

KARELIA-AMMATTIKORKEAKOULU
Sosiaalialan koulutus

Ville Jelekäinen

KEHITYSVAMMAISTEN ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUDEN TOTEUTUMI-
NEN – KUVAILEVA KIRJALLISUUSKATSAUS

Opinnäytetyö
Marraskuu 2021



OPINNÄYTETYÖ
Marraskuu 2021
Sosiaalialan koulutus

Tikkarinne 9
80200 JOENSUU
+358 13 260 600

Tekijä
Ville Jelekäinen

Nimeke
Kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutuminen – Kuvaileva kirjallisuuskatsaus

Tiivistelmä

Tämän kuvailevan kirjallisuuskatsauksen aiheena on kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutuminen. Opinnäytetyön tavoitteena on tuoda esille tietoa itsemääräämisoikeuden toteutumisesta kehitysvammaisten ihmisten elämässä. Kyseinen aihe valikoitui kiinnostuksesta työskennellä kehitysvammaisten henkilöiden parissa. Itsemääräämisoikeus on perus- ja ihmisoikeus. Sosiaalialantyyön eettiset arvot ja periaatteet tukevat vahvasti itsemääräämisen toteutumista.

Opinnäytetyö toteutettiin kuvailevana kirjallisuuskatsauksena ja tulosten analysointiin käytettiin teemoittelua. Katsaukseen valitut teokset olivat lisensiaatintutkielmia, väitöskirjoja sekä selvityksiä. Lähteitä tarkasteltiin kriittisesti. Opinnäytetyössä selvitettiin, miten itsemääräämisoikeus toteutuu kehitysvammaisten sekä heidän parissa työskentelevien ammattihenkilöiden näkökulmasta ja mitkä tekijät vahvistavat sekä mitkä hidastavat kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden toteutumista.

Tulosten mukaan kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutuminen koetaan aina yksilöllisesti. Kehitysvammaisuuden aste vaikuttaa itsemääräämisen toteutumiseen. Kehitysvammaiset kokevat elämänsä pääsääntöisesti hyväksi, mutta he kaipaavat enemmän valintoja ja päätösvaltaa heitä koskeviin asioihin. Itsemääräämisoikeuden toteutumiseen vaikuttavat vahvasti myös yhteiskunnalliset tekijät, kuten institutionaaliset valtasuhteet ja muiden ihmisten mielipiteet.

Kieli
suomi

Sivuja 30
Liitteet 1
Liitesivumäärä 3

Asiasanat
Kehitysvammaisuus, itsemääräämisoikeus, tasa-arvo



THESIS
November 2021
Degree Programme in social ser-
vices

Tikkarinne 9
FI 80200 JOENSUU
FINLAND
Tel. +350 13 260 600

Author
Ville Jelekäinen

Title
Intellectually Disabled Person's Right to Self-determination

Abstract

The subject of this descriptive literature review is an intellectually disabled person's right to self-determination. The goal and purpose of this thesis is to present how self-determination actualizes in the lives of people with intellectual disabilities. The topic was selected due to interest in working with people with intellectual disabilities. The right to self-determination is a fundamental and human right. The ethical values and principles of in the area of social work strongly support the people's self-determination.

The thesis is written as a descriptive literature review and the results were analysed by utilizing a thematic approach. The works selected for review were licentiate theses, dissertations, and statements. The thesis delves into the subject of how the right to self-determination is actualized from the perspective of people with intellectual disabilities and the professionals who work with them, and which factors strengthen, and which slow down self-determination.

According to the results, the realization of the right to self-determination of intellectual disabilities is always experienced individually. The degree of intellectual disability affects realization of self-determination. People with intellectual disabilities generally are content with their lives, but they would like to have more choices and decision-making power over matters that affect them. The actualization of the right to self-determination is also strongly influenced by social factors, such as institutional power relations and the opinions of other people.

Language

Finnish

Pages 30
Appendices 1
Pages of Appendices 3

Keywords

intellectual disability, self-determination, equality

Sisältö

1	Johdanto.....	5
2	Kehitysvammaisuus.....	6
3	Itsemääräämisoikeus.....	8
3.1	Yhdenvertaisuus.....	9
3.2	Osallisuus ja osallistaminen.....	10
3.3	Kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus.....	11
4	Aiemmat tutkimukset ja opinnäytetyöt aiheesta.....	12
5	Opinnäytetyön tarkoitus ja tutkimustehtävä.....	14
6	Opinnäytetyön menetelmälliset valinnat ja toteutus.....	14
6.1	Kuvaileva kirjallisuuskatsaus.....	14
6.2	Laadullinen tutkimus.....	15
6.3	Tiedonhakuprosessi, aineiston analyysi ja kuvaus.....	17
7	Tulokset.....	20
7.1	Itsemääräämisoikeuden toteutuminen kehitysvammaisten näkökulmasta...20	
7.2	Itsemääräämisoikeuden toteutuminen työntekijöiden näkökulmasta.....	22
7.3	Itsemääräämisoikeutta vahvistavat ja hidastavat tekijät.....	23
8	Johtopäätökset.....	25
8.1	Itsemääräämisoikeuden toteutuminen.....	25
8.2	Itsemääräämistä vahvistavat ja hidastavat tekijät.....	27
9	Pohdinta.....	28
9.1	Sisällön pohdintaa.....	28
9.2	Luotettavuus ja eettisyys.....	29
9.3	Opinnäytetyön hyödyntäminen jatkossa.....	30
9.4	Ammatillinen kasvu.....	30
	Lähteet.....	32

Liitteet

Liite 1 Kirjallisuuskatsaukseen valikoidut teokset

1 Johdanto

Itsemääräämisoikeus on perus- ja ihmisoikeus. Itsemääräämisoikeuden toteutuminen kehitysvammaisilla ihmisillä ei aina toteudu samalla tasolla kuin valtaväestöllä. Tässä asiassa on menty vuosien saatossa paljon eteenpäin, mutta kehitystä tarvitaan edelleen.

Tässä opinnäytetyössä käsittelen keskeisinä käsitteinä kehitysvammaisuuden, itsemääräämisoikeuden, yhdenvertaisuuden ja osallisuuden sekä osallistamisen. Mielestäni yhdenvertaisuus ja osallisuus sekä osallistaminen kuuluvat itsemääräämisoikeuden alle, joten en lähde avaamaan näitä käsitteitä itsessään tutkimustuloksissa. Selvitän kuitenkin johtopäätöksissä myös yhdenvertaisuutta ja osallisuutta sekä osallistamista. Haluan tuoda ne kuitenkin esille opinnäytetyössäni keskeisinä käsitteinä, koska ne ovat tärkeitä kehitysvammaisten itsemääräämisen ja opinnäytetyöni kannalta. Jotta kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus toteutuisi samalla tasolla kuin valtaväestön, on yhdenvertaisuuden toteuduttava jokaisen ihmisen välillä. Osallisuutta ja osallistamista ajatellen on vammaisille henkilöille mahdollistettava mahdollisuus olla toimijana ja aktiivisena yhteiskunnan jäsenenä. Tämä mielestäni parantaa vammaisen henkilön mahdollisuuksia itsemääräämiseen.

Opinnäytetyön tavoitteena on selvittää ja tuoda esille tietoa siitä, kuinka itsemääräämisoikeus toteutuu kehitysvammaisten ihmisten elämässä. Opinnäytetyössä on tarkoitus selvittää itsemääräämisoikeuden toteutumista kuvailevan kirjallisuuskatsauksen avulla. Opinnäytetyössä tarkastelen myös keinoja parantaa itsemääräämisoikeuden toteutumista. Mielestäni on tärkeää nostaa tätä asiaa esille yhteiskunnallisella tasolla. Omien kokemuksieni mukaan kehitysvammaisten oikeudet eivät ole täysin samalla tasolla kuin valtaväestön. Uskon kuitenkin, että Suomi on kehitysvammaisten hyvinvointia ajatellen maailmanlaajuisesti kärkimaita. Kehitystä asiaan kuitenkin tarvitaan jatkuvasti.

2 Kehitysvammaisuus

Kehitysvammaisuutta voidaan määritellä monesta eri näkökulmasta. Opinnäytetyösäni tarkastellaan lyhyesti lääketieteellistä, toimintakyvyllystä sekä sosiaalista määritelmää kehitysvammaisuudesta. Kehitysvammaisuutta ei määritellä sairaudeksi, vaan sitä pidetään oireena tai oirekokonaisuutena. Kehitysvammaisuus ilmenee vaikeutena oppia ja ymmärtää asioita. Myös käsitteellinen ajattelu on kehitysvammaiselle henkilölle vaikeampaa, kuin muille ihmisille. Pelkästään suomessa on noin 50 000 kehitysvammaista ihmistä. (Kehitysvammaliitto 2016; Tukiliitto 2017; Vernerinen 2020.)

