykyjä ja taitoja sekä tietynlaisia olosuhteita, joissa päätökset tehdään ja toteutetaan, jotta itsemäärääminen toteutuu. (Pietarinen, Launis, Räikkä, Lagerspetz, Rauhala & Oksanen 1998, 15–16.) Mahkonen (1997, 96) pohtii, kuinka itsemääräämistä tarkasteltaessa on otettava huomioon yhdessä säädetyt normit, jotka säätelevät sitä mikä on sallittua ja mikä ei. Itsemääräämisoikeus on kompetenssit omaavan henkilön moraalinen oikeus toimia haluamallaan tavalla asioissa, jotka koskevat itseä. Kehitysvammaisten yhtäläinen oikeus itsemääräämiseen kirjattiin Suomen lakiin vuonna 2016. Lain mukaan kehitysvammaisille tarvitsee antaa mahdollisuus päättää omista asioistaan ja tukea henkilöä päätöksenteossa. (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 381/2016 § 42a).

Itsemäärääminen koostuu henkilön kompetenssista, autenttisuudesta ja vallasta. Tässä yhteydessä kompetenssilla tarkoitetaan henkilön kykyä harkintaan, päättämiseen ja toimintaan. Autenttisuus on henkilön omaehtoisuutta ratkaisujen tekemisessä. Kompetenssi ja autenttisuus eroavat toisistaan sillä, että kompetenssin määrittelyssä on vain henkilön itse koskevien ratkaisujen tekeminen, kun taas autenttisuuden määritelmä edellyttää henkilön mahdollisuutta kontrolloida ja perustella ratkaisujensa pohjalla olevia haluja ja käsityksiä. Itsemääräävän henkilön ratkaisut eivät saa olla ainakaan täysin epäautenttisia. (Pietarinen ym. 1998, 15–16; Mahkonen 1997, 98.)

Jotta itsemäärääminen toteutuu, on kompetenssin ja autenttisuuden lisäksi henkilöllä oltava valtaa. Valtaa päättää ja toteuttaa päätöstään. Monet asiat, jotka koskevat henkilöä tai asioita, joita henkilö haluaa, riippuvat osittain tai kokonaan ulkoisista olosuhteista, sekä muiden ihmisten tahdosta ja teoista. Henkilön valta tarkoittaa, että hän on kykenevä vaikuttamaan tarkoituksellisesti edellä mainittuihin tekijöihin. (Pietarinen ym. 1998, 23; Mahkonen 1997, 98.) Kehitysvammaisten henkilöiden kompetenssi, autenttisuus ja valta vaihtelee hyvin paljon yksilöiden välillä.

Vuonna 2016 päivitettyyn lakiin kehitysvammaisten erityishuollosta on lisätty YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen alikirjoituksen jälkeen kohta erityishuollossa olevan henkilön itsemääräämisoikeuden vahvistamisesta ja sen tukemisesta. Laissa määrätään, että palvelu- ja hoitosuunnitelmaan on kirjattava toimenpiteet, joilla pyritään edistämään asiakkaan itsenäistä elämistä ja itsemääräämisoikeuden toteutumista. Laissa on säädetty myös keinoja, joilla pyritään takaamaan itsemääräämisoikeuden toteutuminen. Näitä ovat kalusteet, välineet ja tilaratkaisut sekä henkilökunnan perehdytys ja koulutus, kuinka tukea ja edistää vammaisen henkilön itsenäistä suoriutumista sekä itsemääräämisoikeutta. (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 381/2016 § 42a.)

Vammaispalvelulain soveltamiskäytännössä itsemääräämisoikeuden vahvistamisesta kirjoitetaan, että palvelun järjestäjän vastuulla on ensisijaisesti arvioida millä tavoin henkilön itsemääräämisoikeutta voidaan edistää. Heillä on myös velvollisuutena valita lievin mahdollinen käytettävissä oleva rajoitustoimenpide, jos rajoitustoimenpidettä vaativa tilanne osuu eteen. Erityishuollossa olevan henkilön ihmisarvoa ei saa loukata ja hänen vakaumuksensa tai yksityisyytensä kunnioittaminen on taattava. Erityishuollossa olevalle henkilölle on myös annettava mahdollisuus osallistumiseen ja vaikuttamiseen omissa asioissaan. Hänen mielipiteensä, toivomuksensa, yksilölliset tarpeensa sekä hänen etunsa on otettava huomioon aina päätöksen teossa. (Räty 2017, 65.)

Rintamäki (2008, 48) kirjoittaa vammaisten henkilöiden valinnanvapauden kytkeytyvän merkittävästi heidän itsemääräämisoikeuteensa. Hänen mukaansa valinnanvapaus määrää henkilön paikan yhteiskunnallisessa hierarkiassa; mitä enemmän yksilö voi valita, on hänellä paremmin mahdollisuutta toteuttaa suunnitelmiaan ja näin ollen olla korkeammalla kerrostoimisen yhteiskuntamme hierarkiassa.

Juhila (2006) taas pohtii huolenpitosuhteessa olevan henkilön itsemääräämisoikeuden toteutumista. Hänen mukaansa huolenpitosuhteessa on riski, jossa apua ja tukea tarvitseva henkilö määrittää ja autetaan avuttomaksi, eikä näin ollen uskota hänen kykenevän huolehtimaan itsestään nyt eikä tulevaisuudessakaan.

Ihmisarvoiseen elämään kuuluu mahdollisuus vaikuttaa oman elämänsä suuntaan. Jokaisella on oikeus itsenäisiin valintoihin sekä oikeus yksityis- ja perhe-elämään. Usein unohdetaan, että vammaisen henkilön henkilökohtaiset tarpeet eivät eroa juurikaan niin sanottujen terveiden henkilöiden tarpeista. YK:n vammaissopimus sisältää useita artikloja, joilla pyritään takaamaan vammaisen henkilön autonomia. Sen tavoitteena on varmistaa, että myös vammaisen henkilö nähdään valintoihin kykenevänä toimijana. (Pirjatanniemi 2014, 289.) Itsenäisyyden saavuttaminen vammaisena henkilönä vaatii usein aktiivista tukea ja ohjausta.

2.1 Tutkimustuloksia itsemääräämisoikeudesta

Tässä luvussa tarkastellaan aikaisempia tutkimuksia itsemääräämisoikeudesta ja sen toteutumisesta sekä esitellään tutkimuksen tärkeimmät tulokset. Esiteltävät tutkimukset ovat valikoituneet niiden aiheiden perusteella. Vaikka kohderyhmä on muutamassa tutkimuksessa vanhukset eivätkä kehitysvammaiset, on huomattavissa erityisessä asemassa olevien haavoittuvien väestöryhmien välisiä eroja itsemääräämisen toteutumisen suhteen.

Annala-Suojanen (2017) on tehnyt Pro gradu -tutkielmaansa fenomenologisen tapaustutkimuksen kehitysvammaisten kokemuksista itsemääräämisoikeudestaan. Tutkimusaineistona käytettiin seitsemän samassa ryhmäkodissa asuvan kehitysvammaisen henkilön haastattelua. Haastattelut suoritettiin teemahaastatteluina ja analysoitiin fenomenologisella analyysimenetelmällä. Tutkimuksen tulosten mukaan haastateltavilla ole juuriakaan itsemääräämisoikeutta omien asioiden suhteen, mutta he ovat siitä huolimatta tyytyväisiä elämäänsä. (Annala-Suojanen 2017.) Tutkielmasta ei käy ilmi haastateltujen kehitysvammaisuuden vaikeusastetta. Tutkielmassa kerrotaan, että kyseisessä ryhmäkodissa on eritasoisia verrattain iäkkäitä kehitysvammaisia asukkaita, joiden tuen tarve on yksilöllistä. Kokemukseni mukaan kehitysvammaisen itsemääräämisoikeuden toteutuminen on pitkälti riippuvainen henkilön kehitysvamman vaikeusasteesta.

Kortemäki (2012) on tehnyt Pro gradu -tutkielmansa liittyen kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuteen asumisyksiköissä. Tutkimuksen kohderyhmänä oli kehitysvammaisten asumisyksiköiden työntekijät sekä tekijän oma havainnointi. Tutkimuksessa käytettiin fenomenologista lähestymistapaa. Tutkimuksen tuloksena on mainittu, että asumisyksiköissä elävien kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeus on hyvin vähäistä. Rutiininomaiset työskentelytavat, työntekijöiden laitosmainen hoivakulttuuri sekä sosiaalisen kanssakäymisen vähyyys koetaan osaksi ongelmaa. Tutkimuksen johtopäätöksenä on, että kehitysvammaisten asukkaiden itsemääräämisoikeutta voitaisiin lisätä henkilökuntaa kouluttamalla ja sitä kautta heidän arvojaan sekä asenteitaan muuttamalla. Myös asumisyksiköiden rakenteelliset muutokset lisäisivät asukkaiden itsemääräämisoikeuden toteutumisen mahdollisuutta. (Kortemäki 2012.)

Koskimäki (2017) on tehnyt sosiaalityön käytäntötutkimuksen vanhuus- ja sosiaalityön asiakkaiden näkemyksistä ja kokemuksista itsemääräämisoikeudesta ja kuinka vanhuus- ja sosiaalityössä voidaan ylläpitää asiakkaan itsemääräämisoikeutta. Koskimäki käy tutkimuksessaan läpi itsemääräämisoikeuden määritelmää ja käytäntötutkimuksen perustaa. Käytäntötutkimuksen tutkimusaineisto kerättiin kolmelta kotonaan asuvalta vanhuksesta puolistrukturoidulla haastattelulla. Tutkimus osoitti, että vastaajien itsemääräämisoikeus toteutui lähes aina vanhuus- ja sosiaalityön palveluissa. Puutteita huomattiin olevan kuitenkin mm. vaihtoehtoisista mahdollisuuksista

annetun tiedon vähyydessä. Omaisten rooli nähtiin myös merkittävänä osana itsemääräämisoikeuden toteutumisen ylläpitoa. Myös vanhussosi-aalityötä tekevien työntekijöiden asiakaslähtöinen työote, riittävät resurssit, henkilökunnan koulutus, edunvalvontavaltuutus ja hoitotahto nähtiin tukevan ja ylläpitävän vanhuksen itsemääräämisoikeutta. (Koskimäki 2017.)

Alastalo, Erhola ja Kehusmaa (2017) ovat tehneet tutkimuksen muistisairaahan henkilön itsemääräämisoikeuden toteutumisesta osana heidän saamaansa hoitoa. Tutkimus on tehty THL:n toimesta ja siitä on tehty tutkimusraportti. Tutkimusraportissa tarkastellaan muistisairaahan ihmisen itsemääräämisoikeutta, tutkimuksen taustoja, tutkimustapaa sekä tutkimustuloksia. Tutkimuksen päälöydöksenä nousi esiin kotihoidossa olevien, korkeintaan keskivaikeista muistioireista kärsivät asiakkaat pääsivät osallistumaan oman hoitonsa suunnitteluun paremmin kuin kokoaikaisessa hoidossa olevat vanhukset. Niin koti- kuin kokoaikaisessa hoidossa olevien asiakkaiden osallistumismahdollisuudet oman hoitonsa suunnitteluun heikkenivät, muistioireiden ollessa vaikeampia. Mahdollisuus tehdä mieluisia asioita heikkeni myös, muistioireiden ollessa vaikeampia. Hoitotoimenpiteiden tiedonsaannin todettiin toteutuneen hyvin myös vaikeasti muistisairaiden kohdalla. (Alastalo, Erhola, Kehusmaa 2017.)

Aikaisemmista tutkimuksista voidaan todeta, että itsemääräämisoikeuden toteutuminen vanhustenhuollon parissa on paremmalla tolalla kuin vammaishuollon puolella. Esitettyjen tutkimusten mukaan itsemääräämisoikeuden toteutuminen ei ole muuttunut parempaan suuntaan vuodesta 2012 vuoteen 2017 välisellä ajalla kehitysvammaisten henkilöiden parissa.

3 KEHITYSVAMMAISTEN OSALLISUUS

Osallisuus on osallistumista toimintaan ja päätöksien tekoon yhteisöissä ja yhteiskunnassa. Usein osallisuudella tarkoitetaan tunnetta, jonka henkilö tuntee, kun hän on osallisena jossakin yhteisössä. Yhteisöissä yksilön osallisuus muodostuu yhteisön yksilölle antamasta arvostuksesta, tasavertaisuudesta ja luottamuksesta sekä vaikutusmahdollisuudesta yhteisön asioissa. (THL 2019.) Juhila (2006, 123) kirjoittaa osallisuuden kytkeytyvän täysivaltaiseen kansalaisuuteen ja yhteisöjen varaan rakentuviin kansalaisyhteiskuntiin.

Osallisuus yhteiskunnassa määritellään yksilön mahdollisuutena terveyteen, koulutukseen, työhön, toimeentuloon, asuntoon ja sosiaalisiin suhteisiin. Kansallisella tasolla osallisuus on yksilön mahdollisuus vaikuttaa demokratian perusrakenteissa, jolloin hänellä on yhtäläinen oikeus vaikuttaa itseään koskeviin asioihin ja yhteiskunnan kehitykseen kuin muillakin

kansalaisilla. (THL 2019.) Nyky-yhteiskunta on tuonut omat haasteensa vammaisten henkilöiden osallisuuteen. Suvun, perheen ja naapuruston merkitys vammaisen henkilön tukemisessa ja avustamisessa on vähentynyt ja henkilön valinnanvapaus on tullut entistä tärkeämmäksi (Rintamäki 2008, 58). Aiemmin vammaisen henkilö oli arjessa osa perhettä ja yhteisöä. Nykyään vammaisen henkilö voi jäädä osallisuuden ulkopuolelle, jos yhteisö ei pidä huolta, että hän on osa heitä tai hän itse päättää olla osallistumatta.

Osallisuus on osa sosiaalista ulottuvuutta niin kotona, työssä, opinahjossa kuin harrastuksissa ja vapaa-ajan tapahtumissa. Osallisuuden määrä on riippuvaista henkilön mahdollisuuksiin osallistua eri toimintoihin. Vammaispalveluiden asiakkailta osallistuminen näihin toimintoihin on selvityksen mukaan vähäisempää kuin muilla. (Seppälä 2017, 41.) Seppälä (2017,41) pitää vähäistä osallistumisen mahdollisuutta itsessään vammauttavana, koska se kaventaa henkilön mahdollisuutta omaksua eri rooleja ja vähentää heidän oppimiskokemuksiaan. Rintamäki (2008, 56–57) ja Seppälä (2017,41) pitävät vanhempia ja sisaruksia vammaisen henkilön tärkeimpänä tukena ulkopuolisen ympäristön kanssa kommunikoimisen ja itsenäistymisen saralla. Varsinkin onnistunut kommunikointi on erittäin tärkeää osallisuuden tunteen luomisessa. Henkilö voi olla osallinen jossain, mutta tuntee silti osattomuutta.

Vammaisten henkilöiden oikeuksien toteutumisessa osallisuus on yksi tärkeimpiä työkaluja. Ajatus vammaisten henkilöiden täysimääräisestä osallistumisesta on yksi YK:n vammaissopimuksen kantavista peruspilareista. Osallisuus on pääkohtana myös kansainvälisen vammaisliikkeen iskulauseessa ”ei mitään meistä ilman meitä”. Lauseessa kiteytyy vaatimus siitä, että vammaisia henkilöitä koskevien oikeuksien ja asioiden käsittelyssä otettaisiin huomioon myös vammaisten asiantuntijoiden mielipiteet. (Pirttajanniemi 2014, 283.)

3.1 Tutkimustuloksia osallisuudesta

Tässä luvussa esittelen viisi erilaista tutkimusta liittyen kehitysvammaisten osallisuuteen sekä tutkimusten tärkeimmät tulokset. Osallisuudesta löytyi hyvin tutkimuksia ja valikoin esittelemäni tutkimukset sen mukaan, kuinka lähellä niiden aiheet ovat tätä opinnäytetyötä.

Kähkönen (2018) on tehnyt Pro gradu -työnsä kehitysvammaisten osallisuuden toteutumisesta asumisratkaisuissa läheisten näkökulmasta katsottuna. Tutkimusaineisto koottiin ryhmähaastattelulla, johon osallistui kahdeksan kehitysvammaisen henkilön omaista. Tutkimuksen raporttiosuudessa syvennytään kehitysvammaisten asumisratkaisuihin Suomessa, osallisuuden käsitteeseen, tutkimuksen toteuttamiseen ja tuloksiin. Tutkimuksen päätuloksena voidaan todeta, että tämän hetkiset palveluiden toimintakäytännöt tukisivat kehitysvammaisen vaikuttamisen mahdollisuuksia ja

osallisuutta palvelujen suunnittelussa ja päätöksenteossa. Sen sijaan yhteiskunnan rakenteellisina esteinä kehitysvammaisen henkilön osallisuudelle nähtiin olevan asumisvaihtoehtojen puute. Osallisuuden tukemisessa koettiin auttavan tuettu päätöksenteko sekä yhteisön myönteinen asennoituminen kehitysvammaisen oman toimijuuden vahvistumiseen. (Kähkönen 2018.)

Saramaa (2019) on tutkinut Pro gradu -tutkielmassaan kehitysvammaisten itsemääräämisoikeutta ja osallisuutta asumispalveluissa. Työssä tutkittiin, kuinka kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeus ja osallisuus näyttäytyvät asumispalvelujen arjessa sekä selvitettiin, mitkä tekijät edistävät ja haittaavat niitä. Tutkimuksen aineisto koottiin kyselyllä Valviran yksityisiltä sekä julkisilta kehitysvammaisten asumispalveluyksiköiltä. Kyselyllä kerättiin asumispalveluyksiköiden toimintatietoja liittyen itsemääräämisoikeuden vahvistamiseen sekä rajoitustoimenpiteiden käyttöön vuosina 2015–2017. Tutkielman tulosten mukaan rajoitustoimenpiteiden käytön määrän selvä laskeminen indikoisi asukkaiden oikeuksien toteutumista. Tutkielma toi myös ilmi sen, että asumispalveluiden käytännöt ja toimintatavat perustuvat pitkälti organisaation ja henkilökunnan olemassa oleviin käytänteisiin. Esimerkiksi asiakaskohtainen perehdytys tai rajoitustoimenpiteiden syiden pohdinta ja läpikäyminen asiakkaan kanssa uupui monesta asuntolasta. Tutkimustulosten perusteella osallisuudesta lähtevien käytäntöjen olemassaoloa tulisi kehittää edelleen asuntoloissa. Tutkimuksen johtopäätöksenä tekijä toteaa, että vaikka kehitysvammaisten oikeuksien tila on parantunut, on vielä matkaa kehitysvammaisen henkilön tasavertaiseen kansalaisuuteen asumispalveluissa. (Saramaa 2019.)

Kalliola (2018) on ammattikorkeakoulun opinnäytetyössään ottanut selvälle kehitysvammaisten ryhmäkodin asukkaiden kokemuksia osallisuudesta. Työn tarkoitus oli edistää asukkaiden osallisuutta arjessa työstä saatujen tutkimustulosten perusteella. Opinnäytetyö toteutettiin haastattelemalla neljää vapaaehtoista ryhmäkodin asukasta. Kalliola on jakanut työssään osallisuuden kolmeen osa-alueeseen, jotka ovat: päätöksenteko itseä koskevissa asioissa, yhteisiin ja yhteiskunnallisiin asioihin vaikuttaminen sekä yhteisöllisyys. Tutkimuksen tulosten mukaan osallisuuden kokemuksia haastatteluun osallistuneilla ilmeni varsinkin omiin asioihin vaikuttamisen saralla. Osallisuutta lisäsivät harrastukset ja työelämä, vaikkakin ne olivat pääasiassa vammaispalvelujen piirissä olevia harrastuksia ja työpaikkoja. Tutkimuksessa selvisi, että haastateltavien sosiaaliset piirit olivat verrattaen suppeita ja koostuivat pääosin kehitysvammaisen henkilön perheenjäsenistä, muista kehitysvammaisista sekä vammaispalveluiden työntekijöistä. Yhteisiin ja yhteiskunnallisiin asioihin vaikuttaminen ei ollut haastateltaville yhtä merkityksellistä, kuin omiin asioihin vaikuttaminen. Johtopäätöksenä opinnäytetyön tekijä kirjaa, että asukkailla oli jonkinlaisia osallisuuden kokemuksia, ja haastateltavat olivat melko tyytyväisiä tämän hetkiseen osallisuuteensa. Tutkimus osoitti kuitenkin, että kehitysvammaisen henkilön osallisuuden kokemuksia voisi vammaispalveluissa kehittää ja lisätä. (Kalliola 2018.)

