

Riitta Laakso & Kaisa Mikkola

**KEHITYSVAMMAISTEN KOKEMUKSIA ARJEN MIELEKKYY-
DESTÄ RYHMÄKODISSA**

**Opinnäytetyö
CENTRIA-AMMATTIKORKEAKOULU
Sosiaalialan koulutusohjelma
Huhtikuu 2020**

TIIVISTELMÄ OPINNÄYTETYÖSTÄ

Centria-ammattikorkeakoulu	Aika Huhtikuu 2020	Tekijä/tekijät Riitta Laakso & Kaisa Mikkola
Koulutusohjelma Sosionomi AMK		
Työn nimi KEHITYSVAMMAISTEN KOKEMUKSIA ARJEN MIELEKKYYDESTÄ RYHMÄKODISSA		
Työn ohjaaja Kirsi Herranen-Somero		Sivumäärä 36 + 1
Työelämäohjaaja Sari Valkama, palvelualuejohtaja		
<p>Opinnäytetyömme tarkoituksena oli kuvata, millaisen arjen kehitysvammainen kokee mielekkääksi elämän eri osa-alueilla: asuminen, ihmissuhteet, päiväaikainen toiminta / työ ja vapaa-aika. Saadun tiedon avulla voidaan kehittää arjen ohjaustyötä ja itsemääräämisoikeuden tukemista ja näin vaikuttaa yksilön elämänlaatuun ja hyvinvointiin.</p> <p>Opinnäytetyö toteutettiin kvalitatiivisena tutkimuksena. Aineistonkeruumenetelmänä käytettiin teema-haastattelua. Kohderyhmänä opinnäytetyössämme olivat erään keskipohjalaisen kehitysvammaisten ryhmäkodin asukkaat. Aineisto analysoitiin aineistolähtöistä sisällönanalyysia käyttäen.</p> <p>Opinnäytetyön tulosten mukaan puolet haastateltavista ei asu siellä, missä haluaisi asua, vaikka enemmistö viihtyy kuitenkin ryhmäkodissa ja pystyy elämään siellä omannäköistä elämää. Mukavinta ryhmäkodissa oli yhdessäolo ja yhdessä tekeminen. Epämieluisana koettiin ja muutoksia haluttiin ryhmäkodin meluisuuteen, joka aiheutuu asukastovereiden huutamisesta tai kinastelusta.</p> <p>Ryhmäkodilla järjestetään vapaa-ajan toimintaa riittävästi. Mieluisinta vapaa-ajan tekemistä ovat yhdessäolo ja yhdessä tekeminen. Henkilökohtainen avustaja koettiin mieluisena ja osallisuutta lisäävänä asiana, huolimatta siitä, oliko häntä käytettävissä vai ei. Päiväaikainen toiminta/työ koettiin mielekkääksi asiaksi. Mukavinta siinä olivat sosiaaliset suhteet, itsensä ilmaiseminen sekä käsillä tekeminen.</p> <p>Haastateltavien lähipiirissä oli keskimäärin yhdeksän henkilöä. Eniten yhteyttä pidettiin puhelimitse. Enemmistö tapasi lähipiirissä olevia henkilöitä kuukausittain ja mukavinta heidän kanssaan oli yhdessäolo. Puolet haastateltavista halusi ystäviä lisää.</p> <p>Osallisuuden ja itsemääräämisoikeuden merkitys oli avainasemassa arjen mielekkyyden ja elämänlaadun kokemisessa, jotta elämässä olisi merkityksellisyyttä.</p>		
Asiasanat Itsemääräämisoikeus, kehitysvammaisuus, mielekäs arki, osallisuus		

ABSTRACT

Centria University of Applied Sciences	Date April 2020	Author Riitta Laakso & Kaisa Mikkola
Degree programme Degree Programme in Social Services		
Name of thesis EXPERIENCES OF A DISABLED PERSONS OF MEANINGFUL DAILY LIFE IN A GROUP HOME		
Instructor Kirsi Herranen-Somero	Pages 36+1	
Supervisor Sari Valkama		
<p>The aim of our thesis was to describe what kind of a daily life a disabled person experiences as meaningful in different areas of life: housing conditions, human relations and daytime activities, or respectively work and leisure time. The collected information could help to develop the daily counselling work and supporting a disabled person's autonomy, thus improving the individual well-being and the quality of life.</p> <p>The thesis was carried out as a qualitative research. Theme interviews were used as the means of collecting the data, which was then analyzed by using data-driven content analysis. The target group in our thesis consisted of the residents of a group home for disabled adults. The group home is situated in Central Ostrobothnia.</p> <p>According to the results of this research, half of the interviewees felt they did not live where they would like to live, even though the majority enjoyed themselves, telling they were able to live there a life that felt their own. The most pleasant things in the group home were spending time together and doing things together. The most unpleasant thing was the experienced noisiness, caused by the other residents' shouting or bickering. The interviewees wanted a change to this inconvenience.</p> <p>The leisure activities organized by the group home proved adequate to the residents needs. Having a personal assistant was considered a pleasant service, which increased the feeling of participation, regardless of whether the assistant was available or not. The daytime activities or work were also considered meaningful. The social relations, self-expression and making things by hand were mentioned as the most pleasant things in these activities.</p> <p>On average, the inner circle of the interviewees included 9 persons. The primary means of communication was the mobile phone. The majority met people belonging to their inner circle monthly, and being together with them was considered the most pleasant thing during these meetings. Half of the interviewees wished they had more friends.</p> <p>Participation and autonomy were crucial to experiences of meaningful daily life and to the quality of life.</p>		
Key words Autonomy, disability, meaningful daily life, participation		

KÄSITTEIDEN MÄÄRITTELY

Tekstissä on käytetty seuraavia lyhenteitä ja käsitteitä:

IMO	Itsemääräämisoikeus
Kehitysvammalaki	Laki kehitysvammaisten erityishuollosta (23.6.1977/519)
Vammaispalvelulaki	Laki vammaisuuden perusteella määrätyistä palveluista ja tukitoimista (3.4.1987/380)
VAMPO	Suomen vammaispoliittinen ohjelma 2010–2015

TIIVISTELMÄ
ABSTRACT
KÄSITTEIDEN MÄÄRITTELY
SISÄLLYS

1 JOHDANTO	1
2 KEHITYSVAMMAISUUS	3
2.1 Sosiaalinen näkökulma	3
2.2 Oikeudellinen näkökulma	4
2.3 Lääketieteellinen näkökulma	5
3 ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUS	7
3.1 Itsemääräämisoikeutta määrittelevät lait	8
3.2 Itsemääräämiskyky	10
3.3 Tuettu päätöksenteko.....	11
4 MIELEKÄS ARKI	13
4.1 Arjen määritelmiä.....	13
4.2 Kehitysvammaisen mielekäs arki	14
5 OSALLISUUS	17
5.1 Osallisuus omassa elämässä	18
5.2 Vaikuttaminen ja vaikuttuminen.....	19
5.3 Paikallinen osallisuus	20
6 OPINNÄYTETYÖN PROSESSI	21
6.1 Menetelmät	21
6.2 Aineisto.....	22
7 TULOKSET	25
8 POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET	29
8.1 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus	31
8.2 Ammatillinen kasvu	32
LÄHTEET	34
LIITTEET	37
KUVIOT	
KUVIO 1. Päätöksentekokyvyn asteet.....	12
TAULUKOT	
TAULUKKO 1. WHO:n määritelmän mukainen älyllinen kehitysvammaisuus	6
TAULUKKO 2. Teema: asuminen, päiväaikainen toiminta/työ	23
TAULUKKO 3. Mieluisinta ryhmäkodissa	26

1 JOHDANTO

Suomessa on noin 40 000 kehitysvammaista ihmistä, joista suurimmalla osalla on lievä kehitysvamma (Kehitysvammaliitto 2016). On ollut hienoa huomata, että viime aikoina kehitysvammaiset ovat tulleet näkyviksi ja tasa-arvoisemmiksi kansalaisiksi. Yhteiskunnasta pyritään muodostamaan kaikille esteetön ja osallisuutta tukeva. Meneillään on tähän liittyviä isoja lainsäädännöllisiä muutoksia, joista osa on vielä kesken. Viimeisin valmistunut muutos on 2016 voimaan tullut asetus kehitysvammalaissa. Siihen lisättiin luku 3a, 42§ –Itsemääräämisoikeuden vahvistaminen ja rajoitustoimenpiteiden käyttö erityishuollossa. Muutosten taustalla oli tarve saattaa kansallinen lainsäädäntö YK:n vammaissopimuksen edellyttämälle tasolle. Lakimuutosten tarkoituksena oli vahvistaa erityishuollossa olevan henkilön itsemääräämisoikeutta ja itsenäistä suoriutumista sekä vähentää rajoitustoimenpiteiden käyttöä erityishuollossa. (Kehitysvammalaki 23.6.1977/519; Kehitysvammalaki 20.5.2016/318.)

Lakimuutoksen myötä itsemääräämisoikeuden toteutumiseen ja tukemiseen tulisi kiinnittää entistä enemmän huomiota kehitysvammaisten arjessa, samalla miettien arjen mielekkyyttä ja elämänlaatua, sillä ihminen voi hyvin, kun hän uskoo ja kokee, että voi itse toiminnallansa vaikuttaa siihen, mitä itselle tapahtuu ja tuntee sen, mikä tekee hänet onnelliseksi ja hyvinvoivaksi. Henkilön oma kokemus hyvinvoinnista ja elämänlaadusta on aina ensisijainen. Elämän pitää koostua hänelle tärkeistä asioista ja hänen hyvinvointiansa lisäävistä tekijöistä. Kehitysvammaisella on oikeus saada tukea elämänlaatunsa parantamiseen ja hänen pitää saada kokea itsensä arvostetuksi, tarpeelliseksi, tärkeäksi ja osalliseksi yhteisöön ja yhteiskuntaan. (Kehitysvamma-alan asumisen neuvottelukunta, 2010.)

Työelämän yhteistyökumppanimme on Keski-Pohjanmaan sosiaali- ja terveystalvvelukuntayhtymä Soite ja yksi sen vammaisten asumispalveluita tuottavista ryhmäkodeista. Opinnäytetyömme tarkoituksena oli tuottaa tietoa kehitysvammaisten arjen mielekkyyden kokemuksista seuraavilla elämän osa-alueilla: asuminen, vapaa-aika, ihmissuhteet ja päiväaikainen toiminta/työ. Tuotettu tieto antaa henkilökunnalle mahdollisuuden arjen ohjauksen ja työn kehittämiseen huomioiden kehitysvammaisen elämänlaadun paremmin sekä samalla kiinnittäen huomiota kehitysvammalakiin (1977) lisätyn itsemääräämisoikeuspykälän 42§ toteutumiseen arjessa.

Itsemääräämisoikeuden vaikuttaessa asiakkaan hyvinvointiin ja sen myötä kokemukseen arjen mielekkyydestä ovat nämä kaksi asiaa hyvin tiiviisti sidoksissa toisiinsa. Aiheen laajuuden vuoksi rajasimme

tutkimuksen arjen mielekkyyteen. Tutkimuksella halusimme selvittää, millaisen arjen kehitysvammaisen kokee mieluisaksi, koska he itse ovat oman arkensa parhaita asiantuntijoita. Pohdinnassa vertaamme saatuja tuloksia itsemääräämisoikeuteen.

Opintyönäytteen teoriaosuus pohjautuu kehitysvammaisuuden, itsemääräämisoikeuden, osallisuuden ja arjen käsitteisiin. Tutkimuksemme toteutimme kvalitatiivisella eli laadullisella tutkimusmenetelmällä, joka toteutettiin teemahaastattelulla. Haastattelimme erään ryhmäkodin kahdeksaa kehitysvammaista, jotka vastaavan ohjaajan mielestä pystyivät kognitiivisen tasonsa vuoksi osallistumaan tutkimukseen. Tutkimuskysymyksessämme kysyimme, millaisen arjen kehitysvammaisen kokee mielekkääksi seuraavilla arjen osa-alueilla: asuminen, vapaa-aika, ihmissuhteet ja päiväaikainen toiminta/työ?

.

2 KEHITYSVAMMAISUUS

Jokainen ihminen on omanlaisensa, erityinen ja arvokas yksilö omine ominaispiirteineen, omassa elin- ja toimintaympäristössään, oli hän kehitysvammainen tai ei. Kuten psykologi Heikki Seppälä (2017) kirjoittaa kirjassaan *Erilaiset eväät*, kehitysvammaisuus on vain ihmisen yksi ominaisuus muiden joukossa. Tässä opinnäytetyössä joudumme kuitenkin avaamaan eri määritelmiä kehitysvammaisuudesta, jotta voimme tarkastella sitä lähemmin. Kaikilla ihmisillä on myös hyvin erilaisia vahvuuksia ja kykyjä, joten tarkkaa määritelmää kehitysvammaisuudelle ei voi antaa, eikä se ole tarkoituksenmukaistakaan. Jokaisella on mahdollisuus kehittyä ja oppia uutta oikeanlaisen tuen avulla, siksi on kysymys aina sen hetkisestä tilasta, joka muuttuu elämän aikana. Kehitysvammaisuuden käsite viittaa erityisesti vammaisuuden muotoon. Kansanvälisissä kirjallisuudessa ja keskusteluissa kehitysvammaisuudesta käytetään käsitettä ”*intellectual disability*” joka on tarkasti käännettynä *älyllinen vammaisuus*, kyvyn puute. Suomessa kehitysvammaisuus ymmärretään yleensä henkilön vaikeutena oppia ja ymmärtää uusia asioita. Lisäksi *kehitysvammaisuus* on sosiaali-, terveys- ja koulutuspalveluiden järjestämiseen tarvittava hallinnollinen käsite, jota käytetään lääketieteellisen diagnoosin tapaan. Käsitettä tarvitaan, jotta voidaan tunnistaa sellaiset henkilöt, jotka eivät selviydy iänmukaisista rooleistaan ja perustehtävistään. Näin heille voidaan saada erityinen tuki, hoito- ja kuntoutuspalvelut sekä turvattu toimeentulo. (Seppälä 2017,36; Vuori 2016.)