Kehitysvammaisuudelle on hankalaa muodostaa vain yksi määritelmä, koska kehitysvammaisuuteen sisältyy yksilöllisiä, taloudellisia, sosiaalisia, poliittisia ja muita ulottuvuuksia. Lääketieteellistä näkökulmaa on kritisoitu sen yksiselitteisyyden ja tavanvuoksi, jolla kehitysvammaisuutta lähestytään. Lääketieteellisen näkökulman lisäksi kehitysvammaisuutta voidaan määritellä muilla tavoilla, joissa korostetaan enemmän ihmisen yksilöllisyyttä ja hänen voimavarojaan. (Patel & Brown 2017, 247.)

Lääketieteellisesti katsottuna kehitysvamma näkyy oireena aivojen toiminnassa, joka on syntynyt ennen aikuisikää. Oireella tarkoitetaan merkkiä elimistön poikkeavasta toiminnasta. Oireyhtymä tai oirekokonaisuus sisältää useita oireita, mikä muodostaa kokonaisuuden, joka voidaan tunnistaa. Kehitysvammaisuuteen liittyy usein muitakin liitännäishäiriöitä, kuten älyllisiä, kehoon liittyviä sekä mielenterveydellisiä ongelmia. Suomessa kehitysvammaisuutta määritellään WHO:n IDC-10 tautiluokituksella seuraavasti:

Älyllinen kehitysvammaisuus on tila, jossa mielen kehitys on estynyt tai epätäydellinen. Heikosti kehittyneitä ovat erityisesti kehitysiässä ilmaantuvat taidot eli yleiseen älykkyytasoon vaikuttavat älylliset, kielelliset, motoriset ja sosiaaliset kyvyt. Älylliseen kehitysvammaisuuteen saattaa liittyä tai olla liittymättä mitä tahansa muita henkisiä tai ruumiillisia häiriöitä. (Vernerinen 2020.)

Toimintakyvyn näkökulmasta katsottuna kehitysvammaisuudessa on kyse yksilön ja ympäristön välisestä suhteesta. Ihmisten toimintakyky käyttäytyy eri tavoin tietyissä

ympäristöissä. Tätä määritelmää voidaan käyttää silloin, kun puhutaan kehitysvammaisten henkilön arjessa selviämisestä ja elämänlaatua pohdittaessa. Arjessa eteen tulevat vaikeudet johtuvat usein siitä, että hänen toimintakykynsä eri ole samalla tasolla kuin erilaisten tilanteiden vaatimukset. Kehitysvammaisen tarvitsee tällaisissa tilanteissa ohjausta tai tukea. Toimintakyky voidaan jakaa neljään osa-alueeseen: Fyysiseen, psyykkiseen, sosiaaliseen ja kokemukselliseen toimintakykyyn. (Verner 2017.)

Sosiaalisesta näkökulmasta katsottuna kehitysvammaisuutta tarkastellaan yhteisön suhteena yksilöön. Vammaispolitiikka on tärkeä vaikutuksen keino tähän suhteeseen. Kehitysvammaisuuteen suhtaudutaan eri tavoin eri kulttuureissa. Henkilön oma kokemus vaikuttaa myös kehitysvammaisuuteen. Tärkeää on muistaa, että kehitysvammaisen henkilö on pohjimmiltaan samanlainen kuin kaikki muutkin. Sosiaalisesta näkökulmasta tarkastelu tuo esiin kehitysvammaisen henkilön riippuvuuden muista ihmisistä. Riippuvuutta synnyttävät ennakkoluulot, köyhyys, syrjäytetty asema sekä rakenteelliset esteet. Voidaankin ajatella, että yhteiskuntaa ei aina rakenneta yhdenvertaiseksi kaikille sen jäsenille. Sosiaalinen näkökulma edistää sitä, kuinka ihmisen ominaisuutta katsotaan vammaisuudeksi. Tämän näkökulman piirteisiin kuuluu myös hyväksyntä lääketieteellisestä näkökulmasta, mutta siinä korostetaan vamman johtuvuutta ympäristöstä ja yhteiskunnasta, eikä itse vammasta. Tärkeää on löytää oikea tapa kommunikoida vammaisen ihmisen kanssa. Vaikeastikin kehitysvammaiset ihmiset voivat tehdä heidän omaa elämäänsä koskevia päätöksiä, jos se mahdollistetaan eri apukeinoin. Voidaankin katsoa, että vammaisuutta määrittelee kulttuuri ja ympäristö, jossa kehitysvammaisen ihminen elää. Kehitysvammaisuutta tarkastellessa sosiaalisesti näkökulmasta esiin nouseekin vammaisen henkilön oma kokemus vammaisuudesta, elinympäristön vaikuttavuus sekä ihmisten ennakkoluulot vammaisuuteen. (Verner 2018.)

Kehitysvammaisuus voidaan jakaa myös neljään eri luokkaan: lievään, keskivaikeaan, vaikeaan ja syvään kehitysvammaisuuteen. Mitä lievempi kehitysvammaisuuden aste on, sitä paremmat ovat kehitysvammaisen henkilön ympäristön sopeutumistaidot. Esimerkiksi usein lievästi kehitysvammaiset henkilöt oppivat lukemaan ja kirjoittamaan, mutta raha- ja paperiasioiden hoitaminen voi olla hankalaa. Keskivaikeasti ja vaikeasti

vammaiset henkilöt eivät yleensä selviydy arjen eri tilanteista itsenäisesti, vaan he tarvitsevat niihin tukea ja apua. Syvästi kehitysvammaisten henkilöt tarvitsevat puolestaan apua lähes kaikissa elämään liittyvissä asioissa. (Åberg 2021.)

Kehitysvammalla voidaan tarkoittaa myös hyvinkin erilaisia asioita. Vamma voi vaihdella vaikeasta kehitysvammaisuudesta oppimisvaikeuksiin. Monilla kehitysvammaisilla henkilöillä on usein kehitysvamman lisäksi muitakin vammoja, jotka voivat vaikuttaa esimerkiksi liikkumiseen tai vuorovaikutukseen muiden ihmisten kanssa. On kuitenkin hyvä muistaa, että älykkyys on vain yksi osa ihmisen persoonallisuudesta. Kasvatus, elämänympäristö ja oppiminen vaikuttaa siihen, millaisia ihmisiä meistä tulee. (Tukiliitto 2017.)

3 Itsemääräämisoikeus

Perusoikeudet turvataan jokaiselle ihmiselle perustuslaissa. Näitä perusoikeuksia ovat esimerkiksi oikeus elämään, henkilökohtaiseen vapauteen ja koskemattomuuteen, liikkumisvapaus, yhdenvertaisuus, yksityiselämän suoja, omaisuudensuoja, oikeus sosiaaliturvaan ja oikeusturva. Itsemääräämisoikeuden voidaan katsoa kuuluvan ihmisen henkilökohtaiseen vapauteen ja koskemattomuuteen. (STM 2018, 13.)

Itsemääräämisoikeus tarkoittaa ihmisen oikeutta määrätä hänen omasta elämästään sekä hänen elämänsä koskevista asioista. Itsemääräämisoikeuden pääpiirteisiin kuuluu oikeus yhdenvertaisuuteen, henkilökohtaiseen vapauteen ja koskemattomuuteen. Tämä on meidän jokaisen perusoikeus. YK:n vammaissopimukseen on kirjattu pääpiirteinä vammaisen henkilön ihmisarvon, itsemääräämisoikeuden ja osallisuuden vahvistaminen. Voidaankin ajatella, että itsemääräämisoikeus on ihmisen omaa valtaa päättää hänen omista asioistaan. (Terveys- ja hyvinvoinninlaitos 2020.)