Kylävainio (2018) on tehnyt ylemmän ammattikorkeakoulun opinnäytetyönään myös tutkimuksen kehitysvammaisten henkilöiden osallisuudesta asuntolassa. Opinnäytetyössä selvitettiin, miten osallisuus toteutuu asuntolassa asuvan kehitysvammaisen henkilön arjessa, sekä miten osallisuutta voidaan tukea. Tutkimukseen osallistui kymmenen kehitysvammaista henkilöä kolmesta eri kehitysvammaiselle tarkoitettuun asuntolasta. Tutkimus tehtiin haastattelemalla heitä. Opinnäytetyön tuloksena oli, että haastatteluun osallistuneet kokivat osallisuuden käsitteen vaikeasti ymmärrettäväksi, ja se sekoitettiin usein sanaan osallistuminen. Osallisuutta edistäviksi asioiksi haastateltavat kertoivat olevan toimiva vuorovaikutus. Avointa dialogia toivottiinkin yhteisöön enemmän. Tutkimuksessa nousi esiin myös haastateltavien yksinäisyys, joka ilmeni puhekaverin puuttumisen muodossa. Suhde henkilökuntaan yhdistettiin helposti ystävyys-suhteeksi, jossa odotettiin kuitenkin henkilökunnan huolenpitoa. Tutkimuksen johtopäätöksenä oli, että asukkaat haluavat olla itse osallisena omien asioidensa hoidossa ja itseä koskevien päätöksiensä teossa. (Kylävainio 2018.)

Liukko (2018) on tutkinut opinnäytetyössään kehitysvammaisten ryhmäkodissa työskentelevien lähityöntekijöiden työskentelytapoja asukkaiden osallisuuden tukijoina. Opinnäytetyössä käsitellään kehitysvammaisuutta ja osallisuutta sekä tutkimuksen toteutusta ja tuloksia. Tutkimuksen aineisto kerättiin teemahaastattelulla ja kohderyhmänä oli viisi aikuisten kehitysvammaisten ryhmäkodin työntekijää. Haastattelun tuloksena oli, että työntekijät olivat motivoituneita kehitysvammaisten asukkaiden osallisuuden lisäämiseksi. Ryhmäkodin asukkaat nähdään työntekijöiden näkökulmasta yksilöinä, joilla on oikeus päättää itseensä liittyvissä asioissa kykensä mukaan. Työntekijöiden näkökulma oli, että ryhmäkodin kehitysvammaiset asukkaat tulevat kuulluksi ja heitä kunnioitetaan. Asukkaiden tekemiin päätöksiin puututaan ainoastaan silloin, jos asukas on selkeässä vaarassa tai aiheuttaa vaaraa ympäristölleen tekemänsä päätöksen takia. Tutkimukseen vastanneet työntekijät kokivat, että asukkaiden osallisuus lisääntyisi, jos työntekijät osaisivat paremmin vaihtoehtoisia kommunikointitapoja, esim. tukiviittomat. Työntekijöiden asenteen ja työskentelytapojen koettiin myös muuttuneen viimeisen kahden vuoden aikana osallisuutta lisäävään suuntaan. (Liukko 2018.)

Aiempien tutkimusten perustella voidaan todeta, että käsite osallisuus mielletään pitävän sisällään usein itsemääräämisoikeuden, joka sisältää henkilön vaikuttamismahdollisuuden omiin asioihinsa sekä henkilön päättävällän omaan elämään liittyen. Tutkimuksista on nähtävissä myös vammaispalveluiden kehittyminen vuosien varrella. Vammaispalvelut ovat kehittyneet koko ajan osallistavampaan suuntaan, vaikkakin parannettavaa vielä on.

4 KEHITYSVAMMAISTEN TUKEMINEN

Tukeminen on tarpeellista silloin, kun henkilö ei itse kykene omin voimin selviämään elämässään. Tästä näkökulmasta katsottuna on olemassa hetkellisiä, väliaikaisia tai pysyviä elämäntilanteita, jossa henkilöt tarvitsevat ulkopuolista tukea pärjätäkseen. (Juhila 2006, 175–176.) Henkilön saama tuki voi olla käytännöllistä, henkistä tai fyysistä tukea. Kehitysvammaiselle tuki voi olla liikkumisen avustamista, käytännön askareissa ja toiminnoissa tukemista tai esimerkiksi kommunikaation tukemista. (Seppälä 2017, 41.) Myös sosiaalinen tuki on usein kehitysvammaisille välttämätöntä ihmisuhteiden ylläpitämiseksi. Sosiaalinen tuki on usein kahden ihmisen välistä vuorovaikutusta, eikä siinä ole välttämättä yhteisöllistä kosketuspintaa (Elonen 2008, 158).

Puhuttaessa tuesta kehitysvammaisuuden kontekstissa, on aloitettava tuen tarpeen määrittelystä. Millaista tukea kehitysvammaisen henkilö tarvitsee ja millä tavoin tukea pystytään antamaan. Tuen tarvetta miettiessä on hyvä kaikkien saada realistinen kokonaiskuva kehitysvammaisen elämästä ja pärjäämisestä. Tämä saavutetaan, kun miettimässä on kehitysvammaisen henkilö itse omaistensa ja häntä lähellä työskentelevien ammattilaisten kanssa. Tämä on erittäin oleellista, kun pohdinnassa on mahdollisimman itsenäisen elämän saavuttaminen. (Rintamäki 2008, 55.)

Suomessa vammaispalvelujen laajuus hakee vertaistaan. Erilaisia tuen muotoja on saatavilla, mutta niiden hakeminen voi olla vaivalloista ja hankalaa. Siksi melkein aina kehitysvammaisen tuet hakevat joku muu kuin kehitysvammaisen itse. On kuitenkin tärkeää, että kehitysvammaisen henkilö on tietoinen kaikista tuen muodoista ja mahdollisuuksista, jotta hän voi itse osata pyytää tiettyä tukea, kun sitä tarvitsee.

Tuettu päätöksenteko on noussut yhä tärkeämmäksi avun muodoksi kehitysvammaisuuden saralla. Kun kehitysvammaisten henkilöiden yhdenvertaiset perusoikeudet ja itsemääräämisoikeus ovat muodostuneet kehitysvammatyötä ohjaavaksi perusarvoksi, on erittäin tärkeää, että kehitysvammaisella henkilöllä on kaikki mahdollinen tuki tarpeellisen informaation käsittelyssä. Näin henkilö on kykenevä valintojen ja päätösten pohtimiseen. (Seppälä 2017, 41.)

Seksuaalisuus eri muodoissaan on osa ihmisen fyysistä, psyykkistä, sosiaalista ja hengellistä identiteettiä. Kehitysvammaisuus tuo lisähaasteita seksuaalisuuden toteuttamiseen, mutta sen ei kuuluisi olla esteenä. Seksuaalisuuden tukeminen voi olla esimerkiksi kehitysvammaisen puolien pitämistä, jotta hän ei joutu kaltoinkohdeksi tai hyväksikäytetyksi tai ottaa seksuaalikäsitelmät hienovaraisesti puheeksi silloin, kun niihin on tarvetta. (Kauppi, Lindholm, Lipasti, Talonen, Vaaramo 2015, 125–126.)

Kehitysvammaisen henkilön tukiverkosto muodostuu pääasiassa omista vanhemmista. Se tuo myös oman vaikeutensa itsenäisen asumisen saavuttamisessa. (Rintamäki 2008, 57.) Kehitysvammaisen henkilön elämän yksi tärkeimmistä tehtävistä on tukiverkoston laajeneminen, jotta henkilö ei ole vain vanhempiensa varassa. Tukiverkosto voi löytyä vammaispalveluiden puolelta, työn, toiminnan tai harrastusten puolelta tai muista sukulaisista ja ystävistä. Kehitysvammaiselle on ensiarvoisen tärkeää, että hänen tukenaan on henkilöitä, jotka tuntevat hänet. Seppälä (2017, 130) kirjoittaa, kuinka ymmärtämättömyys on suurin haaste kehitysvammaisen kanssa toimimisessa. Hänen mukaansa kehitysvammaisen haastava käytös otetaan usein kontrollin haasteena, ei ymmärtämisen haasteena ja silloin käytetään helposti rajoittavia toimenpiteitä.

Rajoittavat toimenpiteet katsotaan usein myös vanhan ajattelutavan mukaisesti tueksi. Rajoittavat toimenpiteet ajatellaan nykyisen ajattelun mukaan toimivan enemmän työntekijöiden tukena kuin kehitysvammaisten tukemisena. Rajoitustoimenpiteet ovat joskus täysin perusteltuja ja laissa säädeltyjä. Niiden käytössä on myös vaarana se, että lähipiiri oppii käyttämään ensisijaisena ja jopa ennaltaehkäisevänä toimintona rajoittavaa toimintoa, jolloin myönteisen käyttäytymisen tukeminen ja vahvistaminen unohtuvat. (Seppälä 2017, 130.)

Tukeminen kehitysvammaisten henkilöiden elämässä tulisi ajatella positiivisena, heidän elämäänsä eteenpäin vievänä mahdollistajana. Tuen avulla kehitysvammaiset henkilöt, joilla on realistinen mahdollisuus mahdollisimman itsenäiseen elämiseen, voivat sen myös saavuttaa. Vammaiset henkilöt voivat oikeanlaisella tuella kokea olevansa osa yhteisöä laajemminkin ja se voi helpottaa heidän elämäänsä.

4.1 Tutkimustuloksia tuen tarpeesta ja tuen keinoista

Tutkimustuloksia ihmisen tukeen liittyen ei ollut paljoa saatavilla. Saatavilla olevat tutkimukset olivat ammattikorkeakoulutasoisia opinnäytetöitä. Toiminnallisia opinnäytetöitä kehitysvammaisten tukemiseen liittyen löytyi kuitenkin useita. Tässä luvussa käyn läpi löytämiäni tutkimuksia ja niiden tuloksia kehitysvammaisten tukeen liittyen.

Mäkinen (2015) on opinnäytetyössään tutkinut itsenäisesti asuvien kehitysvammaisten henkilöiden tuen tarvetta. Tutkimusaineisto kerättiin teemahaastattelulla neljältä itsenäisesti asuvalta kehitysvammaiselta henkilöltä. Opinnäytetyössä paneudutaan kehitysvammaisuuteen, hyvinvointiin, asumiseen sekä tutkimuksen toteutukseen ja tuloksiin. Tutkimuksen tuloksena todetaan, että itsenäisesti asuvan kehitysvammaisen tuen tarve liittyi enemmän toisen ihmisen henkiseen läsnäoloon kuin fyysiseen auttamiseen. Tutkimuksen perusteella itsenäisesti asuvat kehitysvammaiset kokivat tarvitsevansa itsenäiseen asumiseen valmistavaa valmennusta,

sekä ohjausta ja tukea, niin käytännön asioiden hoitamiseen, siivoukseen että ruuan laittoon. (Mäkinen 2015.)

Latvakangas ja Valta (2018) ovat tutkineet opinnäytetyönään muistisairaana kehitysvammaisen arjen tukemisen keinoja. Opinnäytetyö toteutettiin haastattelemalla neljää asiantuntijaa sekä kymmentä kohderyhmän edustajaa. Opinnäytetyön tuotoksena syntyi kehittämisohjeet oppaan muodossa. Opinnäytetyössä paneudutaan muistisairauteen, kehitysvammaisuuteen sekä kehitysvammaisten muistisairauksiin. Lopuksi käydään läpi tutkimuksessa nousseita tukemisen keinoja, jotka ovat musiikkiterapia, toimintaterapia sekä fysioterapia. Hyväksi tukemisen keinoksi todettiin olevan esimerkiksi kuvalliset ohjeet, kalenterit sekä rutiinit. (Latvakangas & Valta 2018.)

Saarimäki (2017) on selvittänyt opinnäytetyössään kehitysvammaisten henkilöiden seksuaalisuuden kohtaamista, tukemista ja kehittämistarpeita asukkaiden sekä ohjaajien näkökulmasta. Työssä selvitetään myös kehitysvammaisten asumisyksikön asukkaiden itsemääräämisoikeuden tasavertaisuutta toteutumista verrattuna vammattomiin ihmisiin. Tutkimus toteutettiin yksilöhaastatteluina, joihin osallistui kymmenen ohjaajaa sekä viisi kehitysvammaista asukasta. Tutkimuksen tulosten mukaan asuntolan ohjaajat kohtaavat asukkaiden seksuaalisuuden kunnioituksella. Asukkaat kohdattiin yksilöinä sekä tasavertaisina ihmisinä. Ohjaajat kokivat, että kehitysvammaisen seksuaalisuus on moninainen, tavalliseen elämään kuuluva osa. Ohjaajat ovat kuitenkin työssään joutuneet rajoittamaan kehitysvammaisten seksuaalista toimintaa asuntolassa asukkaan oman tai toisen turvallisuuden vuoksi. Asukkaat näkivät oman seksuaalisuutensa seurusteluna, seksinä ja pussailuna. Tutkimuksesta selvisi myös, että asukkaat kaipaivat enemmän seksuaalisuudesta keskustelua sekä asuntolassa järjestettäviä koulutustilaisuuksia aiheeseen liittyen. Myös ohjaajat toivoivat lisäkoulutusta kehitysvammaisen seksuaalisuuden käsittelyyn ja tukemiseen. Kehittämisohjeuksena työstä nousi tarve selkokielisten seksuaalioppaiden käyttöönottoon. (Saarimäki 2017.)

Kehitysvammaisten tukemista ei ole kovin kattavasti tutkittu Suomessa, perustuen olemassa olevien tutkimusten vähäiseen määrään tällä hetkellä. Kehitysvammaisten tuen tarpeen tutkiminen seksuaalisuuden näkökulmasta näyttää olevan suosituin tutkimusaihe, koska siitä löytyi useampi samankaltainen tutkimus, jotka on esitelty yllä. Kehitysvammaisten tuen tarvetta ja sen toteutumista olisi hyvä tutkia lisää, koska sillä pystyttäisiin kehittämään vammaispalvelujen tarjoamia palveluja sekä palveluyksiköiden ja niiden työntekijöiden toimintaa.

5 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TUTKIMUSKYSYMYKSET JA TAVOITE

Tutkimuksen tarkoituksen määrittämisen tehtävänä on selvittää siinä tehtyjä tutkimusstrategisia valintoja. Tutkimuksen tarkoitus voidaan jakaa neljään karkeaan luonteeseen: kartoittavaan, selittävään, kuvailevaan tai ennustavaan tutkimukseen. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 1997, 138.) Tämä opinnäytetyö sisältää kartoittavan tutkimuksen piirteitä, koska sen tarkoituksena on kartoittaa kehitysvammaisten asukkaiden mielipiteitä asuntolan toiminnasta itsemääräämisoikeuden, osallisuuden ja tukemisen osalta.

Asuntolan henkilökunnan palaverissa oli jo aiemmin ideoitu mahdollisen mielipidekyselyn aihealueita, jotka esiteltiin opinnäytetyötekijälle työn aloituspalaverissa toukokuussa 2019. Asuntolan työntekijät ehdottivat mielipidekyselyn aihealueiksi muun muassa asuntolan sääntöjä, asukkaiden sosiaalisia suhteita ja harrastuksia sekä ohjaajien toimintaa. Henkilökunta toi keskustelussa esille paljon asioita, joita he halusivat tutkimuksessa selvitettävän asuntolan toiminnan kehittämiseksi. Nämä näkökulmat rajasin itsemääräämisoikeuden, osallisuuden sekä tukemisen toteutumiseen asuntolassa. Niistä muodostuu mielipidekyselyn pääteemat sekä opinnäytetyön teoriapohja.

5.1 Opinnäytetyön tutkimuskysymykset

Opinnäytetyön tutkimuskysymysten avulla etsitään vastauksia tutkimuksen ongelmanasetteluun. Tämän opinnäytetyön tutkimuskysymyksiä ovat:

1. Miten asukkaat kokevat itsemääräämisoikeuden toteutuneen?
2. Miten asukkaat kokevat osallisuuden toteutuneen?
3. Miten asukkaat kokevat tukemisen toteutuneen?

5.2 Opinnäytetyön tavoite

Opinnäytetyön tavoite on tuottaa tietoa kehitysvammaisten asuntolan asukkaiden mielipiteistä asuntolan toiminnan kehittämiseksi kartoittamalla asukkaiden itsemääräämisoikeuden, osallisuuden sekä tukemisen toteutumisesta. Tavoitteena on hankkia tietoa asuntolan henkilökunnalle niistä kehittämiskohteista, joihin heillä itsellään on mahdollisuus vaikuttaa, ja joiden avulla he voivat kehittää omaa toimintaansa, mutta myös laajemminkin asuntolassa tarjottavia palveluja.

6 OPINNÄYTETYÖN EETTISYYS

Tieteen etiikka voi olla joko tutkimuksen tuloksien vaikuttavuutta eettisiin ratkaisuihin tai eettisten kantojen vaikuttavuutta tutkijan tutkimuksessa tekemiin ratkaisuihin. Pääosin tieteen etiikka pyrkii vastaamaan kysymyksiin: Millainen on hyvä tutkimus? Onko tiedon kerääminen hyväksyttävää? Miten tutkimusaihe on valittu? Onko tutkimuksen tulosten tavoiteltavuus vahingollisten seikkojen etsintää? Millaisia keinoja tutkija saa tutkimuksessa käyttää? (Tuomi & Sarajärvi 2009, 126.)

Hyvän tieteellisen käytännön lähtökohdat ovat tiedeyhteisön tunnustamien toimintatapojen noudattaminen, tieteellisen tutkimuksen kriteerien täyttävien ja eettisesti kestävien tiedonhankinta-, tutkimus- ja arviointimenetelmien käyttäminen, lähdeviitteiden oikeanlainen merkitseminen, tutkimuksesta syntyneiden tietoaineistojen oikeanlainen tallentaminen, tutkimusluvan saaminen sekä eettisen ennakoarvioinnin tekeminen, tutkimukseen liittyvien osapuolten oikeuksien (esim. vapaaehtoisuus, anonymiteetti), vastuiden ja velvollisuuksien sekä aineiston säilyttämisen ja käyttöoikeuden läpikäyminen ja hyväksyminen. Myös rahoituslähteiden ja muiden sidonnaisuuksien ilmoittaminen ja raportointi, tutkijoiden pidättäytyminen kaikista tutkimukseen liittyvistä tilanteista, jos on epäily, että tutkimuksen kohde on esteellinen sekä tutkimusorganisaation hyvä henkilöstö- ja taloushallinto ja tietosuojan huomioiminen kuuluvat hyvän tieteellisen käytännön lähtökohtiin. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta, 2013.)

Opinnäytetyölle haettiin tutkimuslupaa Porin kaupungin vanhuspalveluiden päälliköltä, joka valmisteli tutkimuslupahakemuksen Porin kaupungin palvelujohtajan päätettäväksi. Myöntävä tutkimuslupa saatiin Porin kaupungin palvelujohtajalta sähköpostitse.

Opinnäytetyön saatekirje (Liite 1) lähetettiin asuntolaan etukäteen. Saatekirje luettiin ohjaajan toimesta asukkaille ja käytiin yhdessä läpi asuntolan viikkopalaverissa. Saatekirjeessä kerrottiin tutkimuksen tarkoitus sekä korostettiin tutkimuksen vapaaehtoisuutta sekä haastateltavien anonymiteettia koko opinnäytetyönprosessin ajan. Tutkimuksen vapaaehtoisuus perustuu tutkittavien itsemääräämisoikeuden toteutumiseen (kts. luku 6.3) ja anonymiteettiä hyvän tieteellisen käytännön lähtökohtiin (Tutkimuseettinen neuvottelukunta, 2013.) Asuntolan ohjaajat vastasivat asukkaiden esille nostamiin kysymyksiin parhaan kykynsä mukaan ja olivat tarvittaessa yhteydessä opinnäytetyön tekijään. Samalla asukas valitsi itselleen sopivan ajankohdan haastattelulle opinnäytetyötekijän valmiiksi laatimasta ajanvarauslistasta. Näin haastatteluun haluavat osallistujat haluttiin sitouttaa haastatteluun paremmin. Saatekirje ja kyselylomake (Liite 2) pyrittiin muotoilemaan mahdollisimman selkokielisiksi.

