

Opinnäytetyö (AMK)

Sairaanhoitaja

2020

Mia Mirtti, Sanna Nieminen & Jyrki Ranki

”SAANKO PÄÄTTÄÄ ITSE?”

- Laitoksessa asuvan kehitysvammaisen ajatuksia itsemääräämisoikeudesta ja sen toteutumisesta

Mia Mirtti, Sanna Nieminen & Jyrki Ranki

”SAANKO PÄÄTTÄÄ ITSE?”

-Laitoksessa asuvan kehitysvammaisen ajatuksia itsemääräämisoikeudesta ja sen toteutumisesta

Tämän opinnäytetyön tavoitteena oli tutkia laitoksessa asuvien kehitysvammaisten ajatuksia itsemääräämisoikeudesta ja sen toteutumisesta. Opinnäytetyön tutkimuskysymyksiin haettiin vastauksia kuvailevan kirjallisuuskatsauksen avulla.

Kehitysvammaa on maassamme noin 40 000 ihmisellä. Kehitysvamman syy jää joskus arvoitukseksi, vaikka useasti vammalle löytyykin syy. Lievästi kehitysvammaiset selviävät arjesta melko hyvin mutta syvästi kehitysvammaiset tarvitsevat apua ympäri vuorokauden. Vuoden 2018 lopussa kehitysvammaisten laitospaikoissa oli 521 asukasta. Tavoitteena on laitospaikkojen lopettaminen ja siirtyminen tuettuun, ohjattuun tai autettuun asumiseen.

Lain mukaan itsemääräämisoikeus kuuluu jokaiselle. Erityishuollossa olevan henkilön itsemääräämisoikeutta tulee tukea ja edistää. Vammasta huolimatta ihminen saa tehdä päätöksiä asioista, jotka hän ymmärtää. Päätöksentekokyky on erilainen jokaisella ihmisellä, joten itsemääräämisoikeuden tukeminen on yksilöllistä.

Kehitysvammaiset ovat tottuneita toisten tekemiin päätöksiin mutta he kokevat tärkeäksi tehdä pieniä päätöksiä arkisissa asioissa. He ymmärtävät, etteivät tulisi toimeen ilman apua ja turvallisuudentunnetta pidetään tärkeämpänä kuin mahdollisuutta itsenäiseen päätöksentekoon. Heille on tärkeää, että he tulevat kohdatuksi ennen kaikkea ihmisenä eikä kehitysvammaisena.

ASIASANAT:

Kehitysvammaisuus, itsemääräämisoikeus, laitosasuminen

BACHELOR'S THESIS | ABSTRACT

TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Registered nurse

2020 | 20 pages

Mia Mirtti, Sanna Nieminen & Jyrki Ranki

“DO I HAVE A RIGHT TO MAKE MY OWN DECISIONS?”

-Thoughts of self-determination by mentally disabled persons living in group homes

The purpose of this thesis was to examine thoughts of self-determination by mentally disabled persons living in group homes. The method used in this thesis was a descriptive literature review.

In Finland there are 40 000 persons with an intellectual disability. In most cases the reason for intellectual disability is founded but sometimes the reason can be unknown. A person can deal quite well with daily chores if he/she is slightly disabled. But in case when his/her intellectual disability is very deep he/she needs help around the clock. 521 persons lived in long-termed residential institutions at the end of year 2018. The aim is to run down the institutional care and replace it with different kind of housing units.

According to Finnish law self-determination is a right which belongs to everyone. If a person is under special care must his/her self-determination be supported. Despite disabilities a person can make own decisions in things which he/she understands. The ability to make decisions is different for every person so the need for support is also individual.

Persons with intellectual disabilities are used to decisions made by other persons but they consider own decisions in small things important. They understand that they need daily help and the feel of safety is more important to them as decision making. For them is also important that they are met first of all as a human being than a person with an intellectual disability.

KEYWORDS:

Intellectual disability, self-autonomy, group home.

SISÄLTÖ

| | |
|---|-----------|
| 1 JOHDANTO | 1 |
| 2 TUTKIMUKSEN LÄHTÖKOHDAT | 2 |
| 2.1 Itsemääräämisoikeutta ohjaava lainsäädäntö | 2 |
| 2.2 Kehitysvammaisuus | 3 |
| 2.3 Itsemääräämisoikeus | 5 |
| 2.4 Laitosasuminen | 6 |
| 3 TUTKIMUKSEN TAVOITE, TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET | 10 |
| 4 KIRJALLISUUSKATSAUS | 11 |
| 4.1 Kuvaileva kirjallisuuskatsaus | 11 |
| 4.2 Tietokantojen, hakutermien ja artikkeleiden valinta | 11 |
| 4.3 Artikkeleiden sisäänotto ja poissulkukriteerit | 13 |
| 4.4 Aineiston analyysi ja synteesi | 13 |
| 5 TUTKIMUSTULOKSET | 15 |
| 6 POHDINTA | 18 |
| 6.1 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys | 18 |
| 6.2 Pohdintaa | 19 |
| LÄHTEET | 21 |

KUVAT

| | |
|--|---|
| Kuva 1. Kehitysvammaisuuden taustasyyt. (Arvio 2018). | 4 |
| Kuva 2. Kuvio Kehitysvammaisten laitos- ja asumispalvelujen asiakkaat 2000–2018 kunkin vuoden lopussa (THL 2019) | 8 |

TAULUKOT

Taulukko 1. Aineistonhaku.

12

Taulukko 2. hyväksymiskriteerit.

13

1 JOHDANTO

Itsemääräämisoikeus on jokaisen perus- ja ihmisoikeus, josta säädetään perustuslaissa, YK:n vammaissopimuksessa ja sen turvaamista korostetaan useassa sosiaali- ja terveydenhuoltolaissa. Suomen perustuslaki määrittelee itsemääräämisoikeuden yhdenvertaisuuden sekä henkilökohtaisen vapauden ja koskemattomuuden kautta (Suomen perustuslaki 731/1999, 6-7§). Kehitysvammaisten itsemääräämisoikeutta on pyritty vahvistamaan lainmuutoksella vuonna 2016 lisäämällä lakiin kehitysvammaisten erityishuollosta säädökset, joilla tuetaan kehitysvammaisen itsenäistä suoriutumista (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain muuttamisesta 381/2016; Sosiaali- ja terveysministeriön kuntainfo 3/2016, 1). Samassa yhteydessä Suomi ratifioi vammaisten henkilöiden oikeuksista tehdyn YK:n yleissopimuksen sekä sen lisäpöytäkirjat (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain muuttamisesta 381/2016; Sosiaali- ja terveysministeriön kuntainfo 3/2016, 5).

Suomessa kehitysvammaisten asuminen on 1950-luvulta alkaen perustunut kehitysvammalaitoksissa asumisen. Suuntaus on vähitellen alkanut muuttumaan jo 1980-luvulta alkaen kohti pienempiä ja inhimillisempiä yksiköitä. Kehitysvammahuollon asumispalvelun rakennemuutos on nopeutunut koko 2000-luvun laitoshoidosta kohti kevyempiä asumismuotoja, joista suurimpana autettu asuminen (tehostettu palveluasuminen) (8664 asukasta vuonna 2018), jossa on henkilökuntaa paikalla ympäri vuorokauden. Muita asumismuotoja ovat ohjattu asuminen (palveluasuminen) jossa henkilökunta on paikalla päiväaikaan, tuettu asuminen jossa henkilöllä on oma koti ja hän saa tukea kotiinsa, sekä kehitysvammalaitokset. Laitosten asukasmäärä on pudonnut 2000-luvun alun n. 3000 asukkaasta vuoden 2018 631 asukkaaseen. Näistä 89% asuu julkisten palveluntuottajien yksiköissä. Alle 18-vuotiaita asukkaista oli vuonna 2018 118 henkilöä, tämä määrä on pysynyt samalla tasolla koko 2000-luvun. Valtakunnallisen Kehas - ohjelman tavoitteena on, että yksikään vammaisen ei asu kehitysvammalaitoksessa vuoden 2020 jälkeen. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2018.)

Kehitysvammaiset ovat hiljainen ja haavoittuvainen väestöryhmä, jotka eivät ymmärryksen tai toimintakyvyn rajoitteiden vuoksi saa ääntään useinkaan kuuluviin. Tässä opinnäytetyössä haetaan kuvailevan kirjallisuuskatsauksen avulla vastauksia miten asumispalvelujen piirissä olevat kehitysvammaiset ymmärtävät itsemääräämisoikeuden, mitä se merkitsee heille, sekä miten he ajattelevat sen toteutuvan omalla kohdallaan.