2.1 Sosiaalinen näkökulma

Viimeisin kansanvälinen vammaisuuden määritelmä on vammaisuuden sosiaalisen näkökulman mukainen määrittely, jossa vammaisuus nähdään yhteisön suhteena yksilöön. Yhdistyneiden kansakuntien (YK):n vammaissopimuksessa se yhdistyy oikeusperustaiseen ajattelutapaan. Siinä ensimmäisessä artikkelissa todetaan, että vammaisiin henkilöihin kuuluvat ne, joilla on sellainen pitkäaikainen ruumiillinen, henkinen, älyllinen tai aisteihin liittyvä vamma, jonka vuorovaikutus erilaisten esteiden kanssa voi estää heidän täysmääräisen ja tehokkaan osallistumisensa yhteiskuntaan yhdenvertaisesti muiden kanssa. Vammaisuutta ei nähdä toimintarajoitteisen henkilön omana ominaisuutena, vaan se koostuu niistä esteistä ja rajoitteista, jotka syntyvät suhteessa ympäröivään yhteiskuntaan. Niitä voivat olla esimerkiksi syrjivät asenteet, esteellinen ympäristö ja viestintä. Siksi eri maiden erilainen kulttuuri vaikuttaa paljon vammaisuuden ja kehitysvammaisuuden ilmenemiseen ja asenteisiin. Lisäksi vammaisuuteen/kehitysvammaisuuteen vaikuttaa henkilön oma eli subjektiivinen kokemus eli se, miten henkilö kokee itse oman

tilanteensa. Ongelmia nähdään syntyvän, kun yhteiskunta ei pysty muotoutumaan kaikille saavutettavaksi ja sopivia palveluita tuottavaksi. (Vammaispalveluiden käsikirja 2018; Vuori 2016.)

Samoin The American Association on Intellectual and developmental Disabilities -järjestön (AAIDD) määritelmä älyllisestä kehitysvammaisuudesta tukee tätä ajatusta, sillä sen mukaan kehitysvammaisuus tarkoittaa tämänhetkisen toimintakyvyn huomattavaa rajoitusta. Älykkyydosamäärän ollessa alle 70–75, suorituskkyky on keskimääräistä heikompi. Väestön normaali älykkyydosamäärä on 80–120. Tähän samalla liittyy rajoituksia kahdessa tai useammassa seuraavista osa-alueista: kommunikaatio, itsestä huolehtiminen, kotona asuminen, sosiaaliset taidot, yhteisössä toimiminen, itsehallinta, oppimiskyky, vapaa-aika, työ, terveys ja turvallisuus. Kehitysvammaisuus ilmenee ennen 18 vuoden ikää. Tässä määrittelyssä yksilön edellytyksien, toimintakyvyn ja ympäristön vaatimusten välinen suhde ratkaisee vammaisuuden. (AAIDD 2010; Kaski, Manninen & Pihko 2016,16.) Asuessaan ryhmäkodissa kehitysvammaisen saa asumiseensa ohjausta ja tukea, jolloin esimerkiksi osallisuuden mahdollisuudet kasvavat. Tällöin ympäristön tuomat haasteet tasaantuvat ja mahdollisuudet yhdenvertaiseen toimintaan osallistumisessa mahdollistuvat.

2.2 Oikeudellinen näkökulma

Kehitysvammaisia koskevat samat lait ja oikeudet kuin muitakin kansalaisia. Lisäksi on olemassa erityislakeja ja sopimuksia, joilla turvataan oikeus sellaisiin palveluihin, joita muut lait eivät säädä. Näitä ovat vammaispalvelulaki (1987), joka koskee henkilöä, jolla on vaikeuksia suoriutua elämän eri toimintoista sairauden tai vamman vuoksi (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 380/1987, 2§), sekä laki kehitysvammaisten erityishuollosta (23.6.1977/519). Vammaispalvelulaki ja kehitysvammalaki oli tarkoitus yhdistää yhdeksi vammaisten henkilöiden sosiaalihuollon erityispalveluja koskevaksi laiksi. Uuden lain oli tarkoitus turvata riittävät ja sopivat palvelut yhdenvertaisesti kaikille vammaisille. Uuden lain oli tarkoitus tulla voimaan 2021, mutta esitys on rauennut. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2019.)

Kehitysvammalain (1977) mukaan erityishuollon palveluihin on oikeutettu henkilö, jonka kehitys ja henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi ja joka ei muun lain nojalla voi saada tarvitsemiaan palveluja. Vamma tarkoittaa sellaista psyykkistä tai fyysistä vajavuutta, joka rajoittaa pysyvästi henkilön suorituskkykyä. (Kehitysvammalaki 23.6.1977/519,1§.)

Oikeusperustaisen ajattelutavan mukaan vammaisilla henkilöillä on samat oikeudet kuin muillakin ja heidän tulisi voida osallistua yhteiskuntaan yhdenvertaisesti. Perustuslain 6 §:n syrjintäkiellon mukaan ketään ei saa ilman hyväksyttävää perustetta asettaa eri asemaan sukupuolen, iän, alkuperän, kielen, uskonnon, vakaumuksen, mielipiteen, terveydentilan, vammaisuuden tai muun henkilöön liittyvän syyn perusteella. Yhdenvertaisen osallistumisen mahdollistamiseksi ympäröivän yhteiskunnan tulisi poistaa vammaisten ihmisten elämisen ja osallistumisen esteitä. YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva yleissopimus ja sen valinnainen pöytäkirja edistää ja suojelee vammaisten ihmisoikeuksia. Yleissopimuksen tarkoituksena on taata vammaisille henkilöille täysimääräisesti ja yhdenvertaisesti kaikki ihmisoikeudet ja perusvapaudet, edistää ja suojella näitä oikeuksia ja vapauksia, edistää vammaisten henkilöiden ihmisarvon kunnioittamista. (Suomen YK-liitto, 2015.)

Suomen hyväksyessä 3.3.2015 vammaisten henkilöiden oikeuksista tehdyn YK:n yleissopimuksen ja sen valinnaisen pöytäkirjan eduskunta edellytti, että ennen yleissopimuksen ratifioinnin loppuunsaattamista varmistetaan sopimuksen 14 artiklan ratifioinnin edellytyksien täyttyminen Suomen lainsäädännössä. Vasta 10.6.2016 Suomen eduskunta pystyi valtioneuvoston asetuksella vahvistamaan YK:n yleissopimuksen, sitä ennen oli kehitysvammalakiin (23.6.1977/519) lisätty pykälä 42 –Itsemääräämisoikeuden vahvistaminen ja rajoitustoimenpiteiden käyttö erityishuollossa (20.5.2016/381). (THL 2018; Vammaisten henkilöiden neuvottelukunta VANE 2019.)

2.3 Lääketieteellinen näkökulma

Maailman terveysjärjestö (WHO) käyttää termiä älyllinen kehitysvammaisuus. Tällä termillä tarkoitetaan tilaa, jossa henkisen suorituskyvyn kehitys on estynyt tai on epätäydellinen. Tällaisia ovat kehitysiässä puutteellisiksi jääneet taidot eli yleiseen henkiseen suorituskykyyn vaikuttavat kognitiiviset, kielelliset, motoriset ja sosiaaliset taidot. Älyllinen kehitysvammaisuus voi esiintyä joko yksinään tai yhdessä fyysisen tai psyykkisen tilan kanssa. WHO:n International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems -tautiluokituksen (ICD-10):n mukaan älyllisen kehitysvammaisuuden asteet on luokiteltu seuraavasti: lievä F70, keskivaikkea F71, vaikea F72, syvä F73, muu määritelty älyllinen kehitysvammaisuus sekä määrittelemätön älyllinen kehitysvammaisuus F79. Älykkyysosamäärä (ÄO) on psykologisten testien avulla saatu älykkyysikä (ÄI) jaettuna yksilön oikealla iällä ja kerrottuna sadalla. Taulukosta 1 nähdään esimerkiksi, että lievän älyllisen kehitysvammaisen ÄO on 50–69, joka vastaa 9–11-vuotiaan normaalisti kehittyneen älykkyysikä. Lievä kehitysvammaisuuden aste on yleisin. Suomen

väestöstä 0,6 %:lla esiintyy lievää kehitysvammaisuutta (Kaski ym. 2016, 16–18; Vuori 2016; WHO 2010.)

TAULUKKO 1.WHO:n mukainen älyllinen kehitysvammaisuus (mukaiillen Kaski ym. 2012,18; Koivu, 2016)

Kehitysvammaisuuden aste	Älykkyyssosamäärä	Älykkyyssikä	Yleinen esiintyvyys suomalaisväestössä
Lievä	50–69	9–11 vuotta	0.6 %
Keskivaikea	35–49	6–8 vuotta	0.2 %
Vaikea	20–34	3–5 vuotta	0.1 %
Syvä	alle 20	0–2 vuotta	0.1 %

3 ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUS

Itsemääräämisoikeudella tarkoitetaan yksilön oikeutta määrätä omasta elämästään ja oikeutta päättää itseään koskevista asioista. Itsemääräämisoikeus merkitsee oikeutta yhdenvertaisuuteen, henkilökohtaiseen vapauteen ja koskemattomuuteen. Kyseessä on meille jokaiselle kuuluva perusoikeus käyttää valtaa itse tai tuettuna omissa asioissamme. Kehitysvammaisen kohdalla valtaa käyttää helposti joku toinen, koska kehitysvammaiset ihmiset ovat usein muita riippuvaisempia toisista ihmisistä ja heidän antamastaan avusta ja tuesta. Vaarana on, että avusta ja tuesta tulee liian kattavaa ja hallitsevaa, jopa holhoavaa. Elämä on silloin todennäköisesti turvallista ja perustarpeet ovat hyvin tyydytetyt, mutta voidaan miettiä, jääkö silloin kehitysvammaiselle ihmiselle tarpeeksi tilaa tehdä omia valintoja ja päätöksiä sekä toteuttaa sellaisia omia mieltymyksiä, jotka ovat hänen elämänsä näköisiä ja joista hän on onnellinen ja iloinen. (Seppälä 2017,147; Vammaispalveluidenkäsikirja 2019a; Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta 2017.)

Itsemääräämisoikeus toteutuu, kun henkilöllä on siihen tarvittava kompetenssi eli päättämiseen tarvittava kyky, harkinta ja toiminta. Henkilön on myös oltava autenttinen eli omaehtoinen ratkaisujen tekemisessä ja lisäksi hänellä pitää olla valtaa kyseisen asian päättämiseen. Itsemäärääminen edellyttää siis tiettyjä kykyjä ja taitoja, ja toisaalta se asettaa vaatimuksia niille olosuhteille, joissa toimitaan. (Kiskola 2018[Pietarinen 1994,15–16].) Kehitysvammaisten ihmisten kohdalla itsemääräämisoikeuden toteutuminen arjessa on usein riippuvainen siitä, millä tavoin heille tukea ja palveluja tarjoavat organisaatiot ja niissä työskentelevä henkilökunta toimivat. Erityistä huomiota olisi kiinnitettävä siihen, ettei laitospaikkaisia käytäntöjä muodostuisi, eli yksilölliset tarpeet muodostaisivat toiminnan rungon. Tulisi huomioida myös se, etteivät erilaiset säännöt, käytänteet ja aikataulut turhaan rajoittaisi yksilön elämää, vaan jokainen voisi suunnitella arkensa itse tai tuettuna. (Vammaispalveluiden käsikirja 2019a.)

Itsemääräämisoikeuden lisääminen ei kuitenkaan tarkoita sitä, että kehitysvammaiset ihmiset voivat tehdä mitä haluavat. Kaikkien ihmisten toimintaa rajoittavat säännöt, lait, sopimukset ja toisten ihmisten oikeuksien kunnioittaminen ja koskemattomuus. Itsemääräämisoikeudesta seuraa aina myös vastuu omista päätöksistä. Itsemääräämisoikeuden toteuttamisella on positiivinen vaikutus ihmisen hyvinvointiin. Omista asioista päättäminen lisää tunnetta oman elämän hallinnasta. (IMO-käsikirja 2017,3; Kehitysvammaistentukiliitto 2019; Vammaispalveluiden käsikirja 2019b.)

3.1 Itsemääräämisoikeutta määrittelevät lait

Oikeutta itsemääräämiseen on perusteltu useissa eri laeissa. Suomen perustuslain (1999) seitsemännessä pykälässä säädetään jokaisen oikeudesta elämään sekä henkilökohtaiseen vapauteen. Jokaisella on myös oikeus koskemattomuuteen ja turvallisuuteen. Terveystieteiden puolella on laki potilaan asemasta ja oikeuksista (1992). Se käsittelee itsemääräämisoikeutta lain toisen luvun kuudennessa pykälässä. Lain mukaan hoito tulee toteuttaa yhteisymmärryksessä potilaan kanssa, ja hänellä on oikeus kieltäytyä hänelle esitetystä hoitotoimenpiteestä tai hoidosta. (Perustuslaki 1999/731; Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 1992/785.)

Sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista säädetyllä lailla (2000) pyritään edistämään asiakaslähtöisyyttä sekä asiakkaan oikeutta hyvään palveluun ja hyvään kohteluun sosiaalihuollossa. Toisin sanoen tällä luodaan ja turvataan sosiaalihuollon arvoperusta. Sen yhdeksännessä pykälässä on määriteltä, että itsemääräämisoikeutta on kunnioitettava, vaikka asiakkaan mielipiteen esille saaminen olisi vaikeakin. Jos asiakkaan mielipidettä ei ole mahdollista saada selville muuten, sitä on selvitettävä yhdessä asiakkaan läheisten tai laillisen edustajan kanssa. Sosiaalihuoltolain (2014) 36. pykälässä on määriteltä, että sosiaalihuoltoa toteutettaessa on ensisijaisesti otettava huomioon asiakkaan toivomukset ja mielipide sekä muutoinkin kunnioitettava hänen itsemääräämisoikeuttaan. Sama koskee hänen sosiaalihuoltoonsa liittyviä muita toimenpiteitä. Asiakasta koskeva asia on käsiteltävä ja ratkaistava siten, että ensisijaisesti otetaan huomioon asiakkaan etu. On tärkeää kiinnittää huomiota erityistä tukea tarvitsevien henkilöiden itsemääräämisoikeuden kunnioittamiseen. (Sosiaalihuoltolaki 1301/2014,36§; Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 812/2000)

Lakien suhde toisiinsa on, että ensin tulevat niin sanotut yleislait, sitten vammaispalvelulaki (1987) ja sen jälkeen vasta kehitysvammalaki (1977). Kuitenkin keskeisin laki kehitysvammaisen ihmisen itsemääräämisoikeudesta on kehitysvammalaki. Kehitysvammalakiin (1977) on lisätty luku 3a, 42§ Itsemääräämisoikeuden vahvistaminen ja rajoitustoimenpiteiden käyttö erityishuollossa (2016). Muutosten taustalla oli tarve saattaa kansallinen lainsäädäntö YK:n vammaissopimuksen edellyttämälle tasolle. Lakimuutosten tarkoituksena oli vahvistaa erityishuollossa olevan henkilön itsemääräämisoikeutta ja itsestä suoriutumista sekä vähentää rajoitustoimenpiteiden käyttöä erityishuollossa. (Kehitysvammalaki 23.6.1977/519; 20.5.2016/318; vammaispalvelulaki 3.4.1987/380.) Erityishuoltoa ovat kaikki ne palvelut ja tukitoimet, joita henkilö saa kehitysvammalain nojalla, esimerkiksi asumispalveluja tarjoavat asumisyksiköt (Soite 2019) eli erityishuollon palveluja toteuttaessa vaaditaan ammattitasaista tietoa kehitysvammaisuudesta ja aiheeseen perehtyneisyyttä (Manninen & Pihko 2012, 275–276).

Kehitysvammalakiin (2016) on tehty seuraavia muutoksia: uudet säännökset itsemääräämisoikeuden vahvistamisesta, itsenäisen suoriutumisen tukemisesta sekä rajoitustoimenpiteiden käytön vähentämisestä. Säännökset ovat rajoitustoimenpiteiden käytön edellytyksistä sekä menettelystä, jota noudatetaan rajoitustoimenpiteestä päätettäessä. Ohjeet ovat rajoitustoimenpiteiden kirjaamisesta ja jälkiselvittelystä, rajoitustoimenpiteitä koskevasta selvitys- ja tiedoksiantovelvollisuudesta, virka- ja vahingonkorvausvastuusta sekä tehostetusta viranomaisvalvonnasta ja muutetut säännökset tahdosta riippumattomasta erityishuollosta. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2016.)

Kehitysvammalaille (2016) säädellään itsemääräämisoikeutta esimerkiksi henkilökohtaisen vapauden tai koskemattomuuden muodossa, sitä voidaan rajoittaa vain poikkeuksellisesti ja sellaisissa tilanteissa, jotka on erikseen määritelty tässä laissa. Rajoitustoimenpiteiden käytön yleisinä edellytyksinä on henkilön kykenemättömyys tehdä hoitoonsa ja huolenpitoonsa koskevia ratkaisuja ymmärtämättä myöskään käyttäytymisensä seurauksia. Rajoitustoimenpiteiden käyttö on välttämätöntä henkilön itsensä ja muiden henkilöiden terveyden tai turvallisuuden suojelemiseksi sekä myös merkittävän omaisuusvahingon ehkäisemiseksi, mikäli lievemmat keinot eivät ole riittäviä. Rajoitustoimenpiteiden käyttäminen edellyttää myös, että henkilölle on tehty palvelu- ja hoitosuunnitelma, johon on kirjattu itsenäistä suoriutumista ja itsemääräämisoikeuden toteutumista edistävät ja tukevat toimenpiteet. Rajoitustoimenpide on toteutettava erityishuollossa olevan henkilön ihmisarvoa kunnioittaen, mahdollisimman turvallisesti ja hänen perustarpeistaan huolehtien. (Kehitysvammalaki 20.5.2016/318.)

Valvira on tehnyt tutkimuksen – *Itsemääräämisoikeuden toteutuminen kehitysvammahuollon asumis- ja laitospalveluissa vuonna 2017*. Sen perusteella näyttää siltä, että lain toimeenpanossa on edistytty ja asiakkaan oikeusturva on parantunut. Rajoitustoimenpiteet tunnistetaan ja kirjataan paremmin. Toimintayksiköt ovat löytäneet keinoja tukea asiakkaan itsemääräämisoikeutta ja vähentää rajoitustoimenpiteiden käyttöä. On myös huomioitava, että toimintayksiköissä on tilanteita, jolloin rajoitustoimenpiteiden käyttö on perusteltua ja välttämätöntä asiakkaan tai muiden terveyden ja turvallisuuden vuoksi. Lisäksi tutkimuksesta käy ilmi, että rajoitustoimenpiteitä käytetään sitä vähemmän, mitä pienempi yksikkö asukasmäärältään on. (Valvira 2019.)

3.2 Itsemääräämiskyky

Itsemääräämiskyky liittyy tiiviisti kykyyn tehdä päätöksiä. Päätöksenteossa tarvitaan useita taitoja. Henkilön täytyy ymmärtää asia, josta hän on päättämässä. Hänen tulee tunnistaa, mitä päätösvaihtoehtoja tilanteessa on. Henkilöllä tulee olla kykyä päätellä tai kerätä tietoa siitä, mitä seurauksia päätöksellä on ja mitä etuja ja haittoja siihen liittyy. Myös henkilön arvomaailmalla on oma merkityksensä. Lisäksi päätöksenteossa tarvitaan myös kykyä tehdä valintoja ja ilmaista oma mielipiteensä muille. Kehitysvammaisella henkilöllä voi kognitiivisen tasonsa vuoksi olla hankala tehdä pitkälle meneviä päätelmiä tai ymmärtää syy–seuraussuhteita. Lisäksi kaikkiin asioihin emme voi valitettavasti vaikuttaa, toisin sanoen meillä ei ole valtaa päättää niistä, vaikka siihen olisi tarvittavia kykyjäkin. (IMO-käsikirja 2017.)

Itsemääräämiskyky voi vaihdella asian, tilanteen ja henkilön tilan mukaan. Henkilö voi esimerkiksi kyetä tekemään päätöksiä liittyen arkisiin valintoihin tai vapaa-ajan viettoon, mutta ei pysty tekemään omaa terveydentilaansa koskevia päätöksiä. Itsemääräämiskyvyn käsite ei näin ollen ole yksiselitteinen. Huomattavaa on myös, että jos henkilö pystyy tuetun päätöksenteon avulla käyttämään itsemääräämisoikeuttaan, ei hänen itsemääräämiskykyään saa pitää alentuneena. Sopivat apuvälineet kuten kuvat ja tukiviittomat voivat helpottaa oman mielipiteen esille tuomista. Myös elekieltä voidaan käyttää henkilön tahdon selville saamiseen. Läheisten tai työntekijöiden silmissä ”huonoksi” arvioitujen päätösten tekeminen ei myöskään ole syy pitää henkilöä kyvyttömänä määräämään asioistaan, koska hänellä on myös oikeus oppia tekemistään päätöksistä. Henkilön itsemääräämisoikeutta voidaan rajoittaa vain, jos henkilön päätökset todennäköisesti vaarantavat henkilön itsensä tai muiden terveyttä tai turvallisuutta tai vahingoittavat merkittävästi omaisuutta ja henkilön itsemääräämiskyky on todettu alentuneeksi. (IMO-käsikirja 2017, 4.)

Henkilön itsemääräämiskykyä tulee arvioida, jos on syytä epäillä, että se on pysyvästi, pitkäaikaisesti tai toistuvasti alentunut. Itsemääräämiskyvyn arviointia ei nykyisessä lainsäädännössä ole määritelty tarkemmin. Itsemääräämiskyvyn arvion tavoitteena on saada tietoa henkilön kyvystä ymmärtää syy–seuraussuhteita, käyttää harkintakykyään ja kykyä säädellä omaa käyttäytymistään. Arvion voi tehdä psykologi moniammatillisen tiimin avulla. Oleellista on asiakkaan arjesta saatava tieto ja esimerkiksi henkilön kanssa päivittäin työskentelevien ihmisten näkemys tämän kyvystä tehdä päätöksiä. Lisäksi henkilön omaa mielipidettä itsemääräämiskyvystään tulee mahdollisuuksien mukaan kuulla. Pohjana arviolle toimivat myös henkilölle aiemmat tai nykyiset tehdyt psykologiset tai neuropsykologiset tutki-

mukset. Myös lääkärin arvio voi olla tarpeen, jos epäillään jonkin sairauden vaikuttavan itsemääräämiskykyyn. Jos arvellaan kommunikoinnin puutteen vaikutusta itsemääräämiskykyyn, parhaiten voi auttaa ammattihenkilö, jonka kanssa henkilö toimii arjessa. (IMO-käsikirja 2017, 5.)

Kehitysvammalaissa (1977) määritelty itsemääräämiskyky tarkoittaa henkilön kykyä tehdä sosiaali- tai terveydenhuoltoaan koskevia ratkaisuja ja ymmärtää käyttäytymisensä seurauksia. Henkilön itsemääräämiskyky voidaan näin ollen lain mukaisesti todeta alentuneeksi, mikäli hän ei sairaudesta, vammasta tai muusta vastaavasta syystä johtuen kykene tekemään edellä mainittuja ratkaisuja eikä ymmärtämään käyttäytymisensä seurauksia ja hän tämän vuoksi todennäköisesti vaarantaa terveyttään tai turvallisuuttaan tai muiden henkilöiden terveyttä tai turvallisuutta taikka vahingoittaa merkittävästi omaisuutta. (Kehitysvammalaki 23.6.1977/519.)

3.3 Tuettu päätöksenteko

Jotta täysimääräinen osallistuminen ja osallisuus voisivat toteutua yhteiskunnassa, myös vammaisten henkilöiden pitää voida päättää omista asioistaan, vaikka heillä ei itsenäisesti siihen kykyä olisi. YK:n vammaissopimuksen artikla 12 edellyttää, että henkilön pitää tarvittaessa saada tukea voidakseen tehdä itsenäisesti päätöksiä. Kyky tehdä päätöksiä on tärkeä osa itsemääräämiskykyä. Päätöksentekokyvyssä voidaan erottaa eri tasoja: itsenäinen päätöksenteko, tuettu päätöksenteko sekä päätöksenteko asiakkaan puolesta, jonka tekee laajennettu edunvalvoja (KUVIO 1). Joissakin asioissa nämä tasot menevät osittain päällekkäin. Suomen lainsäädäntö ei vielä tunne käsitettä *tuettu päätöksenteko*, mutta sitä voidaan harjoittaa vammaispalvelu- ja kehitysvammalakien muuna palveluna. (IMO-käsikirja 2017,6; Vammaispalveluiden käsikirja 2019c.)

Palvelussa tukihenkilö tai ryhmä auttavat valinnoissa ja päätöksenteossa. Käytännössä tuetussa päätöksenteossa tehdään vaikea asia helpommaksi ymmärtää. Pyrkimys on auttaa hankkimaan tai antaa puolueetonta tietoa asiasta ja vaihtoehtoista, sen eduista ja haitoista. Tuetun päätöksenteon lähtökohtana on se, että kehitysvammaisen henkilö käyttää omaa itsemääräämisoikeuttaan annetun tuen turvin. Tuetun päätöksenteon tavoitteena on kannustaa, rohkaista ja tukea henkilöä tekemään omaa elämäänsä koskevia päätöksiä ja valintoja. Valintojen ja päätösten tekeminen edellyttää harjoittelua. Ihanteellista olisi, että henkilö olisi saanut harjoitella taitoa jo lapsesta saakka. Henkilölle annetaan myös ”lupa valita väärin” ja oppia asiasta seuraavaa kertaa varten. Silloin, kun henkilö tukee päätöksentekoa edunvalvojan roolissa, hänen on huolehdittava, että tehtävät päätökset eivät ole vastoin päämiehen etua. (IMO-käsikirja 2017, 6; Vammaispalveluiden käsikirja 2019c; Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta 2017b)

Asiakas tekee itse päätöksen.**Päätös tehdään asiakkaan puolesta.****Itsenäinen päätöksenteko**

- Itsenäinen tiedonhaku esim. internetistä.
- Kokemuksista ja virheistä oppiminen.
- Keskustelut läheisten kanssa.

Tuettu päätöksenteko

- Tukihenkilön avulla keskustelut eduista, haitoista vaihtoehdoista.
- Selkokielineen materiaali. Kommunikaatioapu.

Tuettu päätöksenteko

- Asiakas pystyy tehdä joistakin pienimistä asioista päätöksiä esim. arkiset päivittäiset asiat.
- Tuki-henkilöt tekevät isommat esim. terveyteen liittyvät päätökset.

Päätöksenteko asiakkaan puolesta

- Jos asiakas ei edes tuetusti kykene tekemään päätöksiä, tekee hänen puolestaan päätökset edunvalvoja, jolla on laajennetut oikeudet siihen.

KUVIO 1. Päätöksentekokyvyn tasot (mukaiilen Department of Health and Human Services, State Government of Victoria, Australia 2019; IMO-käsikirja 2017,6.)

4 MIELEKÄS ARKI

Arki muodostuu ihmisten toiminnasta erilaisissa ympäristöissä joko yksin tai vuorovaikutuksessa muiden ihmisten kanssa. Arki jakautuu kotitöihin, ansiotyöhön sekä vapaa-aikaan. Hyvinvoinnin kannalta on olennaista, että kaikki nämä osa-alueet ovat tasapainossa keskenään. Arjen toimintojen tavoitteena on hyvinvointi eli sellaisten tarpeiden tyydyttäminen, jotka ovat merkityksellisiä arjen sujumisen kannalta. Mielekkään arjen kokeminen on subjektiivista, ja esimerkiksi kaikki ihmiset eivät koe vapaa-ajan lisäävän heidän hyvinvointiaan. (Raijas 2011, 243–244, 251.)