Tietoinen suostumuslomake (Liite 3) täytettiin haastateltavan kanssa haastattelupäivänä, ennen haastattelun aloittamista. Opinnäytetyön tekijä kävi lomakkeen haastateltavan kanssa läpi ja pyysi häneltä allekirjoituksen. Opinnäytetyön tekijälle oli annettu tieto, että kaikki asukkaat olivat kykeneviä allekirjoittamaan tietoisesti suostumuslomakkeen, eikä omaisten tai edunvalvojien allekirjoitusta tarvita. Vastaava ohjaaja oli myös ilmoittanut asukkaiden omaisille tulevasta kyselystä, hänen mukaansa kaikki olivat pitäneet ulkopuolisen tekemää mielipidekyselyä hyvänä asiana.

6.1 Haavoittuvuus sosiaalialan tutkimuksessa

Yhteiskunta koostuu eri väestöryhmistä eli ihmisryhmistä, joihin kuuluvilla ihmisillä on jokin yhdistävä ominaisuus. Sosiaalialan asiakaskunnat ovat usein haavoittuvassa asemassa olevia väestöryhmiä. Haavoittuvassa asemassa oleva väestöryhmä on ryhmä, jolla ei ole samanlaisia mahdollisuuksia kuin muilla väestöryhmillä, johtuen henkilön oman vaikutusvaltansa ulkopuolella olevista tekijöistä. Näin ollen, heillä on riski joutua eriarvoiseen asemaan. (Pekkarinen 2014, 38; Suhonen 2018.)

Haavoittuvassa asemassa olevia väestöryhmiä ovat lapset, vanhukset, vammaiset henkilöt, työttömät, maahanmuuttajat, pitkäaikaissairaat, mielenterveys- ja päihdeongelmista kärsivät sekä romanit. Haavoittuvaisuus termiä ei suositella kuitenkaan käytettäväksi, koska itse väestöryhmän henkilöt eivät ole haavoittuvaisia vaan väestöryhmään kuuluvien asema muihin ihmisiin tekee kyseisestä väestöryhmästä haavoittuvan. Termille ei ole kuitenkaan keksitty paremmin kuvaavaa sanaa. Aiemmin on hylätty mm. yhteiskunnallisesti heikoimmassa asemassa oleva väestöryhmä - termi. (Suhonen 2018.)

Jyväskylän yliopiston uutisissa (2019) kerrotaan Kurosen, Liuskin ja Vironkankaan vuonna 2018 julkaistusta ja parhaana sosiaalityön tutkimuksena palkitusta artikkelista. Artikkelin kirjoittajien mukaan haavoittuvuus käsitteenä on suomalaisessa tutkimuksessa vielä aika uusi. Siitä käytetäänkin useammin käsitteitä marginalisaatio tai syrjäytyminen. Kirjoittajien mukaan haavoittuvuus on käsitteenä liian epämääräinen ja sen ajatellaan leimaavan myös niitä ryhmiä, jotka nimetään haavoittuviksi. Artikkelissa esitetään, että ihmisryhmien määrittelyn sijaan sosiaalityön ja sosiaalipalveluiden tutkimuksissa tulisi tutkia enemmänkin haavoittavia elämäntilanteita aiheuttavia yhteiskunnallisia rakenteita sekä prosesseja. (Jyväskylän yliopisto 2019.)

6.2 Opinnäytetyön kohderyhmä

Opinnäytetyön tutkimukseen osallistuneet henkilöt olivat Porin kaupungin vammaispalveluiden erään asumisyksikön asukkaita. Heidät tavoitettiin, kun asuntolan vastaava ohjaaja pyysi mielipidetutkimuksen tekoa, kohderyhmänä asuntolan asukkaat. Opinnäytetyöhön osallistuivat lievästi tai keskivaikeasti kehitysvammaisia aikuisia henkilöitä. Kenelläkään opinnäytetyöhön osallistuneella henkilöllä ei ollut holhoojaa. Muutamalla opinnäytetyöhön osallistuvalla henkilöllä on taloudellinen edunvalvoja, joka valvoo ainoastaan henkilön elämän taloudellista osa-aluetta. Opinnäytetyöhön osallistuvat kehitysvammaiset henkilöt ovat kaikki todettu pystyvän itsenäisiin omaa elämäänsä koskevien päätösten tekoon, ilman ulkopuolista holhoojaa. Asuntolan asukkaat ovat siis kykeneviä tekemään omaa elämäänsä koskevia päätöksiä, esimerkiksi päättämään osallistuvatko he opinnäytetyöhön liittyvään mielipidekyselyyn vai eivät.

Kaikki asukkaat asuvat itsenäisesti omissa asunnoissaan. Opinnäytetyöhön osallistuvat kehitysvammaiset henkilöt asuvat kehitysvammaisten asuntolassa, jossa ei ole käytössä esimerkiksi rajoitustoimenpiteitä. Ainoastaan kehitysvammaisen asukkaan kanssa yhdessä tehtyjä sopimuksia noudatetaan. Sopimus saattaa olla esimerkiksi kirjallinen sopimus siitä, että asukkaan puhelinta säilytetään yön ajan asuntolan päätalon kansliassa, jotta hän saa nukkua yönsä rauhassa. Kirjallisen sopimuksen laadinnassa asukas itse perustelee kunkin sopimukseen haluttavan asian paperille, mutta hänellä on myös oikeus muuttaa mielipidettä, milloin vain.

6.2.1 Kehitysvammaisuus, lievä ja keskivaikea kehitysvamma

Kehitysvammaisuus määritellään henkilön tilaksi, jolla on vaikeuksia oppia ja ymmärtää uusia asioita. Kehitysvammaisuuden vaikutus henkilön elämään vaihtelee yksilöllisesti hyvin paljon. Kehitysvammaisuuden syitä on lukuisia ja kaikkia ei edes tiedetä. Se voi johtua perintötekijöistä tai odotusajan ongelmista. Myös komplikaatiot synnytyksen aikana tai lapsuudessa tapahtuneen trauman tai sairauden seurauksena voivat olla kehitysvammaisuuden syitä. Kehitysvammaisuuden syy jää vaikeasti kehitysvammaisten kohdalla selvittämättä noin 30%:lla ja lievästi kehitysvammaisten kohdalla noin 50%:lla. (Kehitysvammaliitto n.d.)

Suomessa on käytössä WHO:n ICD-10 –tautiluokitus, joka jakaa kehitysvammaisuuden neljään eri asteeseen: lievään, keskivaikeaan, vaikeaan ja syvään kehitysvammaan. Luokitus perustuu kehitysvammaisen henkilön toimintakykyyn. (Vernerinen 2017.) Kehitysvammaisuuden astetta arvioidaan vakioituilla älykkyystesteillä. Ihmisen älyllinen ja sosiaalinen kapasiteetti kehittyy ajan kuntoutuksen ja harjoittelun myötä, joten diagnoosin tulisi perustua henkilön nykyhetken toimintatasoon, ei henkilön

lähtötilanteeseen. Kehitysvammaisiksi luokitellaan henkilöt, joiden älykkyyssosamäärä on alle 70, väestön normaalin älykkyyssosamäärän jakautuessa 80–120 välille. (Verner 2019.)

Lievässä kehitysvammassa henkilön älykkyyssosamäärä on 50–69 välissä. Hänen älykkyyssikänsä on 9–12 ikävuoden välillä. Lievän kehitysvamman yleinen esiintyvyys on 0,6% väestöstä ja heidän eliniänodotteensa on täysin normaali. (Verner 2019.) Lievässä kehitysvammassa henkilö tulee toimeen melko itsenäisesti ja tarvitsee tukea vain joillain elämän osa-alueella.

Keskivaikeassa kehitysvammassa henkilön älykkyyssosamäärä on 35–49 välissä, älykkyyksiän ollessa 6–8 vuotiaan tasolla. Keskivaikean kehitysvamman yleinen esiintyvyys on 0,2% väestöstä ja heidän eliniänodotteensa on myöskin normaali. (Verner 2019.) Keskivaikeassa kehitysvammassa henkilö tulee melko hyvin itsenäisesti toimeen tuen avulla. Tuen tarve on hie- man vahvempi, kuin lievästi kehitysvammaisilla.

6.3 Tutkittavan suostumus ja itsemääräämisoikeus

Pekkarisen (2014, 55-56) mukaan tutkittavan suostumus ja itsemääräämisen edistäminen kuuluu oleellisesti tutkimuksen yleisiin eettisiin periaatteisiin. Tutkittavan suostumus perustuu oletukseen, että tutkimukseen osallistuvat ovat voineet muodostaa riittävällä tavalla arvion tutkimuksen osallistumisen riskeistä. Tämä taas kytkeytyy suoraan tutkimuksen rehellisyyteen. Pekkarinen (2014, 55-56) perää myös riittävän informaation antamista tutkittavalle liittyen tutkittavan suostumukseen ja itsemääräämisoikeuteen.

Haavoittuvassa asemassa olevan henkilön itsemääräämisestä on säädetty laissa. Laki sanoo, että ” Jos täysi-ikäinen asiakas ei sairauden, henkisen toimintakyvyn vajavuuden tai muun vastaavan syyn vuoksi pysty osallistumaan ja vaikuttamaan palvelujensa tai sosiaalihuoltoonsa liittyvien muiden toimenpiteiden suunnitteluun ja toteuttamiseen taikka ymmärtämään ehdotettuja ratkaisuvaihtoehtoja tai päätösten vaikutuksia, on asiakkaan tahtoa selvitettävä yhteistyössä hänen laillisen edustajansa taikka omaisensa tai muun läheisen henkilön kanssa.” (Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 812/2000.)

Itsemäärääminen on siis jokaisen oikeus yhdenvertaisuuteen sekä henkilökohtaiseen vapauteen ja koskemattomuuteen. Jokaisen henkilön fyysinen ja psyykinen koskemattomuus tulee säilyttää ja jokaista on kohdeltava kunnioittavasti. Kenenkään vapautta ei saa riistää. Vapaudenriiston periaatteena ei saa olla henkilön vammaisuus tai sairaus. Henkilön on voitava päättää omista asioistaan joko itsenäisesti tai tuettuna. Vähimmäisvaatimuksena on selvittää henkilön mielipide kaikilla mahdollisilla käytössä olevilla keinoilla. Kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden

toteutuminen on riippuvainen usein häntä lähellä olevien henkilöiden toiminnasta. (Verner 2017.) Opinnäytetyöhön osallistuvien kehitysvammaisten henkilöiden suostumus ja itsemääräämisen toteutumista edistetään kyselyn vapaaehtoisuudella, opinnäytetyöhön liittyvien asioiden läpikäymisellä, tietoisella suostumuslomakkeella (Liite 3) ja mahdollisuudella vetäytyä kyselystä missä prosessin vaiheessa tahansa.

7 OPINNÄYTETYN MENETELMÄLLISET LÄHTÖKOHDAT

7.1 Vammaistutkimus

Vammaisuutta on tutkittu monesta eri näkökulmasta. Tutkimuksen tieteenalan mukaan tutkimuksen lähtökohta on joko vammaisuuden tutkimus tai vammaistutkimus. Nämä käsitteet eivät kuitenkaan jakaudu tieteenalojen kesken vaan muodostavat oman tutkimusteeman. (Isoniemi 2012, 37.)

Vammaisuuden tutkimuksessa selvitetään vammaisuuden kulttuurisia ja rakenteellisia ilmiökokonaisuuksia eli selvitetään vammaisuutta ilmiönä. Vammaistutkimuksessa taas lähtökohtana on tarkastella vammaisia henkilöitä yksilöinä tai ryhmissä. (Isoniemi 2012, 37.) Vammaistutkimuksen kohteita ovat vammaisten näkökulma johonkin asiaan tai vammaisuuden yhteiskunnalliset merkitykset ja vaikutukset. Vammaistutkimuksessa voidaan tutkia myös vammaisten henkilöiden eriarvoisuutta suhteessa muuhun väestöön. (THL 2018.) Tätä opinnäytetyötä voidaan pitää vammaistutkimuksena, koska siinä tutkimuksen kohteena on kehitysvammaiset henkilöt yksilöinä ja heidän yksilölliset mielipiteensä.

Tehdyt vammaistutkimukset voivat edesauttaa vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta. Vammaistutkimusten vaikutukset eivät rajoitu akateemisiin piireihin, vaan niillä on myös yhteiskunnallisia näkökulmia yhteiskunnan rakenteista ja vammaisten ihmisten elämästä. Vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuus yhteiskunnassa edellyttää tutkittua tietoa vammaisuudesta. Vaikka vammaistutkimuksen ala on vielä pieni Suomessa, pyrkii Suomen vammaistutkimuksen seura omalla toiminnallaan edistämään vammaistutkimuksen vakiintumista omana tieteenalana sekä akateemisenä oppiaineena. (THL 2018.) Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kartoittaa kehitysvammaisten henkilöiden mielipiteitä heidän itsemääräämisoikeutensa, osallisuutensa ja tukemisensa näkökulmasta heidän yhdenvertaisuutensa ja vaikuttamismahdollisuuksiensa lisäämiseksi.

7.2 Kvalitatiivinen tutkimusmenetelmä

Kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus pitää sisällään erilaisia lähestymistapoja sekä aineistonkeruu- ja analyysimenetelmiä. Kvalitatiivista tutkimusmenetelmää käytetään ihmisen ja hänen elämänsä tutkimiseksi. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa merkitykset ilmenevät hyvin monitahoisin tavoin. Kvalitatiivinen tutkimuksen perustana on aineistolähtöisyys, vaikka tutkimuksessa käytetäänkin teoreettista pohjaa. (KvaliMOTV n.d.)

Tämän opinnäytetyön tutkimuksen tarkoituksena oli kartoittaa tutkittavien mielipiteitä tutkittavasta ilmiöstä. Mielipiteet voivat olla monitahoisia ja usealla lauseella kerrottuja, jolloin pelkästään tilastollinen argumentointitapa ei ollut täysin luotettavaa. Tällöin tutkimusstrategia määräytyi kvalitatiivisen eli laadullisen tutkimuksen mukaan. (Alasuutari 2011, 38–39.)

7.3 Kyselylomakkeen laatiminen

Opinnäytetyön tutkimusta varten suunniteltu kyselylomake (Liite 2) sisälsi avoimia kysymyksiä, joista voidaan käyttää termiä laadullinen kysymys. Laadullinen kysymys tarkoittaa kuvailevaa kysymystä, johon ei voi vastata kyllä tai ei vastauksilla. Lomaketutkimuksen laadulliset kysymykset muotoillaan mahdollisimman neutraaleiksi vain vastaajaa itseä koskevista asioista. Kyse on siis ensikäden tiedoista. (Alasuutari 2011, 110.) Vastaajien kehitysvammaisuus otettiin huomioon myös kysymyksenasettelussa. Kysymyksenasettelu oli yksinkertaistettu, eli kysymyksen sanat olivat valikoitu suomen selkokielestä. Etukäteen mietittiin myös toinen tapa esittää sama kysymys eri sanoja käyttämällä niin, että kysymyksen tarkoitus ei kuitenkaan muuttunut, mikäli vastaaja ei ymmärtäisi alkuperäistä kysymystä.

Pääteemojen käsitteitä ei käytetty itse kyselylomakkeessa, koska lievästi ja keskivaikeasti kehitysvammaiset henkilöt eivät välttämättä sisäistä kaikkia käsitteitä. Haastattelun nopeuttamiseksi ja selkeyttämiseksi kyselylomake rakennettiin aihekokonaisuuksien mukaan, koska samassa aihekokonaisuudessa oli usean pääteeman kysymyksiä. Näin ollen kyselylomake voitiin käydä haastateltavan kanssa kronologisessa järjestyksessä.

Kysymykset yhdistettiin kolmeksi aihekokonaisuudeksi selkeyttämään kyselylomaketta sekä ohjaamaan haastattelua aihe kerrallaan. Aihekokonaisuudet olivat: tukitoimet, asuntolan toiminta sekä omista asioista päättäminen ja vaikuttaminen. Kokonaisuuksien sisällä oli itse kysymykset. Kussakin aiheessa oli erilaisia kysymyksiä, jotka pyrkivät selvittämään pääteemojen eli itsemääräämisoikeuden, osallisuuden ja tuen toteutumista. Liitteessä 4 on taulukko, joka selventää edellä kerrottua.

7.4 Aineiston keruu

Kvalitatiivisen tutkimuksen lähtökohtana on vastaajien näkökulman ymmärtäminen. Kvalitatiivista tutkimusta ohjaa mitä, miksi ja miten sekä muut kuvailevat kysymykset ja vastaajat usein valitaan tutkimuksen tarkoituksenmukaisuuden perusteella. Kvalitatiivinen tutkimusstrategia antaa mahdollisuuden kerätä aineisto avoimin menetelmin. (Kylmä & Juvakka 2007, 31.)

Opinnäytetyön tutkimusmateriaali kerättiin haastattelemalla kehitysvammaisten asuntolan asukkaita. Haastattelut toteutettiin yksilöhaastatteluina. Haastattelussa oli kyselylomake (Liite 2), joka sisälsi avoimia kysymyksiä. Opinnäytetyön tekijä toimi haastattelijana, joka kirjasi asukkaan vastaukset kyselylomakkeelle, koska vastaajien kirjalliset taidot olivat vastaavalta hoitajalta etukäteen saatujen tietojen mukaan heikkoja. Haastattelija kävi asukkaan kanssa haastattelun lopuksi kertaalleen läpi vastaukset. Asukas pystyi tässä vaiheessa vielä muuttamaan vastaustaan niin halutessaan. Haastattelusta ilmoitettiin haastateltaville hyvissä ajoin ja heille annettiin haastattelussa täytettävä kyselylomake etukäteen tutkittavaksi. Etukäteen annettavasta kyselylomakkeesta oli poistettu haastattelijan haastattelussa käyttämät tukisanat.

Opinnäytetyö toteutettiin teemahaastattelun ja lomakehaastattelun yhdistelmänä. Teemahaastattelu antoi tarvittavaa joustavuutta ja lomakemuoto tarvittavaa yksinkertaistettua struktuuria. Haastattelijalla oli mahdollisuus selvittää sanamuotoja, oikaista väärinkäsityksiä ja toistaa kysymyksiä sekä käydä keskustelua vastaajan kanssa. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 73.) Haastattelut toteutettiin yksilöhaastatteluina opinnäytetyön tekijän toimesta. Haastattelumuodon valinta määräytyi haastateltavina olevien tarpeiden mukaan. Keskeistä oli kysymysten ymmärtämisen varmistaminen sekä vastaajien luku- ja kirjoitustaidottomuuden huomiointi haastattelutilanteessa. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 73–75)

Kysely oli tarpeen tehdä ulkopuolisen haastattelijan toimesta, koska asuntolan henkilökunnan läsnäolo olisi voinut vaikuttaa asukkaiden vastauksiin. Haastattelija varmisti, että vastaajat ymmärsivät kysymykset oikein, ja kirjasi vastaajien vastaukset kyselylomakkeelle. Haastattelija kirjasi vastaukset tietokoneella olevaan lomakkeeseen.

Ensimmäisen päivän haastattelut toteutettiin asuntolan vastaavan ohjaajan toimistossa haastattelijan ja haastateltavan kesken. Ensimmäisen päivän haastattelujen jälkeen käytiin keskustelu asuntolan henkilökunnan kanssa, jonka jälkeen päätettiin, että rennompia tapoja suorittaa loput haastattelut, olisi tehdä ne kunkin haastateltavan omissa asunnossaan. Haastattelut kestivät puolesta tunnista puoleentoista tuntiin, keskiarvon ollessa 50 minuuttia. Haastattelut toteutettiin neljän päivän aikana.