2 TUTKIMUKSEN LÄHTÖKOHDAT

2.1 Itsemääräämisoikeutta ohjaava lainsäädäntö

Kaikkien suomalaisten oikeus itsemääräämisoikeuteen on kirjattu useaan kansalliseen ja kansainväliseen lakiin. Suomen perustuslaki kieltää kenenkään asettamista perusteella eri asemaan esimerkiksi vammaisuuden tai muun henkilöön liittyvän syyn perusteella. (Suomen perustuslaki 731/1999, 6§.) Laissa sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista määrätään asiakkaan toivomusten ja mielipiteiden huomioonottamisesta, mahdollisuudesta osallistua palvelujensa suunnitteluun ja toteuttamiseen. (Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 812/2000, 8§.) Yhdenvertaisuuslaki kieltää syrjinnän esimerkiksi vammaisuuden perusteella. (Yhdenvertaisuuslaki 1325/2014, 8§.) Sosiaalihuoltolain keskeisiin periaatteisiin kuuluu asiakkaan kohtelu ilman syrjintää, vammaisuuden kunnioittaminen sekä ihmisarvon loukkaamattomuus. Laki määrää kiinnittämään huomiota asiakkaan itsenäiseen suoriutumiseen ja omatoimisuuden vahvistamiseen. Lisäksi laki kehoittaa kiinnittämään huomiota erityistä tukea vaativien asiakkaiden etujen toteutumiseen. (Sosiaalihuoltolaki 1301/2014, 4§.) Laissa kehitysvammaisten erityishuollosta on useita määräyksiä, joilla pyritään turvaamaan ja vahvistamaan kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutuminen, esimerkiksi palvelu- ja hoitosuunnitelmaan on kirjattava toimenpiteet, joilla tuetaan itsenäistä suoriutumista ja itsemääräämisoikeuden toteutumista. (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 519/1977, 42§). Kehitysvammalakiin tehtiin muutoksia 10.6.2016, joilla pyritään vahvistamaan itsemääräämisoikeutta, samalla lakiin lisättiin yksityiskohtaiset ohjeet rajoitustoimenpiteiden käytöstä. Samassa yhteydessä eduskunta ratifioi YK:n (Yhdistyneet kansakunnat) yleissopimuksen lisäpöytäkirjoineen vammaisten henkilöiden oikeuksista. (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain muuttamisesta 381/2016; Sosiaali- ja terveysministeriön kuntainfo 3/2016, 5). Yleissopimuksessa määritellään useassa eri artiklassa vammaisten yhtäläiset oikeudet useimmilla elämänalueilla, esimerkiksi 19 artikla antaa vammaisille oikeuden valita asuinpaikkansa eivätkä he ole velvoitettuja käyttämään tiettyjä asumisjärjestelyjä. (Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista 27/2016).

2.2 Kehitysvammaisuus

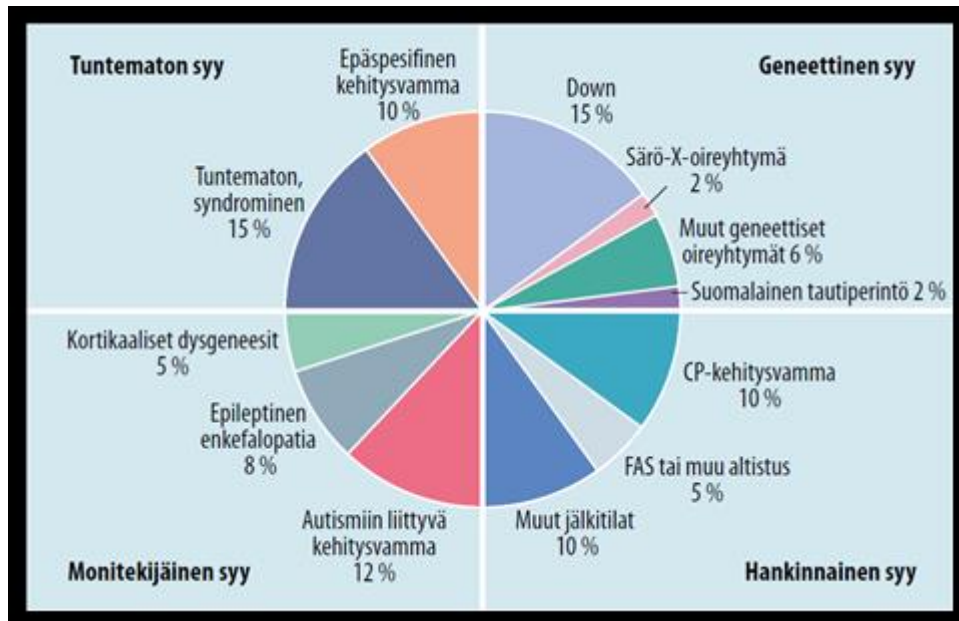
Älyllinen kehitysvammaisuus tarkoittaa huomattavasti alentunutta suoriutumista älyllisissä toiminnoissa, joista seuraa ongelmia toimintakyvyssä. Tutkimusten mukaan älyllisen kehitysvamman yleisyys on 1-3% väestöstä ja suurimmalla osalla todetaan lievää älyllistä kehitysvammaa. (Pöyhönen, 2016.)

Jotta lapselle tai nuorelle asetettaisiin kehitysvammadiagnoosi on hänen täytettävä kolme kriteeriä: 1) vamma ilmenee jo kehitysiässä, 2) adaptiiviset taidot eivät ole ikäodotusten mukaisia ja 3) psykologin tekemä standardoitu älykkyystutkimus osoittaa ÄO:n (älykkyysosamäärä) jäävän alle 70:n. Adaptiivisia taitoja ovat sosiaaliset, käytännölliset ja käsitteelliset taidot. ÄO:n ollessa 50-69 kehitysvamma luokitellaan lieväksi, ÄO:n ollessa 35-49 keskivaikeaksi, ÄO:n ollessa 20-34 vaikeaksi ja ÄO:n ollessa alle 20 syväksi. Syvä ja vaikea kehitysvamma tuovat usein mukanaan muitakin liitännäissairauksia kuten epilepsia, liikunta- ja puhevammat, neuropsykiatriset häiriöt ja ennenaikainen vanheneminen. (Arvio, 2018a.)

Kehitysvammaisuus sinällään ei ole sairaus. Jokaisella meistä on kykymme ja vahvuutemme, kehitysvammaisella on näiden lisäksi rajoitteita ymmärtämisessä ja uusien asioiden oppimisessa. Suomessa arvioidaan elävän noin 40 000 ihmistä jonkinasteisen kehitysvamman kanssa. Kehitysvammaisuus käsitteenä tulee pitää erillään esimerkiksi liikuntavammasta tai cp-vammasta, toki yhdellä ihmisellä voi olla useampikin vamma. (Verner 2019a.) Lievästi älyllinen kehitysvamma on arjen rutiineissa oma-toiminen mutta syvästi älyllisesti kehitysvamma on täysin riippuvainen muiden avusta kaikissa päivittäisissä toiminnoissaan (Pöyhönen, 2016).

Perinteisen käytännön mukaan kehitysvammaisuuden etiologia on jaettu kahteen kategoriaan; psykososiaalisten syiden aiheuttamaan ja biologisista tekijöistä johtuvaan kehitysvammaan. Käytännössä kausaalisia tekijöitä noin puolella kehitysvammaisista on kuitenkin enemmän kuin yksi. Kehitysvammaan johtavia syitä on useita, kuten infektio raskauden aikana, kromosomipoikkeavuus, hapen puute synnytyksen aikana, synnyntäminen aineenvaihduntahäiriö tai lapsuuden tapaturma. Usein syy jää myös arvoitukseksi. 50 prosentissa lievestä kehitysvammoista ja 30 prosentissa vaikeista kehitysvammoista ei pystytä kertomaan miksi kehitysvamma on syntynyt. (Verner 2019b.)

Arvio (2018b) puolestaan jakaa kehitysvammaisuuden taustasyitä neljään eri tekijään: monitekijäiseen, geneettiseen ja hankinnaiseen syyhyn. Sekä tuntemattomaan syyhyn, jolloin selittävää taustasyitä ei löydy (Kuva 1).



Kuva 1. Kehitysvammaisuuden taustasyitä. (Arvio 2018).