Arjen hyvinvointiin vaikuttavat elinolosuhteiden lisäksi ihmisen henkilökohtaiset resurssit ja toimintakyky sekä kotitalouksien toiminnot ja resurssit. Arkielämä rakentuu läheisessä vuorovaikutuksessa sekä institutionaalisten rakenteiden että mikroympäristön kanssa. Elinympäristöllä on makroympäristöä välittömämpi vaikutus arjen mielekkyyteen. Oleellinen kysymys arjen hyvinvoinnin kannalta on, millaisena oma vaikuttamismahdollisuus elinolosuhteisiin nähdään. Elinolosuhteet antavat raamit ja mahdollisuudet arkielämään, mutta ne eivät määrittele suoranaisesti arjen muodostumista, ja arjesta voi tulla parempaa tai huonompaa riippuen mahdollisista väliin tulevista tekijöistä. Raha ja materiaaliset resurssit ovat tarpeellisia, mutta yksinään ne eivät riitä tuottamaan hyvinvointia. Arjen mielekkyys toteutuu ihmisten tyytyväisyytenä. (Raijas 2011, 254–260.)

4.1 Arjen määritelmiä

Vaikka meillä jokaisella on arjesta paljon kokemusta ja arjen tapahtumista on helppo puhua, silti arjen käsitteen määrittely on vaikeaa. Eräs arjen määritelmistä on arjen vastakohtaisuus juhlan ja pyhän kanssa. Koska arki on jokapäiväistä, siihen liitetään aherrus ja harmaus. Lisäksi arjesta voi puuttua järjestys. Pyhä mielletään suuremmaksi ja syvemmäksi, juhla puolestaan rakenteeltaan selkeämmäksi ja suuria tunteita sisältäväksi. Arki sisältyy yhtä lailla vapaa-aikaan kuin työhön. Työelämän rutiinit ohjaavat ja arkistavat elämää. (Andersson, Hetemäki, Mustonen & Sihvola 2011, 5–6.)

Vapaa-ajan lisääntymisestä huolimatta ihmiset ovat yhä kiireisempiä. Tuotekehittelyn, digitalisaation ja keskitettyjen palvelujen helpottaessa arkea ne myös samalla muuttavat ihmisten suhdetta arkeen, jolloin aika vain tiivistyy. Vaikka vapaa-aika on määrällisesti lisääntynyt ja tekniikka on tuonut helpotusta toimivamman arjen saavuttamisessa, kiireen tuntu on silti mukana arjessa. Arkielämän hektisyys johtuu

myös virikkeiden paljoudesta sekä mahdollisuuksista osallistua monipuolisiin käytäntöihin. Kansalaisena ja kuluttajana toimiminen sekä myös sosiaalisten suhteiden ylläpitäminen vaativat aikaa ja osallistumista. Tekniikasta on apua kiireongelman ratkaisemisessa, mutta kiirettä se ei saa kokonaan poistettua. (Jalas 2011, 105–106.)

Arkielämän ominaisuuksiin kuuluu jatkuvuus päivittäin, kuukausittain ja vuosittain (Kasvio 2011, 211). Arkeen kuuluu rutiineja ja toimintoja, jotka tuovat elämään sisältöä. Välillä rutiineihin tulee katkoksia, jolloin mahdollistuu uudenlaisen toiminnon aloittaminen tai valintojen tekeminen. (Haila 2011, 235.) Rutiineilla on monitahoinen merkitys ihmiselle, ja arkielämään ne luovat normaaliuden ja turvallisuuden tunnetta (Eriksson 2008, 139). Kalenteri rytmittää ajankäyttöämme tehden siitä ennakoitavaa, ja se myös tekee rutiinien syntymisen mahdolliseksi. Kalenteri koordinoi elämää entistä vähemmän, sillä ajankäyttö on muuttunut joustavammaksi esimerkiksi työaikojen suhteen. (Jalas 2011, 111.) Enemmistö työikäisistä tekee töitä valveillaoloaikansa, jolloin työaika vähentääkin muuhun elämiseen tarkoitettua ajankäytön mahdollisuuksia, mutta toisaalta ansiotyö kuitenkin mahdollistaa ajankäytön muulle toiminnalle. Se myös luo sosiaalisia vuorovaikutussuhteita sekä tarjoaa merkityksellisiä taitoja ja tietoja. (Kasvio 2011, 210–211.)

4.2 Kehitysvammaisen mielekäs arki

Kehitysvammaisuus ei estä oikeutta mielekkääseen arkeen (Vernereri 2020a). Asuminen on iso osa arjen kokonaisuudesta ja keskeinen tekijä ihmisen hyvinvoinnin kannalta. Yhteiskunnassamme kehitetään jatkuvasti kehitysvammaisten asumisjärjestelyjä yksilölliset tarpeet ja toiveet huomioiden ja tavoitteena on, ettei kehitysvammaisia enää asuisi laitoksissa vuoden 2020 jälkeen. (Valkeapää 2018.) Kehitysvammaiset asuvat omassa asunnossa itsenäisesti tai tuetusti, lapsuuden kodissaan, asumispalveluyksilön läheisyydessä kevyesti tuetussa tai ohjatussa/tehostetussa asumispalveluyksikössä tai perhehoidossa. (Vernereri 2020b.)

Enemmistö kehitysvammaisista ei käy työsuhteisessa palkkatyössä, siksi heidän arkensa muodostuu muista asioista ja rutiineista. Erikssonin (2008) tutkimuksessa asumispalveluyksikössä asuvilla haastateltavilla arki jäsenyi sekä henkilökohtaisista (hiusten pesu, fysioterapia ym.) että yhteisöllisistä toiminnoista (keittiövuorot ym.). Mielekkään yhteiselämän mahdollistamiseksi muiden kanssa yksiköissä laaditaan sopimuksia, joista jokainen on velvollinen pitämään kiinni. Yhteiset säännöt tuovat arkeen säännöllisyyttä, mielekkyyttä ja turvallisuutta.

Kehitysvammaisten arki asumisyksikössä on tavallista kodin arkea sisältäen aamutoimia, ruokailua, töitä, harrastuksia, saunapäiviä sekä iltaohjelmaa. Ohjaajat avustavat tarvittaessa asukasta arjen askareissa. (Eriksson 2008, 100, 103) Ohjaajilta saa myös tukea esimerkiksi ostoksilla käymiseen tai pankkiasioiden hoitamiseen. Asukkaan hyvinvoinnin kannalta on merkityksellistä, että hän itse saa arkisissa ohjaustilanteissa olla toimijana siten, että hänen toimintakykynsä huomioidaan ja että hän voi tehdä valintoja. Isot rakenteelliset muutokset eivät ole tae oikeudesta tehdä valintoja tai omannäköisen arjen elämisestä, vaan on tärkeää myös huomioida arjen pienetkin ohjaustilanteet. (Valkeapää 2018.) Itsemääräämisoikeus ja omaehtoinen toimijuus tekevät kehitysvammaisen arjesta mielekkäämpää (Eriksson 2008, 176).

Suomen 30 000 työikäisestä kehitysvammaisesta 500–600 henkilöä käy työsuhteisessa palkkatyössä (Vernerinet 2020c). Erikssonin (2008) tutkimuksen mukaan suurin osa heistä kokee työn mielekkääksi. Työ rytmittää arkea tehden arjesta mielekkäämpää. Monelle kehitysvammaiselle työpaikan hyvä ilma- piiri on erityisen merkittävä, koska tällöin he kokevat tasavertaisuutta muiden työntekijöiden kanssa vammastaan huolimatta. Työn kautta syntyy sosiaalisia suhteita, ja työyhteisön yhdessäolo voi jatkua myös työn ulkopuolella, esimerkiksi harrastuksen parissa. Työelämässä mielekkääksi koetaan myös vastuunanto, joka lisää ammatillista omanarvontuntoa ja ylpeyttä osaamisesta. Erikssonin (2008) tutkimuksen mukaan palkka ei ollut työtyytyväisyyden peruste, vaan työstä syntyvät sosiaaliset suhteet sekä auttamisen tunne. Kehitysvammaiset ovat usein huonosti palkatuissa töissä, eivätkä välttämättä voi vammaan takia työskennellä sellaisilla aloilla, jolle muuten haluaisivat hakeutua. (Eriksson 2008, 55–69.)

On arvioitu, että noin 3000 kehitysvammaista voisi työllistyä työsuhteiseen palkkatyöhön, jos siihen vain annettaisiin mahdollisuus. Suuri osa, noin 9 000 henkilöä kehitysvammaisista henkilöistä osallistuu työtoimintaan tai työllistymistä tukevaan toimintaan, joka ei tapahdu työsuhteessa työnantajaan vaan on kehitysvammaisten erityishuoltolain tai sosiaalihuoltolain perusteella myönnettyä toimintaa. Yli 2 000 henkilöä on avotyötoiminnassa. Avotyötoiminta on tavallisilla työpaikoilla tehtävää työtä. Näistä kaikista maksetaan työosuusrahaa, joka suuruus vaihtelee 0–12 euroa päivässä. Päivätoiminnassa on noin 5 000–6 000 kehitysvammaista henkilöä. (Vernerinet 2020c).

Vapaa-aika korostuu kehitysvammaisten elämässä. Vapaa-aikanaan kehitysvammaiset käyvät harrastuksissaan, osallistuvat retkille, tapaavat ystäviään jne. Vapaa-ajan aktiviteetit ovat merkityksellisiä sosiaalisten identiteettien muodostumiselle, sillä ne lisäävät itsearvostusta ja sosiaalista kyvykkyyttä. Harrastukset ovat osa hyvinvointia elämässä, ja niiden merkitys korostuu kehitysvammaisen arkielämässä. Harrastukset jäsentävät arkea, muokkaavat rutiineja ja tottumuksia, ne tuovat onnellisuutta ja mielekkyyttä

elämään. Erilaisten tapahtumien kautta voi luoda sosiaalisia kontakteja ja verkostoitua. (Eriksson 2008, 77–87.)

Mielekkäinä asioina arjessa kehitysvammaiset kokevat ystävät ja yhdessäolon, sillä ystävät tuovat elämään hauskuutta ja onnellisuutta. Myös erilaiset harrastukset, kuten käsityöt, maalaus, kuorolaulu tai ryhmässä toimiminen, tuovat iloa arkeen. Monet pienet, omat valinnat ilahduttavat, esimerkiksi lehden ostaminen. Myös erilaiset kulttuurielämykset, esimerkiksi konsertit koetaan hyvin merkityksellisiksi. (Eriksson 2008, 144.) Kehitysvammaiset tarvitsevat apua ja tukea myös siinä, että nämä heille mielekkäät ja tärkeät aktiviteetit mahdollistuvat heidän arjessansa (Kehitysvammaliitto, 2019). Monet kehitysvammaiset kokevat henkilökohtaisen avustajan puuttumisen olennaisena asiana. Avustajan koetaan lisäävän sosiaalista toimintakykyä ja ihmissuhteiden luomista (Eriksson 2008, 126).

5 OSALLISUUS

Perustuslain (731/1999) mukaan jokaisella ihmisellä on oikeus osallistua ja vaikuttaa yhteiskunnan sekä elinympäristön kehittämiseen. Kuntalaissa (410/2015) puolestaan säädetään kuntalaisten mahdollisuudesta osallistua palveluja koskevaan päätöksentekoon. (Terveys- ja hyvinvoinnin laitos 2019 a.)

Osallisuus on moniulotteinen käsite, jossa on monia eri näkökulmia ja lähestymistapoja, ja sitä kutsutaankin sateenvarjo- käsitteeksi. Paitsi kuulluksi tulemista, osallisuus on myös nähdyksi, ymmärretyksi ja arvostetuksi tulemista. Monessa yhteydessä osallisuus nähdään syrjäytymisen vastakohtana. Osallisuus vaatii kuulluksi tulemisen lisäksi myös luottamusta ja avoimuutta. Osallisuudessa on aina myös kyse voimaantumisesta. (Laitinen & Nikula 2016, 13.) Osallisuus on kuulumista kokonaisuuteen, jossa yksilö voi liittyä elämän mielekkyyttä lisääviin vuorovaikutussuhteisiin tai hyvinvoinnin lähteisiin. Lähteet voivat olla aineellisia, kuten esimerkiksi toimeentulo, koulutus, asuminen tai harrastus tai lähteet voivat olla aineettomia, kuten luovuus, luottamus tai turvallisuus. Hyvinvoinnin lähteet voivat olla myös aineellisten ja aineettomien väliltä, esimerkkinä luonto ja kulttuuri. Osallisuuden mittaaminen on haastavaa, koska osallisuus ilmenee ihmisten välisissä liikkeissä, kosketuksessa, katseissa tai kielessä. Osallisuus voidaan jakaa kolmeen eri osa-alueeseen: osallisuuteen omassa elämässä, vaikuttamiseen ja vaikuttamiseen sekä paikalliseen osallisuuteen. (Isola, Kaartinen, Leerman, Lääperi, Schneider, Valtari & Keto-Tokoi 2017, 4–6.)

Osallisuuden edistämisessä tulisi tukea ja huomioida erityisesti heikommassa asemassa olevat (THL 2019b). Perustuslain säädöksistä huolimatta kehitysvammaisten osallisuus ja yhdenvertaisuus ovat edelleen puutteellista. Yhteiskuntamme asenteet, rakenteelliset haitat, tiedon puute sekä paikalliset eroavaisuudet vammaispolitiikassa rajoittavat kehitysvammaisten itsemääräämisoikeutta, itsenäistä selviytymistä sekä osallisuutta yhteiskuntaan. (Suomen vammaispoliittinen ohjelma VAMPO 2010, 21.) Suurin osa kehitysvammaisista jää näkymättömäksi yhteiskunnan marginaaliin. Työelämästä ja tietoyhteiskunnasta syrjäytyminen sekä köyhyys aiheuttavat kehitysvammaiselle suurempia ongelmia jokapäiväisessä elämässä kuin mitä ymmärtämisen, oppimisen ja toimintakyvyn rajoitteet aiheuttavat. (Seppälä 2017, 9.) Olisi tärkeää, että kehitysvammaisen elämää ja mahdollisuuksia ei rajattaisi pelkästään vajavuuksien nimeämiseen (Anttila 2016, 248).