7.5 Aineiston analysointi

Saatu aineisto analysoitiin sisällönanalyysillä. Sisällönanalyysi on perusanalyysimenetelmä, jota voidaan käyttää kaikissa kvalitatiivisissa tutkimuksissa. Sisällönanalyysi voi olla yksittäinen metodi, mutta se voi toimia myös kevyenä teoreettisena viitekehystenä. Sisällönanalyysissa luokitellaan, teemoitetaan ja tyypitellään aineisto niin, että jäljelle jää ilmiötä kuvaavat vastaukset. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 91.)

Analysoitava aineisto muodostui mielipidekyselyn vastauksista. Aluksi kysymyksen vastaukset eroteltiin kyselylomakkeen aihealueista ja luokiteltiin ensin pääteemojen alle. Seuraavassa vaiheessa vastauksista etsittiin samankaltaisuuksia ja/tai eroavaisuuksia kuvaavia käsitteitä, jotka teemoitettiin. Lopuksi teemoitettu aineisto tyypiteltiin, eli etsittiin teemojen sisältä yhtenäistä näkemystä, josta voi muodostaa tyyppiesimerkin. Tämän tarkoituksena oli tiivistää tietyn teeman näkemykset yleistyksiksi. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 93.) Koska kysely oli mielipidekysely ja jokainen vastaus oli yhtä tärkeä, analyysissä otettiin huomioon myös yksittäiset lausumat.

Vastaukset vaihtelivat muutaman sanan vastauksista usean lauseen pituisiin vastauksiin. Vastauksista oli nähtävissä huomattavaa samankaltaisuutta, joten tulosten argumentointitapa muuttui enemmän tilastollisemmaksi argumentoinniksi. Alasuutari (2011, 212) kirjoittaa, että jos kvalitatiivisesta aineistosta voidaan löytää useita keskenään rinnastettavia ja vertailukelpoisia havaintoyksiköitä, voidaan tällöin käyttää myös kvantitatiivista analyysitapaa. Hän jatkaa, että aineistosta voidaan myös etsiä raakahavaintojen yhteisiä nimittäjiä, joka pätee poikkeuksetta koko aineistoon. Tämän tuloksena voidaan löytää siis esimerkiksi yksi poikkeukseton havaintolause.

8 OPINNÄYTETYÖN TUTKIMUSTULOKSET

Opinnäytetyön tutkimustuloksissa oli löydettävissä hyvin paljon samankaltaisuutta, jolloin tulosten raportointi muuttui analyysivaiheessa kvantitatiivisempaan esittämistyyliin. Tulosten raportoinnissa on kuitenkin mukana myös kvalitatiivisen tutkimusmenetelmän ominaispiirteeseen sopivaa, jolloin tuloksia kuvaillaan esimerkkien avulla.

8.1 Asukkaiden osallistuminen tutkimukseen

Asuntolan 24 asukkaasta kyselyyn oli ennakkoon haastatteluajan varannut 20 asukasta. Yksi asukas ei halunnut allekirjoittaa tietoista

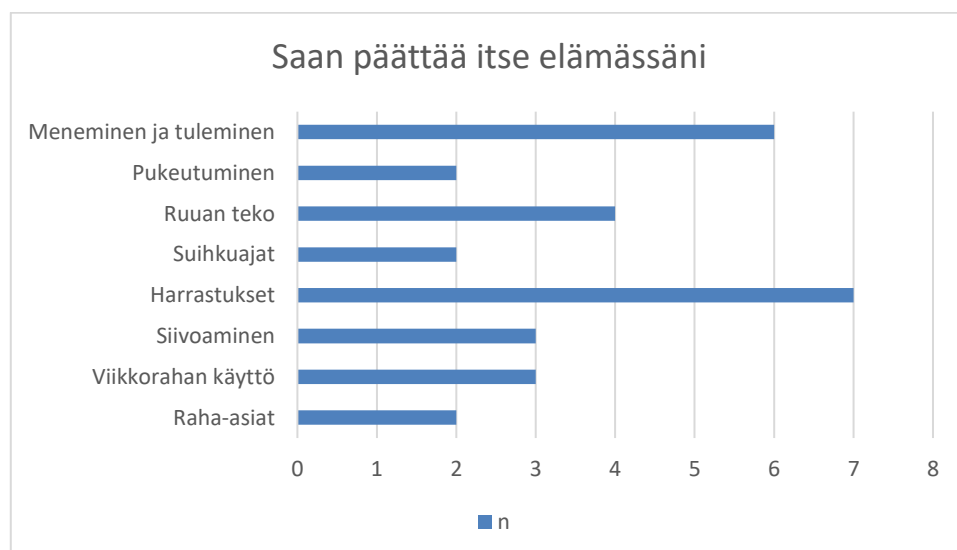
suostumuslomaketta, jolloin haastattelu hänen kohdallaan jäi tekemättä, syytä hän ei kertonut. Yhden vastaajan kohdalla haastattelu-aikaa siirrettiin kahteen kertaan ja yhden asukkaan aikaa aikaistettiin asukkaan aikataululisten ongelmien takia.

8.2 Asukkaiden itsemääräämisen toteutuminen asuntolassa

Kyselyn kysymykset 8, 18, 21–24 selvittivät asukkaiden itsemääräämisen toteutumista asuntolassa. Kysymykset kartoittivat itsemääräämisen toteutumista eri muodoissa. Vastaajista 74% vastasi, että sai itse päättää milloin ottaa apua ja tukea vastaan. Tämä ilmenee sillä, että he menivät itse pyytämään apua, kun oli siihen tarvetta. Vastaajista 16% vastasi, että ohjaajat olivat tulleet auttamaan myös silloin, kun vastaaja ei ollut kokenut tarvitsevansa apua ja 11% vastasi, että ohjaajat olivat pyytämättä auttaneet, mutta apu olikin ollut tarpeeseen. Vastaajista 26% kertoi, että apua ei ollut kuitenkaan ikinä tuputettu heille.

Kysyttäessä onko asukas saanut itse päättää, mihin asuntolan yhteisiin toimintoihin osallistuu, 58% vastasi, että oli saanut itse päättää. Asukkaista 5% vastasi, että ei ollut saanut itse päättää ja vastaajista 37% vastasi, että oli tuntenut ohjaajien taholta pientä patistusta ja joskus oli ollut pakko edes johonkin osallistua.

Kysymykseen, mistä asioista asukas saa itse päättää elämässään, vastaajat vastasivat itselleen tärkeistä asioista. Kuvasta 1 on nähtävissä, miten asukkaat vastasivat kysymykseen 21.

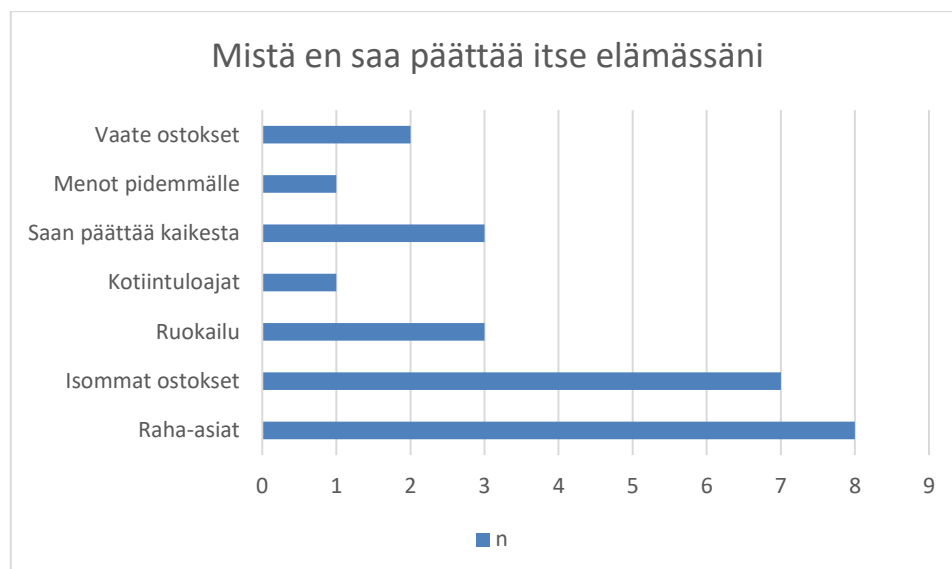


Kuva 1. Mistä vastaajat saavat päättää itse elämässään.

Vastaajista 37% sai itse päättää harrastuksista ja 32% siitä, miten menee ja tulee. Asukkaista 21% sai itse päättää mitä ruokaa laittaa ja 11% miten puukeutuu ja milloin käy suihkussa. Raha-asioista päättämisen mainitsi 11% ja

viikkorahojen käyttämisestä päättämisen 16%. Siivoamisen ajankohdasta sai itse päättää 16% vastaajista.

Seuraavaksi kysyttiin, mistä asioista asukkaat eivät saa päättää itse elämässään. Kuvasta 2 on nähtävissä, miten asukkaiden mielipiteet jakaantuivat eri asioiden suhteen siitä, mistä he eivät saa itse päättää elämässään.



Kuva 2. Mistä vastaajat eivät saa päättää itse elämässään.

Vastaajista 11% vastasi, että he eivät saa itse päättää, mitä vaatteita ostavat, koska joku muu perheen jäsen osti ne heidän puolestaan. Vastaajista 5% vastasi, ettei ole saanut päättää itsenäisesti, jos olisi halunnut lähteä pidemmälle käymään. Vastaajista 16% oli sitä mieltä, ettei ole mitään, mistä he eivät saisi itse päättää, vaan he saivat päättää kaikesta itse. Ruokailun (ruoka-ajat ja tarjolla ollut ruoka) mainitsi 16% vastaajista. Vastaajista 37% kertoi tekevänsä isommat ostokset ja hankinnat yhdessä ohjaajan tai perheenjäsenen kanssa ja 42% ei saanut päättää omista raha-asioistaan.

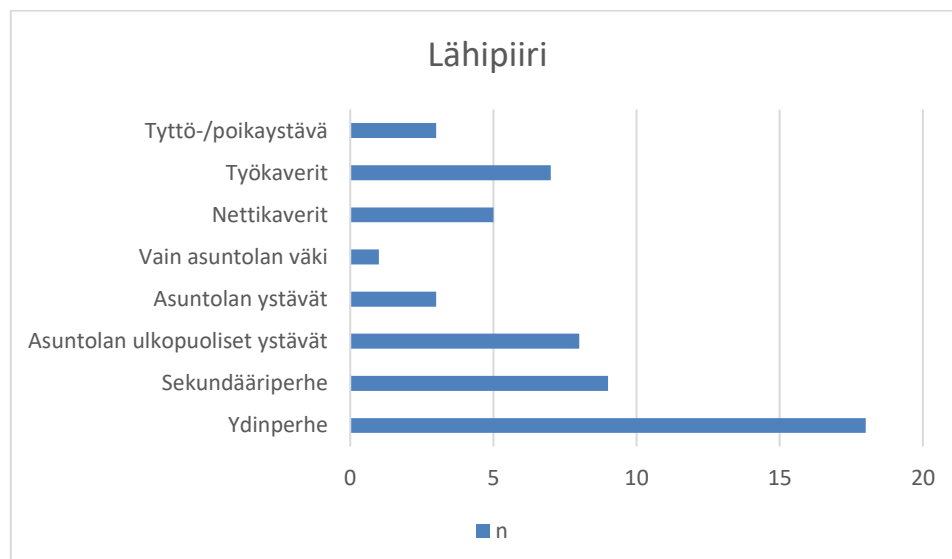
Asukkailta kysyttiin myös mistä he haluaisivat päättää vielä itse, mistä eivät saa tällä hetkellä tehdä itsenäistä päätöstä. Haastatteluun vastanneista 74% oli sitä mieltä, että he eivät halua päättää enempää itse vaan ovat tyytyväisiä, että joku muu tekee päätöksen heidän puolestaan tai heidän kanssaan. Loput vastaajista eli 26% halusi päästä vaikuttamaan yhteen tai useampaan asiaan elämässään, mihin ei saanut vaikuttaa tällä hetkellä. Nämä aiheet olivat kaupassa käyminen, kaikista ostoksista päättäminen, pyykin laiton ja siivoamisen aikataulut ja tulevat seurustelukumppanit. Eräs asukas vastasi näin:

”Päätettäisiin hyvässä yhteisymmärryksessä ohjaajien kanssa, jos asuisi itseksensä niin saisi päättää enemmän, mutta koen, että tarvitsen ohjaajan työpanosta ja heidän mielipiteensä, jotta voidaan neuvotella kultainen keskitie, joka tyydyttää molempia osapuolia”.

Viimeisenä kysyttiin, miten asukas on mukana häntä koskevien päätösten teossa. Vastaajista 74% kertoi, että hän saa sanoa mielipiteensä kaikkiin häntä koskeviin asioihin ja heillä oli myös se kokemus, että heidän mielipidettään kuunnellaan. Vastaajista 11% sanoi, että he ovat saaneet kyllä itse päättää, mutta kokivat, että heille oli tultu myös ohjaajien toimesta sanomaan mikä olisi parasta, päätäntävällän kuitenkin pysyessä heillä. Loput 16% vastaajista koki, että vaikka mielipidettä asioihin oli kysytty, sitä ei ole aina kuunneltu tai heidän tahtonsa ei ole aina toteutunut. Vastaajista 26% kertoi, että parhain paikka vaikuttaa omiin asioihin oli osallistuminen yhteisiin palavereihin, kun taas 37% vastaajista kertoi, että heidän mielipidettään oli kysytty useimmiten asuntolan päätalolla tai ohjaajien toimistossa. Kyselyyn vastanneista 26% otti itse puheeksi toiveen, että vastaisuudessa omista henkilökohtaisista asioista keskusteltaisiin asukkaiden omissa asunnoissa. Toive esiintyi, koska ohjaajien toimiston läpi kuului toimistossa keskusteltavat asiat kaikille muille asuntolan päätalon sisällä oleville asukkaille.

8.3 Asukkaiden osallisuuden toteutuminen asuntolassa

Kysymykset 9–11, 13–17, 20, 25–28 kartoittavat asukkaiden osallisuuden toteutumista asuntolassa. Ensimmäiseksi selviteltiin asukkaiden sosiaalista lähipiiriä. Asukkaiden lähipiiriin kuului 95% oman ydinperheen jäseniä, eli vanhemmat ja sisarukset. Kuvasta 3 nähdään, miten asukkaiden mielipiteet jakautuivat heidän lähipiiriinsä kuuluvien henkilöiden suhteen.



Kuva 3. Mistä vastaajien lähipiiri muodostui.

Sekundääriperhe eli isovanhemmat, sedät, tädit ja serkut kuuluivat 47% vastaajan lähipiiriin. Asuntolan ulkopuoliset ystävät kuuluivat 42% ja asuntolan ystävät 16% vastaajan lähipiiriin. Vastaajista 26% mielsi nettikaverit lähipiirikseen ja 37% työkaverinsa. Kun taas 16% vastaajista kertoi tyttö-

/poikaystävän kuuluvan lähipiiriin. Vain 5% vastaajista sanoi kokevansa yksinäisyyttä.

Vastaajista 74% piti lähipiiriinsä yhteyttä puhelimitse, joko soittamalla tai viestittämällä. Vastaajista 68% kertoi säännöllisesti kyläilevänsä lähipiiriin kuuluvien henkilöiden luona. Vastaajista 32% kertoi viettävänsä lähipiiriinsä kanssa aikaa kahvittelujen merkeissä, 21% kertoi käyvänsä elokuvissa tai kaupungilla heidän kanssaan. Vastaajista 16% tapasi lähipiiriään harrastusten kautta ja 21% netin välityksellä. Vastaajista 5% kertoi tapaavansa lähipiirin henkilöitä viikoittain kirkossa.

Kyselyyn vastanneista 32% oli tekemissä lähipiiriin kuuluvien henkilöiden kanssa päivittäin ja 37% viikoittain. Vastaajista 58% kertoi olevansa kuukausittain tekemisissä ja 5% joka toinen kuukausi, osan lähipiiriin kuuluvien henkilöiden kanssa. Vastaajista 16% kertoi, että yhteys lähipiiriin tapahtui noin kerran vuodessa, kun taas 47% käytti sanoja harvoin tai silloin tällöin.

Vastaajista vain 21% kertoi, että asuntolan ulkopuolisia ystäviä oli helppo saada ja ystävyysuhteita ylläpitää. Jopa 79% vastaajista olivat sitä mieltä, että se oli joskus hyvinkin hankalaa. Syyksi he kertoivat mm.

”On hankalaa, koska ystäviä on ympäri Suomea, mutta niitä ei pääse tapaamaan, koska ei pääse kulkemaan helposti”

”yhteyttä ei tule pidettyä, kun asuvat eri asuntoloissa”

”on hankalaa, koska aikataulut eivät kohtaa melkein ikinä”

”aikuisena on vaikeampi saada ystäviä”

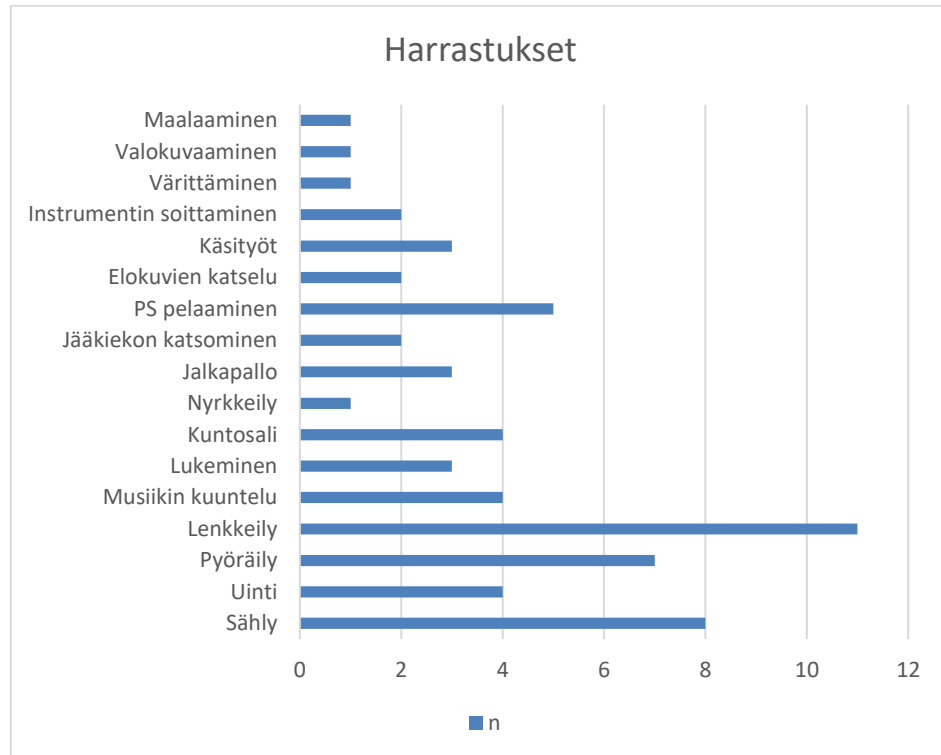
”on hankalaa, kun ei tiedä mistä löytäisi uusia ystäviä”

”kehitysvammaisuuden käsitettä ei ymmärretä, joten pelkään, että käytetään hyväksi”

”on vaikeaa, koska ei ole muuta keinoa saada ystäviä, kuin sosiaalinen media”.

Keskusteltaessa siitä, miten asukas tuli toimeen muiden asuntolan asukkaiden kanssa, 42% vastasi tulevansa kaikkien kanssa toimeen, mutta asuntolassa oli vain muutamia asukkaita, jotka olivat kunnon ystäviä. Vastaajista 21% kertoi tulevansa kaikkien kanssa tasapuolisesti toimeen ja 32% kertoi, ettei tule muutaman asukkaan kanssa toimeen, vaikka muiden asukkaiden kanssa he tulivat toimeen hyvin.

Vastaajilla oli paljon erilaisia harrastuksia. Kukaan ei ollut ilman harrastusta. Kuva 4 kertoo, miten asukkaiden harrastukset jakautuivat eri harrastusten välillä.