Monitekijäisistä syistä autismiin liittyvä kehitysvamma on yleisin. Geneettisiä kehitysvammaoireyhtymiä tunnetaan satoja, yleisin näistä on trisomia 21 eli Downin oireyhtymä. Varsinaisia älykkyydgeenejä ei ole olemassa vaan arviolta joka kolmas koko perimämme geeneistä on tekemisissä älykkyyden kanssa. Jo yhden ainoan geenin mutaatio saattaa aiheuttaa vakavan kehitysvammaoireyhtymän, esimerkkinä suomalaisen tautiperinnön taudit. CP-kehitysvammaoireyhtymä ja varhaisesta aivovauriosta johtuva liikuntavamma ovat yleisimpiä hankinnallisia taustasyitä. Neljänneksellä kehitysvammaisista taustasyitä ei löydetä, heistä noin 10 prosenttia on ”puhtaasti kehitysvammaisia”, eli neurologisia tai neuropsykiatrisia liitännäissairauksia ei ole, fyysinen kehitys on iänmukaista ja ulkoinen olemus on tavanomainen.

2.3 Itsemääräämisoikeus

Suomen perustuslaissa säädetään, että jokaisella on oikeus elämään sekä henkilökohtaiseen vapauteen, koskemattomuuteen ja turvallisuuteen. Henkilökohtaiseen koskemattomuuteen ei saa puuttua eikä vapautta riistää mielivaltaisesti eikä ilman laissa säädettyä perustetta. (Suomen perustuslaki 11.6.1999/731, 7§.) Terveystieteissä itsemääräämisoikeudella tarkoitetaan potilaan oikeutta osallistua itseään koskevaan päätöksentekoon. Hänellä on oikeus kieltäytyä suunnitellusta tai jo aloitetusta hoidosta ja hoitoon osallistuvien tulee kunnioittaa potilaan päätöksiä. (Valvira 2019.) Laissa kehitysvammaisten erityishuollosta sanotaan, että erityishuollossa olevalle henkilölle on turvattava mahdollisuus osallistumiseen ja vaikuttamiseen omilla asioilla (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977/519, 42§). Erityishuollossa olevan henkilön palvelusuunnitelmaan on kirjattava toimenpiteet, joilla tuetaan ja edistetään henkilön itsenäistä suoriutumista ja itsemääräämisoikeuden toteutumista (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977/519, 42a§).

Kehitysvammaisten erityishuollosta annettua lakia on muutettu vuonna 2016. Muutoksien tarkoituksena on ollut vähentää rajoitustoimenpiteitä erityishuollossa ja vahvistaa erityishuollossa olevien henkilöiden itsemääräämisoikeutta. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2016.) Rajoitustoimenpiteen on oltava perusteltu, se on toteutettava ihmisarvoa kunnioittaen ja mahdollisimman turvallisesti sekä lopetettava heti kun se ei enää ole välttämätöntä (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977/519, 42e§). Suomi on allekirjoittanut YK:n yleissopimuksen vammaisten oikeuksista vuonna 2007 ja sopimus lisäpöytäkirjoineen astui Suomessa voimaan 10.6.2016. Sopimuksella vahvistetaan ihmisoikeuksien kuulumisen myös vammaisille ja kielletään syrjintä vammaisuuden perusteella. Siinä tuodaan esille, että vammaiset ovat yhteiskunnan jäseniä ja heillä on oikeus tehdä omaa elämäänsä koskevia päätöksiä. (YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja. 2015, 4-6.)

Eettisellä itsemääräämisellä tarkoitetaan, että jokaisen oikeutta itsemääräämiseen tulee kunnioittaa niin hyvin kuin se on mahdollista. Itsemääräämisoikeus tulee tunnustaa ja pyrkiä toimimaan niin, että se toteutuu. (Pietarinen 1994, 33.) Ihmisen kompetenssia eli kykyä tehdä päätöksiä tulee arvioida aina tilannekohtaisesti, koska päätöksenkyky

riippuu siitä, miten hyvät tiedot hänellä on päätöksen kohteena olevasta asiasta. Päätyminen erikoiseen ratkaisuun ei välttämättä tarkoita kompetenssin puuttumista vaan se voi olla merkki henkilön omasta vakaumuksesta; ratkaisujen oikeellisuutta ei tule arvioida. Näin ollen on vaikea päätellä, onko henkilö kykenevä vai kykenemätön tekemään päätöksiä. (Pietarinen 1994, 38-39.) Itsemääräämisoikeuden tulee olla kaiken lähtökohta, sitä on kunnioitettava ja sitä pitää tukea. Ihminen saa vammasta huolimatta tehdä itsenäisiä päätöksiä asioista, jotka hän ymmärtää. Hänen kykyään tehdä itsenäisiä päätöksiä on arvioitava tapauskohtaisesti, koska kyky tehdä itsenäisiä päätöksiä voi vaihdella. On tärkeää löytää ne seikat, jotka auttavat ihmistä ymmärtämään tietyn asian ja sen merkityksen; tämän vuoksi itsemääräämisen tukeminen on yksilöllistä. (Verner 2018c.)

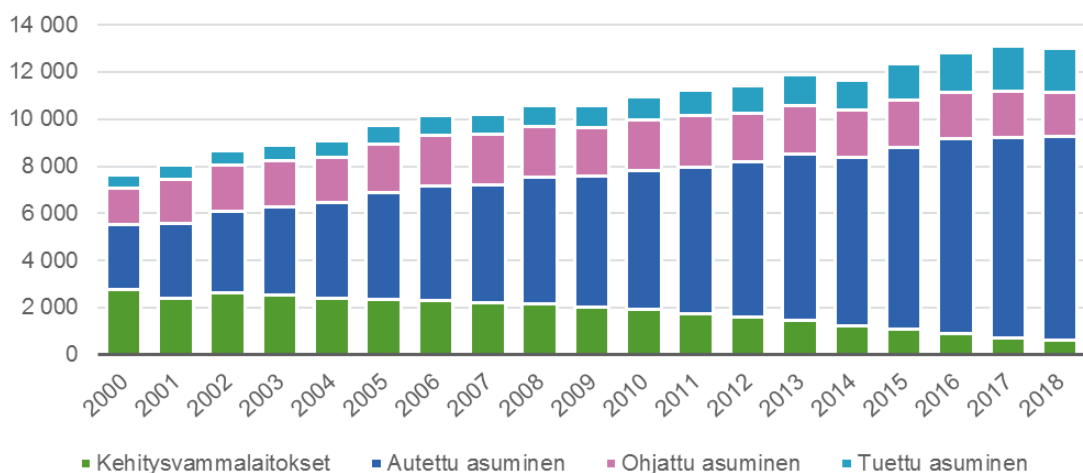
Asumispalveluyksiköissä asuvien kehitysvammaisten arkielämä koostuu yhteisistä säännöistä sopimisesta sekä neuvotteluista oikeuksista ja velvollisuuksista. Työntekijät ja asukkaat elävät yhteistä arkea mutta aina ei ole selvää saako kehitysvammaisen oman äänensä aidosti kuuluville. (Eriksson 2008, 169-170) Kehitysvammaisen saattaa tarvita tukea ja rohkaisua päätöksenteossaan ja työntekijä on velvollinen auttamaan häntä siinä. On varmistettava, että kehitysvammaisella on tarpeelliset tiedot asiasta ja ne esitetään niin, että hän pystyy ymmärtämään ne mahdollisimman hyvin. Joskus voi olla tarpeen käyttää kommunikaatioon apuvälineitä, toisinaan kehitysvammaisen hyvin tunteva ystävä tai sukulainen voi olla apuna päätöksenteossa. Vuorokauden ajalla ja henkilön lääkityksellä voi olla myös vaikutuksia kehitysvammaisen päätöksentekokykyyn. (Office of the Public Guardian, 2009)