Itsemääräämisoikeus on ihmisarvon kannalta tärkeimpiä asioita, mikä tiedostetaan maailmanlaajuisesti. Länsimaissa itsemääräämisen arvoa voidaan selittää kulttuurisella näkemyksellä. Itsemääräämistä voidaan verrata muihin arvoihin, joilla halutaan toiselle ihmisille hyvää. Eri kulttuureissa itsemääräämisoikeus nähdään eri tavoin,

mutta kun puhutaan vallasta ja vallan jakautumisesta, itsemääräämiseen liittyvät asiat nousevat usein pinnalle. (Topo 2013, 4)

3.1 Yhdenvertaisuus

Poiketen monen muun maan tasa-arvo terminologiasta, suomen kielessä termi tasa-arvo (*engl.* equality) kattaa kaksi käsitettä, tasa-arvon sekä yhdenvertaisuuden. Yhdenvertaisuutta pidetään perustuslaillisena käsitteenä, jolla ollaan alun perin viitattu muodolliseen tasa-arvoon. Tasa-arvoa käytetään tavallisesti siinä yhteydessä, kun puhutaan poliittisesta ja sosiaalisesta tasa-arvosta. Nykyään tasa-arvo viittaa sukupuolten väliseen tasa-arvoon, kun taas yhdenvertaisuutta käytetään silloin, kun puhutaan muusta syrjinnästä. (McCrudden & Prechal 2009, 23; Nousiainen 2012, 32.)

Yhdenvertaisuuslain (1325/2014) mukaan ketään ei saa syrjiä iän, kansalaisuuden, uskonnon, mielipiteiden, terveydentilan, vammaisuuden tai muun syyn, joka liittyy tiettyyn henkilöön. Syrjinnäksi katsotaan häirintä, kohtuullisten mukautusten epääminen ja joltain taholta tuleva ohje tai käsky syrjiä. Kun mietitään vammaisia ja vammaisuutta, on heillä suurempi riski tulla syrjityiksi kuin muilla. (Kari, Laakso, Niskanen & Seppänen 2020, 137.)

Vammaistyössä yhdenvertainen kohtelu tarkoittaa kehitysvammaisten kohtelua yhdenvertaisesti toisten vammaisten sekä vammattomien henkilöiden kanssa. Vammaisten yhdenvertaisuutta edistetään vammaispolitiikan avulla sekä erilaisilla laeilla, jotka koskevat vammaisia henkilöitä. Kun pohditaan yhdenvertaisuutta, on tärkeää muistaa, että jokainen vammaisen henkilö on yksilö, jolla on henkilökohtaiset tarpeensa. Tilanne, jossa vammaisia henkilöitä kohdellaan eri tavalla, tulee olla perusteltavissa. Sukupuolikysymys nousee myös esille yhdenvertaisessa kohtelussa. Vammaistyössä, kuten muussakin asiakastyössä, tulee ottaa huomioon sukupuolten tasa-vertainen kohtelu. Vammaisten yhdenvertainen kohtelemine on tärkeä osa ammattilaisten ammattietiikkaa. (Kari ym. 2020, 137.)

2000-luvulla näkökulma vammaisten ihmisten oikeuksista on tehnyt vammaisuudesta ihmisoikeuskysymyksen. Näin ollen vammaispolitiikassa painopiste on siirtynyt toimiin, joilla varmistetaan vammaisten yhdenvertaisuus ja yhteiskunnallinen osallisuus. Vammaispolitiikan kolme keskeistä periaatetta ovatkin vammaisten ihmisten yhdenvertaisuus, oikeus osallisuuteen ja palveluihin sekä tukitoimiin. (Mahlamäki 2013.)

YK:n yleissopimuksessa (27/2016) vammaisten henkilöiden oikeuksista määritellään vammaisuus seuraavasti: ”Vammaisiin henkilöihin kuuluvat ne, joilla on sellainen pitkäaikainen ruumiillinen, henkinen, älyllinen tai aisteihin liittyvä vamma, joka vuorovai-
kutuksessa erilaisten esteiden kanssa voi estää heidän täysimääräisen ja tehokkaan osallistumisensa yhteiskuntaan yhdenvertaisesti muiden kanssa”. Sopimuksen tarkoituksena on taata vammaisille henkilöille yhdenvertaiset ihmisoikeudet ja perusvapaudet. Myös vammaisten synnynnäistä ihmisarvoa täytyy kunnioittaa. (YK:n vammais-
sopimus, 1 artikla.)

3.2 Osallisuus ja osallistaminen

Osallisuudella kuvataan ihmisen välistä suhdetta yhteiskuntaan ja yhteisöihin sekä muihin ihmisiin. Osallisuudella tarkoitetaan ihmisen kuulumista johonkin, mukana olemista yhteiskunnassa ja elämistä aktiivisena yhteiskunnan jäsenenä. Tunne, että ihminen kuuluu johonkin ja on osana yhteiskuntaa, toimii ihmisen yhtenä perusrakenteena ja se myös kuuluu ihmisen perusluonteeseen. (Mäkisalo-Ropponen 2015, 10; Rahikka-Räsänen & Ryytänen 2014, 10.)

Kun puhutaan vammaisuudesta sekä osallisuudesta ja osallistamisesta, tarkoitetaan niillä vammaisten ottamista mukaan yhteiskunnallisiin toimintoihin. Osallistaminen voi myös tarkoittaa vammaisen henkilön voimaantumista, asiakaslähtöisyyttä, yhteisöllisyyttä ja yhteisöön kuulumisen tunnetta. Vammaisten henkilöiden aktiivinen toiminta yhteiskunnassa ei kuitenkaan aina toteudu halutulla tavalla. (Kari ym. 2020, 125-126.)

Vammaispalvelujärjestelmä on hyvä keino parantaa vammaisten osallisuutta. Esimerkiksi henkilökohtainen apu auttaa vammaista henkilöä liikkua kodin ulkopuolelle kouluun, töihin ja harrastuksiin. Tärkeä tapa parantaa kehitysvammaisten osallisuutta on

ottaa heidät mukaan kehittämään heille suunnattuja palveluja. Vammaisen henkilön on myös hyvä osallistua aktiivisesti suunnittelemaan hänelle tehtävää palvelusuunnitelmaa. Siinä hänellä on mahdollisuus vaikuttaa ja perustella tarvitsemiinsa palveluihin sekä tarvittaessa hakea muutosta saamiinsa palveluihin. (Kari ym. 2020, 127.)

Osallisuutta elämään voidaan lisätä esimerkiksi toimeentulon avulla, tarvittavien palveluiden saatavuuden turvaamisella sekä tarjoamalla mahdollisuuksia osallistua toimintaan, jossa on mahdollisuus muodostaa ihmissuhteita ja kontakteja. Näin ollen on tärkeää huomioida yksilön autonomisuus, vahvistaa elämän ennakoitavuutta sekä elämänhallintaa ja parantaa ihmisen toimintaympäristöä. (Isola, Kaartinen, Leemann, Lääperi, Schneider, Valatari & Keto-Tokoi 2017, 25.)

3.3 Kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus

Vammaisten kanssa työskennellessä työntekijän asenne, toimintatapa ja tuki, jota hän pystyy tarjoamaan, vaikuttaa itsemääräämisoikeuden toteutumiseen. Työntekijän tulee edistää vammaisen henkilön mahdollisuuksia tehdä päätöksiä. Tuettu päätöksenteko on hyvä keino tukea vammaisen tekemiä valintoja. Tarkoituksena on kannustaa ja rohkaista henkilöä tekemään valintoja. Tukihenkilö tai -ryhmä voi olla mukana auttamassa päätöksenteossa. Tukihenkilöt voivat tarjota vaihtoehtoja ja kertoa niiden hyvistä sekä huonoista puolista. He eivät kuitenkaan tee päätöstä vammaisen henkilön puolesta. (Kari ym. 2020, 133-134.)

Laissa kehitysvammaisten erityishuollosta kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeutta turvataan seuraavasti:

Erityishuolto on järjestettävä ja erityishuollossa olevaa henkilöä on kohdeltava siten, ettei hänen ihmisarvoaan loukata sekä että hänen vakaumustaan ja hänen yksityisyyttään kunnioitetaan. Erityishuoltoa toteutettaessa on otettava huomioon erityishuollossa olevan henkilön toivomukset, mielipide, etu ja yksilölliset tarpeet. Erityishuollossa olevalle henkilölle on turvattava mahdollisuus osallistumiseen ja vaikuttamiseen omissa asioissaan. Erityishuollossa olevan henkilön hyvinvointia, terveyttä ja turvallisuutta on ylläpidettävä ja edistettävä. (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 381/2016, 42 §)

Vammaisten elinolot ovat tällä hetkellä nousseet vahvasti esille puheenaiheena. Ihmisoikeusnäkökulma puhuttaa ihmisten keskuudessa. Yhteiskunnassa tapahtuu parhaillaan rakenteellisia muutoksia, jonka tavoitteena on myös parantaa kehitysvammaisten elinoloja. Näillä yhteiskunnan rakenteellisilla muutoksilla on tavoitteena parantaa vammaisten ihmisarvoa sekä yhdenvertaista elämää muiden kanssa. (Eriksson 2008, 7.)