Kuva 4. Mitä asukas harrastaa.

Lenkkeily oli ylivoimaisesti suosituin harrastus. Sitä harrasti 58% vastaajista. Sählyssä kävi 42% ja pyöräilyä harrastettiin kesällä 37% toimesta. PlayStation pelaaminen oli 26% vastaajan harrastuksena. Uinti, musiikin kuuntelu ja kuntosalilla käyminen kuuluivat 21% elämään, kun taas lukeminen, jalkapallo ja käsityöt kuuluivat 16% harrastuksiin. Jääkiekon katsomista ja instrumentin soittoa harrastivat 11% vastaajista ja nyrkkeilyä, värittämistä, valokuvaamista ja maalaamista puolestaan 5% vastaajista.

Vastaajilta kysyttiin seuraavaksi, mitä he haluaisivat vielä harrastaa. Jopa 47% vastasi, että ei halua harrastaa mitään muuta nykyisten harrastusten lisäksi. Sen sijaan 53% kertoi haluavansa harrastaa vielä muutakin. Näitä olivat jääkiekko, musiikkikerho, käsityökerho, salibandy, maastopyöräily, mönkijäajelu, mikroautoilu, kiipeily, sulkapallo, tennis ja pesäpallo.

Keskusteltaessa asukkaan tyytyväisyydestä asuntolan tarjoamaan harrastustoimintaan 53% oli tyytyväisiä nykyiseen tarjontaan, 37% toivoi vielä monipuolisempaa harrastustoimintatarjontaa ja 11% ei osannut vastata oliko tyytyväinen vai ei. Vastaajat kertoivat, että nykyisestä tarjonnasta kävelyt, pihapelit, urheilutalolla käyminen ja sähly olivat olleet parhaita asuntolan tarjoamia harrastustoimintoja. Monipuolisemman harrastustoimintatarjonnan kannalla olevat ehdottivat uusiksi harrastustoiminnoiksi esimerkiksi frisbeetä, minigolfia, jumppaa, rentoutumista, lautapeli-iltoja, karaokeiltoja, jääkiekkopeleissä ja elokuvissa käymistä, käsityökerhoa ja uimista.

Asukkaiden tyytyväisyys asuntolan tarjoamiin vapaa-ajan toimintoihin vaihteli. Vastaajista 74% oli tyytyväisiä nykyiseen tarjontaan, kun taas 26% heistä toivoi jotain erilaisia toimintoja vielä enemmän.

Eräs vastaaja toivoi ”miehille enemmän toimintaa, johon tarvis enemmän miesohjaajia, esim. mikroautoilu tai jääkiekkopelit”.

Toinen vastaaja toivoi näin ”Päiväretkiä voisi olla enemmän”.

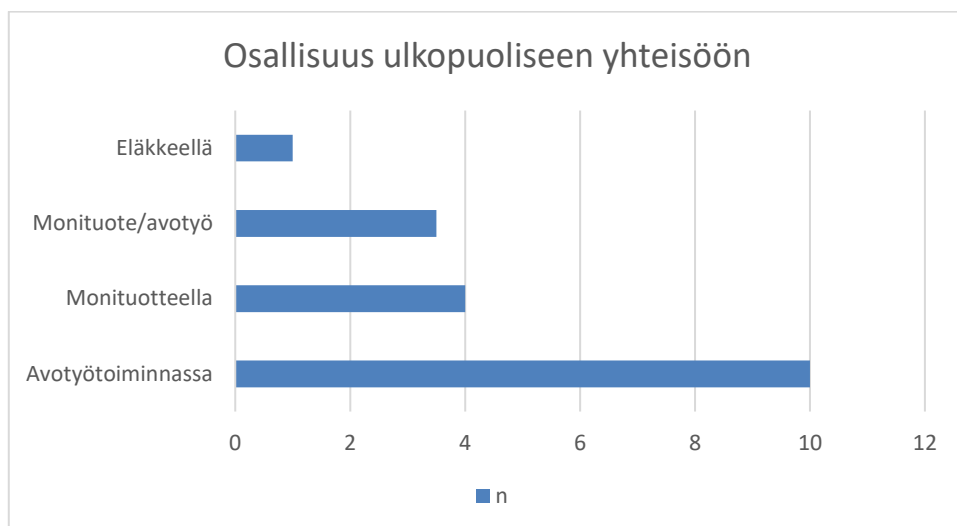
Asukkaat kertoivat, että parhaita vapaa-ajan toimintoja olivat tähän mennessä olleet Vantaan reissu Flamingoon ja Jumboon, Ässien peleissä käyminen, Puolan matka, Dna-konsertti Eteläpuistoon, lasersota, laivareissu, likkojen lenkki, Särkänniemi-päivä, yhteiset leffaillat, keilaus ja päiväreissut markkinoille.

Asukkaiden osallisuutta selvitettiin myös kysymällä mitä muutoksia he toivoisivat asuntolan sääntöihin. Vastaajista 74% ei toivonut sääntöihin mitään muutoksia. Loput 26% vastaajista toivoi seuraavia muutoksia:

- Uusi sääntö: ei saa kiusata tai tapella, ei huutaa eikä kiroilla
- Uusi sääntö: Palavereissa päällekkäin puhuminen kielletty ”Tarvittais uusia sääntöjä, kun kaikki on yhdessä, metelin taso on hirvittävä, puhutaan esim. palavereissa päällekkäin”
- Ohjaajille yhteneväinen linja esim. kotiintuloajoissa ”Jotkut ohjaajat antavat tulla myöhempään ja jotkut ovat tiukempia aikajutuissa. Olisi parempi, jos ohjaajilla olisi samanlainen ohje kotiintuloajoissa”
- Lomalla ja viikonloppuisin hiljaisuus vasta klo 12
- Työpäivän jälkeen oma ”rauha-aika”. Ei saa häiritä toisia asukkaita esim. viestejä laittelemalla
- ”Päärakennukseen lokerikko kännyköitä varten, mihin jättää puhelimen, kun tulee vaikka syömään”

Vastaajista 79% koki pääsevänsä vaikuttamaan asuntolan toimintaan sen verran kuin haluaakin. Vastaajista 21% taas koki, ettei pääse vaikuttamaan niin paljoa kuin haluaisi. Kaikista vastaajista 21% kertoi jännittävänsä palaverissa puhumista, jolloin oman mielipiteen sanominen oli jäänyt usein sanomatta. Asioihin, joihin vastaajat halusivat päästä vaikuttamaan enemmän, olivat ruuanlaitto (eli ruokalistat eivät olisi aina kiertäviä, vaan ne laadittaisiin yhdessä asukkaiden kanssa) ja omat asiat (eli esimerkiksi mitä tekee omalla ajalla tai mihin paikkoihin mennä ulkoilun aikana). Eräs vastaaja toivoi voivansa päästä vaikuttamaan asumismuotoonsa, koska hän koki, että pärjäisi vielä itsenäisemmässä asumismuodossa.

Viimeiseksi osallisuuden aihealueesta keskustelimme vastaajan osallisuudesta ulkopuoliseen yhteisöön, eli työympäristöön. Kuvassa 5 nähdään, että 53% vastaajista oli avotyötoiminnassa, 21% kävi monituotteella, 21% kävi sekä monituotteella, että avotyössä ja 5% oli eläkkeellä.



Kuva 5. Miten asiakas osallistuu ulkopuolisen yhteisön toimintaan.

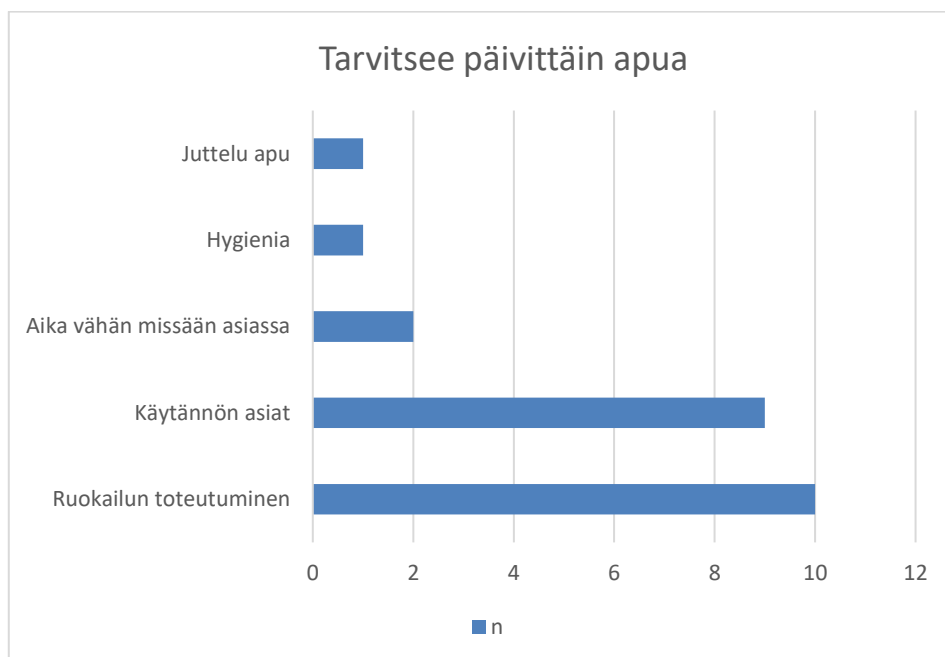
Eläkkeellä olemista luonnehdittiin näin:

”Onhan tää tylsää, tekis mielellään enemmän jotain toimintaa esim. retkiä”.

Työ- ja toimintaelämässä mukana olleista vastaajista 83% sanoi tekevänsä sellaista työtä tai toimintaa, mitä haluaakin tehdä, ja 17% kertoi työn tai toiminnan olevan joinain päivinä kivaa ja joinain päivinä ei. Kukaan ei ollut sellaisessa työssä tai toiminnassa, missä ei olisi halunnut ollenkaan olla. Vastaajat kertoivat, että jos mikä tahansa työ olisi heille mahdollista he halusivat kokeilla esimerkiksi varastohommia, urheiluvalmentajantyötä, Ässien toimiston sihteerin työtä, metallialanhommia, putkimiehentyötä, automaalarin tai maalarin työtä sekä kiinteistöhoitajan työtä. Eräs vastaaja haluaisi kokeilla avotöitä, mutta oli epävarma itsekkin olisiko hänestä siihen.

8.4 Asukkaiden tukemisen toteutuminen asuntolassa

Kysymykset 1–7, 12 ja 19 kartoittivat tukemisen toteutumista asuntolassa. Vastaajista 53% vastasi tarvitsevansa päivittäin apua ruokailun toteutumisessa tai ruuan teossa. Myös tukeminen käytännön asioissa, esimerkiksi raha-asioissa ja virasto sekä lääkäri käynneillä koettiin 47% toimesta tarpeelliseksi. Vastaajista 11% koki tarvitsevansa päivittäin apua aika vähän missään asiassa. Vastaajista 5% vastasi tarvitsevansa apua päivittäisen hygienian ylläpidossa ja saman verran vastaajia koki tarpeelliseksi päivittäisen jutteluavun. Kuva 6 havainnollistaa asukkaiden päivittäisen tuen tarpeen jakautumista.

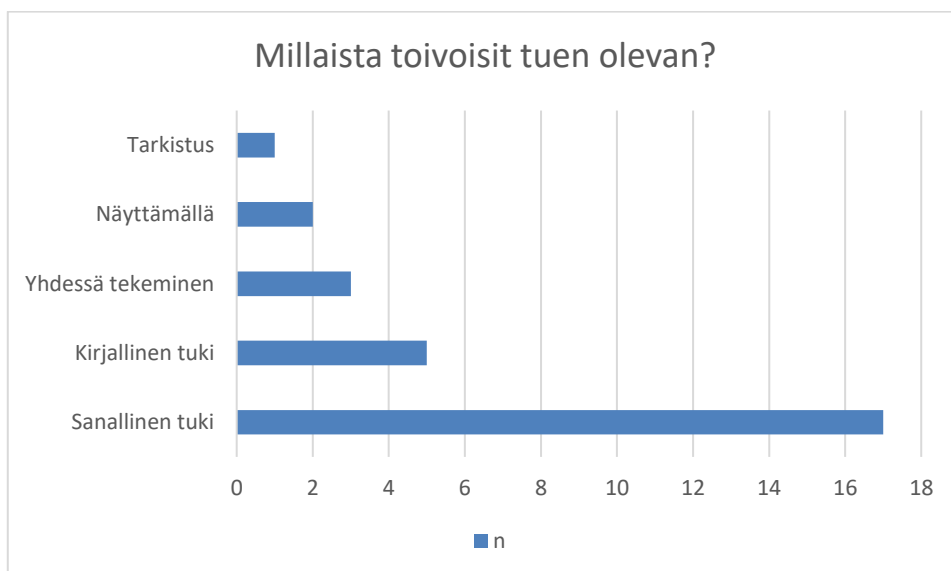


Kuva 6. Miten asiakas tarvitsee päivittäistä apua.

Viikoittain apua ja tukea kaipasi 32% vastaajista siivouksen tarkistuksen muodossa ja 5% itse siivouksessa. Pyykin pesussa apua tarvitsi 32% vastaajista. Viikoittaisten käytännön asioiden hoitamisessa koki tuen olevan tarpeellinen 53% vastaajista ja vaatteiden ostamisessa apua tarvitsi 21% vastaajista. Vastaajista 11 % vastasi tarvitsevansa viikoittain kyyditysapua sekä keskustelua ja 5% vastaajista tarvitsi apua ystävien kanssa, pakkaamisessa, keittiövuoroissa ja isoissa ostoksissa. Jopa 11% vastaajista ei kokenut avun tarpeen olevan edes viikoittaista vaan vieläkin harvempaa.

Vastaajista 95% koki saavansa aina apua, kun oli sitä tarvinnut, mutta 37% heistä sanoi joutuvansa joskus odottamaan avun saantia, koska ohjaajilla oli kiire. Vastaajista 5% vastasi, että oli jäänyt apu kokonaan saamatta ohjaajien kiireen takia ja saman verran vastaajista oli sitä mieltä, että ei ollut saanut apua, koska joku toinen oli tullut häiritsemään avun antoa.

Suurin osa eli 89 % kaipasi tuen tulevan sanallisessa muodossa, 26% koki myös kirjallisen tuen olevan tarpeellista, 16% vastaajista piti yhdessä tekemistä parhaimpana tuen muotona sanallisen tuen lisäksi. Vastaajista 11% halusi avun ja tuen tulevan näyttämisen kautta ja 5% halusi tuen olevan pelkästään tarkistamista. Kuvassa 7 voi nähdä tuen muodon jakautumisen.



Kuva 7. Millaista asukas toivoisi tuen olevan.

Hyvän ohjaajan piirteitä kysyttäessä vastauksissa tuli laaja kirjo positiivisia adjektiiveja. Vastaajista 47% toivoi ohjaajalta löytyvän huumorintajua ja 37% toivoi ohjaajan olevan mukava ja joka osaa kuunnella. Adjektiivit toimeen tuleva, tukea antava, auttavainen, iloinen, ymmärtäväinen ja luotettava keräsivät kukin 16% vastauksista.

Huonon ohjaajan piirteitä oli 21% mielestä ohjaaja, joka huusi ja oli äkäinen tai kiukkuinen. Huonoja piirteitä oli 11% mielestä myös ohjaajalla, joka puuttui toisten asioihin, ei kuunnellut, joka ei välittänyt, oli negatiivinen eikä ymmärtänyt huumoria. Muutama vastaaja mainitsi erikseen, että nyt oli ohjaajissa hyvä tilanne, mutta ennen oli muutama ilkeä ohjaaja, jotka olivat jääneet jo eläkkeelle. Vastaajista 5% oli taas sitä mieltä, että hänen kohdalleen ei ole ikinä osunut huonoa ohjaajaa.

Jopa 74% vastaajista ei muuttaisi mitään kyseessä olevan asuntolan ohjaajien toiminnassa ja olivat hyvin tyytyväisiä tilanteeseen. Vastaajista 11% toivoi nykyisten ohjaajien ottavan enemmän asukkaita huomioon työssään. Saman verran vastaajista toivoi, että ohjaajat puhuisivat kauniimmin ja kunnioittaisivat enemmän asukkaita, eivätkä pitäisi heitä lapsina. Vastaajista 11% oli sitä mieltä, että ohjaajia pitäisi olla enemmän. Eräs vastaajista ehdotti ratkaisuksi tällaista:

”Pitäisi olla yksi ohjaaja, joka kiertäisi koko asuntolassa, yksi kattoisi ruoka puolta ja illassa pitäisi olla lisäkätenä neljäs, jotta menoja ei peruttaisi ohjaajan kipeänä olon takia.”

Ystävyyssuhteista puhuttaessa 53% ei kaivannut uusien ystävyyssuhteiden luomisessa ja vanhojen ylläpitämisessä mitään tukea tai apua ohjaajilta. Vastaajista 47% toivoi avun olevan esimerkiksi keskustelua ystävyys ja parisuhdeasioista, seksuaalikasvatusta sekä neuvojen antamista. Heistä 16% oli sitä mieltä, että ohjaajat voisivat auttaa tässä asiassa järjestämällä yhteisiä tapahtumia eri asumisyksiköiden kanssa.

Asuntolan järjestyssääntöjen koettiin olevan 84% mielestä hyviä ja tarpeellisia. Niiden koettiin myös sekä auttavan että ohjaavan asuntolassa asumista. Parhaan säännön, joka tuki eniten heidän elämäänsä asuntolassa, koettiin olleen ilmoittautumisvelvollisuus, kotiintuloajat sekä ruoka- ja sauna-ajat. Vastaajista 11% koki joidenkin sääntöjen olevan turhia, esimerkiksi nukkumaanmenoaikojen. Vastaajista 5% koki epäoikeudenmukaiseksi säännöksi puhelimen käyttökiellon päärakennuksessa, koska ohjaajilla oli siellä puhelimet käytössä myös.

9 POHDINTA

9.1 Tulosten tarkastelu ja johtopäätökset

9.1.1 Asukkaiden osallistuminen tutkimukseen

Asuntolan 24 asukkaasta yhteensä 19 osallistui opinnäytetyössä toteutettuun mielipidetutkimukseen. Haastatteluun osallistuminen oli vapaaehtoista ja se suoritettiin hyvässä hengessä. Ensimmäisen päivän vastaukset saattoivat jäädä ehkä hieman jäykähköiksi, koska haastattelu suoritettiin toimistossa. Haastattelupaikka vaihdettiin asukkaiden omiin asuntoihin seuraavana päivänä. Haastattelun rentous ja haastateltavien vapaampi olemus näkyi selvästi seuraavana päivänä tehdyn haastattelupaikan vaihtoksen jälkeen vastauksissa.

Kyselylomakkeella ei kysytty haastateltavan taustatietoja. Mielipidekyselyn argumentointiin ei vaikuta haastateltavan ikä tai sukupuoli. Haastattelujoukko oli strukturoidusti yhden asumisyksikön asukkaat. Henkilökunta, joiden työhön tällä opinnäytetyöllä pyritään löytämään kehittämiskohteita, tietävät asukkaat ja millainen ikä- ja sukupuolijakauma heillä on.

Haastattelujoukko on myös sen verran pieni, että jo pelkkä ikä ja sukupuoli saattaa paljastaa haastateltavan työntekijöille. Tämän takia tulosten argumentoinnissa ei ole käytetty esimerkiksi ”näin sanoi nainen 35 vuotta”- tapaa, vaan kaikki yksilöitävissä olevat tiedot on jätetty aineiston analyysistä pois.

Vastaajat olivat kaikki täysi-ikäisiä ja ymmärsivät, mihin haastattelulla pyritään. Haastattelusta oli ilmoitettu etukäteen myös haastateltavien omalle ja käytössä oli tietoinen suostumuslomake, jonka haastateltava allekirjoitti ennen haastattelun alkua. Näin ollen haastattelu tehtiin hyvin läpinäkyvästi ja luotettavasti.