2.4 Laitosasuminen

Kehitysvammaisten laitosasumisen historia Suomessa on noin sadan vuoden mittainen. Agraarisen yhteiskunnan muutos kohti teollista yhteiskuntaa vaati uudenlaisia toimia myös kehitysvammaisten hoidon järjestämiseksi. Aikaisemmin kehitysvammaisten hoito oli järjestetty agraariyhteisöjen sisällä, äärimmillään kehitysvammaiset olivat vailla kaikkea ihmisarvoa. Teollistuva Suomi tarvitsi väkeä tehtaisiin, jolloin kehitysvammaisten hoito yhteisön sisällä oli hankalaa ja tarvittiin uudenlaisia ratkaisuja. Ensimmäinen

varsinainen kehitysvammalaitos perustettiin Sortavalaan vajaamielislaitoksena vuonna 1907. Laki kunnallisten ja yksityisten vajaamielislaitosten valtionavusta säädettiin vuonna 1927, joka kohensi laitosten taloudellisia toimintaedellytyksiä. Vasta sotien jälkeen vuonna 1947 keskuslaitosten rakentaminen vauhdittui vajaakykyisten lasten huollon suunnittelukomitean mietinnön jälkeen. Kehitysvammalaitokset ja siihen liittyvät keskuslaitokset on perustettu 1950-1970 lukujen aikana. Vajaamielishuoltopiirit perustettiin vuonna 1961, joiden perusteella luotiin vuoden 1977 kehitysvammalain mukaiset 17 erityishuoltopiiriä. Valtionosuusjärjestelmän uudistuksen seurauksena vuonna 1993 erityishuoltopiirin taloudellinen erityisasema päättyi ja kunnat joutuivat maksamaan palveluista niiden todellisen kustannuksen mukaan. Tämä sekä yleisten arvojen muutos kohti inhimillisempiä yksiköitä saivat kunnat vähitellen kotiuttamaan kehitysvammaisia kunnan itse ylläpitämiin tai ostopalveluina hankittuihin asumisyksikköihin. (Pelto-Huikko ym. 2008.)

Suomen hallitus on tehnyt nk. KEHAS ohjelman puitteissa kaksi periaatepäätöstä laitostasumisen lakkauttamiseksi. Tammikuussa 2010 hallituksen periaatepäätöksellä linjattiin tavoitteeksi, että pitkäaikaislaitoshoidossa saisi olla korkeintaan 500 asukasta vuoden 2015 lopussa. Tavoitetta ei kuitenkaan saavutettu, vuoden 2015 lopussa 966 asukasta asui edelleen laitoksissa (Kuva 2), osassa erityishuoltopiirejä ei ollut enää ainoatakaan asukasta pitkäaikaishoitopaikalla vuoden 2015 lopussa. Marraskuussa 2012 Valtioneuvosto laajensi KEHAS ohjelman tavoitteita. Päämääräksi asetettiin, että yksikään kehitysvammaisen ei asu pitkäaikaispaikalla laitoksessa vuoden 2020 jälkeen. Vuoden 2018 lopussa kehitysvammalaitosten pitkäaikaisasiakkaina oli edelleen 521 asukasta. (Sotkanet, 2020)



Kuva 2. Kuvio Kehitysvammaisten laitos- ja asumispalvelujen asiakkaat 2000–2018 kunkin vuoden lopussa (THL 2019)

Kehitysvammaisten henkilöiden asumisessa tarvittavat palvelut voidaan järjestää sosiaalihuoltolain tai erityispalveluina kehitysvammalain tai vammaispalvelulain perusteella, valtaosa päätöksistä tehdään edelleen kehitysvammalain perusteella. Asumispalvelujen käytössä olevat käsitteet: (suluissa vanha termi) Tuettu asuminen: kevein asumismuoto, jossa tukemista sosiaaliohjauksella 1876 asukasta vuoden 2018 lopussa, ohjattu asuminen: (Palveluasuminen) henkilökuntaa ei ole paikalla yöaikaan 1859 asukasta vuoden 2018 lopussa, Autettu asuminen: (Tehostettu palveluasuminen) henkilökunta paikalla ympärivuorokauden, 8032 asukasta vuoden 2018 lopussa. (STM:n raportteja ja muistioita, 2016.)

Laitoksessa asuvan kehitysvammaisen ja laitoksessa työskentelevän henkilön käsityksissä itsemääräämisoikeudessa saattaa olla ristiriitoja. Haastatellut kehitysvammaiset kertovat tietävänsä mitä haluavat ja osaavansa päättää asioistaan, kun taas henkilökunnalla on vaikeuksia tietää miten auttaa parhaiten kehitysvammaisia asukkaita saamaan mitä he haluavat. (Petner-Arrey & Copeland 2012a, 122.)

Kählin tuo esille (2015a, 67-68) eräissä pohjoismaisissa ryhmäkodeissa vuosina 2011-2012 asuvien ikääntyvien kehitysvammaisten ja heitä hoitavan henkilökunnan eriäviä ajatuksia asukkaiden ikääntymisen mukanaan tuomista muutoksista ja ikääntymisen vaikutuksesta toimintakykyyn ja päätöksentekoon. Haastatellut 32 asukasta neljästä eri ryhmäkodista kokevat ikääntymisen olevan moniulotteista ja pitävän sisällään elämäkokemuksen ja opittuja asioita kehitysvammasta huolimatta. Sitä vastoin henkilökunta kertoo käsittelevänsä asukkaiden ikääntymistä lähinnä fyysisenä ilmiönä; iän mukanaan tuomina sairauksina ja toimintakyvyn alenemisena. Tutkimuksessa korostuu henkilökunnan ajatukset siitä, että heiltä puuttuu työkaluja ja riittävästi keskustelua siitä, miten ryhmäkodin asukkaat voisivat saada riittävästi tukea, jota tarvitsevat joka päiväisessä elämässään.

Haastatteluun osallistunut ryhmäkotien henkilökunta kokee monien asioiden vaikuttavan vuorovaikutukseen henkilökunnan ja asukkaiden välillä. Vuorovaikutusta heikentää puhumattomuus ikääntymisestä ja sen merkityksestä johtuen osin siitä, että aihe on tabu, osin kehitysvammaisen henkilön rajallisuudesta käsittää ikääntyminen ilmiönä. Tällä

henkilökunta tarkoittaa sitä, että asukkaiden ajantaju ei riitä ymmärtämään ikääntymisen ja ajan kulun vaikutuksia omaan elämään. Helpompana henkilökunta kokee keskustelun asukkaiden kanssa psyykkisestä ja fyysisestä terveydestä, asioista, jotka vaikuttavat suoraan suoritettavaan hoitotyöhön. (Kåhlin 2015b, 51-52.)

Haastatellut asukkaat kokevat ikääntymisen heikentävän heidän mahdollisuuttaan osallistua päätöksentekoon arkisissa asioissa, esimerkiksi missä ryhmäkodin tilassa he viettävät aikaansa. Ikääntyminen tuo usein mukanaan tarpeen käyttää apuvälineitä kuten pyörätuolia tai rollaattoria eikä liikkuminen ole enää niin helppoa. Vaikka ryhmäkodin sisustus on suunniteltu kodinomaiseksi, se on kuitenkin täynnä henkilökunnan käytössä olevia asioita; kansioita, työvaatteita, to-do-listoja, jotka vaikuttavat asukkaiden mahdollisuuden päättää itse mitä he tekevät ja missä. Ruokailurutiinit, ruokailun esivalmistelu, itse ruokailu ja loppusiivous, vaikuttavat suuresti myös asukkaiden mahdollisuuteen tehdä päätöksiä oman ajankäytön ja tekemisten suhteen. Yksityisyyden suoja saatetaan kokea puutteelliseksi. Asukkaiden henkilökohtaisista asioista kuten terveydentilasta keskustellaan muiden asukkaiden kuullen johtuen joko sopivan yksityisen tilan puutteesta tai siitä, että sopivaa tilaa ei käytetä. Ryhmäkodin asukkaat kokevat henkilökunnan tekemän asukkaita koskevia yhteisiä päätöksiä pitkälti omien näkemystensä perusteella unohtaen, että asukkaat ovat yksilöitä. Toisaalta yhteisten päätösten koetaan myös tuovan turvallisuutta ja luottamusta henkilökuntaan. (Kåhlin 2015c, 55-56.)

3 TUTKIMUKSEN TAVOITE, TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tämän opinnäytetyön tavoitteena on tutkia laitoksessa asuvien kehitysvammaisten käsitteitä itsemääräämisoikeudesta ja sen toteutumisesta. Tarkoituksena on hakea vastauksia tutkimuskysymyksiin kuvailevan kirjallisuuskatsauksen avulla.

Tutkimuskysymykset ovat:

- Miten laitoksessa asuvat kehitysvammaiset ymmärtävät käsitteen itsemääräämisoikeus ja mitä se merkitsee heille?
- Miten kehitysvammaiset ajattelevat itsemääräämisoikeuden toteutuvan kohdallaan?
- Voiko asukkaiden ja hoitajien yhteistyötä kehittää pohtimalla itsemääräämisoikeuden käsitettä tarkemmin asukkaiden näkökulmasta?