4 Aiemmat tutkimukset ja opinnäytetyöt aiheesta

Saramaa (2019) on tutkinut pro gradu -tutkielmassaan kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden ja osallisuuden toteutumista asumisyksiköissä. Tutkimuksessa selvisi, että kehitysvammaisten oikeudet ovat parantuneet entisestään, kun tarkastellaan rajoitustoimenpiteiden käyttöä. Tulosten perusteella asumispalveluissa henkilökuntaa on koulutettu hyvin ottamaan huomioon erilaisia keinoja parantaa kehitysvammaisten osallisuutta. Tutkimuksen perusteella selvisi myös, että henkilökuntaa tulisi kouluttaa lisää silloin, kun puhutaan tilanteista, jossa kehitysvammaisten itsemääräämisoikeutta on jouduttu rajoittamaan. Yksilöllisten ja asiakaslähtöisten sekä osallisuutta lisäävien käytäntöjen osuutta tulisi lisätä. Johtopäätöksenä kehitysvammalailla on ollut parantavia vaikutuksia kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden parantumiseen, mutta kehitysvammaisen henkilön asema ei ole tasa-arvoinen muiden kanssa. (Saramaa 2019.)

Lamberg ja Syrjä (2019) ovat tutkineet pro gradu -tutkielmassaan kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden toteutumista arjessa heidän omien kokemustensa perusteella. Lamberg & Syrjä tutkivat myös, mitkä asiat edistävät ja rajoittavat itsemääräämisoikeuden toteutumista. Tutkielmassa saatujen tulosten perusteella kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus toteutuu eri tavoin eri henkilöillä. Moni asia rajoitti itsemääräämisoikeuden toteutumista, kuten yhteiskunnallinen asema, haasteet kommunikaatiossa, passiivisuus sekä opittu avuttomuus. Itsemääräämistä edistäviä tekijöitä olivat koulutus, tuettu päätöksenteko sekä kommunikaatiotaidot. Tulosten pe-

rusteella kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutumisessa on paljon kehitettävää. Kehitystä veisi eteenpäin uusien keinojen keksiminen ja niiden käyttöönotto. (Lamberg & Syrjä 2019.)

Mattila (2013) selvitti opinnäytetyössään, miten kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus toteutuu työntekijöiden näkökulmasta. Mattilan opinnäytetyössä työntekijät kertoivat myös oman näkökulmansa siihen, kuinka itsemääräämisoikeutta voitaisiin parantaa. Opinnäytetyössä selvisi, että itsemääräämisoikeus toteutuu pääsääntöisesti melko hyvin, mutta siinä nähtiin myös joitakin puutteita. Tutkimuksen mukaan itsemääräämisoikeutta rajoitti henkilön kehitystaso, hänen asumismuotonsa, lähiverkosto, resurssien vähäisyys sekä ihmisten asenteet ja arvot kehitysvammaisia kohtaan. Tutkimuksessa haastateltujen työntekijöiden mukaan itsemääräämistä voitaisiin vahvistaa koulutuksella ja tietoisuuden lisäämisellä, asennemuutoksilla, yhteistyön lisäämisellä, toimintatapojen muutoksella, kehitysvammaisten kommunikaation parantamisella, kehitysvammaisten ottamisella mukaan päätöksen tekoon sekä lakimuutoksilla. (Mattila 2013.)

Annala-Suojasen (2017) Pro gradu -tutkielmassa selvitettiin kehitysvammaisten omia kokemuksia itsemääräämisoikeuden toteutumisesta ja sen ilmenemisestä käytännön tasolla. Annala-Suojanen on haastatellut seitsemää kehitysvammaista ihmistä vastausten saamiseksi. Tutkimuksessa selvisi, että kehitysvammaiset kokevat, ettei heillä juurikaan ole itsemääräämisoikeutta omien asioidensa suhteen. He ovat kuitenkin tyytyväisiä elämäänsä. Aikaisemmat kokemukset valintojen tekemiseen ovat vaikuttamassa isossa roolissa heidän valintoihinsa ja tekemisiinsä. Erilaisissa toiminnoissa he kaipaavat tukea ja päätöksenteon harjoittelua. Onnistumisen kokemusten myötä heidän itsetuntonsa kasvaa, joka puolestaan mahdollistaa itsemääräämisoikeuden toteutumista yksilöllisesti. (Annala-Suojanen 2017.)

Kivistö (2014) on tutkinut väitöskirjassaan monella eri menetelmällä vaikeavammaisten osallisuutta toimintana, kokemuksena sekä kielellisesti. Yhdessä hänen tekemässään osatutkimuksessa saatiin tulokseksi, että vaikeavammaiset henkilöt kokevat itsemääräämisoikeuden ja omia valintoja korostavan osallisuuden hankalaksi. Väitöskirjassa on myös saatu tulokseksi, että kaikki vaikeavammaiset eivät tunnista omia

mahdollisuuksiaan, kun ajatellaan itsemääräämisoikeutta, päätöksen tekoa ja omaa valtaa liittyen omiin asioihin. (Kivistö 2014, 5,168.)

5 Opinnäytetyön tarkoitus ja tutkimustehtävä

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on lisätä ihmisten tietoisuutta kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden toteutumisesta. Tarkoituksena on tutkia, kuinka itsemäärääminen toteutuu ja millä keinoilla sitä olisi mahdollisuutta vahvistaa. Opinnäytetyön tarkoituksena on vahvistaa kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuksien toteutumista.

Ajatus lähteä tekemään opinnäytetyötä edellä mainitusta aiheesta, on lähtenyt omien kokemuksieni perusteella, joita olen saanut työelämästä. Kyseistä aihetta on mielestäni tärkeää tuoda esille, jotta tasa-arvo kehitysvammaisten sekä valtaväestön välillä toteutuisi nyt ja tulevaisuudessa paremmin.

Opinnäytetyön tutkimuskysymykset ovat seuraavat:

1. Miten itsemääräämisoikeus toteutuu kehitysvammaisten sekä kehitysvammaisten parissa työskentelevien ammattihenkilöiden näkökulmasta?
2. Mitkä tekijät vahvistavat ja mitkä hidastavat kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden toteutumista?

6 Opinnäytetyön menetelmälliset valinnat ja toteutus

6.1 Kuvaileva kirjallisuuskatsaus

Opinnäytetyöni toteutusmenetelmäksi valitsin kuvailevan kirjallisuuskatsauksen. Tutkiessani kirjallisuuskatsauksen eri tyyppisiä, tulinkin siihen tulokseen, että kuvaileva kir-

jallisuus katsaus on järkevin vaihtoehto tutkimuskysymysten laajuuden vuoksi. Tarkoituksenani on perehtyä ja tuoda esille aikaisempia tehtyjä tutkimuksia aiheeseen liittyen. Käytän työssäni jo olemassa olevaa tutkittua tietoa aiheesta, joiden avulla muodostan kirjallisuus katsauksen.

Kirjallisuus katsauksen avulla on tarkoitus koota jo olemassa olevaa tutkimustietoa tietyistä aiheista. Keräämällä tätä tutkimustietoa yhteen saadaan kuvaa siitä, miten paljon tutkimustietoa on olemassa kyseiseen aiheeseen liittyen, sekä mitä tutkimukset pitävät sisällään. Kirjallisuus katsauksia on monia erilaisia, kuten narratiivinen, perinteinen, systemaattinen sekä meta-analyysi. (Johansson 2007, 3.)