9.1.2 Asukkaiden itsemääräämisen toteutuminen asuntolassa

Kysely pyrki kattamaan mahdollisimman laajan alan ihmisen itsemääräämiseen liittyvistä asioista. Yleisesti katsottuna asukkaiden itsemääräämisoikeus täyttyy hyvin. Vaikka olisi asioita joihin asukkaat voisivat/ haluaisivat vaikuttaa vielä enemmän, suurin osa vastaajista ei sitä kuitenkaan halua. Se, että asiakas ei saa/pysty/kykene päättämään kaikesta itse, muiden antama tuki tai muiden tekemät päätökset toivat turvaa asukkaille.

Mielipidetutkimuksen tuloksista voidaan vetää johtopäätös, että Vesalan (2010, 123) teoria kehitysvammaisen ihmisen asemasta passiivisen hoidon ja kuntoutuksen kohteena olemisen muutoksesta aktiiviseksi toimijaksi ja kansalaiseksi toteutuu kyseessä olevien haastatteluun osallistuneiden asukkaiden elämässä. Juhilan (2006) pohdinnat huolenpitosuhteessa olevan henkilön itsemääräämisen toteutumisesta auttajan ennakkoluulojen takia ei merkittävästi noussut aineistosta esiin.

Myös Pietarisen ym. (1998, 15–23) ja Mahkosen (1997, 98) teoria itsemääräävän henkilön autenttisuudesta toteutuu, koska aineiston mukaan lähes tulkoon jokainen päätös käydään keskustellen asukkaan ja henkilökunnan kesken, jolloin henkilökunta voi tarkistaa päätöksen epäautettisuuden. Kyselyn perusteella asukkaille annetaan myös tarpeeksi valtaa vaikuttaa ja toteuttaa päätöksiään. Tähän liittyen teoreettisessa viitekehyksessä ilmi tulleen kirjoittajan johtopäätös Pietarisen (1998, 23) ja Mahkosen (1997, 98) teoriasta kehitysvammaisten henkilöiden kompetenssin, autenttisuuden ja vallan vaihtelusta yksilöiden välillä toteutuu myös. Kyselyn mukaan vastaajien välillä oli havaittavissa yksittäisiä eroja siinä, kuinka itsenäisesti asukkaat pystyivät päätöksiä tekemään.

Teoreettisessa viitekehyksessä esiin tullut kirjoittajan pohdinta kehitysvammaisen henkilön itsenäisyyden saavuttamisen aktiivisen tuen ja ohjauksen vaatimuksesta toteutuu kyselyn mukaan. Aktiivinen tuki tarkoittaa kyseisen asuntolan arjessa mahdollisuuteen saada tukea silloin, kun sitä tarvitsee. Tällöin asukkaan itsenäinen päätös koska tukea pyytää ja haluaa, toteutuu.

Opinnäytetyön alussa esiteltyjen aikaisempien itsemääräämisoikeutta koskevien tutkimusten pohjalta tehdyn johtopäätöksen, että kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus ei olisi ottanut kehitysaskelia viime vuosina kumoutuu opinnäytetyön tutkimuksen tulosten perusteella. Itsemääräämisoikeuden toteutumisesta asuntolassa pidetään hyvin toteutuneena. Toki aikaisempien tutkimusten kohderyhmänä olevien kehitysvammaisten kehitysvammaisuuden tasoa emme tiedä. Tämä saattaa vaikuttaa päätelmään, että lievästi ja keskivaikeasti kehitysvammaisten itsemääräämisoikeutta pyritään tukemaan ja kasvattamaan koko ajan enemmän, kun taas

vaikeasti ja syvästi vaikeat kehitysvammaisten henkilöiden edellytykset itsemääräämisoikeuden toteutumiseen ovat heikkommat.

9.1.3 Asukkaiden osallisuuden toteutuminen asuntolassa

Haastateltavien osallisuus yhteisöön on kyselyn mukaan hyvin vaihtelevaa. Jotkut tuntevat yksinäisyyttä, joillain ei välttämättä ole yhteyttä muihin, mutta eivät myöskään kaipaa sitä ja jotkut ovat hyvinkin sosiaalisia ja meneviä asukkaita. Rintamäen (2008, 56–57) ja Seppälän (2017, 41) teoria, jossa henkilö voi olla osallinen jossain, mutta tuntee silti osattomuutta, toteutuu kyselyn mukaan myös joidenkin haastateltujen elämässä, koska monesta yhteisöstä ja yhteisöön kuulumisen tunteesta huolimatta koettiin yksinäisyyttä.

Rintamäen (2008) toteama primääri- ja sekundääriperheen sekä naapuruston merkityksen vähentyminen kehitysvammaisen henkilön tukemisessa voidaan havaita myös kerätyn aineiston perusteella. Haastateltavat, jotka tapaavat primääri- ja sekundääriperheen jäseniä säännöllisesti ovat myös aktiivisempia tapaamaan asuntolan sisällä ja ulkopuolella olevia kavereita. Ne vastaajista, jotka kokivat yksinäisyyttä, eivätkä kokeneet, että muita ystäviä olisi liiksi sekä kokivat vaikeuksia uusien ihmissuhteiden luomisessa, olivat vastaajia, jotka vastasivat tapaavansa primääri- ja sekundääriperheen jäseniä silloin tällöin, harvoin, kerran vuodessa tai primääriperheen jäseniä ei vastaajan elämässä ollut lainkaan. Primääri- ja sekundääriperheen vähäinen läsnäolo kehitysvammaisen henkilön elämässä lisää mahdollisuutta jäädä osallisuuden ulkopuolelle.

Haastateltavien osallisuus asuntolan toimintaan koetaan yleisesti hyväksi ja monipuoliseksi. Muutosta ei varsinaisesti toivota mihinkään, mutta vaihtoehtoja osattiin silti antaa erilaisiin toimintoihin. Haastateltavat asuvat Porin kaupungin vammaispalveluiden ylläpitämässä asuntolassa, jolloin Seppälän (2017, 41) teoriaa osallisuuden vähentymisestä vammaispalveluihin osallistuvien henkilöiden kohdalla ei voida sanoa suoraan toteutuvan.

THL (2019) teoria yhteisössä ilmenevän osallisuuden muodostumiseen toteutuu asuntolan omassa yhteisössä hyvin. Yksilön arvostus, tasavertaisuus, luottamus ja vaikuttamismahdollisuus yhteisön asioissa toteutuvat hyvin kyselyn mukaan. Kehitysvammaisen henkilön tasavertainen kohtelu ja arvostava kohtaaminen luovat hyvää perustaa henkilökunnan ja asukkaiden välille kehitysvammaisille suunnatuissa asuntoloissa.

Osallisuus ulkopuoliseen yhteisöön koettiin tyydyttäväksi ja hyväksi. Ulkopuolinen yhteisö tarkoitti yhtä poikkeusta lukuun ottamatta työ- ja toimintayhteisöksi. Eläkkeellä oleminen koettiin tylsäksi ja osallisuutta vähentäväksi. Kukin vastaaja oli saanut mahdollisuuden opiskella itselleen ammatin ja kukin tunsivat tekevänsä sellaista työtä mitä haluaakin tehdä tällä

hetkellä. Näin ollen THL (2019) määrittelemä yhteiskunnallinen osallisuus toteutuu hyvin. Asukkailla on myös mahdollisuus halutessaan nauttia demokratian suomasta oikeudesta äänestää yhteiskunnallisissa vaaleissa.

Aikaisemmat tutkimukset osallisuuden toteutumisesta antoi samankaltaisia viitteitä osallisuuden kokemisesta ja toteutumisesta, kuin mitä opinäytetyön tuloksena syntyi viitaten kehitysvammaisen henkilön sosiaaliin lähipiiriin, yhteisölliseen piiriin sekä yhteiskunnallisen vaikuttamisen haluttomuuteen. Myös toteama kehitysvammaisen henkilön harrastus ja työelämätoiminnasta oli yhteneväisiä aikaisempien tutkimusten kanssa. Osallisuus pysyy vaihtelevana ja hyvin yksilöllisenä henkilöstä riippuen.

9.1.4 Asukkaiden tukemisen toteutuminen asuntolassa

Pääosin asukkaat kokevat tarvitsevansa tukea jossain elämäänsä liittyvässä asiassa. Se kuinka paljon tukea asukas tarvitsee, vaihteli lähes itsenäisestä toiminnasta, monen erilaisen aihealueen tukitarpeeseen. Rintamäen (2008, 55) mukaan mahdollisimman itsenäisen elämän saavuttaminen vaatii realistisen kuvan kehitysvammaisen henkilön elämästä ja haastateltavat kokivat tämän toteutuneen sen perusteella, että heitä kuunnellaan ja heiltä kysytään kaikesta heidän elämäänsä liittyvistä asioista.

Asuntolan antama tuki koettiin kokonaisuudessaan riittäväksi, muutamia kiireisiä aikoja lukuun ottamatta. Ehdottomasti suosituin ja tarpeellisin tuen muoto oli sanallinen tuki. Teoreettisessa viitekehyksessä kirjoitettu pohdinta, kuinka tukeminen pitäisi nähdä kehitysvammaisten henkilöiden elämässä positiivisena, eteenpäin vievänä mahdollistajana toteutuu kyselyn mukaan pääosin. Haastateltavat yhtä lukuun ottamatta olivat tyytyväisiä asumismuotoonsa ja mahdollisimman itsenäisen elämän luomiseen asuntolan tarjoaman tuen avulla.

Seppälän (2017, 130) mukaan ymmärtämättömyys on suurin haaste kehitysvammaisten kanssa toimimisessa ja se tuli todennettua kyselyssä monellakin eri muotoa. Ulkopuolisten ymmärtämättömyys kehitysvammaista henkilöä kohtaan aiheuttaa kyselyn mukaan vaikeutta saada uusia ystäviä ja muodostaa parisuhteita sekä altistaa rahalliselle, henkiselle ja seksuaaliselle hyväksikäytölle. Seksuaalisuuden tukeminen nousi yhdeksi asiaksi, johon toivottiin enemmän keskustelua tukea. Seksuaalisuus asiana on kuitenkin arka aihe.

Ymmärtämättömyys voi tulla esiin myös asuntolan toiminnassa. Yhden vastaajan kokemus oli, ettei hänen haastavaan käytökseensä osata ohjaajien taholta aina suhtautua oikein. Usein hänen kohdallaan väärällä tavalla tai sanoilla reagoiminen vain eskaloittaa tilannetta entisestään, kun ratkaisu olisi ollut lähettää hänet kävelylle puhaltamaan paha olo pois. Pääosin asukkaat olivat kuitenkin tyytyväisiä tämän hetkisten ohjaajien

toimintaan. Eniten toivottiin, että ohjaajat kiinnittäisivät huomiota yhteisten pelisääntöjen ja järjestyksen ylläpitämiseen, sekä puhetyyliin.

Aikaisemmat tutkimukset tuen tarpeesta sivusivat lähellä opinnäytetyön tuloksia. Varsinkin toiveet seksuaalikasvatuksen lisäämisestä kehitysvammaisten asuntolassa oli yhteneväiset johtopäätökset niin aikaisemmassa tutkimuksessa kuin tässä tutkimuksessa. Aikaisempien tutkimusten pohjalta voidaan todeta tuen tarpeen olevan hyvin monimuotoista ja yksilöllistä. Opinnäytetyön kohderyhmän kohdalla tuen muoto oli jokseenkin yhteneväistä, mutta tarpeen olevan yhtä yksilöllistä.

9.2 Asuntolan kehittämisehdotukset

Tutkimus osoitti, että pieniä kehittämisehdotuksia asuntolan toiminnassa olisi hyvä ottaa huomioon asuntolan toimintaa kehittäessä. Osallisuuden näkökulmasta nousi kehittämisehdotuksia säännöistä ja harrastuksista puhuttaessa, tukemisen näkökulmasta nousi kehittämisehdotuksia ohjaajien toimintaan sekä asuntolan käytänteisiin liittyen ja itsemääräämisoikeuden näkökulmasta nousi ruokailuun liittyvä kehittämisehdotus.

9.2.1 Kehittämisehdotukset itsemääräämisoikeuden näkökulmasta

Itsemääräämisoikeuden näkökulmasta nousi esiin kehittämisehdotus yhteiseen ruokailuun liittyen. Tutkimus osoitti, että asukkailla olisi toiveissa voivansa vaikuttaa enemmän tarjottavaan ruokaan. Melkein kaikki vastaajat, joita yhteisruokailu koski, ottivat itse esille kiertävän ruokalistan, ilman minkäänlaista johdattelua. Vaikka osa oli tyytyväinen kiertävään ruokalistaan, jonka ohjaajat olivat laatineet, enemmistö heistä olisi toivonut parempaa vaikuttamismahdollisuutta siihen.

9.2.2 Kehittämisehdotukset osallisuuden näkökulmasta

Kyselyssä nousi esille, että asukkaat olivat huomanneet asuntolan säännöistä kiinnipitämisen ohjaaja kohtaiseksi. Jotkut ohjaajat pitivät tarkasti huolta, että esimerkiksi kotiintuloaika noudattaa ja joillain ohjaajilla oli sääntöön vapaampi ote. Ohjaajien toiminnan kehittämisehdotuksena on yhtenäistää ohjaajien käsitys sääntöjen kiinnipitämisestä ja liukumavaraa, jotta asukkailla olisi aina selvää mitä variaatiota kustakin säännöstä noudattaa.

Asuntolan toimintaan oltiin kokonaisuudessaan tyytyväisiä, mutta joitain harrastus ja yhteistoiminta ideoita asukkaat nostivat esille. Harrastustoiminnan kehittämiseen toivottiin vielä monipuolisempia lajeja esimerkiksi frisbee, minigolf, jumppa, rentoutuminen, lautapeli-illat, karaokeillat, jääkiekkopeleissä ja elokuvissa käyminen, käsityökerho ja uiminen. Yhteistoiminta ideoiksi nousi mikroautoilu, jääkiekkopeleissä käyminen sekä päiväretket. Kehittämisehdotuksena on harrastustoiminnan vaihtelevuuden lisääminen.

9.2.3 Kehittämisehdotukset tukemisen näkökulmasta

Kyselyssä nousi esille myös joidenkin ohjaajien puhetyyli, joka ilmeni asukkaille tunteena, että ohjaajat pitivät heitä lapsina. Puhetyylissä huomioitiin myös, jos ohjaajalla oli huono päivä tai kova kiire, niin puhetyyli oli usein negatiivissävytteinen. Kehittämisehdotuksena on erityisen huomion kiinnittäminen ohjaajien puhetyyliin.

Kyselyssä nousi esille myös yksityisyyden takaaminen. Ongelmalliseksi koettiin, että ohjaajien toimiston äänet kuuluvat selvästi yhteisiin tiloihin. Tällöin ei pystytä takaamaan, etteivät muut asukkaat kuulisi henkilökohtaisista asioista, joita asukkaista käydään ohjaajien kesken tai asukkaan kanssa keskusteltaessa esille tulleita arkaluontoisia asioita. Kehittämisehdotuksena on, että asukkaan kanssa käytävät keskustelut käytäisiin asiakkaiden asunnoissa ohjaajien toimiston sijaan.

9.3 Opinnäytetyön luotettavuus

Laadullisen tutkimuksen luotettavuus mitataan usein totuudesta ja objektiivisuudesta. Tietoteoreettisessa näkökulmassa on kolme totuusteoriaa: totuuden korrespondenssiteoria, totuuden koherenssiteoria, pragmaattinen totuusteoria ja konsensuskseen perustuva totuusteoria. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 134–135.) Opinnäytetyötä voidaan tarkastella pragmaattisen totuusteorian kautta. Pragmaattisen totuusteorian mukaan: ”Uskomus on tosi, jos se toimii ja on hyödyllinen” (Tuomi & Sarajärvi 2009, 135.) Mieli-pidekyselystä saatu tieto oli tosi, koska se oli hyödyllinen asuntolan toiminnan kehittämisessä ja toimi eli palveli tarkoitustaan.

Opinnäytetyön tekijä ei työskennellyt kyselyn kohteena olevassa asuntolassa, eikä ollut tavannut vastaajia aiemmin. Tämä takasi pitkälle tutkimuksen luotettavuuden objektiivisen näkökulman kohdalta. Objektiivisuutta lisäsi analysointitapa, jossa tutkimustulos esitettiin niin kuin vastaajat ovat

vastanneet. Samankaltaiset vastaukset ryhmiteltiin yhteen, mutta myös yksittäiset eroavaisuudet huomioitiin. Tutkijan kokonaiskäsitelmä muodostui teorian ja kyselyn vastauksien perusteella. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 134–136.)

Metodikirjallisuuden kautta luotettavuutta tarkastellaan yleensä tutkimuksen validiteetin eli pätevyyden ja reliabiliteetin eli toistettavuuden kautta. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 136.) Validiteettia voidaan jäsentää sisäisellä tai ulkoisella validiteetilla, mutta myös sisältövaliditeetti, rakennevaliditeetti, käsitevaliditeetti, ennustevaliditeetti sekä ekologinen validiteetti ovat käytössä olevia yleisiä metodeja luotettavuuden käsittelyssä. (Ronkainen, Pehkonen, Lindblom-Yläne & Paavilainen 2014, 130.) Kylmän ja Juvakan (2002, 127) mukaan laadullisen tutkimuksen kriteeristöön kuuluu myös uskottavuus, vahvistettavuus, refleksiivisyys ja siirrettävyys. Ronkainen ym. (2002, 135) lisää uuden vaihtoehdoisen validiteetin kuvauksessa myös arvioitavuuden, seurattavuuden, uskottavuuden, vakuuttavuuden, perusteltavuuden, varmuuden sekä vahvistettavuuden. Tutkimustentarkoituksena on tuottaa mahdollisimman luotettavaa tietoa tutkittavasta aiheesta. Pääasiana on kuitenkin, että tutkimuksen luotettavuutta arvioitaessa pyritään selvittämään, kuinka totuudenmukaista tietoa tutkimuksessa on saatu aikaiseksi. (Kylmä & Juvakka 2002, 127.)

Mielipidekyselyn kohderyhmään kuuluvia haastateltavia oli alun perin 24, joista 19 osallistui tutkimukseen. Kyselyyn vastaaminen oli vapaaehtoista, mutta toivottavaa. Tutkimuksen luotettavuuden kannalta olisi ollut tärkeää saada vähintään 20 vastausta. Tavoitteeseen ei ihan päästy, mutta 19 vastauksella pystyttiin kuitenkin saamaan enemmistön mielipide selville. Mitä enemmän vastauksia olisi saatu, sitä luotettavampi tutkimuksesta olisi tullut (Tuomi & Sarajärvi 2009, 140).

Haastattelut pyrittiin toteuttamaan niin, että vastaamiseen käytetty aika pysyisi 30–45 minuutissa. Haastattelut kestivät lopulta 30 minuutin ja 90 minuutin välillä keskiarvon ollessa 50 minuuttia. Vastaajien kehitysvammaisuus huomioiden, vastaajat saivat halutessaan pitää tauon tai keskeyttää haastattelun ja jatkaa toisella kerralla. Erään haastateltavan kanssa haastatteluaikaa jouduttiin siirtämään, koska hän ei ollut varattuna aikana sittenkään valmis haastatteluun.

Mielipidekyselyn tulokset eivät ole täysin siirrettävissä toiseen kontekstiin. Kyselyyn vastasi tietyn asuntolan asukkaat, jolloin tuloksista saatiin kyseiselle asuntolalle tärkeää tietoa. Jos tutkimuksen vastaajajoukko olisi ollut laajempi (usean asuntolan asukkaat), olisi voitu saada yleistävämpää tietoa kehitysvammaisten asuntolan asukkaiden mielipiteistä asuntola-asumisessa (Tuomi & Sarajärvi 2009, 138). Tämän opinnäytetyön tavoite ei ollut kuitenkaan tämä.