5.1 Osallisuus omassa elämässä

Osallisuus omassa elämässä merkitsee autonomiaa, yksilön itsemääräämisoikeutta itseensä liittyvissä asioissa. On merkityksellistä, että yksilö tulee kuulluksi, nähdyksi, ymmärretyksi ja arvostetuksi osana erilaisia ryhmiä ja yhteisöjä. Yksilön osallisuutta omaan elämäänsä lisää kohtuullinen toimeentulo ja yksilöllisiin tarpeisiin vastaavat palvelut sekä myös sellaisten toimintamuotojen tarjonta, jossa ihmiset voivat kohdata toisiaan ja verkostoitua. On tärkeää vaalia yksilön itsemääräämisoikeutta vahvistamalla elämän hallintaa sekä toimintaympäristön ymmärrettävyyttä. Autonomia edellyttää yksilöltä ymmärrettävyyttä ja elämän hallittavuutta. Jos ei esimerkiksi ymmärrä palvelupäätöstä, ei siihen ole myöskään edellytyksiä vaikuttaa. Se, esitetäänkö ihmiselle asia epäkunnioittavasti vai kunnioittavasti, lisää elämän hallittavuutta ja ymmärrystä. Jos ihmiselle antaa tilaa ja aikaa, hän kykenee ottamaan vastuun itseään koskevista asioista ja vaikuttamaan niihin. (Isola ym. 2017, 25.)

Kehitysvammaisuuden taustalla olevasta vammasta huolimatta kehitysvammaisuus vaikuttaa laajasti toimintakykyyn ja rajoittaa monella tapaa elämää. Kehitysvammaisuus rajoittaa päivittäisistä askareista selviämistä sekä fyysisen ja sosiaalisen ympäristön hallitsemista. Kehitysvammaisuus myös vaikuttaa kykyyn käydä töissä, hankkia tietoa, hoitaa raha-asioita tai huolehtia omasta hyvinvoinnista ja terveydestä. Mitä laaja-alaisempia kehitysvamman aiheuttamat rajoitteet ovat, sitä enemmän henkilö tarvitsee apua ja tukea, jotta hänellä olisi yhdenvertainen mahdollisuus osallistua yhteiskunnan ja yhteisön elämään. (Seppälä 2017, 9.)

Nykyään yhteiskunnassamme kehitysvammaisilla on entistä enemmän mahdollisuuksia itsenäiseen elämään sekä oman elämän hallintaan ja osallisuuteen. Esteettömän kodin luoma turvallisuus, toimivat ja saavutettavat palvelut sekä elinympäristö vaikuttavat keskeisesti itsenäisempään elämään. Näiden tarjonnassa on kuitenkin edelleen paikkakuntakohtaisia eroja. Tieto- ja viestintäteknologia myös edesauttaa kehitysvammaisten itsenäisyyttä ja elämänhallintaa. Kehitysvammaiset itse mukaan lukien heidän läheisensä sekä yhteiskunnan eri toimijat tarvitsevat lisää informaatiota uusista ratkaisuista, joilla voidaan helpottaa kehitysvammaisen kommunikointia ja itsenäistä suoriutumista. (STM 2010, 33.)

5.2 Vaikuttaminen ja vaikuttuminen

Osallisuus on liittymistä erilaisiin vaikuttamisprosesseihin, ja neuvottelemista resurssien jakamisesta. Kun ihminen kokee itsensä tarpeelliseksi, elämä tuntuu mielekkäämmältä ja merkityksellisemmältä. Ihmisillä on tarve vaikuttaa ja tulla vaikutetuiksi. Vaikuttaminen saa ihmisen uteliaaksi ja kääntymään itsestä ulospäin, jolloin vaikuttuminen mahdollistuu. Osallisuuden kokemus syntyy vuorovaikutuksesta, mutta myös erilaisten tilojen, ympäristöjen ja tarinoiden kautta. (Isola ym. 2017,30.) Kansalaisten yhdenvertaisuus ei toteudu yhteisten asioiden hoitamisessa. Kehitysvammaisten edustus yhteiskunnallisissa toiminnoissa on vähäistä. Ongelmia on myös heidän oman tahtonsa ja mielipiteidensä kuulluksi tulemisessa. (VAMPO, 56.)

Työ on tärkein side, joka liittää ihmisen taloudellisesti ja sosiaalisesti yhteiskuntaan (Ekholm & Teittinen 2014, 90). Kehitysvammaisia on työelämässä hyvin vähän. Kuten aikaisemmin kirjoitimme, heistä vain 500–600 henkilöä työskentelee työsuhteisessa palkkatyössä, vaikka arviolta 3000 kehitysvammaista voisi työllistyä, jos he vain saisivat mahdollisuuden siihen. (Vernerinet 2020c.) Suurimmalla osalla kehitysvammaisista olisi halua ja kykyä toimia työssä. Useimmin kehitysvammaiset työskentelevät avo-työssä tai työ- ja päivätoimintakeskuksissa. (Eriksson 2008, 67–71.)

Kouluttautuminen lisää myös mahdollisuuksia yhteiskunnalliseen osallisuuteen. Kehitysvammaisten pääsy peruskoulun jälkeiseen koulutukseen ei aina toteudu yhdenvertaisesti, ja eroja on sekä paikkakunnittain että koulutusaloittain ja –asteittain. Peruskoulun jälkeen on mahdollista valita valmentavaa ja kuntouttavaa opetusta ammatillista peruskoulutusta tai itsenäisen elämän opettelua varten. (Anttila 2016, 253.) Kehitysvammaisten opiskelijoiden määrä lukioissa ja korkeakouluissa on kasvanut (VAMO, 78). Kehitysvammaisten aikuiskoulutusmahdollisuuksissa on puutteita. Tärkeää olisi, että elinikäinen oppiminen ja kehittyminen olisi mahdollista myös heille. (Anttila 2016, 253.)

Osallisuus käytännössä toteutuu esimerkiksi kehittämällä palveluja yhteisesti. Yhteiskehittäminen voi usein olla haastavaa ja hidasta ammattilaisten ja asiakkaiden kesken. Vaikka asiakkaalla on kokemuspohjaista tietoa, hän ei välttämättä osaa sanoittaa sitä. Ammatillisella voi taas olla vaikea irtautua asiantuntijaroolistaan. Joskus yhteisen ymmärryksen saavuttamiseksi on tarpeen ottaa mukaan tulkeiksi esimerkiksi omaisia tai kokemusasiantuntijoita. (Isola ym. 2017, 26.) Kehitysvammaisuus määräytyy biologisesti, mutta mitä suuremmassa määrin myös sosiaalisesti. Vammaisuus määritellään siten, että jokin pitkäaikainen tai pysyvä vamma estää ihmistä osallistumasta yhdenvertaisesti ja täysipainoisesti yhteiskunnan toimintaan. Vammasta aiheutuvia rajoitteita tai esteitä voidaan vähentää tai jopa poistaa

erilaisin apuvälinein ja tukitoimin, ja näillä keinoin mahdollistetaan kehitysvammaisen osallisuutta. Tällaista toimintaa, joka mahdollistaa avun tarvitsijoille yhdenvertaisuuden muiden kanssa, kutsutaan positiiviseksi erityiskohteluksi. (Seppälä 2017, 9–10.)

5.3 Paikallinen osallisuus

Osallisuutta edistäviä olosuhteita voidaan edistää paikallisesti, lähellä ihmistä. Paikallisesti helppointa on esimerkiksi rakentaa tiloja ja luovaa toimintaa, jossa asiakkaat voivat näyttää osaamistaan ja luoda vastavuoroisia suhteita. Hyviä esimerkkejä tällaisesta toiminnasta ovat esimerkiksi kylätalot sekä palvelujen tuominen lähelle ihmisiä. Nykyisin kuntalaissakin kannustetaan asukkaita osallistumaan ja vaikuttamaan kunnan päätöksentekoon. Erilaisten hankkeiden kautta on saatu hyviä tuloksia yhteisöllisyyden voimasta. Ihmiset saavat tukea toisiltaan, motivoituvat, rohkaistuvat ja myös hyötyvät sekä taloudellisesti että sosiaalisesti. Yhdessä tekeminen on osallisuuden tärkeä muoto. (Isola ym. 2017, 39)

Myös yhteisöön kuuluminen ja siinä toimiminen on osallisuutta. Osallisuus on “yhteiskunnan joukkueessa” olemista, jossa voi osallistua oman yhteisön asioihin. Yleensä asumispalveluyksilöissä asukkaat osallistuvat demokraattisesti päätöksen tekoon, esimerkiksi ruoanlaitto- ja siivousvuorojen jakamisessa. Jokaisen asukkaan mielipide tulee huomioida, ja jokainen on oikeutettu tulemaan kuulluksi. Yhteisön osallistujille annetaan myös mahdollisuus olla mukana palvelujen suunnittelussa, toteuttamisessa sekä myös arvioinnissa. (Ilonen 2014,10; THL 2019c.) Erikssonin tutkimushaastattelussa eräs haastateltava kuvasi yhteisöllistä tekemistä käyttämällä me-pronominia, ja tällä hän tarkoitti sosiaalista elinpiiriään (Eriksson 2008, 84). Yhteisöön kuuluminen tukee kehitysvammaisen itsenäistä selviytymistä ja omaehtoisuutta, mutta se myös luo turvallisuutta sekä hyvinvointia.

6 OPINNÄYTETYÖN PROSESSI

Kuvaamme tässä kappaleessa opintyonäytetyön prosessia sekä kerromme aineiston hankinnasta ja käyttämistämme tutkimusmenetelmästä. Opinnäytetyömme suunnittelu alkoi syksyllä 2019 samalla kun opiskelimme tutkimus- ja kehittämistyön -kurssia. Päätimme aloittaa opinnäytetyön heti, kun opitut asiat ovat vielä tuoreessa muistissa, joten opinnäytesopimus allekirjoitettiin 10.10.2019. Alkukeskustelu ohjaavan opettajan ja työelämäohjaajan kanssa oli 18.11.2019. Toinen meistä on pitkään työskennellyt kehitysvammaisten parissa ohjaajana ja toinen työskenteli mielenterveyskuntoutujien parissa, ja molempia kiinnosti itsemääräämisoikeus ja elämänlaatu. Toisen työpaikalta alkunsa saanut aihe vaati työstämistä, koska kehitysvammaisten mielekäs arki ja itsemääräämisoikeus on laaja aihe. Työelämän ohjaajalta saimme vinkin, miten nämä kaksi laajaa asiaa voitiin hyvin yhdistää. Päätimme tehdä tutkimuksen mielekkästä arjesta ja pohdinnassa mieltä tutkimuksen tulosten ja itsemääräämisoikeuden välistä suhdetta.

Esitimme tutkimussuunnitelman 28.11.2019 seminaarissa. Tutkimusluvan laitoimme samalla vireille. Teoriatietoa aloimme kirjoittamaan joulukuussa, jatkaen pitkin talvea. Tutkimusluvan saimme 4.2.2020. Haastattelut teimme kahdessa erässä 9.2 ja 11.2.2020. Litteroimme aineiston sanatarkasti ja aineistoa kertyi 21 sivua, fonttikoolla 11 ja rivivälillä yksi. Sisällön analyysiä ja pohdintaa teimme kahdestaan mieltien helmi-maaliskuussa. Maaliskuussa raportoimme työstämme ohjaavalle opettajalle. Näin työ pikkuhiljaa rakentui kokonaisuudeksi.

6.1 Menetelmät

Tutkimus toteutettiin kvantitatiivisella eli laadullisella menetelmällä. Laadullisen tutkimusmenetelmän tiedonintressinä on saavuttaa tietoa, joka auttaa merkityksen ymmärtämisessä. Tarkoituksena on ihmisen toiminnan ja kokemuksen ymmärtäminen merkitysten kautta. Laadullinen tutkimus vastaa usein kysymyksiin: millainen, miksi ja miten. (Vilka 2015,67.) Opinnäytetyössämme halusimme selvittää kehitysvammaisten kokemuksia siitä, millainen mielekäs arki on. Kohderyhmän ja toimintaympäristön tuntemus on tärkeää käytettäessä laadullista tutkimusmenetelmää (Vilka 2015,130). Siksi koimme vahvuudeksi kohderyhmän ja toimintaympäristön pitkäaikaisen tuntemuksen. Näin pystyimme ymmärtämään kohderyhmää paremmin, sillä ihmisten käsitykset ja kokemukset ovat kulttuurisidonnallisia ja tilannekohtaisia.

Laadullisella tutkimusmenetelmällä tehdyn tutkimuksen tehtävä oli olla myös emansipatorinen eli tutkimukseen osallistuva ei ollut vain kohde, vaan hän sai tutkimuksesta itsellensä ymmärrystä asiasta ja sitä myöten se vaikuttaa myönteisesti tutkittavaa asiaa koskeviin ajattelu ja toimintatapoihin myös tutkimustilanteen jälkeen. Erityisen tärkeää se on, jos informantti on lapsi, nuori tai kehitysvammainen (Vilkkä 2015,125.) Halusimme, että kehitysvammainen miettisi haastattelussa tai sen jälkeen omaa arkeaan ja pystyisi muodostamaan siitä itsellensä kuvan ja siten miettimään arkensa mielekkyyttä ja omaa hyvinvointiaan. Mielestämme onnistuimme siinä, koska haastatteluiden aikana jo haastateltu henkilö palasi kertomaan vielä lisää kokemuksiinsa arjen mielekkyydestä.