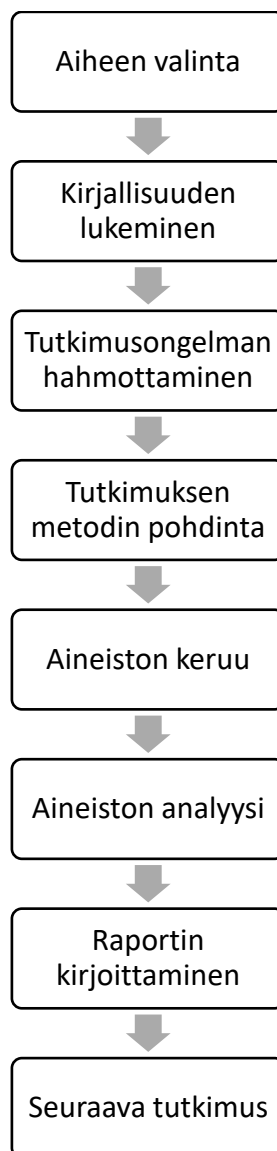
Kirjallisuus katsauksen tarkoituksena on kerätä tietoa järjestelmällisesti ja kriittisesti tutkimuskysymyksen avulla. Katsauksen on tarkoitus edetä suunnitellusti eteenpäin. Tutkimusongelman ja kohderyhmän asettamisen jälkeen tarkoituksena on tehdä kirjallisuus haku aiheeseen liittyvien tutkimuksien kartoittamiseksi. Hakuprosessit kannattaa suunnitella hyvin etukäteen. (Stolt & Routasalo 2007, 58.)

Kuvaileva kirjallisuus katsaus on yksi yleisimmin käytetyistä kirjallisuus katsauksen tyypeistä. Kuvaileva katsaus on yleiskatsaus, jossa ei ole tarkkoja raameja. Tutkittavaa asiaa voidaan kuitenkin kuvailla laaja-alaisesti, mutta myöskin asian ominaisuuksia pystytään luokittelemaan kattavasti. (Salminen 2011, 6.)

6.2 Laadullinen tutkimus

Kvalitatiivisessa eli laadullisessa tutkimuksessa on tarkoituksena kuvata todellista elämää. Onkin hyvä tiedostaa, että todellisuus on moninainen. Kohdetta pyritään tutkimaan kokonaisvaltaisesti, kun kyseessä on laadullinen tutkimus. Voidaankin todeta, että tutkimuksessa on tarkoituksena löytää ja paljastaa tosiasioita, kuin todentaa jo olemassa olevia todeksi väitetyjä asioita. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 1997, 152.) Laadullista tutkimusta tehdessä tavoitteena ei ole totuuden löytäminen tutkittavasta asiasta. Tutkimuksessa on tarkoitus tuoda esille asioita, jotka voivat olla muuten vaikeasti havaittavissa. (Vilka 2005, 98.)

Laadullisen tutkimuksen prosessissa eri vaiheet eivät välttämättä etene selkeissä vaiheissa, vaan ne voivat muotoutua tutkimuksen edetessä. Aineiston keruumenetelmän avulla tutkittavaan asiaan liittyvä arvoitus avautuu hiljalleen, jolloin myös tutkimusmenetelmälliset ratkaisut muodostuvat tarkemmiksi. Tutkimukseen liittyvät eri elementit muotoutuvat vähitellen tutkimuksen edetessä. (Kiviniemi 2018, 73.) Laadullisen tutkimuksen vaiheet on esitetty kuviossa 1.



Kuvio 1. Laadullisen tutkimuksen eteneminen (vrt. Tuomi & Sarajärvi 2018.)

Tämä opinnäytetyö eteni edellä esitetyn kuvion mukaisesti. Ensiksi valittiin opinnäytetyölle sopiva aihe. Aiheen valinnan jälkeen tutkittiin aiheeseen liittyvää kirjallisuutta. Seuraavaksi muodostui tutkimusongelma, johon työllä haluttiin saada vastaus. Tutkimusmetodia pohdittaessa tultiin siihen tulokseen, että kuvailevakirjallisuuskatsaus on

paras ratkaisu tutkimuksen toteuttamiseen tutkimuskysymysten laajuuden kannalta. Tämän jälkeen suoritettiin aineiston keruu ja analyysi, jota seurasi raportin kirjoittaminen.

6.3 Tiedonhakuprosessi, aineiston analyysi ja kuvaus

Tiedonhakutaidot ovat keskeisessä roolissa tutkimuksien löytämisen kannalta. Jotta tiedon haku onnistuisi hyvin, sitä varten kannattaa tehdä suunnitelma etukäteen. Tällöin puhutaan systemaattisesta tiedonhausta. Oikeiden hakutermien ja asiasanastojen käyttö on tärkeää tiedon löytymisen varmistamiseksi. On myös tärkeää ottaa huomioon hakutermeille mahdolliset synonyymit sekä suppeammat ja laajemmat termit. (Elomaa & Mikkola 2008, 35.)

Tässä opinnäytetyössä käytän aiheeseeni soveltuvia ja mahdollisimman ajantasaisia julkaisuja, kuten väitöskirjoja, lisensoitettuja tutkimuksia ja selvityksiä. Haen aineistoa sekä suomen että englannin kielellä, mutta painotus on suomalaisissa julkaisuissa. Käytän opinnäytetyössäni verkosta löytyviä julkaisuja sekä painettuja julkaisuja. Aineistojen hakuja varten käytin hakusanoja: Itsemääräämisoikeus, itsemäärääminen, kehitysvammaisuus, Self-determination, intellectual disability. En käytä työssäni hakusanoja yhdenvertaisuus tai osallisuus ja osallistaminen, koska ajattelen niiden kuuluvan itsemääräämisoikeuden alle. Sisäänottokriteereihin kuuluu artikkelit ja julkaisut, joissa käsitellään kehitysvammaisten itsemääräämisoikeutta. Poissulkukriteereihin kuuluu artikkelit ja julkaisut, joissa ei käsitellä kehitysvammaisten itsemääräämisoikeutta. Olen myös rajannut tutkimuksesta ulos julkaisut, jotka eivät ole tehty 2000-luvulla. Tällöin voidaan todeta tutkimusten ajantasaisuus. Hakuja tehdessä olen tarkastellut lähteitä kriittisesti.

Ennen kuin aineistoa voi lähteä analysoimaan, täytyy aineisto saada kerättyä kasaan. Ennen aineiston analysointia täytyy tehdä esitöitä. Ensimmäiseen vaiheeseen kuuluu aineiston tietojen tarkistus. Tarkistuksessa selvitetään virheellisyyksiä sekä tietojen puuttumista. Toiseen vaiheeseen kuuluu tietojen täydentäminen haastatteluin ja kyselyin. Kolmantena on aineiston järjestäminen tiedon tallentamista sekä analyysijä var-

ten. (Hirsjärvi ym. 1997, 209.) Edellä mainitut vaiheet esityön vaiheet suoritettiin, lukuun ottamatta tietojen täydentämistä, koska sitä ei katsottu tarpeelliseksi työn luonteen kannalta.

Opinnäytetyötäni varten valikoidut väitöskirjat ja artikkelit valikoituivat pääasiassa otsikoinnin sekä teoksien avainsanojen mukaan. Teokset, joiden otsikoista tai avainsanoista löytyi edellä mainitut hakusanat, tarkasteltiin koko tekstin perusteella. Trepo:n tietokannasta saatiin hakusanoilla self-determination ja intellectual disability yhteensä 246 hakutulosta. Tuloksista karsittiin pois suomenkieliset teokset. Englanninkieliset tutkimukset otettiin lähempään tarkasteltuun, jolloin teoksista valikoitui yksi väitöskirja opinnäytetyötäni varten. Haku Googlen hakukoneesta tehtiin hakusanoilla kehitysvammaisuus ja itsemäärääminen. Hakutulosten ensimmäiseltä sivulta löytyi kehitysvammaisten itsemääräämisoikeutta käsittelevä artikkeli, joka on julkaistu kehitysvammaisuutta koskevassa lehdessä. Täten artikkelia voitiin pitää luotettavana ja sopivana opinnäytetyötä varten. Muista tietokannoista saatiin huomattavasti vähemmän hakutuloksia, jolloin tutkimusten valitseminen opinnäytetyötä varten oli helpompaa. Luin aineistot läpi ja pidin samalla tutkimuskysymykset mielessä. Tein aineistoihin merkintöjä, jotka tukivat opinnäytetyöni aihetta. Näin sain tarkan kuvan siitä, mitkä aineistot olivat sopivia kirjallisuuskatsausta varten. Näistä valikoitui lopulta kirjallisuuskatsausta varten seitsemän eri väitöskirjaa, lisensiaatintutkielmaa ja artikkelia. Katsaukseen valitut teokset katsottiin työhön sopivaksi. Valitut teokset antoivat oleellista tietoa tutkimuskysymyksiin. Valituissa aineistoissa selvitettiin tutkimuskysymyksiin liittyviä asioita. Aineistoista saatu tieto järjesteltiin sopivaksi tallennusta ja teemoittelua varten. Alapuolella on esitelty opinnäytetyössä käytetyt tietokannat, hakusanat ja hakutulokset (taulukko 1.) Tarkemmat kuvaukset opinnäytetyöhön valikoitujen teosten sisällöistä, tutkimusmenetelmistä ja tuloksista löytyvät liitteestä 1.