4 KIRJALLISUUSKATSAUS

4.1 Kuvaileva kirjallisuuskatsaus

Kirjallisuuskatsaukset edeltävät jokaista tutkimusta ja tutkimushanketta. Kirjallisuuskatsaukseen avulla voidaan selvittää aiheesta tehty aikaisempi tutkimus, sekä muodostaa kokonaiskuva tutkittavasta aihealueesta. Kirjallisuuskatsaus on prosessimaista toimintaa ja systemaattisena tutkimusmenetelmänä sen tulee olla toistettavissa. Eri tieteenaloille on kehittynyt omat kirjallisuuskatsaustyyppinsä, jotka eroavat menetelmien, tutkimusotteen ja lähestymistavan mukaan. Kaikki katsaustyyppit sisältävät tyypillisesti tietyt perusosat, jotka ovat kirjallisuuden haku, arviointi, synteesi ja analyysi. Katsaustyyppijä on löydetty peräti 14 kappaletta, suurin osa niistä eroaa vain hienoisesti toisistaan. Katsaustyyppit voidaan kuitenkin luokitella kolmeen päätyyppiin: kuvailevat katsaukset (narrative literature reviews), systemaattiset katsaukset (systematic reviews, systematisized reviews), sekä määrällinen tai laadullinen meta-analyysi (meta-analysis). Katsaustyyppien käyttötarkoituksissa, kurinalaisuudessa sekä systemaattisuuden vaatimuksissa on tiettyjä eroja eri tyyppien välillä. (Stolt ym. 2016, 8)

Kuvailevat eli narratiiviset kirjallisuuskatsaukset (literature review), pyrkivät kuvailemaan tiettyyn aihealueeseen aikaisemmin kohdistunutta tutkimusta. Kuvailevalla katsauksella voidaan tutkia aihetta yleisellä tasolla, kohdistaa katsaus ainoastaan tietyn tutkimusasetelman tutkimuksiin tai hakea puutteita olemassa olevista tutkimuksista ja näin ollen tuottavan jatkotutkimuksen aiheita. Tyypillisesti katsaus pyrkii käsittelemään tieteellisiä vertaisarvioinnin läpikäyneitä tutkimuksia. Tutkimuksen mahdollisina heikkouksina voidaan pitää sitä, että vaikka se sisältää alkuperäisaineiston luotettavuuden arviointia, tämä ei aina ole johtanut tutkimuksen poissulkua katsauksesta. (Stolt ym. 2016, 9)

4.2 Tietokantojen, hakutermien ja artikkeleiden valinta

Tämän kirjallisuuskatsauksen tiedonhaussa käytettiin Pro gradu tutkielmia, jotka on julkaistu vuosien 2014-2020 välisenä aikana. Tiedonhauk suoritettiin Google Scholar sekä CINAHL Complete tietokantoihin maaliskuussa 2020 (Taulukko 1). Tiedonhaku pyrittiin rajaamaan hakusanoilla, jotka liittyvät tutkittavaan aiheeseen ja sen näkökulmaan. Google Scholar löysi 407 tutkimusta hakusanoilla kehitysvammaisuus ja

itsemääräämisoikeus, jotka olivat vähintään Pro gradu tason tutkielmia sekä julkaistu vuosien 2014- 2020 välisenä aikana (Taulukko 2). Tämä kirjallisuuskatsaus pyrkii tutki- maan itsemääräämisoikeutta kehitysvammaisen omasta näkökulmasta ja suurin osa tut- kimuksista oli tehty hoitajien, omaisten tai sosiaalityöntekijöiden näkökulmasta, joten ne jouduttiin rajamaan pois tutkittavasta aineistosta. Kirjallisuuskatsaukseen soveltuvia suo- malaisia tutkielma, jossa ovat kaikki aiheen mukaiset osa-alueet, kehitysvammaisuus, itsemääräämisoikeus ja laitosasuminen löytyi kolme kappaletta. CINAHL Complete tie- tokantaan käytettiin englanninkielisiä tutkimusaiheeseen sopivia hakulauseita, joilla saa- tiin kuusi tulosta, joista hyväksyttiin kaksi. Ruotsinkielisiä tutkimuksia hyväksyttiin yksi.

Taulukko 1. Aineiston haku.

| Tietokanta | Hakulause | Rajaukset | Tulokset | Hyväksytyt |
|------------------|--|--------------------------------|----------|------------|
| Google Scho- lar | Kehitysvam- maisuus, itse- määräämisoi- keus | 2014-2020, Pro gradu | 407 | 3 |
| CINAHL Complete | intellectual dis- abilities AND participation AND group home | 2014-2020, full text available | 6 | 2 |
| Google Scho- lar | intellektuell funktions- nedsättning, gruppbo- stad | 2014-2020 | 221 | 1 |

4.3 Artikkeleiden sisäänotto ja poissulkukriteerit

Kirjallisuuskatsauksen valittavien tutkimusten tavoitteena on antaa tutkittavasta aiheesta tietoa, joka on kliinisesti merkittävää ja yleistettävissä. (Stolt ym. 2016, 67). Kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuteen on viimevuosina kiinnitetty entistä enemmän huomiota, esimerkiksi kansallista lainsäädäntöä tarkistamalla sekä YK:n vammaisten oikeuksien yleissopimuksen ratifiointilla. Tähän katsaukseen on valittu tutkimuksia, jotka on tehty vuoden 2014 jälkeen, jotka ovat hyväksyttävistä lähteistä haettuja vähintään Pro gradu tutkielmia, joissa näkökulma on kehitysvammaisen oma kokemus ja jotka ovat verkossa vapaasti saatavilla.

Taulukko 2. hyväksymiskriteerit.

| Tutkimuksen sisäänottokriteerit | Tutkimuksen poissulkukriteerit |
|--|--|
| <ul style="list-style-type: none"> • Pro gradu tutkielma • Julkaisu suomen, ruotsin tai englanninkielellä • Tutkielman julkaisuajankohta vuosien 2014-2020 välillä • Artikkelin näkökulma on kehitysvammaisen oma näkemys • Aineisto vapaasti verkossa saatavilla | <ul style="list-style-type: none"> • Julkaisu alempi kuin pro gradu työ esim. AMK opinnäytetyö • julkaistu muilla kielillä kuin suomi, ruotsi tai englanti • Julkaisu vanhempi kuin viisi vuotta • Julkaisun näkökulma muu kuin kehitysvammaisen oma näkökulma • Maksullinen verkkoaineisto |

4.4 Aineiston analyysi ja synteesi

Aineiston analyysi tarkoittaa tiedon tiivistämistä. Sen tarkoituksena on kuvailla lyhyesti tutkittavasta aineistosta saatua tietoa. Aineistosta voidaan kerätä tietoa sekä tehdä havaintoja ja analysoida niitä sekä erottaa aineiston samanlaisuudet ja erilaisuudet. (Janhonen & Nikkonen 2003, 23.) Analyysiä tehdessä tulee ottaa huomioon tutkimuskysymys. On tärkeää löytää aineistosta ne keskeiset asiat, jotka vastaavat

tutkimuskysymyksiin ja tulkinnan sekä tiivistämisen avulla tehdä päätelmiä tutkittavasta asiasta. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.)

Kirjallisuuskatsauksessa aineiston synteessin ensisijainen tehtävä on tutkimuksen tarkoitukseen ja tutkimuskysymyksiin vastaaminen. Alkuperäisaineiston heterogeenisyys, tutkimusten määrät sekä tutkimusmenetelmät ovat tekijöitä, jotka vaikuttavat aineiston käsittelymenetelmään. Valitun aineiston esittelyn tarkoituksena on mahdollistaa valitun aineiston vertailu menetelmien, tutkimusasetelmien, tai tiedonantajien mukaan, mahdollistaen tutkimuksen yleistettävyyden tai heikkouksen ja vahvuuksien arvioinnin. Tutkimusaineiston määrästä riippuen esittely voidaan tehdä sanallisesti tai tilastollisilla menetelmillä. (Stolt ym. 2016, 83.)

5 TUTKIMUSTULOKSET

Kehitysvammaiset ovat hyvin heterogeeninen ihmisryhmä, joka käsittää vain hyvin lievästi vammautuneet, sekä täysin autettavat ja kaikki siltä väliltä. Tämän vuoksi on luonnollista, että itsemääräämisoikeus toteutuu hyvin eri tavalla riippuen kunkin henkilön yksilöllisistä lähtökohdista.