Tutkimuksen varmuudessa pitää ottaa huomioon mahdolliset ennustamattomat, mutta tuloksiin vaikuttavat tekijät (Tuomi & Sarajärvi 2009,

139). Haastatteluihin osallistuneiden kehitysvammaisten henkilöiden antamiin vastauksiin saattoi vaikuttaa monet asiat kuten lähipäivien tapahtumat ja sen hetkinen vointi. Myös jännittäminen ja vieraan henkilön (haastattelija) kohtaaminen saattoi vaikuttaa siihen, kuinka avoimesti ja totuudenmukaisesti henkilö vastasi haastattelun kysymyksiin. Tuloksiin vaikuttavien tekijöiden minimoimista yritettiin muun muassa sillä, että haastatteluja ei nauhoitettu, jotta vastaajat eivät jännitä nauhoitusta. Nauhoitukselle ei ollut myöskään selkeää tarvetta, koska vastauksien kirjaaminen tapahtui luontevasti haastattelujen yhteydessä, jolloin tutkittavat pystyivät lopuksi tarkistamaan vastauksensa ja muuttamaan halutessaan vastaustaan.

9.4 Opinnäytetyön eettisyys

Mielipidekysely toteutettiin asuntolan omasta pyynnöstä. Näin ollen tutkimustulosten tavoittelu opinnäytetyön kontekstissa oli toivottua ja täytti hyvän tieteellisen käytännön lähtökohdan. Tutkimusta edelsi myös tutkimukseen liittyvä alustava teoreettinen tutkimus sekä tutkimuksen suunnittelu. Suunnittelu vaiheessa tehtiin myös eettinen ennakoarviointi, tarpeellisten lomakkeiden (saatekirje, tietoinen suostumuslomake sekä kyselylomake) tekeminen ja tutkimusluvan hakeminen ja saaminen tehtyjen suunnitelmien pohjalta. Tutkimukseen vastanneiden kanssa käytiin ennen haastattelua heidän oikeutensa, vastuunsa ja velvollisuutensa tutkimukseen liittyen läpi tietoisien suostumuslomakkeen avulla. Ennen haastattelua varmistettiin myös heidän tietämyksensä, mitä varten tutkimus tehdään, miten aineistoa käsitellään, miten se hävitetään sekä mihin tutkimuksen lopullinen julkaisu tallennetaan. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta, 2013.)

Kyselyyn vastaavien anonymiteetti turvattiin hyvän tieteellisen käytännön mukaisesti (Tutkimuseettinen neuvottelukunta, 2013). Kyselyssä ei kysytty ikää, sukupuolta tai muita yleistietoja, koska niillä ei kyselyn analysoimisen kannalta ollut merkitystä. Kyselylomakkeet pysyivät alusta loppuun asti vain tutkijan käytössä. Myöskään asuntolan työntekijät eivät nähneet yksittäisen vastaajan vastauksia. Ennen haastattelujen tekoa täytettiin tietoinen suostumuslomake (Liite 3), jolla varmistettiin vastaajien ymmärrys kyselyn tarkoituksesta sekä tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuudesta ja kerättävien tietojen luottamuksellisesta käsittelystä. Opinnäytetyön hyväksymisen jälkeen lomakkeet hävitettiin asianmukaisella tavalla.

Ennen tutkimuksen käynnistymistä otettiin myös selvää vastaajien esteellisyydestä osallistua tutkimukseen (Tutkimuseettinen neuvottelukunta, 2013). Tutkimuksen kohderyhmänä oli kehitysvammaiset, jotka kuuluvat ns. erityisryhmiin, jolloin on erityisen tärkeää, että heidän esteellisyytensä selvitetään sekä heidän haavoittuvuutensa otetaan tutkimuksen teossa

kokonaisuutena huomioon. Opinnäytetyön tekijä tiedusteli jo tutkimuksen suunnitteluvaiheessa asuntolan vastaavalta ohjaajalta, onko tarpeellista lähettää kyselyyn vastaajien edunvalvojille tai huoltajille suostumuslomake. Asuntolan vastaava ohjaaja ilmoitti, kaikkien vastaajien olevan kykeneviä tekemään päätöksen itse tutkimukseen osallistumisesta. Näin ollen edunvalvojille tai huoltajille ei lähetetty suostumuslomaketta. Tutkimuksen tulokset tullaan esittelemään avoimesti myös asuntolan omaisten illassa joulukuussa 2019.

Tutkimuksen raportointiosuus tullaan käyttämään ennen julkaisua Urkund-plagioinnin tarkistus ohjelman kautta, jonka jälkeen se tullaan tallentamaan Suomen ammattikorkeakoulujen hyväksymään Theseus-tietokantaan. Tutkimuksen teossa ei ole käytetty ulkopuolisia rahoittajia tai muita sidosryhmiä, joiden mukana olo saattaisi vaikuttaa tutkimuksen objektiivisuuteen ja eettisyyteen.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta (2017) on määritellyt myös sosiaalialan ammattietiikan perustan sekä sosiaalialan arvot. Näitä ovat ihmisarvo, ihmisoikeudet sekä sosiaalinen oikeudenmukaisuus. Tarkemmin tarkasteltuna nämä eettiset periaatteet sisältävät yhdeksän periaatetta, jotka ovat lueteltuna Tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaisemassa sosiaalialan Arki, arvot ja etiikka -oppaassa näin:

1. ihmisen oikeuden ilmaista tunteitaan ja kielteisiä kokemuksiaan
2. arvostavan vuorovaikutuksen ja luottamuksen
3. itsemääräämisoikeuden ja osallisuuden
4. jokaisen ihmisen ainutlaatuisen kokonaisuuden huomioon ottamisen
5. ihmisen voimavarojen ja vahvuuksien huomioiminen
6. oikeuden osuuteen voimavaroista
7. yhdenvertaisuuden
8. epäoikeudenmukaisten toimintatapojen ja käytänteiden vastustamisen
9. syrjinnän vastustamisen ja erilaisuuden hyväksymisen. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta, 2017.)

Opinnäytetyön tutkimuksen kohteina olivat kehitysvammaisten asukkaiden mielipiteet. Tutkimus mahdollisti heidän oikeutensa ilmaista tunteitaan sekä myönteisiä ja kielteisiä kokemuksiaan asuntolasta ulkopuolisen henkilön tekemän mielipidekyselyn avulla ilman pelkoa mielipiteen henkilöitymisestä tiettyyn asukkaaseen. Tutkimukseen osallistumisen lisäksi heille annettiin kyselyn lopuksi mahdollisuus kertoa mielipiteensä myös kyselystä ja sen toteuttamistavasta haastattelijan kysyessä, millainen kokemus kyselyyn osallistuminen ja vastaaminen oli. Muutama asukas vastasi, että kysely oli heidän mielestään liian pitkä, mutta pääosin vastaajat olivat pitäneet kyselyä ja sen toteuttamista onnistuneena.

Arvostavan vuorovaikutuksen ja luottamuksen toteutuminen huomioitiin myös tutkimuksen aikana. Opinnäytetyön laatuun vaikuttaa mm. tarpeeksi

kattava vastaajien määrä, kysymysten asettelu ja vastaajan ymmärtäminen sekä onnistunut kommunikaatio haastattelijan ja vastaajan välillä. Haastattelutilanteen onnistuminen oli tärkeää tutkimuksen eettisyyden ja luotettavuuden kannalta. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 126–127, 142.) Kaikkien vastaajien kohdalla haastattelutilanne koettiin onnistuneeksi, minkä huomasi vastaajien rentoutumisesta haastattelun aikana ja haastatteluissa vallinneesta mukavasta ilmapiiristä. Jokaisen vastaajan ainutlaatuisuuden ja kokonaisuuden huomioon ottaminen näkyi onnistuneena vuorovaikutuksena ja positiivisen palautteen saantina.

Itsemääräämisoikeus toteutui, kun asukkaat saivat itse päättää, osallistuvatko he kyselyyn vai eivät. Vastaajille oli annettu myös mahdollisuus keskeyttää haastattelu missä vaiheessa tahansa, perua haastattelussa annetut vastaukset myöhemmin sekä vaihtaa haastattelu-aikaa tarpeen mukaan.

Sen sijaan vastaajien voimavarojen riittävyyttä olisi pitänyt pohtia tarkemmin kyselylomaketta laadittaessa. Vastaajien palaute kyselyn liiallisesta pituudesta kertoi vastaajien voimavarojen ehtymisestä. Kysymysten lukumäärää olisi pitänyt rajoittaa. Noin 20 kysymystä olisi ollut maksimimäärä sellaisien vastaajien kohdalla, jotka antoivat palautetta kyselyn pituudesta. Tähän lukemaan päädyttiin, kun vastaajat alkoivat kyselemään noin kysymyksen 20 kohdalla, onko kyselyä vielä paljoka jäljellä.

Yhdenvertaisuus olisi myös toteutunut paremmin, jos haastattelut olisi alun alkaen suoritettu vastaajien omissa asunnoissa. Haastattelutilanteen ja siinä syntyneen vuorovaikutuksen ja sitä kautta saatujen vastusten yhdenvertaisuus kärsi neljän ensimmäisen vastaajan kohdalla, joiden haastattelut suoritettiin vastaavan ohjaajan toimistossa.

Epäoikeudenmukaisten toimintatapojen ja käytänteiden vastustaminen sekä syrjinnän vastustaminen ja erilaisuuden hyväksyminen toteutettiin tutkimuksessa kyselyn toimintatapojen etukäteispohdinnalla sekä niitä muuttamalla tutkimuksen edetessä. Nämä toimintatavat olivat mm. tutkimukseen liittyvien lomakkeiden selkokielisyys, haastatteluajankohtien joustavuus sekä haastatteluapaikan valinta. Ketään vastaajista tai vastaamatta jättäneistä asukkaista ei tutkimuksen aikana syrjitty ja heidät kohdattiin omina itsenään.

Tutkimustapana oli teemahaastattelun ja lomakehaastattelun yhdistelmä, jolloin minimoitiin vastaajien erilaisuuden ja eritasoisten taitojen vaikuttaminen kyselyyn (Tutkimuseettinen neuvottelukunta, 2017). Näin ollen haastattelijalla piti huolen, että vastaaja ymmärsi kysymyksen ja tuli antaneeksi tarpeeksi kattavan vastauksen. Vastaajaa voitiin tarvittaessa auttaa kysymyksen ymmärtämisessä käyttämällä kysymyksissä esiintyvien sanojen synonyymejä tai muotoilemalla kysymys uudelleen. Haastattelijalla kävi lopuksi vastaajan kanssa kaikki vastaukset läpi, jolloin vastaaja pystyi halutessaan tehdä muutoksia vastauksiinsa. Tällöin vastaajien ääni saatiin

paremmin kuuluviin ja heidän todelliset mielipiteensä kattavammin esiin laadullisilla kysymyksillä. (Ks. Tuomi & Sarajärvi 2009, 74.)

Tutkimuksen metodologia on valittu vastaajien kykyä ja osaamista ajatellen (Tutkimuseettinen neuvottelukunta, 2013). Myös vastaajien ehdoilla haastattelun tekeminen (mahdolliset tauot, keskeytys) sekä vastaajille esitettyjen tutkimusta koskevien asiakirjojen sekä lomakkeiden helppolukuisuudella pyrittiin edistämään myös tutkimuksen eettisyyttä.

9.5 Tutkimustyön kehittämishaasteet

Vaikka haastattelut olivat onnistuneita ja niistä saatu tieto merkittävää, oli muutamalle haastateltavalle kysely liian pitkä. Kolme haastateltavaa kysyi useasti kyselyn aikana, että montako kysymystä on vielä jäljellä. Tämä kertoo siitä, että keskittyminen alkoi herpaantumaan, kun kysymyksiä oli liikaa. Kehittämishaasteena on vastaajien voimavarojen parempi huomioonottaminen kyselylomaketta laadittaessa ja testattaessa.

Kehitysvammaisten haastatteleminen sai ihan uuden näkökulman, kun haastattelu ympäristö muuttui toimistosta haastateltavan kotiin. Haastateltavat olivat enemmän omia itsejään ja haastattelija saattoi rikkoa jäätä asunnosta löytyvistä tavaroista tai asioista keskustelemalla. Tämä kannattaa huomioida, jos haastattelun kohteena on kehitysvammainen henkilö ja kyselyn pohjana kvalitatiivinen tutkimus, jolloin haastateltavan ja haastattelijan onnistunut vuorovaikutus on ensiarvoisen tärkeää.

Pienenä yllätyksenä tuli, kuinka hyvin haastateltavat osasivat käyttää sosiiali- ja terveysalan ammattisanastoa sekä useita sivistyssanoja. Kysely lähtökohtaisesti muodostettiin, jotta se olisi mahdollisimman helppolukuinen ja ymmärrettävissä oleva. Tämä lähtökohta ei ollut huono valinta, mutta haastattelussa huomasi, että haastateltavien ymmärrys ”vaikeampien” sanojen kohdalla aliarvioitiin.

9.6 Opinnäytetyön tekijän näkökulmasta

Opinnäytetyötä oli mukava tehdä, koska sillä oli lähtökohtaisesti merkitystä ja se tuli todelliseen tarpeeseen. Oli työ mikä tahansa, jollei sillä ole merkitystä, niin se harvoin tuottaa tekijälleen mielekkyyden tunteita. Koen, että omalla koulutustaustalla ja aikaisemmalla työurallani kehitysvammaisten parissa työskentelystä, oli paljon apua haastateltavien kohtaamisessa ja heidän ymmärtämisessään.

Suhteellisen kiireellinen aikataulu vaikutti opinnäytetyön tekoon kokonaisuudessaan jossain määrin. Kyselylomaketta ei ehditty testaamaan riittävän monella haastateltavalla ennen haastatteluja, mikä vaikutti paljon siihen, että esimerkiksi haastattelulomakkeen pituuteen olisi voinut puuttua jo etukäteen. Kireä aikataulu vaikutti omalta osaltaan myös opinnäytetyön kokonaisuuteen, joka jäi paikoitellen irrallisiksi kokonaisuuksiksi.

Tutkimuksen tulos oli pääosin positiivinen kaikilla osa-alueilla. Oman kokemuksen mukaan, kehitysvammaiset henkilöt ovat suhteellisen tyytyväisiä elämäänsä ja heidän voi olla vaikea nähdä tai ilmaista negatiivisia havaintoja. Tämä ei silti tarkoita sitä, ettei kehitettäviä osa-alueita heidän elämäänsä liittyvissä asioissa olisi. Olen pohtinut aiemminkin, mutta erityisesti tämän tutkimuksen kohdalla uudelleen sitä, että miten hyvin kehitysvammaiset henkilöt on ehkä ”opetettu” pienestä pitäen siihen, ettei auktoriteettiasemassa olevaa henkilöä kyseenalaisteta. Jos heille ei opeteta jo lapsuudessa, että asioista voi ja saa olla eri mieltä, on kovin vaikeaa aikuisenakaan kyseenalaistaa edes omaan elämään liittyviä asioita.

Samaan kategoriaan kuuluu pohdintani siitä, että kehitysvammainen itse saattaa kokea olevansa vaillinainen tekemään päätöksiä. Silloin kehitysvammainen henkilö itse jo lähtökohtaisesti antaa päätäntävällän muille. Tässä tutkimuksessa jäi selvittämättä, millainen kehitysvammaisen asukkaan kokemus itsemääräämisoikeuden toteutumisesta on verrattuna todelliseen itsemääräämisoikeuden toteutumiseen. Tämän tutkimuksen mukaan he kokivat, että saavat määrätä itse elämästään, koska heiltä kysytään siitä. Samalla tutkimuksessa nousi esiin, että melkein kaikista elämään liittyvistä asioista heidän on keskusteltava ensin ohjaajan kanssa, ennen kuin he voivat tehdä sitä, mitä he itse haluaisivat. Keskustelun tarkoituksena voi pohjimmiltaan olla luvan saaminen asian eteenpäin viemiselle, ei vain ilmoittaa asiasta, mikä todellisuudessa vähentää itsemääräämisoikeuden toteutumista käytännössä.

Suomalainen nyky-yhteiskunta on mennyt koko ajan yhteiskuntavastuullisemmaksi. Yhteiskuntavastuullisuudella tarkoitan, että yhteiskunta kantaa vastuun yhteiskunnan heikompiosaisemmista, yksilön perheen ja lähiyhteisön puolesta. Suomi on yksi harvoista maista maailmassa, missä esimerkiksi mielenterveysongelmista kärsivät ihmiset, vanhukset ja kehitysvammaiset jätetään yhteiskunnan sosiaali- ja terveysalan paikkojen hoidettavaksi. Perhe saattaa pitää tiiviisti yhteyttä tai olla pitämättä, mutta edes oman omaisen täydellistä hylkäämistä yhteiskunnan hoivaan ei katsota yhteiskunnassamme pahalla. Tuskin kukaan omaisista käy katsomassa apua ja tukea tarvitsevaa omaistaan ilkeyttään harvoin. Kaikki ymmärtävät, että kun on oma työ ja perhe ja harrastukset, niin kiireinen arki harvalla antaa myöden mihinkään muuhun. Suomalaisessa yhteiskunnassa ei perhekeskeisyys ole niin suurella merkityksellä mitä se on esimerkiksi Keski-Euroopassa. Esimerkiksi Puolassa perhekeskeisyyteen liittyy, että saman katon alla asuu jopa kolme tai neljä sukupolvea pitäen toisistaan huolta kuolemaan saakka. Tässäkin tutkimuksessa tuli ilmi, että vaikka asukkaat kokivat

olevansa osallisia, he saattoivat silti kokea yksinäisyyttä. Varsinkin niiden asukkaiden kohdalla, joilla ei ollut tiivistä suhdetta primääri ja/ tai sekundääriperheeseen oli myös heikompi sosiaalinen piiri kokonaisuudessaan. Pitäisikö suomalaisen yhteiskunnan asennetta muuttaa takaisin siihen mitä meillä oli ennen vanhaan, kun perheet ja yhteisöt pitivät huolta omistaan?

Sosiaali- ja terveysala on menossa koko ajan asiakkaiden tai potilaiden itsenäisen selviytymisen suuntaan. Esimerkiksi palvelut ovat siirtyneet verkkoon ja vanhuksia pidetään mahdollisimman pitkään kotona, vaikka vanhuksella ei ole käytännössä mitään mahdollisuutta poistua kotoaan ilman avustusta. Myös lasten- ja nuorten oikeuksista on tullut tärkeämpiä, kuin lasten- ja nuorten velvollisuuksista ja itse kasvatuksesta. Tämä on johtanut siihen, että heidän kasvatuksensa on siirtynyt heille itselleen, koska kukaan ei uskalla puuttua heidän tekemisiinsä ilman pelkoa, että lapsen tai nuoren oikeuksia rikottaisiin. Tämä voi olla yhtenä syynä viime aikoina uutisoitujen nuorten mielenterveysongelmien lisääntymiseen. Kehitysvammaistyön puoli on yksi harvasta, jossa pyritään kehitysvammaisen henkilön mahdollisimman itsenäiseen elämään, mutta sitä ei pakoteta heille. Kehitysvammaisille löytyy helpommin matalammalla kynnyksellä annettavia mahdollisuuksia eri avun ja tuen muodoista kuin millekään muulle väestöryhmälle. Miten vammaispalvelujen monimuotoisuus ja tarjonta saataisiin kattamaan samanlailla myös muille tukea tarvitseville väestöryhmille?

Jatkotutkimuksen aiheena voisi olla kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden toteutuminen käytännössä. Myös Vammaispalvelujen kehittämisen konseptin tutkiminen voisi olla mielenkiintoinen aihe. Sen avulla voisi löytää myös muille sosiaali- ja terveysalan asiakasryhmien palvelujen kehittämiseen uusia näkökulmia.

Lopuksi haluan kiittää tutkimukseen osallistuneen asuntolan henkilökuntaa, asukkaita sekä Porin vammaispalveluita, jotka mahdollistivat asukkaiden mielipiteiden esiin tuomisen opinnäytetyöni muodossa. Toivon, että tutkimuksesta on apua asuntolan toiminnan kehittämisessä ja henkilökunnan hyvän ja motivoituneen työn jatkumisessa.

LÄHTEET

Alastalo H., Erhola K. & Kehusmaa S. (2017). *Muistisairaahan kokemus itsemääräämisoikeuden toteutumisesta*. THL:n tutkimus. Julkaistu: Tutkimuksesta tiiviisti osa 29, 10/2017. Haettu 28.11.2019 osoitteesta [https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/135313/URN ISBN 978-952-302-924-8.pdf?sequence=1](https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/135313/URN%20ISBN%20978-952-302-924-8.pdf?sequence=1)

Alasuutari P. (2011). *Laadullinen tutkimus 2.0*. Tampere: Vastapaino.