Tietokanta	Hakusana(t)	Tulokset	Rajaukset	Opinnäytetyössä käytetyt julkaisut
Google	Kehitysvammaisuus itsemäärääminen	-	Artikkelit ja selvitykset (2000-2021)	1
Trepo	Self-determination intellectual disability	246	Väitöskirjat (2000-2021)	1
Lauda	Kehitysvammaisuus Itsemäärääminen	14	Väitöskirjat (2000-2021)	2
Helda	Kehitysvammaisuus Itsemääräämisoikeus	14	Väitöskirjat (2000-2021)	1
Karelia Finna	Kehitysvammaisuus itsemäärääminen	29	Artikkelit ja selvitykset (2000-2021)	2

Taulukko 1. Aineistonhaku taulukko

Toteutan opinnäytetyöni sisällön analyysin teemoittelun avulla. Laadullisen tutkimuksen yksi sisällönanalyysi menetelmistä on teemoittelu. Teemoittelussa on ajatuksena löytää tutkimuksen ongelman kannalta tärkeät aiheet eli teemat. Tutkimuksessa yleensä selvitetään katkelmia tutkimusaineistoista, joiden avulla havainnollistetaan teemoittelua sekä annetaan lukijalle tietoa siitä, mihin teemoittelu perustuu. (Juhila 2021.)

Aineiston analyysiin on käytetty teemoittelun mukaisesti tutkimuskysymyksiä tulosten saamiseksi. Samaa tutkimuskysymystä vastaavat aiheet on sisällytetty omiin aihealueisiinsa. Tuloksia on tarkasteltu teemoittain sekä johtopäätökset on tehty tulosten perusteella. Teemoittelun pääteemoina olivat tutkimuskysymyksistä muodostuneet teemat: kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutuminen sekä mitkä tekijät vahvistavat ja mitkä hidastavat sen toteutumista. Ensimmäisellä tutkimuskysymyksellä haluttiin selvittää, miten itsemääräämisoikeus kehitysvammaisilla toteutuu. Tämä on jaoteltu tuloksissa kahteen eri alaotsikkoon. Aineistoista selvitettiin eri näkökulmia it-

semääräämiseen liittyen. Toisella tutkimuskysymyksellä haluttiin selvittää, mitkä tekijät vaikuttavat itsemääräämisoikeuden toteutumiseen. Aineistoista selvitettiin vahvistavia ja hidastavia tekijöitä.

7 Tulokset

7.1 Itsemääräämisoikeuden toteutuminen kehitysvammaisten näkökulmasta

Kehitysvammaisille henkilöille merkittävä osa elämää on työ- ja päivätoiminnassa käynti arkisin. Työn- ja päivätoiminta on ryhmätoimintaa, jotka muodostuvat erilaisista sisällöistä. Toiminnot voivat sisältää erilaisia töitä, jotka vaativat käden taitoja, ulkoilua erilaisissa ympäristöissä, liikuntaharrastuksia sekä esimerkiksi musiikkia. Henkilökohtaistetussa toiminnassa asiakkaan työ- ja päivätoiminnot suunnitellaan sen mukaan, mihin kyseinen asiakas on kykenevä. Osallistamisen ja osallisuuden huomioiminen on tässä tärkeää. Henkilökohtaistetussa toiminnassa asiakkaat eivät pysty tuomaan omaa mielipidettään kuuluviin siitä, mitä he haluaisivat tai tykkäisivät tehdä. Työntekijällä on suuri rooli havainnoida asiakasta ja löytää hänelle mieluista tekemistä. Työ- ja päivätoiminta ovat kehitysvammaiselle henkilölle paikkoja, jossa he pääsevät tekemään ja kokemaan erilaisia asioita. Siellä on myös mahdollista tavata kavereita ja kertoa kuulumisia. Oman identiteetin luominen ja sen ylläpitäminen on tärkeä asia toiminnoissa käyville kehitysvammaisille henkilöille. Moni kehitysvammainen kertookin käyvänsä töissä työtoimintojen sijaan. Toiminnoissa korostuukin itsemääräämisoikeus siten, että asiakkaat saavat mahdollisuuden valita heille tärkeää ja mieluista tekemistä. Työtoiminnoissa käyvien kehitysvammaisten elämänlaatu on lähtökohtaisesti hyvä, ja he myös kokevat itsensä tärkeiksi esimerkiksi työstä saadun positiivisen palautteen tai pienen rahallisen korvauksen vuoksi. Mielekäs työ ja tekeminen sekä sosiaaliset suhteet ovat tärkeitä asioita itsemääräämisen kannalta. (Rasa 2015, 76&77.)

Väitöskirjassaan Kivistö (2014) selvittää itsemääräämistä asumisyksikössä asuvien kehitysvammaisten henkilöiden näkökulmasta. Haastateltavat henkilöt olivat kokeneet, etteivät he saa tarpeeksi apua päivittäisiin toimintoihin. Asumisyksikössä asuvalla henkilöllä ei ole mahdollisuutta määrittää itse ajankohtaa, jolloin hän saa kaipaamansa apua. Tähän liittyy työntekijöiden jatkuva kiire, johon asukkaat eivät voi vaikuttaa. Haastateltavat kertovat, että esimerkiksi aamutoimia ei ole aina mahdollista suorittaa silloin kuin he itse haluaisivat ja että asukkaat joutuvat menemään nukkumaan eri aikaan kuin he haluaisivat ja omille talon ulkopuoliselle asioille ei ole aina mahdollista päästä. (Kivistö 2014, 138&139, 146.)

Kivistö (2014) kuvaa haastateltujen asukkaiden suhtautumista kunnallisiin avustajapalveluihin. Kaksi haastateltavaa asukasta kertovat kokemuksistaan, kuinka avustaja päätti erilaisia asioita heidän puolestaan sekä rajasi omia työtehtäviään itselleen mieluisammaksi. Haastateltava henkilö kertoo kuinka ulkoilun sijasta, avustaja oli päättänyt työntää hänet pyörätuolissa asumisyksikön takapihalle yhteen kohtaan ulkoilun ajaksi. Toinen haastateltava kertoo, kuinka avustaja oli jättänyt joitakin asioita tekemättä, koska hän halusi ”tukea” vaikeasti vammaista olemaan itsenäisempi. Tämä aiheutti haastateltavalle kokemuksen hänen oman toimijuutensa polkemisesta. Puolestaan yksi haastateltavista asukkaista on kertonut, ettei hän halua käyttää kunnallista avustajapalvelua, koska hän näkee tämän järjestämistavan rajoittavan hänen itsemääräämisoikeuttaan. Asukkaan mielestä avustaja on enneminkin työnantajan kuin asiakkaan puolella. Asukas myös kertoi, ettei hän saanut itse vaikuttaa avustajan hankintaan. Toisen asukkaan mielestä avustajapalvelu on toiminut hänen kohdallaan hyvin. (Kivistö 2014, 143-144.) Vammaisten kokemukset liittyen näihinkin asioihin ovat yksilöllisiä.

Kivistö (2014) on tutkinut väitöskirjassaan monella eri menetelmällä vaikeavammaisten osallisuutta toimintana, kokemuksena sekä kielellisesti. Yhdessä hänen tekemässään osatutkimuksessa saatiin tulokseksi, että vaikeavammaiset henkilöt kokevat itsemääräämisoikeuden ja omia valintoja korostavan osallisuuden hankalaksi. Väitöskirjassa on myös saatu tulokseksi, että kaikki vaikeavammaiset eivät tunnista omia mahdollisuuksiaan, kun ajatellaan itsemääräämisoikeutta, päätöksen tekoa ja omaa valtaa liittyen omiin asioihin. (Kivistö 2014, 168.)

Leena Matikan (2001) kehitysvammaisia ihmisiä koskevassa väitöskirjassa kerrotaan, että kehitysvammaiset ihmiset ovat pääsääntöisesti tyytyväisiä elämäänsä. Kehitysvammaiset henkilöt haluaisivat kuitenkin enemmän mahdollisuuksia vaikuttaa ja päättää heitä koskevissa asioissa, enemmän erilaisia mahdollisuuksia itsemääräämisen toteuttamiseen ja enemmän valintoja heidän elämässään. Tutkimuksessa korostetaan, että laadukkaiden palvelujen on merkitystä kehitysvammaisten henkilöiden elämänlaadun parantamisessa, koska kehitysvammaiset henkilöt ovat näiden palvelujen piirissä koko elämänsä ajan. (Matikka 20021, 64, 78.)