Pääsääntöisesti kehitysvammaiset pääsevät mukaan heitä itseään koskeviin hankintoihin mutta he eivät välttämättä saa tehdä lopullista päätöstä ostettavasta asiasta. He pitävät kuitenkin tärkeänä, että heiltä kysytään mielipidettä hankintoja tehdessä. He ovat omista valinnoistaan ylpeitä ja arjen valinnat ovat heille tärkeitä, muiden tekemiä päätöksiä he eivät pidä oikeina eikä väärinä. Päivittäisessä toiminnassa itsemääräämisoikeus näkyy arjen pieninä päätöksinä: mitkä vaatteet tänään puetaan, minä päivänä käydään saunassa, mitä viikkorahoilla ostetaan ja mihin aikaan herätään aamuisin. Myös nämä pienet arkiset päätökset ovat heille tärkeitä. Useimmilla on aikaisempaa kokemusta mielenterveyslaitoksista ja kehitysvammaisten keskuslaitoksista ja näitä kokemuksia pidetään hävettävänä ja ahdistavana. Ryhmäkodissa on tietyt viikkorutiinit, joihin jokainen asukas osallistuu taitojensa ja voimiensa mukaan. Osallistuminen näihin tehtäviin on osalle tärkeää ja osallistumisesta ollaan ylpeitä. Ryhmäkodin asukkaat saavat pienen viikkorahan, jonka käytöstä he saavat itse päättää mutta jokainen asukas kokee rahan riittämättömäksi. Kaikilla on edunvalvoja, joka hoitaa heidän raha-asioitaan. Yhteydenotto edunvalvojaan tapahtuu hoitajien välityksellä, asukkaat itse eivät ota edunvalvojaan yhteyttä. Kehitysvammaiset ovat pääosin tyytyväisiä elämäänsä, vaikka eivät voikaan aina vaikuttaa heitä koskeviin päätöksiin. Useimmat ymmärtävät, että eivät pärjäisi yksin vaan ryhmäkodissa asuminen tuo heille turvaa. He ovat oppineet hyväksymään, että viimekädessä hoitajat tekevät päätökset. (Annala-Suojanen 2017, 56-64.)

Asumisratkaisuihin kehitysvammaiset ovat pääsääntöisesti tyytyväisiä. Avun saaminen tarvittaessa on tärkeä turvallisuudentunnetta lisäävä asia, on asumismuoto sitten ryhmäkoti, oma asunto tai vanhempien koti. Työtoiminnassa itsemääräämisoikeuden toteutumisessa on ristiriitaisia kokemuksia. Vaikutusmahdollisuudet työpaikalla koetaan riittämättöminä, mikä aiheuttaa tyytymättömyyttä. Harrastustoiminnan toimivuuteen ollaan pääsääntöisesti tyytyväisiä eikä seurusteluun vastakkaisen sukupuolen kanssa ole asetettu rajoituksia. Harrastustoimintaa on joskus rajoitettu taloudellisiin seikkoihin vetoamalla, eikä asiasta ole aina keskusteltu kehitysvammaisen henkilön kanssa. Pääsääntöisesti itsemääräämisoikeus toteutuu arjen pienissä asioissa, isoimmista asioissa

mukana päätöksenteossa on mukana hoitaja, omainen tai edunvalvoja. Osalla kehitysvammaisista on historiallista syistä kehittynyt passiivinen ja fatalistinen elämänasenne ja se rajoittaa heidän kykyään toteuttaa itsemääräämisoikeuttaan. Kommunikaatiotaidot ovat tekijä mikä edistää itsemääräämisoikeuden toteutumista. Jos ihminen ei pysty ilmaistamaan itseään riittävästi, itsemääräämisoikeuden toteutuminen jää helposti puutteelliseksi. (Lamberg & Syrjä 2019, 36-43.)

Jo ikääntyneen, 50-60- luvulla syntyneen kehitysvammaisen ryhmäkodin asukkaan elinikäri pitää sisällään monenlaisia asioita. Elinvuosia kehitysvammaisena on paljon, ja sen myötä kokemusta on kertynyt siitä, millaista on elää kehitysvamman kanssa. Maailma ympärillä on muuttunut mutta jo aiemmin kohdattu syrjintä ja stigmatisointi vaikuttaa tänäkin päivänä omaan haluun ja mielenkiintoon päättää omista asioista. Vuosien varrella koetut asiat kuin myös ryhmäkodin henkilökunnan asenteet ja odotukset vaikuttavat paljon asukkaiden kykyyn ja haluun tehdä itsenäisiä päätöksiä. (Kählin 2015d, 68-69.)

Yksi itsemääräämisoikeuden toteutumisen haasteista on riittävän tuen puute. Jotta pääsisi vaikuttamaan ja päättämään itse asioistaan tulisi ilmapiirin olla salliva. Byhlinin (2018) haastattelemat 14 lievästi tai keskivaikeasti kehitysvammaista, 21-23- vuotiasta, keskikokoisen ruotsalaisen kunnan asukasta toivovat, että heitä kohdeltaisiin aikuisina yksilöinä eikä ensisijaisesti kehitysvammaisina. Sallivan ilmapiirin lisäksi tulisi heille kertoa erilaisista mahdollisuuksista olla osallisena päätöksentekoon omaa elämää koskevissa asioissa. Haastatellut kertovat, että he eivät pääse osallistumaan itseään koskeviin hoitokokouksiin. Osa heistä ei kyseenalaista asiaa lainkaan vaan he kokevat, että eivät ole edes kykeneviä päätöksentekoon. Tärkeää heille olisi tuki ja kannustaminen omaan päätöksentekoon ihan pienissäkin, arkielämään liittyvissä asioissa.

Petner-Arreyn (2012b, 123-124) haastattelun yksi teemoista oli ”Miten olla itsenäinen ihminen?”. Teema piti sisällään elämänarvoja, ihanteita, erilaisten taitojen oppimista, luotettavia ihmissuhteita, omien asioiden hoitamista ja yhteistyötä muiden ihmisten kanssa. Ilmi tuli, että monet haastatelluista kehitysvammaisista pitivät tärkeänä tuotteliaisuutta ja hyödyksi olemista. He esimerkiksi kokivat olevansa suureksi hyödyksi auttaessaan muita kehitysvammaisia monissa arjen rutiineissa. Ja omaksi vahvuudeksi he kertoivat nimenomaan oman kehitysvamman, ”asiantuntijuutensa”. Haastatellut olivat myös sitä mieltä, että tuettu asumismuoto toi heille enemmän itsenäisyyttä ja päätäntävaltaa kuin perheen tai sukulaisten kanssa asuminen.

Kaikissa lähdeaineiston tutkimuksissa tuli esille tyytyväisyys ryhmäkotimuotoiseen asumisratkaisuun, jossa on mahdollisuus yksityisyyteen mutta apu on tarpeen vaatiessa

saatavilla, se tuotti turvallisuuden tunnetta. Viikkorahan pieni määrä nousi myös esiin kaikissa lähdeaineiston tutkimuksissa. Vaikka summa on pieni, sen käyttö on kuitenkin asukkaan päätettävissä mikä lisäsi tyytyväisyyttä. Isommat hankinnat olivat kaikissa tutkimuksissa edunvalvojan tai ohjaajan päätöksen takana, tämän asian olivat kaikki tutkitut oppineet hyväksymään. Useassa tutkimuksessa nousi esille kehitysvammaisten kokemukset aiemmasta alistamisesta ja stigmatisoinnista, mikä vähensi heidän haluaan ja kykyään toteuttaa heille kuuluvaa itsemääräämisoikeuttaan. Kaikki kehitysvammaiset eivät edes pidä tärkeänä osallistua päätöksentekoon vaan he luottavat muiden tekemiin päätöksiin eivätkä kyseenalaista niitä.

Tutkimuksissa kävi myös ilmi, että kommunikaatiotaidoilla on vaikutusta itsemääräämisoikeuden toteutumiseen. Mitä paremmin ihminen kykenee kommunikoimaan, sitä paremmat mahdollisuudet hänellä on saada äänensä kuuluviin. Kehitysvammaiset pitävät perheen ja läheisten tukea tärkeänä, vaikka ymmärtävätkin, että yhteydenpito on joskus hankalaa. Hoitajien kannustavalla tuella on myönteisiä vaikutuksia itsemääräämisoikeuden toteutumisessa; myös hoitajien asenteet ja odotukset saattavat vaikuttaa haluun ja kykyyn tehdä päätöksiä. Tutkittaessa kehitysvammaisia haastattelututkimuksella haasteeksi nousee usein myöntyvyys, mikä tarkoittaa tutkittavan antavan vastauksen, jonka hän olettaa tutkijan haluavan kuulla. Tätä korostettiin kaikissa tutkimuksissa haasteena saada henkilöiden todellinen mielipide selville.