6.2 Aineisto

Tutkimukseen saimme aineiston haastattelemalla teemahaastattelulla kahdeksaa kehitysvammaista henkilöä. Henkilöt olivat valikoituneet kognitiivisen kyvykkyytensä perusteella, ja heidän kyvykkyytensä oli arvioinut heidät tuntenut vastaava ohjaaja. Haastattelun teemat sijoittuivat arjen käsitteen yleisempiin osa-alueisiin: asuminen, vapaa-aika, päiväaikainen toiminta / työ ja ihmissuhteet. Haastateltavat asuivat eräässä Keski-Pohjanmaan alueella sijaitsevassa kehitysvammaisten ryhmäkodissa, jossa on henkilökuntaa paikalla ympärivuorokautisesti. Ryhmäkodissa järjestetään tehostettua palveluasumista. Otanta oli noin puolet ryhmäkodin asukkaista. Haastateltavista yksi ei asunut vakituisesti ryhmäkodissa. Haastateltavista yksi oli asunut ryhmäkodissa kolme vuotta, muut kuudesta vuodesta yhdeksään vuoteen. Iältään he olivat 25–63- vuotiaita. Haastateltavista neljä oli naisia ja neljä miehiä.

Haastateltavat tulivat haastattelutilanteeseen yksin, heille sopivana aikana. Tilanne oli rauhoitettu muulta toiminnalta ja haastattelut toteutuivat ilman häiriötekijöitä. Toinen meistä tutkimukseen teki- jöistä oli haastateltaville tuttu jo useamman vuoden ajalta. Toisen tutkijan he olivat tavanneet kerran aiemmin. Haastateltavien luottamusta lisäsi haastattelutilanteessa oleva tuttu henkilö, ja näin saimme tutkittavilta pitempiä vastauksia, kun heidän ei tarvinnut ujostella haastattelutilannetta. Varsinaisen haastattelun teki haastateltaville henkilö, jonka he olivat tavanneet kerran aikaisemmin. Näin otimme huomioon, ettei ennestään tuttua henkilöä haluttu miellyttää vastauksissa. Tilanne oli hyvin luonnollinen ja jännitteetön.

Teimme haastattelut kahtena eri päivänä, koska tiesimme, että meidän pitää kiinnittää erityistä huomioita vuorovaikutuksen laatuun, sillä mitä vaikeampaa henkilön on ilmaista itseänsä, sitä enemmän haastattelijan pitää kiinnittää huomioita kohtaamiseen ja kuulemiseen, joka vaatii aikaa ja herkkyyttä haastatteli-joilta. Haastattelijoiden vuorovaikutustaidot ja mukautumiskyky vaikuttavat ratkaisevasti vuorovaikutuksen onnistumiseen ja yhteiseen tilanteeseen. Käytimme selkokieltä sekä avasimme kysymyksiä tarpeen mukaan, jolla varmistimme, että haastateltava ymmärsi kysymykset oikein. Lisäksi haastattelussa oli yhtenä teemana kysymys: mitä tarkoittaa mielekäs arki/mukava päivä? Tällä varmistimme, että haastateltava ymmärsi käsitteen oikein. Teemahaastattelukysymysten muotoilussa auttaa kohderyhmän tuntemus (Vilka 2015,127). Kiinnitimme huomioita myös, että kysymyksemme olisi mahdollisimman johdattelemattomia ja että niihin ei voinut vastata kyllä tai ei, koska halusimme mahdollisimman laajasisällöiset vastaukset. Laadullisen tutkimusmenetelmän ja sen aineiston keräämisen tavoite on saada mahdollisimman laaja sisällöllinen laajuus (Vilka 2015,129). Nauhoitimme haastattelut asianosaisten luvalla. Aineistoa kertyi nauhoitettuna 5 tuntia ja 9 minuuttia.

Saadun materiaalin analysoimme aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä. Sisällönanalyysi on laadullisen tutkimusmenetelmän metodi, jossa etsitään merkityssuhteita ja merkityskokonaisuuksia. Aineistolähtöisessä sisällön analyysissä lähdetään liikkeelle siitä, että tutkija päättää tutkimusaineiston keräämisen jälkeen ennen analyysiä, mistä toiminnanlogiikkaa tai tyypillistä kertomusta ryhdytään etsimään. Sen jälkeen aloitetaan tutkimusaineiston pelkistäminen. Aineisto tiivistetään tai pilkotaan osiin. Tiivistämistä ohjaavat tutkimusongelma ja tutkimuskysymykset. Sen jälkeen tutkimusaineisto ryhmitellään uudeksi johdonmukaiseksi kokonaisuudeksi. Tutkimuksen tuloksena ryhmittelystä muodostuu käsitteitä, luokitteluja tai teoreettinen malli. Saadun tuloksen avulla yritetään ymmärtää tutkittavan kuvaamaa merkityskokonaisuutta (Vilka 2015,163–164.) Olemme esimerkkitaulukkoon (TAULUKKO 2) avanneet analyysin vaiheita.

TAULUKKO 2. Teema: päiväaikainen toiminta/työ. Mikä on mukavinta töissä?

ALKUPERÄINEN ILMAISU	PELKISTETTY ILMAISU	UUSI RYHMITTELY
Mukavinta on pelit ja karaoke laulaminen, videoitten katselu.	Pelit, karaoke, videoiden katselu	Sosiaaliset suhteet (Pelit, videoidenkatselu, musiikin kuuntelu, kaverit)
Näyttelemine on mukavaa, kaverit on mukavia töissä, täällä on yksinäistä (Ryhmäkodissa). Musiikin kuuntelu on mukavaa.	Näyttelemine, musiikin kuuntelu ja kaverit	Itsensä ilmaisu (Näyttelemine, karaoke)

Tikkaaminen, askartelu, värittäminen, on mukava mennä, hyvä juttu.	Käsityöt ja askartelu	Käsillä tekeminen
Joskus tykkään olla töissä, mutta ei aina. Enemmän mukavia asioita, kuin huonoja asioita. Mukavia asioita askartelu, käsityöt. Tykkään olla avotöissä, kun tykkään lapsista, tulee ikävä lapsia. Oon pienten kerhossa avotöissä.	Tykkää käydä töissä. Askartelu, käsityöt, musiikin kuuntelu ja lapset.	
Molemmat on kivoja (avotyö ja työtoiminta), ei saa rahaa, jos ei käy töissä. kyllä se on mukavaa. Kaikkia leikattiin, tehtiin apina seinälle.	Tykkää käydä töissä. Askartelu	
Kyllä siellä ihan on. Tykkään käydä, joskus ajattelen, että en enää mee	Tykkää käydä töissä.	
Joo, tykkään. Tikkaaminen, askartelu, värittäminen, on mukava mennä, hyvä juttu.	Tykkää käydä töissä. Käsityöt ja askartelu	

7 TULOKSET

Tässä luvussa esitämme tutkimuksemme tulokset. Tuomme esille myös suorina lauseina tutkittavien lausumia, ja tällä havainnollistamme tutkittavien kokemusmaailmaa ja mielipiteitä. Esitämme tulokset teemoittain. Asumisen teemassa tuli esille, että puolet haastateltavista ei asu siellä missä haluaisi asua, enemmistö kuitenkin viihtyy ryhmäkodissa ja kokee pystyvänsä elää siellä omannäköistään elämää, tiedostaen samalla ryhmäkodin säännöt.

Tuota niin, asuisin omassa asunnossa itsenäisesti, ei täällä.

En tykkää asua täällä, haluan x-paikkakunnalle, siellä on mun syntymäpaikka ja tutut paikat.

Kyllä kaipuu vetää x-paikkakunnalle asumaan, vaikka tännekin on jo tottunut. Se on mun syntymäkotikunta, siellä on tutut ihmiset ja sukulaiset.

Mää muutan omilleni, oon valmennuksessa, omaan kämppään haluan asumaan.

Mukavinta ryhmäkodissa oli yhdessä olo. Taulukossa 3 on kuvattu mieluisaksi koettuja asioita.

Herkkupäivä on mukavinta, kun saa jouda limonaatia.

Tykkään sauna.

Järviratiota kuuntelen iltaisin.

Kun on oltu kodalla paistamassa makkaraa. Saunominen on mukavaa.

Keittiöhommot, kaverin kanssa jutuskelu, syöminen ja kahvittelu.

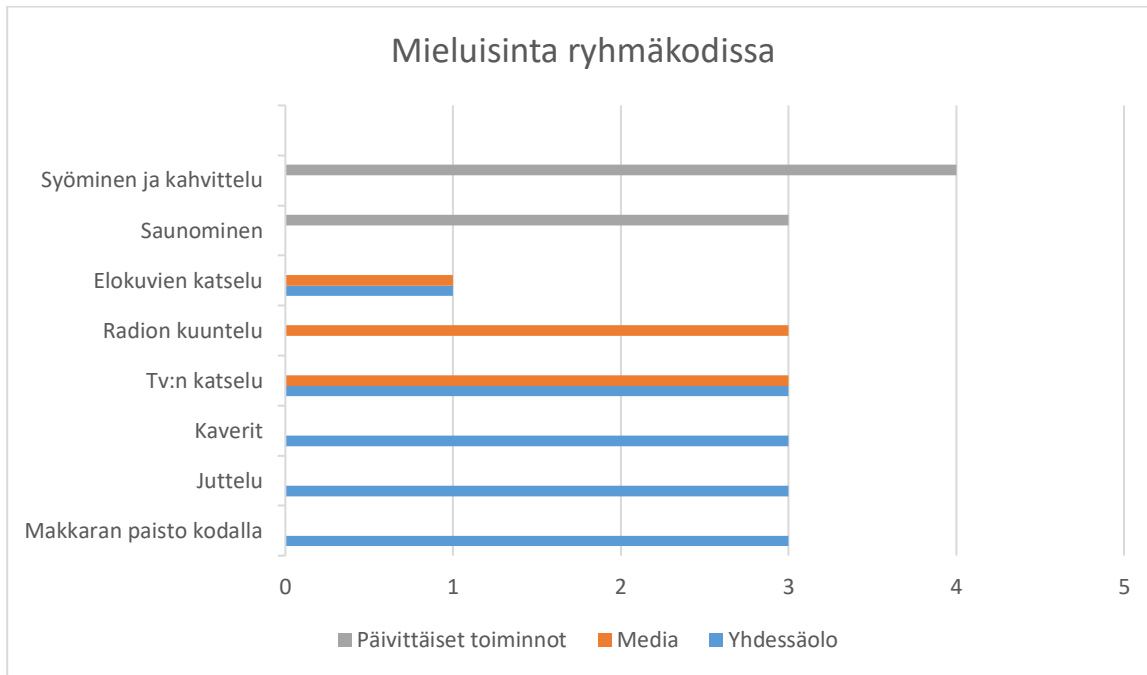
Mukavinta on, kun saa vapaasti kulkea, ei oo rajoitettu kulkemista. Kodalla makkaranpaisto retket on mukavia.

Oleskelu ja lehen luku, tv:n katselu, saunassa käynti.

Leipominen, ruuan valmistus, kaverit ja ohjaajat.

Juttelu, kahvin keittäminen yhdessä.

TAULUKKO 3. Mieluisinta ryhmäkodissa.



Epämieluisana koettiin asukastovereiden huutamisesta tai kinastelusta aiheutuva meluisuus, tähän asiaan haluttiin saada muutosta. Lisäksi ryhmäkodissa haluttiin muuttaa seuraavia asioita:

Sauna voit olla joka ilta. Iltapala sais olla aikaisemmin.

Ei mukavaa, kun toiset huutaa. Täällä ei pysty kuunnella kirkon menoja.

Aika tulee välillä pitkäksi, välillä ei ole pelikaveria.

En tykkää vaikeidenpaikkojen siivoamisesta

Uusia huonekaluja ja ne uuteen järjestykseen

Haluaisin enemmän askarella.

Kun tämä on niin pieni kylä, täällä ei ole tuttuja, kun x-paikkakunnalla on.

Kun tuo x-henkilö kiusaa koko ajan.

Oppis leipomaan ja haluaisin enemmän leipoa.

Enemmistö (5/8) pystyi elämään ryhmäkodissa oman näköistä elämää. Kaksi haastateltavista ei osannut vastata kysymykseen ja vain yksi vastasi, että ei voi elää oman näköistä elää ryhmäkodissa.

Joo kyllä. Mää teen aina omat päätökset.

Pystyn elää oman näköistä elämää.

En pysty päättää mitä teen, mutta pystyn päättää mihin osallistun ja milloin menen pesulle tai nukkumaan.

En määhän oikein pysty ajattelemaan niin. On vaikea olla täällä, jos jokin asia vaivaa, ja jostakin asiasta tulee paha olo.

Voin elää oman näköistä elämää. Saan päättää omista asioista.

Vapaa-ajalla harrastetaan monipuolisesti. Ryhmäkodilla järjestetään vapaa-ajan toimintaa riittävästi. Mieluisinta vapaa-ajan tekeminen on yhdessä olo ja yhdessä tekeminen.

Reissut, ristikot, lainakirjojen luku, pyöräily, 7-päivää lehden luku, tv:n katselu.

Pyöräily kesällä, talvella potkuttelen tai kävelen, haen konelehtiä.

Tietokoneella olo, käyn bändiharkoissa, laulan, käyn kävelyllä.

Keilailu, kesäretket, uinti, Bossin peluu.

Kuuntelen musiikkia, kirjoittelen, keitän kahvia, seurat ja kirkossa käynti.

Kuuntelen musiikkia, lenkkeilen, joskus katon tv:tä, veikkauksen tekeminen pelikoneitten kanssa pelaaminen.

Kävely, potkuttelu, raveissa pelaaminen, lavisjumppa, osallistuminen on mukavaa.

Askartelu, käsityöt, valokuvaaminen, kyläily.

Henkilökohtainen avustaja koettiin mieluisena ja osallisuutta lisäävänä asiana huolimatta siitä, oliko häntä käytettävissä vai ei. Viidellä henkilöllä ei ollut käytettävissä henkilökohtaista avustajaa, näistä neljä henkilöä haluaisi avustajan. Viisi henkilöä pystyi osallistumaan talon ulkopuoliseen toimintaan yksinkin, vaikka he kokivat sen olevan mukavampaa avustajan kanssa. Avustajan kanssa oli mukavaa:

Shoppailu oli kaikista mukavinta avustajan kanssa.