Helena Ahponen (2008) on väitöskirjassaan tutkinut vaikeavammaisten nuorten aikuistumista ja heidän elämänsä kulkuaan. Tutkimuksen perusteella vaikeavammaisuus vaikuttaa negatiivisesti vammaisten mahdollisuuksiin ja tulevaisuuteen. Haastateltavat nuoret pääsivät vain osin heidän tavoitteisiinsa, jolloin he jäivät useista asioista ulkopuolisiksi. Tutkimus osoittaa myös, että vammaiset lapset ja nuoret ovat vaarassa syrjäytyä ja he jäävät usein ulkopuoliseen asemaan, jollei heidän ääntänsä saada kuuluviin. Nuoren vammaisuus nousee esiin kaikissa häntä koskevissa päätöksissä. Itsenäisyys ja päätöksen teko kuuluvat aikuistumiseen. Muiden ihmisten asenteet vaikeuttavat kehitysvammaisten mahdollisuuksia esimerkiksi työn saantiin. Osan kehitysvammaisista nuorista aikuistumistavoitteet ovat alhaisemmat kuin muilla nuorilla. Itsemäärääminen, itsenäinen päätöksenteko ja omasta itsestään huolehtiminen voivat jäädä vähäisiksi. (Ahponen 2008, 153, 200.)

7.2 Itsemääräämisoikeuden toteutuminen työntekijöiden näkökulmasta

Tutkimuksessaan (Vesala 2013) selvittää kehitysvammaisten itsemääräämisen tuke- mista työntekijöiden näkökulmasta. Kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutumista parantavia tekijöitä on työntekijöiden asenteiden ja käsitysten muuttaminen. Tämä pitää sisällään suhtautumisen kehitysvammaisia asiakkaita kohtaan sekä itsensä ja oman työn merkityksen tiedostamisen. Työntekijän on tärkeää neuvoa, ohjata, mahdollistaa ja tarjota tietoa kehitysvammaiselle asiakkaalle päätöksentekoon, sen sijaan, että työntekijä päättäisi asiakkaan puolesta, mikä hänelle on parasta. (Vesala 2013, 28.) Usein vammaisella henkilöllä ei ole itse mahdollisuutta valita hänelle

sopivaa asumismuotoa tai työ- sekä päivätoiminta paikkaa. Yleensä kehitysvammaisen henkilön omaiset ja työntekijät valitsevat nämä palvelut. Institutionaaliset valtasuhteet ja muiden ihmisten vaikutusvalta vaikuttaa kehitysvammaisten itsemääräämiseen ja päätösvaltaan kielteisesti. (Eriksson 2013, 82.)

Itsemääräämisoikeuden toteutumisen kannalta heikoimmassa asemassa ovat yleensä vaikeasti vammaiset henkilöt. Kuitenkin tilanteet, joissa asiakkaan omat päätökset ovat ristiriidassa muiden tavoitteiden tai periaatteiden kanssa, voi synnyttää ristiriitaisia ajatuksia myöskin työntekijässä. Tässä on luonnollista, että työntekijä huolehtii ensisijaisesti asiakkaan turvallisuudesta. Vaarana kuitenkin on, että uhkien ja riskien välttäminen vaikuttaa kehitysvammaisen asiakkaan itsemääräämisoikeuden toteutumiseen. Edellä mainituissa tilanteissa on hyvä löytää yhteinen ratkaisu asiakkaan ja työntekijän välillä. (Vesala 2013, 28)

Valviran (2013) tekemässä tutkimuksessa selvitetään itsemääräämisoikeuden toteutumista kehitysvammaisten asumisyksiköissä. Raportin lähtökohtana oli selvittää itsemääräämisoikeuden toteutumista sivuavia käytänteitä ja toimintatapoja. Tutkimus osoitti, että kehitysvammaisiin asukkaisiin kohdistuviin rajoitustoimenpiteisiin liittyy epäselvyyksiä, koska itsemääräämisoikeuden rajoittamista ei ole säännelty laissa yksiselitteisesti. Rajoitustoimenpiteet ja niihin liittyvä terminologia ymmärretään myös usein eri tavoin eri sosiaalihuollon yksiköissä. Yksiköissä on usein myös käytössä sellaisia menettelytapoja, jotka eivät täytä perusoikeuksien rajoittamisen vaatimuksia. Aina ei myöskään olla varmoja siitä, mikä on rajoittamista ja mikä normaali hoitotoimenpide. (Valvira 2013, 70-71.)

7.3 Itsemääräämisoikeutta vahvistavat ja hidastavat tekijät

Kehitysvammaisten arkielämä on usein sidoksissa vahvasti palvelujärjestelmän institutionaalsiin käytäntöihin. Vammaisen henkilön elämä saattaa olla sidoksissa järjestelmän luomiin sääntöihin. Institutionaaliset valtasuhteet ja muiden henkilöiden vaikutusvalta vaikuttavat vammaisen henkilön elämään niin voimakkaasti, jotta itsemääräämisoikeuden toteutuminen jää usein vähäiseksi. Asumispalveluyksiköissä kehitysvammaiset joutuvat yleensä noudattamaan esimerkiksi sellaista päivärytmiä, joka on

sopiva henkilökunnalle, muttei aina asiakkaille. Ruokailuajat tai harrastustoiminta on voitu päättää pelkästään työntekijöiden puolesta, jolloin asukkaiden toiveita ei oteta huomioon. Yksiköiden päivärytmit rajoittavat usein kehitysvammaisten asukkaiden itsemääräämisoikeutta, sillä toiminta on sidottu tiettyihin ajankohtiin ja tilaisuuksiin. (Eriksson 2013, 82.)

Rasa (2015) selvittää tutkimuksessaan kehitysvammaisten toimijuutta. Toimijuus on tarkastelua toimijan tai toiminnan ja rakenteiden välisenä vastakkainasetteluna, sekä niiden ensisijaisuuden arvottamisena (Laulainen 2010, 30-31). Toimijuuden pääperiaatteena on, ohjaako yksilö toimintaansa omilla valinnoillaan, vai ohjaako ihmisen toimintaa rakenteet ja eritasoiset lainalaisuudet (Jyrkämä 2008, 190–191). Kehitysvammaisten henkilön toimijuutta voidaan pitää lähtökohtaisesti mahdollistettuna toimijuutena. Mahdollistettu toimijuus rakentuu henkilökohtaisesta toimijuudesta, tuetusta yksilöllisestä ja yhteisöllisestä toimijuudesta sekä rinnakkaisesta toimijuudesta. Kehitysvammaisen henkilön henkilökohtaiseen toimijuuteen kuuluu erilaisia elementtejä. Toimijuutta ovat muokkaamassa ja tukemassa erilaiset rakenteet ja esimerkiksi työntekijöiden osuus toimijuuteen. Kehitysvammaisen henkilön toimijuuteen kuuluu erilaisia tasoja, joita ovat esimerkiksi oma keho, oma huone, yhteiset tilat, ympäristö sekä yhteiskunta. Toimijuuden näkökulmasta henkilön oma keho ja oma huone ovat yksityisintä aluetta. Omasta huoneesta voi tehdä oman näköisensä ja juuri sellaisen kuin haluaa. Siellä voi tehdä itselle tärkeitä ja mielenkiintoisia asioita. Asukkaat kunnioittavat omia sekä toisten huoneita. (Rasa 2015, 101.)

Valta ja vallankäyttö korostuvat puolestaan silloin, kun kehitysvammaisen henkilö poistuu omasta tilastaan esimerkiksi yhteisiin tiloihin. Yhteiset tilat ja asiat ovat mahdollistamassa osallisuutta ja osallistumista yhteiseen tekemiseen, mutta mitä kauemmaksi liikkeessä pois henkilön omasta tilasta, sitä enemmän toimijuus muokkautuu. Henkilöt tarvitsevat eritavoin tukea ja apua, kun he poistuvat asumisyksikön tiloista kauemmaksi. Toimijuuteen vaikuttaa yhteiskunnalliset näkemykset ja mielipiteet liittyen kehitysvammaisiin henkilöihin. Yhteiskunnalliset rakenteet ovat suuressa roolissa kehitysvammaisten toimijuutta ajatellen. (Rasa 2015. 102.)