6 POHDINTA

6.1 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys

Tutkimus tulee tehdä hyvän tieteellisen käytännön mukaisesti, jotta sen tulokset ovat eettisiä, hyväksyttäviä ja luotettavia. Tutkimuksessa tulee noudattaa rehellisyyttä, huolellisuutta ja tarkkuutta sen jokaisessa vaiheessa. Tutkimusluvut tulee hankkia ennen tutkimuksen tekemistä ja tutkimuksessa on käytettävä eettisesti kestäviä tutkimus- ja arviointimenetelmiä. Mikäli tutkimuksessa käytetään muiden tutkijoiden työn tuloksia, tulee heidän julkaisuihinsa viitata asianmukaisesti. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2019.) Mikäli tutkimuksessa on puutteita, tulee ne mainita. Tutkimuksessa käytettävät menetelmät tulee saattaa lukijan tietoon eikä alkuperäisiä havaintoja saa muuttaa sillä tavalla, että tutkimuksen tulos vääristyy. Kaikkien tutkimuksen tekijöiden nimet tulee mainita valmiissa julkaisussa. Kukaan tutkimusryhmän jäsen ei saa julkaista vain omalla nimellään tutkimuksen aineistoa, jos se on tehty yhteistyössä ryhmän kanssa. (Hirsjärvi ym. 2009, 26 - 27.)

Tutkimustulosten luotettavuus ja pätevyys vaihtelevat minkä vuoksi tutkimuksissa tulee arvioida luotettavuutta. Tutkijan yksityiskohtainen selvitys tutkimuksen kaikista vaiheista lisää sen luotettavuutta. Tutkimustulosten luotettavuutta lisää, jos tutkija kertoo mihin hän perustaa tulkintansa ja päätelmänsä. (Hirsjärvi ym. 2009, 231 – 233.) Oman toiminnan kriittinen analysointi eli reflektointi kuuluu tutkimuksen tekemiseen ja sitä tulisi tehdä koko tutkimuksen tekemisen ajan (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka, 2006).

Opinnäytetyön aihe valittiin kaikkien tekijöiden kesken syksyllä 2019. Kaikki tekijät osallistuivat kirjoittamiseen tasapuolisesti ja jokainen kirjoitti ennalta sovitun aihealueen itsenäisesti. Tekstiä muokattiin ja yhdistettiin yhteistyössä, jotta siitä saatiin yhtenäinen kokonaisuus. Opinnäytetyössä käytettiin lähdeaineistona ainoastaan pro gradu tasoisia tutkimuksia, jotka olivat korkeintaan viisi vuotta vanhoja; tämä rajasi käytettävää lähdeaineistoa. Koska tutkimusalue on nopeasti muuttuvaa, tämä rajaus saattaa lisätä tulosten luotettavuutta. Pieni aineisto, vaikka se on pääkohdiltaan samansisältöistä, heikentää tulosten yleistettävyyttä.

6.2 Pohdintaa

Tämän opinnäytetyön tavoitteena oli tutkia miten laitoksissa asuvat kehitysvammaiset ymmärtävät itsemääräämisoikeuden, mitä se merkitsee heille ja miten se heidän näkökulmastaan toteutuu.

Tutkimustuloksissa näkyi kehitysvammaisten halu vammastaan huolimatta tulla kohdaksi ihmisenä, joilla on mielipiteitä ja omia toivomuksia, joita he haluavat kuunneltavan. Päivittäisissä toiminnoissa itsemääräämisoikeus näkyy arjen pieninä päätöksinä, joihin he voivat vaikuttaa. Tyytymättömyyttä aiheuttaa rahan käyttö. Vaikka tutkitut saavat päättää viikkorahan käytöstä varsin vapaasti, on kaikki suuremmat hankinnat aina hoitajan tai edunvalvojan suostumuksen vaativia. Asuminen ryhmäkodissa on mieluisaa ja turvaa tuottavaa tietäen, että apua on aina tarpeen vaatiessa saatavilla vaikka sen hintana olisi itsemääräämisoikeuden väheneminen hoitajan sanoessa tarpeen vaatiessa viimeisen sanan. Suurimalla osalla asukkaista on pitkä historia erilaisista laitoksista mikä on johtanut passiiviseen elämänasenteeseen ja se rajoittaa itsemääräämisoikeuden toteutumista. Vajavainen kommunikaatiokyky ilmaista itseään on asia, joka myös rajoittaa itsemääräämisoikeuden toteutumista. Tämän vuoksi hoitajan ammattitaidolla ja halulla on keskeinen merkitys saada näiden vammaisten ääni kuuluville. Tuetulla päätöksenteolla hoitaja tai läheinen voi tukea vammaista tekemään itsenäisiä ratkaisuja elämän pienissä ja suurissa asioissa. Jokaisella on oikeus tehdä myös ei niin järkeviä päätöksiä. Näissä tapauksissa hoitajan tehtävänä on huolehtia, että päätöksistä ei aiheudu vammaiselle todellista vaaraa. Tuetun päätöksenteon vaatiminen vammaiselta aina kun se on kohtuudella mahdollista, lisää itsemääräämisoikeuden toteutumista merkittävästi. Vammaisen, jonka puolesta joku muu on aina tehnyt päätökset tarvitsee varmasti harjoitusta ja rohkaisua; tätä asiaa pitäisi korostaa myös hoitajien koulutuksessa.

Kolmas tutkimuskysymys, ”Voiko asukkaiden ja hoitajien yhteistyötä kehittää pohtimalla itsemääräämisoikeuden käsitettä tarkemmin asukkaiden näkökulmasta?”, osoittautui tätä tutkimusta tehdessä haasteelliseksi kysymykseksi. Kirjallisuuskatsauksessa käyty aiemmat tutkimukset eivät asiaa valottaneet eikä kysymykseen saatu suoraa vastausta. Asiaa on tutkittu enemmän hoitajien näkökulmasta, kovin vähän kehitysvammaisten näkökulmasta. Yhteistyöhön laitoksessa asuvan kehitysvammaisen ja hoitohenkilökunnan välillä vaikuttavat monet asiat; hoitajan ammattitaito, persoona, työmotivaatio ja

kehitysvammaisen henkilön vamman aste, aiemmat kokemukset mukaan lukien mahdollinen syrjintä ja stigmatisointi. Myös hoitajan ja kehitysvammaisen välinen kemia vaikuttaa hoitosuhteeseen ja sitä kautta itsemääräämisoikeuden toteutumiseen.

Kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus ja itsenäinen suoriutuminen on viime vuosina noussut julkisuuteen sekä lainsäädännön muutosten että yleisten arvojen muutosten seurauksena. Kuntouttavana toimintana laitoksessa asuville kehitysvammaisille tarjotaan esimerkiksi työtoimintaa. Miten työssä käyminen vaikuttaa kehitysvammaisen elämään? Parantaako se sitä ja edesauttaako työ itsemääräämisoikeuden toteutumista? Pääseekö kehitysvammaisen itse osallistumaan työpaikan valintaan vai osoitetaanko se kysymättä hänelle? Lisätutkimus tästä aiheesta avartaisi varmasti käsitystä kehitysvammaisen autonomiasta. Tutkimuksia, joissa näkökulmana on kehitysvammaisten oma kokemus itsemääräämisoikeudesta, ei viime vuosilta löydy kovinkaan monta. Koska aihe on aina ajankohtainen sekä muutos on ollut nopeaa, lisätutkimus aiheesta antaisi laajempaa näkökulmaa asiaan.