Annala-Suojanen V. (2017). *Kehitysvammaisten kokemuksia itsemääräämisoikeudestaan*. Pro gradu –tutkielma. Sosiaalityö. Jyväskylän yliopisto. Haettu 28.11.2019 osoitteesta <https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/53270/URN:NBN:fi:juu-201703151657.pdf?sequence=1>

Asuntolan vastaava ohjaaja. (2019). Viestittelyä tietoisesta suostumuslomakkeesta ja omaisien infoamisesta. WhatsApp-viestisovelluksessa viestittely tekijälle 28.5.2019 ja 7.6.2019.

Asuntolan vastaava ohjaaja. (2019). Viestittelyä asuntolan rajoitustoimenpiteistä ja sopimuksista. WhatsApp-viestisovelluksessa viestittely tekijälle 28.11.2019.

Ellonen N. (2008). Tuki ja kontrolli yhteisöllisenä resurssina. Vertaileva tutkimus nuorten lähiympäristöjen sosiaalisesta pääomasta. Teoksessa I. Roinainen, M. Nylund, R. Korkiamäki & S. Raitakari (toim.) *Yhteisöt ja sosiaalityö. Kansalaisen vai asiakkaan asialla?* Jyväskylä: PS-kustannus, 157–172.

Hintsala S., Seppälä H. & Teittinen A. (2009). Kehitysvammaista ihmistä eristävät asumisjärjestelyt. Teoksessa T. Hirvilampi & Markku Laatu (toim.) *Toinen vääryyskirja. Lähikuvia sosiaalisista epäkohdista*. Helsinki: Kelan tutkimusosasto, 217–231.

Hirsjärvi S., Remes P. & Sajavaara P. (2016). *Tutki ja kirjoita*. Porvoo: Tammi, Bookwell Oy.

Invalidiliitto. (2019). YK:n vammaissopimus. Haettu 23.5.2019 osoitteesta <https://www.invalidiliitto.fi/tietoa/vammaisten-oikeudet/ykn-vammaissopimus>

Isoniemi I. (2012). *Mistä apua arkeen? Tutkimus vaikeavammaisten arjen voimavaroista*. Lisensiaatintutkimus. Sosiaalityö. Tampereen yliopisto. Haettu 28.11.2019 osoitteesta <https://www.sosnet.fi/loader.aspx?id=3d8057ce-6f3f-4c62-bacf-4e207aadf28b>

Juhila K. (2006). *Sosiaalityöntekijöinä ja asiakkaina. Sosiaalityön yhteiskunnalliset tehtävät ja paikat*. Tampere: Osuuskunta Vastapaino. 7. painos, 2016.

Jyväskylän yliopisto. (2019). Haavoittuvuutta käsittelevä artikkeli palkittiin parhaana sosiaalityön tutkimuksen julkaisuna. *Yliopiston Uutiset* 04/2019. Perustuu artikkeliin Kuronen, M., Liuski S. & Virokangas, E. (2018). The contested concept of vulnerability – a literature review. *European Journal of Social Work*. Haettu 28.11.2019 osoitteesta <https://www.jyu.fi/fi/ajan-kohtaista/arkisto/2019/04/haavoittuvuutta-kasitteleva-artikkeli-palkittiin-parhaana-sosiaalityon-tutkimuksen-julkaisuna>

Kalliola H. (2018). *Asukkaiden kokemukset osallisuudesta kehitysvammaisten ryhmäkodissa*. Opinnäytetyö. Sosiaalialan koulutusohjelma. Metropolia ammattikorkeakoulu. Haettu 28.11.2019 osoitteesta https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/140536/Kalliola_Helmi-kerttu.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Kauppi I., Lindholm A., Lipasti K., Talonen V. & Vaaramo P. (2015). *Hoitoa ja huolenpitoa ammattitaidolla*. Keuruu: Otavan kirjapaino Oy.

Kehitysvammaliitto. (n.d.). Kehitysvammaisuus. Haettu 28.11.2019 osoitteesta <https://www.kehitysvammaliitto.fi/kehitysvammaisuus/>

Kylmä J. & Juvakka T. (2007). *Laadullinen terveystutkimus*. Helsinki: Edita Prima Oy.

Kylävainio T. (2018). *Osallisuus kehitysvammaisten asuntolassa –asukkaiden kokemuksia osallisuudestaan*. Opinnäytetyö. Sosionomi (YAMK). Diakonia-ammattikorkeakoulu. Haettu 28.11.2019 osoitteesta <https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/157494/Kylavainio%20Tuula%202018.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Kortemäki V. (2012.) *Itsemääräämisoikeus omassa kodissa. Tutkimus kehitysvammaisten henkilöiden asumisyksiköistä*. Pro gradu –tutkielma. Sosiaalityö. Jyväskylän yliopisto. Haettu 28.11.2019 osoitteesta <https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/38475/URN%3aNBN%3afi%3ajyu-201209062328.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Koskimäki K. (2017). *Itsemääräämisoikeus –näkemyksiä ja kokemuksia vanhuussosiaalityössä*. Sosiaalityön käytäntötutkimus. Sosiaalityö. Helsingin yliopisto. Haettu 28.11.2019 osoitteesta http://www.socca.fi/files/6532/Valmis_kt-tutkimusraportti.pdf

KvaliMOTV. (n.d.). *Mitä laadullinen tutkimus on: lyhyt oppimäärä*. Haettu 29.11.2019 osoitteesta https://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L1_2.html

Kähkonen N. (2018.) *Kehitysvammaisten osallisuus asumisratkaisuisissa läheisten kuvaamana*. Pro gradu –tutkielma. Sosiaalityö. Jyväskylän yliopisto. Haettu 28.11.2019 osoitteesta <https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/57393/1/URN:NBN:fi:juu-201803221814.pdf>

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 381/2016. Haettu 23.5.2019 osoitteesta <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1977/19770519?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=itsem%3%A4%3%A4r%2A#highlight1>

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 812/2000. Haettu 28.11.2019 osoitteesta <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2000/20000812?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=itsem%3%A4%3%A4r%3%A4%3%A4misoikeus>

Latvakangas S. & Valta W. (2018). *Muistisairaahan kehitysvammaisen arjen tukeminen*. Opinnäytetyö. Geronomi. Seinäjoen ammattikorkeakoulu. Haettu 28.11.2019 osoitteesta https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/154395/Valta_Wilhelmiina.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Liukko T. (2018). *Osallisuuden polulla –lähtyöntekijöiden kokemuksia kehitysvammaisten palvelunkäyttäjien osallisuuden tukemisesta*. Opinnäytetyö. Sosiaalialan koulutusohjelma. Laurea-ammattikorkeakoulu. Haettu 28.11.2019 osoitteesta <https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/144067/Tarja%20Liukko.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Mahkonen S. (1997). *Oikeus yksityisyyteen*. Porvoo: WSOY.

Mäkinen T. (2015). *Itsenäisesti asuvien kehitysvammaisten tuen tarve*. Opinnäytetyö. Sosiaalialan koulutusohjelma. Laurea-ammattikorkeakoulu. Haettu 28.11.2019 osoitteesta https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/97323/Opinnaytetyo_Makinen.pdf?sequence=1

Pekkarinen A. (2014). *Tutkimusetiikka ja eettisyys sosiaalityön tutkimuksessa. Postmoderni näkökulma sosiaalityön tutkimuksen etiikkaan*. Pro gradu –tutkielma. Sosiaalityö. Tampereen yliopisto. Haettu 28.11.2019 osoitteesta <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/96237/GRADU-1414488474.pff?sequence=1>

Pirjatanniemi, E. (2014). *Vammaisten henkilöiden ihmisoikeudet*. Teoksessa T. Koivurova & E. Pirjatanniemi (toim.) *Ihmisoikeuksien käsikirja*. Helsinki: Tietosanoma, 270–297.

Porin kaupungin kehitysvammaisten asuntola. (2019). *Henkilökunnan palaveri 14.5.2019*.

Pori (n.d.). Kehitysvammaisten asumisyksiköt. Haettu 23.5.2019 osoitteesta <https://www.pori.fi/sosiaali-ja-terveys/vammaispalvelut/asumisyksikot/kehitysvammaisten-asumisyksikot#Tynkäkujanasuntola>

Rintamäki, S. (2008). Kehitysvammaisen nuoren itsenäinen asuminen. Teoksessa K. Huotari & J. Hurtig (toim.) *Sosiaalityötä monitoroimassa*. Helsinki: Yliopistopaino, 47–61.

Ronkainen S., Pehkonen L., Lindblom-Yläne S. & Paavilainen E. (2014.) *Tutkimuksen voimasanat*. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Saarimäki S. (2017). *Kehitysvammaisten henkilöiden seksuaalisuuden kohtaaminen ja tukeminen asumisyksikössä*. Opinnäytetyö. Sosiaalialan koulutusohjelma. Seinäjoen ammattikorkeakoulu. Haettu 28.11.2019 osoitteesta https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/123035/saarimaki_sirpa.pdf?sequence=1

Saramaa M. (2019.) Kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus ja osallisuus asumispalveluissa. Pro gradu –tutkielma. Sosiaalityö. Lapin yliopisto. Haettu 28.11.2019 osoitteesta <https://lauda.ulapland.fi/bitstream/handle/10024/63863/Saramaa.Mari.pdf?sequence=1>

Seppälä H. (2017). *Erilaiset eväät: Kirja kehitysvammaisuudesta*. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry.

Suhonen M. (2018). *Sanastotyötä sosiaali- ja terveyspalvelujen yhdenvertaisuudesta*. Haettu 28.11.2019 osoitteesta <http://www.terminfo.fi/sialto/sanastotyota-sosiaali-ja-terveyspalvelujen-yhdenvertaisuudesta-544.html>

THL. (2018). *Vammaispalvelujen käsikirja. Vammaistutkimus*. Haettu 28.11.2019 osoitteesta <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/vammaisuus-yhteiskunnassa/vammaistutkimus>

THL. (2019). *Osallisuus*. Haettu 23.5.2019 osoitteesta <https://thl.fi/fi/web/hyvinvointi-ja-terveyserot/eriarvoisuus/hyvinvointi/osallisuus>

Tuomi J. & Sarajärvi A. (2009). *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Vantaa: Tammi Hansaprint Oy.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. (2017). Ammattieettisiä ohjeistuksia. Arki, arvot ja etiikka. Sosiaalialan ammattilaisen eettiset ohjeet. *Sosiaalialan ammattikorkeakoulutettujen ammattijärjestö Talentia ry*. Haettu 11.11.2019 osoitteesta <https://talentia.e-julkaisu.com/2017/eettiset-ohjeet/>

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. (2013). *Hyvä tieteellinen käytäntö ja en loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa*. HTK-ohje. Haettu 11.11.2019 osoitteesta

https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf

Vernerinen. (2017). *Kehitysvammaisuuden määritelmiä*. Haettu 28.11.2019 osoitteesta <https://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuuden-maaritelmiä>

Vernerinen. (2019). *Lääketieteellinen näkökulma. Kehitysvamma ei ole sairaus vaan se on oire tai oirekokonaisuus*. Haettu 28.11.2019 osoitteesta <https://www.verneri.net/yleis/laaketieteellinen-nakokulma>

Vesala, H. (2010) Hämeennappi ja haalari. Tutkimus puhumattoman, vaikeasti kehitysvammaisen naisen itsemääräämisestä ja valinnanmahdollisuuksista. Teoksessa A. Teittinen (toim.) *Pois laitoksista! vammaiset ja hoivan politiikka*. Helsinki: Hakapaino, 123–161.

SAATEKIRJE

Hyvät asuntolan asukkaat,

Pyydän teitä ystävällisesti osallistumaan asuntolan mielipidekyselyyn. Kysely on samalla opinnäytetyöni Hämeen ammattikorkeakoululle. Kyselyssä kysytään teidän mielipidettänne ohjaajilta saamastanne tuesta ja avusta, asuntolan päivittäisestä toiminnasta sekä kuinka pääsette itse päättämään ja vaikuttamaan omiin asioihinne.

Kysely tehdään haastatteluna. Haastattelija kysyy kysymyksiä ja kirjoittaa vastauksenne ylös. Lopuksi käymme yhdessä läpi antamanne vastaukset. Haastattelu kestää noin 30-45 minuuttia. Voitte tutustua kyselyn kysymyksiin etukäteen. Haastattelu tapahtuu Tynkäkujan asuntolassa viikonloppuisin.

Kyselyyn osallistuminen on vapaaehtoista ja voitte keskeyttää sen missä vaiheessa tahansa haastattelua. Kysely on täysin nimetön ja luottamuksellinen. Ohjaajat eivät tule näkemään vastaustanne. Haastattelija on ainoa, joka näkee vastauksenne. Kaikkien antamista vastauksista tehdään yhteenveto, jossa kenenkään yksittäisen haastateltavan henkilöllisyys ei tule esille. Yhteenveto annetaan henkilökunnalle. Henkilökunta käyttää opinnäytetyön raporttia oman työnsä ja asuntolan toiminnan kehittämisessä. Opinnäytetyö on myös luettavissa elektronisessa Theseus -tietokannassa (www.theseus.fi) valmistuttuaan.

Jos päätätte osallistua kyselyyn, varatkaa itsellenne haastattelu-aika ohjaajilla olevasta listasta. Teiltä pyydetään kirjallinen suostumus opinnäytetyöhön osallistumiseen. Jos teillä on jotain kysyttävää, voitte kysyä lisää ohjaajilta tai haastatteluviikonloppuina haastattelijalta.

Toivottavasti mahdollisimman moni teistä osallistuu kyselyyn. Kyselyyn osallistumalla pääset vaikuttamaan asuntolan toimintaan!

Ystävällisin terveisin,

Salla Painilainen
Sosiaali- ja terveysalan kehittämisen ja johtamisen
koulutusohjelma
Hämeen ammattikorkeakoulu
salla.painilainen@student.hamk.fi

Kysely tehdään haastattelemalla. Haastattelija kirjaa lomakkeelle vastaajan vastaukset sähköiseen lomakkeeseen. Vastaaja ja haastattelija käyvät lopuksi kaikki vastaukset läpi.

I. Tukitoimet

1. Millaista tukea tai apua tarvitset ohjaajilta päivittäin?
2. Entä viikottain?
3. Saatko ohjaajilta aina tukea, kun sitä tarvitset?
4. Millaista toivoisit tuen olevan?
5. Millainen on mielestäsi hyvä ohjaaja?
6. Millainen huono ohjaaja?
7. Onko asuntolan ohjaajien toiminnassa jotain muutettavaa? Jos on niin mitä? (Esimerkiksi asenne, puhetapa, suhtautuminen)
8. Saatko itse päättää milloin ja millaista apua tai tukea otat vastaan?
9. Keitä kuuluu sinun lähipiiriisi? (Esimerkiksi perheessä, ystävät talon ulkopuolella, poika/tyttöystävä)
10. Miten paljon vietät aikaa heidän kanssaan ja miten? (Esimerkiksi netissä, kahvilla, harrastuksissa)
11. Koetko, että asuntolan ulkopuolisia ystäviä on vaikea saada tai viettää heidän kanssaan aikaa?
12. Millaista tukea tai apua ohjaajat voisivat tarjota tässä asiassa?

II. Asuntolan toiminta

13. Kuinka moni asuntolan asukkaista on sinun ystäväsi?
14. Mitä harrastat?
15. Mitä haluaisit harrastaa?
16. Millaista harrastustoimintaa toivoisit asuntolan tarjoavan?
17. Mitä mieltä olet asuntolan vapaa-ajan toiminnoista?
18. Saatko itse päättää, mihin asuntolan yhteisiin toimintoihin osallistut?
19. Mitkä asuntolan säännöistä mielestäsi auttavat ja tukevat asumistasi ja mitkä eivät? (Esimerkiksi kotiintuloajat, hiljaisuus, ruoka-ajat, ilmoittautumisvelvollisuus, sauna-ajat, uusia säännöt)
20. Mitä muutoksia toivoisit sääntöihin?

III. Omista asioista päättäminen ja vaikuttamismahdollisuus

21. Millaisista asioista päätät itse elämässäsi? (vaikuttaa, päättää, antaa oma mielipide asiaan)
22. Mistä et saa päättää itse?
23. Mistä haluaisit päättää itse?
24. Miten olet mukana sinua ja elämääsi koskevien päätöksiä teossa?
25. Pääsetkö vaikuttamaan asuntolan toimintaan? (Esimerkiksi vapaa-ajan toiminta, sääntöjen laatiminen, ruoan laitto)
26. Mihin asioihin haluaisit vaikuttaa vielä enemmän?
27. Millaista päivätoimintaa sinulla on? (Esimerkiksi työ, työtoiminta, opiskelu)
28. Teetkö sellaista työtä/ toimintaa/ opintoja joita haluatkin? Jos et, mitä haluaisit tehdä?



Mielipidekysely asuntolasta

Olen saanut sekä kirjallista että suullista tietoa opinnäytetyöstä, jonka tarkoituksena on selvittää asuntolan asukkaiden mielipiteitä asuntolan toiminnasta itsemääräämisoikeuden, osallisuuden sekä tukemisen ja avustamisen näkökulmasta. Minulla on mahdollisuus esittää opinnäytetyön tekijälle kysymyksiä koskien opinnäytetyötä.

Ymmärrän, että osallistuminen on vapaaehtoista. Minulla on myös oikeus kieltäytyä osallistumasta siihen milloin tahansa syytä ilmoittamatta. Ymmärrän myös, että tiedot käsitellään luottamuksellisesti, eikä työssä tule ilmi henkilöllisyyteni.

Paikka ja aika

_____ . _____ . _____

Suostun osallistumaan opinnäytetyöhön.

Haastateltavan allekirjoitus

Opinnäytetyöntekijän allekirjoitus

Nimen selvennys

Nimen selvennys

Pääteemat: Kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus, osallisuus sekä tukeminen ja avustaminen

Kysymykset aihealueittain	Itsemääräämisoikeus	Osallisuus	Tukeminen
Tukitoimet			
Millaista tukea tai apua tarvitset ohjaajilta päivittäin?			x
Entä viikottain?			x
Saatko ohjaajilta aina tukea, kun sitä tarvitset?			x
Millaista toivoisit tuen olevan?			x
Millainen on mielestäsi hyvä ohjaaja?			x
Millainen huono ohjaaja?			x
Onko Tynkäkujan asuntolan ohjaajien toiminnassa jotain muutettavaa? Jos on niin mitä?			x
Saatko itse päättää milloin ja millaista apua tai tukea otat vastaan?	x		
Keitä kuuluu sinun lähipiiriisi?		x	
Miten paljon vietät aikaa heidän kanssaan ja miten?		x	
Koetko, että asuntolan ulkopuolisia ystäviä on vaikea saada tai viettää heidän kanssaan aikaa?		x	
Millaista tukea tai apua ohjaajat voisivat tarjota tässä asiassa?			x
Asuntolan toiminta			
Kuinka moni asuntolan asukkaista on sinun ystäväsi?		x	
Mitä harrastat?		x	
Mitä haluaisit harrastaa?		x	
Millaista harrastustoimintaa toivoisit asuntolan tarjoavan?		x	

Mitä mieltä olet asuntolan vapaa-ajan toiminnoista?		x	
Saatko itse päättää, mihin asuntolan yhteisiin toimintoihin osallistut?	x		
Mitkä asuntolan säännöistä auttavat ja tukevat asumistasi ja mitkä eivät?			x
Mitä muutoksia toivoisit sääntöihin?		x	
Omista asioista päättäminen ja vaikuttamismahdollisuus			
Millaisista asioista päätät itse elämässäsi?	x		
Mistä et saa päättää itse?	x		
Mistä haluaisit päättää itse?	x		
Miten olet mukana sinua ja elämäsi koskevien päätösten teossa?	x		
Pääsetkö vaikuttamaan asuntolan toimintaan?		x	
Mihin asioihin haluaisit vaikuttaa vielä enemmän?		x	
Millaista päivätoimintaa sinulla on?		x	
Teetkö sellaista työtä/ toimintaa/ opintoja joita haluatkin? Jos et, mitä haluaisit tehdä?		x	