On mieluisaa, kun on virikettä, reissua avustajan kanssa, sitten on taas mukava tulla takaisin.

Eri tilaisuuksissa käynti, Halpa-Hallissa käynti. Kokkolan torilla käynti. Festareilla käynti, askartelu.

Uimassa käynti, ajelulla käynti, Bossin peluu.

Uimassa, festereilla, elokuvissa käynti.

Haastateltavien lähipiirissä oli keskimäärin 9 henkilöä. Eniten (4/8) yhteyttä heihin pidettiin puhelimitse. Enemmistö tapasi lähipiirissä olevia henkilöitä kuukausittain. Puolet haastateltavista halusi ystäviä lisää, mukavimmaksi ystävien kanssa koettiin yhdessäolo

Juttelu mukavista asioista ja käydä kaupassa.

Siskojen kansa mennään kesällä huvilalle, syödään, saunotaan, sinne tulee muuta sukua ja jutellaan. Mukavaa yhdessä oloa.

Pullan syönti ja käsityöt.

Kahvin keittäminen, juttelu.

oleskelu

Juttelu ja pallon heittäminen.

Päiväaikainen toiminta/työ koettiin mielekkääksi asiaksi. Mukavinta siellä oli sosiaaliset suhteet, itsensä ilmaiseminen ja käsillä tekeminen. Haastateltavista vain kaksi ei käynyt työtoiminnassa tai avotyössä.

Täällä oon päivät (Ryhmäkodilla). Mulla on kauppapäivät ja pankkipäivät. Tv:tä katon, kuuntelen musiikkia. En halua töihin tällä hetkellä.

8 POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET

Tässä luvussa pohdimme opinnäytetyömme tuloksia. Mietimme itsemääräämisoikeuden toteutumista ja sen merkitystä mielekkääseen arkeen ja teemme tästä johtopäätöksiä. Tuomme esille työmme eettisyyden ja luotettavuuden. Lisäksi pohdimme jatkotutkimuskohteita ja omaa ammatillista kasvuamme projektin aikana.

Eniten tutkimuksen tuloksissa meitä jäi mietityttämään, että puolet haastateltavistamme ei kokenut asuvansa siellä missä haluaisi asua. Tuloksia vääristää se, että näistä kahdella oli menossa asumisvalmennus kohti itsenäisempää asumista, mikä todistaa elämänaikaisen jatkuvan kasvun ja kehittymisen mahdollisuuden. Heissä näkyy myös itsemääräämisoikeuden huomioon ottaminen, he ovat ilmaisseet haluavansa elämässään toisenlaista asumista ja heitä on kuunneltu ja annettu mahdollisuus mennä kohti heidän omia tavoitteitaan, yksilöllisellä aikataululla ja henkilökunnan tuella. Tämä on itsemääräämisoikeutta parhaimmillaan. Toiset kaksi, jotka eivät kokeneet asuvansa siellä missä haluavatkin, kaipasivat syntymäkotikuntaan, jossa on edelleen lähiverkosto, tutut ihmiset ja sukulaiset. Tässä voimme jäädä vain miettimään heidän mahdollisuuttaan muuttaa syntymäkotikuntaan ja itsemääräämisoikeuden toteutumista asumisessa. Asumisen suunnittelussa on keskeisenä mielestämme aina yksilön oma valinta asumispaikkakunnan suhteen, kuten meillä muillakin. YK:n yleissopimuksen 19 artiklassa sanotaan näin:

Vammaisilla henkilöillä on yhdenvertaisesti muiden kanssa mahdollisuus valita asuinpaikkansa sekä se, missä ja kenen kanssa he asuvat, eivätkä he ole velvoitettuja käyttämään tiettyä asuinjärjestelyä. Vammaisten henkilöiden saatavissa on valikoima kotiin annettavia palveluja sekä asumis- ja laitospalveluja sekä muita yhteiskunnan tukipalveluja, mukaan lukien henkilökohtainen apu, jota tarvitaan tukemaan elämistä ja osallisuutta yhteisössä ja estämään eristämistä tai erottelua yhteisöstä. Koko väestölle tarkoitetut yhteisön palvelut ja järjestelyt ovat vammaisten henkilöiden saatavissa yhdenvertaisesti muiden kanssa ja vastaavat heidän tarpeitaan. (Suomen YK:n liitto 2016.)

Usein mieluisa asumispaikka sijaitsee tutussa ympäristössä, lähellä syntymäkotia ja tuttua toimintaympäristöä, niin kuin kahden tutkimukseen osallistuneen mielestä. Onhan kontekstin merkitys suuri erityistä tukea tarvitsevan toimintakykyyn ja mahdollisuuteen elää hänen mielestään mielekästä elämää. Ristiriitaa YK:n yleissopimuksen 19 artiklan kanssa aiheuttaa kuitenkin Turun hallinto-oikeuden päätös vuodelta 2014, joka on sosiaalihuoltolain soveltamisoppaassa ja sanoo näin:

Sosiaalisten verkostojen säilyminen tarkoittaa sitä, että asumista järjestettäessä tai siinä tuettaessa lähtökohtana ovat sellaiset ratkaisut, jotka tukevat asiakkaalle myönteisten, toimivien sosiaalisten verkostojen säilymistä. Kun tarve on todettu sosiaalihuoltolaki ja vanhuspalvelulaki eivät kuitenkaan määritä asiakkaalle ehdotonta oikeutta valita tiettyä palvelua, vaan olennaista on, että tarpeeseen vastataan. Turun hallinto-oikeus 25.3.2014, nro

14/173. Hallinto-oikeus toteaa palveluasumista koskevassa ratkaisussaan, että henkilöllä ei ole subjektiivista oikeutta sosiaalipalveluihin juuri haluamassaan paikassa ja haluamallaan tavalla järjestettynä vaan kunnalla on oikeus päättää, millä tavoin se järjestää palvelun. Myöskään mikään tietty ikä ei sellaisenaan oikeuta saamaan asumispalvelua. Sen sijaan palvelujen on oltava oikea-aikaiset ja riittävät. (Sosiaalihuoltolain soveltamisopas 2017,65.)

Kehitysvamma-alan neuvottelukunta edistää YK:n vammaisten ihmisten oikeuksia koskevan yleissopimuksen toimeenpanoa Suomessa ja tekee työtä asumiseen, työhön ja päivätoimintaan liittyvien palveluiden laadukkaan järjestämisen puolesta. Neuvottelukunta korostaa, että itsemääräämisoikeus, täysi osallisuus ja valinnan mahdollisuudet kuuluvat myös kehitysvammaisille ihmisille. Neuvottelukunta kostuu kehitysvamma-alan järjestöjen ja julkisten toimijoiden yhteistyöverkostosta. Neuvottelukunta on julkaissut asumisen laatusuosituksen 2010–2017, joiden tarkoituksena on kehittää ja arvioida kehitysvammaisten asumista huomioiden sekä kansalliset ja kansanväliset sopimukset ja linjaukset liittyen vammaisten ihmisten asumisolosuhteiden ja yksilöllisen asumisen kehittämiseen. Mielestämme kuntien tulisi huomioida nämä suunnitellessaan kehitysvammaisten asumista ja palveluita, sillä suosituksissa on hyvin huomioitu elämänlaatu. (Kehitysvamma-alan asumisen neuvottelukunta.)

Vapaa-ajalle seitsemän kahdeksasta toivoi henkilökohtaista avustajaa, ja näistä kahdella oli jo käytettävissä avustaja. Yksi vielä miettii, haluaako avustajaa. Avustaja koettiin arjen mielekkyyttä lisäävänä asiana. Tuloksissa tuli selvästi esille osallisuuden merkitys hyvinvoinnissa ja mielekkäässä arjessa. Avustajalla on osallisuuden mahdollistajana iso rooli. Vastaajat kokivat, että oli mukava päästä osallistumaan ryhmäkodin ulkopuoliseen toimintaan tai vaikka vain päästä hetkeksi pois ryhmäkodista. Tästä esimerkkinä ovat ajelulla käynti tai kommentit: *Sitten on taas mukava tulla takaisin! Reissut ovat aina mukavia.*

Jos katsotaan itsemääräämisoikeuden näkökulmasta asiaa, on pakko todeta, ettei itsemääräämisoikeus toteudu resurssien puutteen vuoksi. Kaikilla ei ole mahdollista osallistua ryhmäkodin ulkopuoliseen toimintaan, ilman toisen henkilön apua tai tukea, vaikka halua olisi, koska se ei ole turvallista ja ryhmäkodin resurssit eivät riitä sitä toteuttamaan. Pelkkä päätös henkilökohtaisesta avusta ei vielä takaa palvelun saantia. Moni asia siis voi vaikuttaa itsemääräämisoikeuden toteutumiseen, ja ketju voi katketa useassa kohdassa.

Koettuun hyvinvointiin ja elämänlaatuun vaikuttivat osallisuuden ja toiminnallisuuden lisäksi arjen merkityksellisyyden ja itsensä tarpeelliseksi kokeminen. Esimerkiksi merkityksetön toiminta töissä ja vapaa-ajalla ei motivoi ihmistä, vaan tekemisen, olemisen ja osallistumisen pitää olla mielekästä ja siihen

pitäisi voida itse vaikuttaa. Tunne, että voi tehdä oman elämänsä päätökset itse, on ratkaisevassa asemassa, kun mietitään arjen mielekkyyden kokemusta. Tutkimuksessa kysyttiin: voitko elää oman näköistäsi elämää ryhmäkodissa? Viisi kahdeksasta vastasi, että koki voivansa. He kokivat, että voivat tehdä itse omat päätöksensä. Se, oliko päätöksenteko itsenäistä tai tuettua, ei vaikuttanut tunteeseen omasta päätöksenteko kyvystä ja itsemääräämisestä.

Yhdessä tekeminen ja yhdessä oleminen koettiin mielekkääksi niin asumisessa, vapaa-ajalla, lähiverkoston kanssa kuin päiväaikaisessa toiminnassa. Toisin sanoen osallisuuden kokemus koettiin mielekkääksi. Arjen toimintatavoilla henkilökunta voi vaikuttaa paljon kehitysvammaisen arjen elämään, mutta myös lähiverkoston merkitys on iso. Kehitysvammaisen itsemääräämiskyky on jokaisella yksilöllinen, tämä vaatii heidän parissansa työskentelevältä asiakkaan hyvää tuntemusta ja oman ohjaustyön jatkuvaa tarkastelua ja kehittämistä. Tutkimuksessa saadun tiedon avulla jokainen kehitysvammaisten parissa työtä tekevä voi miettiä omaa osuuttaan, miten itsemääräämisoikeutta ja osallisuutta voi tukea tehtävässään sekä miten arjen valintatilanteissa toimintaan, jotta itsemääräämisoikeus ja osallisuus huomioidaan. Ohjauksen, tukemisen ja motivoinnin näemme täydentävän toisiaan, joten tutkimuksen tulos tukee ajatusta, että henkilökunta on tärkeässä osassa tukemassa ja järjestämässä asiakkaan itsemääräämisoikeuden, mielekkään arjen ja osallisuuden toteutumista sekä tukemassa häntä täysivaltaisena toimijana yhteisössä ja yhteiskunnassa. Tavoitteena on hyvä elämänlaatu ja kaikella lailla esteetön ja täysimääräisen osallisuuden ja toimijuuden mahdollistava yhteiskunta.

8.1 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus

Tutkimukseen oli anottu ja saatu lupa sekä organisaatiolta että tutkittavilta ja heidän edunvalvojiltansa. Tutkimukseen osallistuminen oli vapaaehtoista ja sen pystyi keskeyttämään missä vaiheessa tahansa. Tutkittaviin suhtauduttiin arvostavasti ja kunnioitettavasti. Heille kerrottiin etukäteen tutkimuksen tarkoitus ja eteneminen. Taustakysymyksissä emme luokitelleet vammaisuutta mitenkään, koska tutkimme heitä heterogeenisenä joukkona, emmekä halunneet, että ketään olisi tunnistettu yhteisöstä.

Aineisto analysoitiin siten, että tutkimuksen missään vaiheessa ei vastaajien identiteetti ole selvillä, eikä henkilöllisyyttä voida tunnistaa. Aineiston käsittelyyn oli ainoastaan tutkijoilla lupa. Tutkimuksen aikana aineisto säilytettiin tietokoneessa salasanan takana sekä paperisena lukitussa kaapissa. Analysoinnin ja raportoinnin jälkeen aineisto tuhottiin asianmukaisesti. Tutkimustulokset on esitetty rehellisesti

sellaisina, kuin ne vastauksissa ilmenivät. Tutkimus on löydettävissä valmistuttuaan Theseus tietokannasta. Hyvällä tieteellisellä käytännöllä tarkoitetaan, että tutkijat noudattavat eettisesti kestäviä tiedonhankintamenetelmiä ja tutkimusmenetelmiä (Vilkka 2015,41). Lisäksi käytimme lähdeviitemerkintöjä asianmukaisesti lainatessamme toisten tekstiä.

Tutkimuksen luotettavuus tarkoittaa tulosten tarkkuuta eli mittauksen kykyä antaa ei sattumanvaraisia tuloksia ja mittaustulosten toistettavuutta (Vilkka 2015,194). Kuvasimme tarkasti opinnäytetyön prosessin etenemisen, siihen liittyvät olosuhteet, haastattelupaikat ja mahdolliset häiriötekijät. Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta lisää tarkka selostus tutkimuksen kulusta. Opinnäytetyötä kirjoittaessa pyrimme noudattamaan läpinäkyvyyden periaatetta.