LÄHTEET

- Annala-Suojanen, V. 2017. Kehitysvammaisten kokemuksia itsemääräämisoikeudessaan: fenomenologinen tapaustutkimus. Pro gradu-tutkielma. Jyväskylän yliopisto. Viitattu 30.12.2019. <http://urn.fi/URN:NBN:fi:juu-201703151657>
- Arvio, M. 2018a. Kehitysvamma on elinikäinen. Aikakauskirja Duodecim. Viitattu 29.2.2020. <https://www.duodecimlehti.fi/duo14199>
- Arvio, M. 2018b. Kehitysvamma on elinikäinen. Aikakauskirja Duodecim. Viitattu 29.2.2020. <https://www.duodecimlehti.fi/duo14199>
- Byhlin, S & Käcker, P. 2018. "I want to participate!" Young adults with mild to moderate intellectual disabilities: How to increase participation and improve attitudes. Scandinavian journal of disability research. Viitattu 27.3.2020. <https://www.sjdr.se/articles/10.16993/sjdr.58/#>
- Eriksson, Soile. 2008. Erot, erilaisuus ja elinolot, vammaisten arkielämä ja itsemääräminen. Kehitysvammaliiton tutkimuksia 3. Viitattu 11.3.2020. <https://www.kehitysvammaliitto.fi/wp-content/uploads/kehitysvammaliiton-tutkimuksia-3.pdf>
- Grönfors, M. & Vilkkä, H. 2011. *Laadullisen tutkimuksen kenttätymenetelmät*. Hämeenlinna: SoFia-Sosiologi-Filosofiapu Vilkkä.
- Hirsjärvi, S; Remes, P & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. 22.painos. Helsinki: Tammi.
- Janhonen, S. & Nikkonen, M. 2003. Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. 2., uud. painos. Juva. WS Bookwell Oy.
- Kåhlin, I. 2015a. Delaktig (även) på äldre dar: Åldrande och delaktighet bland personer med intellektuell funktionsnedsättning som bor i gruppbostad. Doktorsavhandling. Linköpings universitet. Viitattu 23.3.2020. <http://liu.diva-portal.org/smash/rec-ord.jsf?pid=diva2%3A781377&dswid=3309>
- Kåhlin, I. 2015b. Delaktig (även) på äldre dar: Åldrande och delaktighet bland personer med intellektuell funktionsnedsättning som bor i gruppbostad. Doktorsavhandling. Linköpings universitet. Viitattu 24.3.2020. <http://liu.diva-portal.org/smash/rec-ord.jsf?pid=diva2%3A781377&dswid=3309>
- Kåhlin, I. 2015c. Delaktig (även) på äldre dar: Åldrande och delaktighet bland personer med intellektuell funktionsnedsättning som bor i gruppbostad. Doktorsavhandling. Linköpings universitet. Viitattu 24.3.2020. <http://liu.diva-portal.org/smash/rec-ord.jsf?pid=diva2%3A781377&dswid=3309>
- Kåhlin, I. 2015d. Delaktig (även) på äldre dar: Åldrande och delaktighet bland personer med intellektuell funktionsnedsättning som bor i gruppbostad. Doktorsavhandling. Linköpings universitet. Viitattu 29.4.2020. <http://liu.diva-portal.org/smash/rec-ord.jsf?pid=diva2%3A781377&dswid=3309>
- Laki kehitysvammaisten erityishuollosta. 1977. L 23.6.1977/519 muutoksineen. www.finlex.fi
- Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista. 2000. 22.9.2000/812. www.finlex.fi

Office of the Public Guardian. 2009. Making decisions. A guide for people who work in health and social care. Helping people who are unable to make some decisions for themselves. The Mental Capacity Act. Viitattu 11.3.2020. https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/348440/OPG603-Health-care-workers-MCA-decisions.pdf

Pelto-Huikko, A.; Kaakinen, J. & Ohtonen, J. 2008. "Saattaen on muutettava": Kehitysvammaisten laitoshoidon hajauttamisen seurantaraportti. Helsinki 2008: Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2008:29. Viitattu 7.3.2020. <http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe201504224871>

Petner-Arrey, J.; Copeland, S.R 2012a. 'You have to care.' perceptions of promoting autonomy in support settings for adults with intellectual disability. University of New Mexico, Digital Repository. Viitattu 24.3.2020. https://digitalrepository.unm.edu/cgi/viewcontent.cgi?referer=https://www.google.com/&httpsredir=1&article=1006&context=educ_spcd_etds

Petner-Arrey, J.; Copeland, S.R 2012b. 'You have to care.' perceptions of promoting autonomy in support settings for adults with intellectual disability. University of New Mexico, Digital Repository. Viitattu 29.4.2020. https://digitalrepository.unm.edu/cgi/viewcontent.cgi?referer=https://www.google.com/&httpsredir=1&article=1006&context=educ_spcd_etds

Pietarinen, J.; Launis, V.; Räikkä, J.; Lagerspetz, E.; Rauhala, M. & Oksanen M. 1994. Oikeus itsemäärämiseen. Helsinki. Painatuskeskus Oy.

Pöyhönen, M.; Wallgren-Pettersson, C. & Koillinen, H. Lääketieteellinen genetiikka. Älyllinen kehitysvammaisuus ja autismikirjoon kuuluvat häiriöt. Viitattu 17.10.2019. Saatavilla maksullisesti osoitteesta <https://www.oppiportti.fi/op/opk04608>

Saaranen-Kauppinen, A & Puusniekka, A. 2006. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Viitattu 19.3.2020. https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/L7_1.html

Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Viitattu 4.3.2020. https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/L3_3_3.html

Sosiaali- ja terveysministeriö 2016. Laitoksesta yksilölliseen asumiseen: Kehitysvammaisten asumisen ohjelman toimeenpanon arviointi ja tehostettavat toimet vuosille 2016-2020. Helsinki 2016: Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2016:17. Viitattu 7.3.2020. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3801-4>

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2016. Kuntainfo: Mikä muuttuu kehitysvammalaissa? Viitattu 1.3.2020. https://stm.fi/artikkeli/-/asset_publisher/kuntainfo-mika-muuttuu-kehitysvammalaissa-

Sosiaali- ja terveysministeriön kuntainfo 3/2016 (2016) https://stm.fi/documents/1271139/2044491/Kuntainfo_3-2016+26.5.2016.pdf/a111d84f-2afa-4cfa-a21c-38c6d7a6149e

Sosiaalihuoltolaki 2014. 30.12.2014/1301. www.finlex.fi

Stolt, M., Axelin, A. & Suhonen, R. 2015. Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Turku: Turun yliopisto.

Suomen perustuslaki. 1999. 11.6.1999/731. www.finlex.fi

Suomen YK-liitto. YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja. 2015. https://www.ykliitto.fi/sites/ykliitto.fi/files/vammaisten_oikeudet_2016_net.pdf

Syrjä, I & Lamberg, F V. 2019. Kehitysvammaisten henkilöiden kokemuksia itsemäärämisoikeudesta. Pro gradu -tutkielma. Jyväskylän yliopisto. Viitattu 20.3.2020 <http://urn.fi/URN:NBN:fi:juu-201906193276>

Tuomi, J & Sarajärvi, A. 2018a Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Uudistettu laitos. Helsinki: Tammi. Saatavilla maksullisesti osoitteesta <https://www.nextory.fi/kirja/>

Tuomi, J & Sarajärvi, A. 2018b Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Uudistettu laitos. Helsinki: Tammi. Saatavilla maksullisesti osoitteesta <https://www.nextory.fi/kirja/>

Tuomi, J & Sarajärvi, A. 2018c Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Uudistettu laitos. Helsinki: Tammi. Saatavilla maksullisesti osoitteesta <https://www.nextory.fi/kirja/>

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. Hyvä tieteellinen käytäntö. Viitattu 4.3.2020. <https://www.tenk.fi/fi/hyva-tieteellinen-kaytanta>

Valvira.fi 2019. Viitattu 16.2.2020 https://www.valvira.fi/terveydenhuolto/potilaan_asema-ja-oikeudet-oikeudet/potilaan-itsemaaramisoikeus

Veneri.net. 2019a. Mitä kehitysvammaisuus on? Viitattu 3.10.2019. <https://veneri.net/yleis/kehitysvammaisuus>

Veneri.net. 2019b. Kehitysvammaisuuden syyt? Viitattu 3.10.2019. <https://veneri.net/yleis/kehitysvammaisuuden-syyt>

Veneri.net 2018c. Itsemäärämisoikeuden tukeminen. Viitattu 2.3.2020. <https://veneri.net/yleis/itsemaaramisoikeuden-tukeminen>

VNA Valtioneuvoston asetus vammaisten henkilöiden oikeuksista tehdyn yleissopimuksen ja sen valinnaisen pöytäkirjan voimaansaattamisesta sekä yleissopimuksen ja sen valinnaisen pöytäkirjan lainsäädännön alaan kuuluvien määräysten voimaansaattamisesta annetun lain voimaantulosta 27/2016 www.finlex.fi

Yhdenvertaisuuslaki. 2014. 30.12.2014/1325 www.finlex.fi