Henna Sorri ja Janne Immonen (2019) tutkivat opinnäytetyössään asiakastyytyväisyyttä kehitysvammaisten asumisyksikössä. Tutkimuksessa käytettiin osittain samoja arjen elämän osa-alueita kuin mitä me tutkimme. Heidän tuloksissaan arjen mielekkääksi tekemiseksi nousi yhdessä oleminen ja yhdessä tekeminen, ja lisäksi asukkaat kokivat voivansa vaikuttaa oman arjen sisältöön. Päiväaikainen toiminta/työ koettiin myös mielekkääksi. Asumiseen oltiin tyytyväisiä. Osallisuus lisäsi merkittävästi arjen mielekkyyttä. Tutkimuksemme ulkoinen validiteetti on samankaltainen heidän tutkimuksensa kanssa. Kuitenkin pitää muistaa, että teimme tutkimuksen yhden ryhmäkodin kehitysvammaisten kokemuksista, joten sellaisenaan tätä tutkimusta ei voi yleistää muihin yksiköihin. Me tutkimme ryhmäkodin asukkaiden kokemuksia mielekkästä arjesta, ja mielenkiintoista olisi tutkia työntekijöiden tai omaisten näkemystä samasta aiheesta. Tulisiko esille eroavaisuuksia?

8.2 Ammatillinen kasvu

Työ oli molempien ensimmäinen opinnäytetyö. Yllätyimme siitä, kuinka paljon opinnäytetyö vaatii taustatyötä. Huomasimme, miten teorian tieto kulki työn rinnalla, esimerkiksi teemahaastattelun aihe alueita mietittäessämme. Yhteydenpito eri toimijoiden kesken vaati aikaa, samoin tutkimuksen jokainen vaihe. Osan työstä teimme itsenäisesti, esimerkiksi teorian kirjoittamisen. Haastattelut, analyysivaiheen ja pohdinnan teimme yhdessä. Olemme oppineet yhteistyötaitoja ja verkostossa toimimista. Lisäksi ongelmanratkaisutaito kehittyi, koska projektissa oli muutama lisäselvityksiä vaativa asia. Opimme myös teknologiasta sekä tekstin käsittelyohjelman syvällisempää käyttöä. Ei voi myöskään unohtaa sitä, miten teo-

riatieto syvensi meidän tietämystämme aiheesta ja uskomme tulevaisuudessa osaavamme tukea asiakkaan hyvinvointia laajasti. Kaiken kaikkiaan opinnäytetyö oli mielenkiintoinen projekti, josta saimme hyvät eväät tulevaisuuden kehittämis- ja projektityöhön.

LÄHTEET

AAIDD 2010. Intellectual Disability. Definition, classification, and systems of supports. The 11th edition of the AAIDD definition Washington D.C.: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

Anttila, U. 2016. Kehitysvammaisten aikuisten hyvä elämä- kohti osallisuuden vahvistamista. Teoksessa Mutanen, A., Kantola, M., Kotila H. & Vanhanen-Nuutinen, L. (toim.) Hyvä elämä. Käytäntö, tutkimus ja ammattipedagogiikka. Turun ammattikorkeakoulun tutkimuksia 44. Suomen Yliopistopaino Oy. Tampere: Juvenes Print, 246–256.

Department of Health and Human Services, State Government of Victoria, Australia. 2019. Saatavissa: <https://www.dhhs.vic.gov.au/disability>. Viitattu 28.12.2019.

Eriksson, S. 2008. Erot, erilaisuus ja elinolot-vammaisten arkielämä ja itsemäärääminen. Kehitysvammaliitto. 3.painos. Anjalankoski: Solver-palvelut.

Haila, Y. 2011. Arkiset valinnat ja ympäristö. Teoksessa Sihvola, A., Andersson, L., Hetemäki, I. & Mustonen, R. (toim.) Kaikki irti arjesta. Helsinki: Helsinki University Press, 228–242.

Ilonen, M. 2014. Aspa julkaisuja 1/ 2014. Print palvelut. Ari Harju Oy. Saatavissa: https://www.aspa.fi/sites/default/files/Osallisuuden_olotiloissa-opas_web.pdf. Viitattu 20.3.2020.

IMO-käsikirja 2017. Itsemääräämisoikeuden ja itsenäisen suoriutumisen tukeminen ja rajoitustoimenpiteet, Helsinki vammaistyö. Saatavissa: <https://www.hel.fi/static/sote/vamty/kasikirjat/imo-kasikirja-2017.pdf>. Viitattu 21.12.2019.

Isola, A-M., Kaartinen, H., Leeman, L., Lääperi, R., Schneider T., Valtari, S. & Keto-Tokoi, A. 2017. Osallisuuden viitekehystä rakentamassa. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Suomen Yliopistopaino. Helsinki: Juvenes Print.

Jalas, M. 2011. Kiireestä, kellosta ja kalenterista. Teoksessa Sihvola, A., Andersson, L., Hetemäki, I. & Mustonen, R. (toim.) Kaikki irti arjesta. Gaudeamus. Helsinki: University Press, 105–118.

Kaski, M., Manninen, A. & Pihko, H. 2012. Kehitysvammaisuus. 5., uudistettupainos. Helsinki: Sanna Pro Oy.

Kasvio, A. 2011. Työ kestäväksi. Teoksessa Sihvola, A., Andersson, L., Hetemäki, I. & Mustonen, R. (toim.) Kaikki irti arjesta. Gaudeamus. Helsinki: Helsinki University Press, 211–225.

Koivu, M. 2016. Kehitysvammaisuus: määrittely, liitännäissairaudet ja kohtaaminen. Saatavissa: www.avi.fi/documents/10191/7571061/Kehitysvammaisuuden_maarittely.pdf/5d3bd133-e6e5-417e-9459-d181b9dc3374. Viitattu 15.12.2019.

Kehitysvammalaki. 2016. Saatavissa: <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1977/19770519#L3aP42>. Viitattu 20.12.2019.

Kehitysvammaliitto. 2016. Saatavissa: <https://www.kehitysvammaliitto.fi/kehitysvammaisuus/>. Viitattu 28.12.2019.

Kehitysvammaliitto. 2019. Saatavissa: <https://www.kehitysvammaliitto.fi/myos-vaikeasti-kehitysvammaisen-henkilo-haluaa-ela-omanna-koistaan-elamaa/>. Viitattu 20.3.2020.

Kehitysvammaisten tukiliitto. 2019. Saatavissa: <https://www.tukiliitto.fi/tuki-ja-neuvot/itsemaaramis-oikeus/mita-itsemaaramisoikeus-on/>. Viitattu 28.12.2019.

Kehitysvamma-alan asumisen neuvottelukunta. Asumisen laatusuositukset 2010-2017. Saatavissa: <https://www.kvank.fi/laatusuositukset/>. Viitattu 5.6.2020.

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977/519. Saatavissa: <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1977/19770519>. Viitattu 15.12.2019.

Manninen, A. & Pihko, H. 2012. Teoksessa Kaski, M. (toim.) Kehitysvammaisuus, Helsinki: Sanoma Pro.

Raijas, A. 2011. Arjen hyvinvointi. Teoksessa Saari, J. (toim.) Hyvinvointi, Suomalaisen yhteiskunnan perusta. Gaudeamus. Helsinki. University Press.

Seppälä, H. & Kehitysvammaliitto ry 2017. Erilaiset eväät. Kirja kehitysvammaisuudesta. Kouvola: Package Media Oy.

Soite. 2019. Keskipohjanmaan sosiaali- ja terveystalvotukuntayhtymä. Vammaispaalvelut. Saatavissa: https://www.soite.fi/kehitysvammaisten_erytyshuolto. Viitattu 29.12.2019.

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2016. Itsemääräämisoikeus erityishuollossa - muistio kehitysvammalain muutoksen perusteluista. Saatavissa: <https://stm.fi/documents/1271139/2044491/Muistio+kehitysvammalain+muutosta+koskevistä+perusteluista+7.6.2016.pdf/19378aa0-f297-4d7d-a42a-3d940764d841/Muistio+kehitysvammalain+muutosta+koskevistä+perusteluista+7.6.2016.pdf>. Viitattu 20.12.2019.

Sosiaalihuoltolain soveltamisopas. 2017. Sosiaali- ja terveysministeriö. Valtioneuvoston hallintoyksikkö, julkaisutuotanto, Anja Järvinen. Helsinki.

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2010. Suomen vammaispoliittinen ohjelma VAMPO 2010-2015. Vahva pohja osallisuudelle ja yhdenvertaisuudelle. Helsinki: Yliopistopaino.

Suomen YK:n liitto. 2015. YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja. Saatavissa: https://www.ykliitto.fi/sites/ykliitto.fi/files/vammaisten_oikeudet_2016_net.pdf. Viitattu 5.6.2020.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2019a. Lait ja ohjelmat. Saatavissa: <https://thl.fi/fi/web/hyvinvointi-ja-terveyserot/tavoitteet/lait-ja-ohjelmat><https://thl.fi/fi/web/hyvinvointi-ja-terveyserot/tavoitteet/lait-ja-ohjelmat>. Viitattu 23.3.2020.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2019b. Asukas – ja asiakasosallisuus. Saatavissa:

<https://thl.fi/fi/web/hyvinvoinnin-ja-terveyden-edistamisen-johtaminen/osallisuuden-edistaminen/asukas-ja-asiakasosallisuus>. Viitattu 20.3.2020.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2019c. Osallisuuden edistäminen. Saatavissa: <https://thl.fi/fi/web/hyvinvoinnin-ja-terveyden-edistamisen-johtaminen/osallisuuden-edistaminen>. Viitattu 23.3.2020.

Valkeapää, T. 2018. Suuntaaja 2/18. Asumisen arki ja kehitysvammaisen henkilön toimijuus. Helsingin yliopisto. Saatavissa: <https://www.aspa.fi/fi/suuntaaja/suuntaaja-22018-asukkaan-oikeudet/asumisen-arki-ja-kehitysvammaisen-henkil%C3%B6n-toimijuus#ff3cf752>. Viitattu 23.3.2020.

Valvira 2019. Saatavissa: file:///Documents/Itsemaaraamisoikeuden_toteutuminen_kehitysvammahuollon_asumis_ja_laitospalveluissa.pdf. Viitattu 21.12.2019.

Vammaisten oikeuksien neuvottelukunta VANE 2019. Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö. Saatavissa: <https://vane.to/vammaisyleissopimus>. Viitattu 15.12.2019.

Vammaispalveluiden käsikirja 2018. Terveyden – ja hyvinvoinnin laitos. Saatavissa: <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/vammaisuus-yhteiskunnassa/vammaisuus>. Viitattu 14.12.2019.

Vammaispalveluiden käsikirja 2019a. Terveyden – ja hyvinvoinnin laitos. Saatavissa: <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/itsemaaraamisoikeuden-tukeminen>. Viitattu 20.12.2019.

Vammaispalveluiden käsikirja 2019b. Terveyden- ja hyvinvoinninlaitos. Saatavissa: <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/vammaisuus-yhteiskunnassa/yhdenvertaisuus-ja-syrjinta>. Viitattu 20.12.2019.

Vammaispalveluiden käsikirja 2019c. Terveyden - ja hyvinvoinninlaitos. Saatavissa: <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/itsemaaraamisoikeuden-tukeminen/tuettu-paatoksenteko>. Viitattu 20.12.2019.

Vernerinet 2020a. Verkkopalvelu kehitysvammaisista. Saatavissa: <https://verneri.net/yleis/asumisen-vaihtoehtoja>. Viitattu 23.3.2020.

Vernerinet 2020b. Verkkopalvelu kehitysvammaisista. Saatavissa: <https://verneri.net/yleis/oikeus-omannakoiseen-asumiseen>. Viitattu 23.3.2020.

Vernerinet 2020c. Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta. Saatavissa: <https://verneri.net/yleis/tyo>. Viitattu 30.3.2020.

Vilka, H. 2015. Tutki ja kehitä.4., uudistettu painos. Juva: Bookwell oy.

WHO (World Health Organization). Saatavissa: <http://www.euro.who.int/en/healthtopics/noncommunicable-diseases/mental-health/news/news/2010/15/childrens-right-to-family-life/definition-intellectual-disability>. Viitattu 20.12.2019.

1. Taustatiedot

- Ikäsi?
- Sukupuolesi?

2. Mitä tarkoittaa mielestäsi mielekäs arki/mukava päivä?

- Millainen on mielekäs arki/mukava päivä?
- Mikä ei ole mieluisaa /mukavaa arjessa?
- Eroaako päiväsi ryhmäkodin arjesta ollessasi lomilla vanhempiesi luona?

3. Asuminen

- Kauanko olet asunut ryhmäkodissa?
- Asutko siellä, missä sinä haluatkin asua?
- Viihdytkö ryhmäkodissa? Mikä on mukavinta? Mikä ei ole niin mieluisaa?
- Onko jotakin asioita mitä haluaisit muuttaa ryhmäkodissa?
- Onko ryhmäkodissa yhteisiä sääntöjä? Jos on, kuka ne laatii? Voitko sinä osallistua niiden laadintaan?
- Koetko, että voitko elää omannäköistä elämää ryhmäkodissa? Voitko itse päättää mitä teet? Mihin osallistut? Milloin menet pesulle tai nukkumaan?

4. Vapaa-aika

- Miten vietät vapaa-aikaasi? Onko sinulla harrastuksia?
- Järjestetäänkö ryhmäkodissa vapaa-ajan ohjelmaa? Jos järjestetään, mikä on mieluisinta? Mikä ei ole niin mieluisaa?
- Pystytkö osallistumana talon ulkopuolisiin tapahtumiin, jos osallistut, niin mihin?
- Onko sinulla käytettävissä henkilökohtainen avustaja vapaa-ajalle? Jos on, niin mitä teet hänen kanssaan ja kuinka usein?

5. Ihmissuhteet

- Kuuluuko lähipiiriisi monta henkilöä? Perhe, ystävät ja tuttavat?
- Vietätkö aikaa heidän kanssaan minkä verran viikossa? Mikä on mieluisinta/mukavinta heidän kanssaan?
- Koetko, että sinulla on kavereita ja ystäviä tarpeeksi, joiden kanssa on kiva olla?

6. Työ/Koulu

- Missä olet päivisin? Käytkö viikoittain työtoiminnassa, avotöissä, töissä vai koulussa?
- Mitä mieltä olet työtoiminnasta/avotöistä/töistä/koulusta? Mikä siellä on mieluisinta/mukavaa? Mikä ei ole niin mieluista/mukavaa?