Sosiaalihuollon yksiköissä on tärkeää olla tietyt toimintatavat ja periaatteet, koska se helpottaa yksikön arkea huomattavasti. Sallittuja ja kiellettyjä käytäntöjä olisi hyvä täsmentää yksityiskohtaisilla toimintaohjeilla, lainsäädännöllä sekä ohjauksella. Itsemääräämisoikeuden toteutumiseen liittyy usein yksiköiden toimintakulttuuri, eikä niinkään lainsäädäntö ja sen noudattaminen. Itsemääräämisoikeuden toteutumisen parantamista voitaisiin kehittää lainsäädännöllä, mutta myöskin toimintakulttuurin kehittämällä. Ammattitaitoisella henkilökunnalla on mahdollisuus vahvistaa kehitysvammaisten itsemääräämisoikeutta tukemalla heidän voimavarojaan sekä olla mahdollistajan roolissa. (Valvira 2013, 70.)

8 Johtopäätökset

8.1 Itsemääräämisoikeuden toteutuminen

Vaikka eri lait ja asetukset ovat turvaamassa ihmisoikeuksien ja perusoikeuksien toteutumista, ne eivät toteudu aina käytännössä niin kuin pitäisi. Esimerkiksi laki kehitysvammaisten erityishuollosta on turvaamassa kehitysvammaisten henkilöiden oikeuksia itsemääräämiseen. Lakia on kuitenkin mahdotonta seurata aina sanasta saan, jolloin syntyy tilanteita, joissa itsemäärääminen ei aina toteudu toivotulla tavalla. Tuloksia tarkastellessa Kivistön (2014) mukaan kehitysvammaisten itsemäärääminen ja osallisuus eivät toteudu johtuen työntekijöiden jatkuvasta kiireestä. Tässä nousee esille resurssipula, johon asiakkailta ei ole mahdollista vaikuttaa. Resurssipula ei kuitenkaan ole hyväksyttävä syy itsemääräämisen ja osallisuuden estymiselle.

Tutkimustuloksissa tulee monia eri seikkoja esille kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuteen liittyen. Voidaan huomata, että itsemääräämisoikeuden toteutuminen on aina yksilöllistä ja usein sen toteutumiseen liittyy henkilön vammaisuuden taso. Osa vaikeavammaisista ei tiedosta hänen omia mahdollisuuksiaan tehdä valintoja ja päätöksiä häntä koskevissa asioissa. Itsemääräämisoikeus toteutuu myös eri tavoin kehitysvammaisen henkilön omasta näkökulmasta sekä työntekijöiden tai heidän läheistensä näkökulmasta.

Tulosten mukaan kehitysvammaiset henkilöt kokevat elämänlaatunsa pääsääntöisesti hyväksi, mutta he kokevat tarvitsevansa enemmän päätösvaltaa liittyen heidän omiin asioihinsa. Mahdollisuus valita esimerkiksi kellon ajat, jolloin henkilö haluaa mennä nukkumaan tai valita päättää avustajahankintoihin liittyvissä asioissa koettiin tärkeiksi. Voidaankin todeta, että valintojen mahdollisuus on tärkeää, myös pienissä että suuremmissa asioissa.

Kun tutkimustuloksia tarkastellaan kokonaisuudessaan, voidaan todeta, että kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus on lähtökohtaisesti melko hyvällä tasolla. Kuitenkaan itsemäärääminen ei aina toteudu käytännössä niin kuin laissa ja asetuksissa on selvitetty. Jokainen kehitysvammaisen, heidän läheisensä sekä työntekijät kokevat itsemääräämisoikeuden toteutumisen yksilöllisesti. Tietyt tilanteet esimerkiksi kehitysvammaisen henkilön arki elämässä voi tuntua hänestä itsestään siltä, ettei häntä kuunnella eikä hänen itsemääräämistään oteta huomioon. Kuitenkin työntekijä, joka toimii hänen kanssaan, tekee asiat mahdollisella parhaalla tavalla ja ajattelee kyseisen henkilön hyvinvointia sekä hänen parastaan.

Ahponen toteaa väitöskirjassaan, että kehitysvammaiset lapset ja nuorten ovat vaarassa syrjäytyä koska heidän ääntensä ei saada kuuluviin. (Ahponen 2008). Tästä voidaankin päätellä, kuinka tärkeässä roolissa osallisuus ja osallistaminen on, kun kyseessä on kehitysvammaiset lapset ja nuoret. On tärkeää, että he pääsevät osallistumaan ja vaikuttamaan omalla äänellään. Myös Rasa toteaa osallisuuden ja osallistamisen tärkeyden, kun mietitään kehitysvammaisten työ- ja päivätoimintoja. (Rasa 2015). Vammaisen henkilön äänen kuuluminen ja hänen mahdollisuutensa vaikuttaa esimerkiksi työhön on tärkeää osallisuuden ja itsemääräämisen kannalta.

Yhdenvertaisuuslaki (1325/2014) on tärkeässä asemassa turvaamassa jokaisen ihmisen yhdenvertaisuutta. Kuitenkaan kehitysvammaiset ja valtaväestö eivät ole aina yhdenvertaisia. Ahponen (2008) väitöskirjassa sanotaan, että kehitysvammaisten ihmisten työn saanti on vaikeampaa, kuin valtaväestön. Ihmisten asenteet vaikuttavat negatiivisesti vammaisten henkilöiden työn saantiin. Voidaan ajatella, että yhdenvertaisuus ei toteudu esimerkiksi työn saannissa kehitysvammaisten ja muiden ihmisten välillä.

8.2 Itsemääräämistä vahvistavat ja hidastavat tekijät

Kehitysvammaisten henkilöiden toimijuus ja osallisuus nousee vahvasti esille, kun tarkastellaan tutkimustuloksia. Itsemääräämisen näkökulmasta ajateltuna toimijuus on tärkeä osa sen toteutumista. Kehitysvammaisten henkilöiden on tärkeää ohjata omaa toimintaansa mahdollisimman paljon. On kuitenkin tärkeää, että vammaisen henkilön elämässä olevat ihmiset tukevat tätä toimijuutta huomioiden kehitysvammaisen yksilölliset tarpeet. Kehitysvammaiset voivat toimia aktiivisesti, kokea asiat omalla tavallaan ja toimia heille parhaalla mahdollisella tavalla. Kuitenkin yhteiskunnalliset asenteet ja näkemykset hidastavat vammaisten henkilöiden toimijuutta. Valtaväestön asenteiden muutos ja tietämyksen lisääminen kehittäisi kehitysvammaisten toimijuutta ja itsemääräämistä tulevaisuudessa.

Kehitysvammaisten kanssa toimivilla työntekijöillä on suuri merkitys siinä, kuinka itsemääräämisoikeus toteutuu. (Kari. ym 2020; Eriksson 2013.) Työntekijät toimivat pääsääntöisesti lakien vaatimalla tavalla ja ajatellen asiakkaiden parasta. On kuitenkin mahdollista, että arjessa syntyy tilanteita, jossa asiakkaan ja työntekijän ajatukset menevät ristiin. Tämänkaltaisissa tilanteissa on tärkeää löytää asioihin yhteinen ratkaisu, joka sopii kaikille osapuolille. Työntekijöillä on tärkeä rooli myös toimia mahdollistajana, olla tukena ja tarjota tietoa asiakkaille erilaisista mahdollisuuksista päättää ja vaikuttaa heidän omiin asioihinsa. Kehitysvammaisten kanssa työskentelevien on hyvä rohkaista ja kannustaa kehitysvammaisia itsenäiseen päätöksen tekoon ja tarjota heille mahdollisuuksia tehdä valintoja. On tärkeää, että työntekijän on mahdollista olla mukana päätöksenteossa, muttei kuitenkaan ole tarkoituksena tehdä valintoja vammaisen henkilön puolesta. Työntekijöiden asenteilla kehitysvammaisia ja heidän itsemääräämisoikeuttaan kohtaan on suuri merkitys.

Palvelujärjestelmä ja siihen kuuluminen nousee vahvasti esille, kun tarkastellaan itsemääräämistä. Kehitysvammaiset henkilöt ovat koko elämänsä ajan mukana palvelujärjestelmässä, jolloin näiden instituutioiden säännöt ja säädökset vaikuttavat vammaisen ihmisen elämään. Nämä erilaiset säännöt ja säädökset voivat aiheuttaa ristiriitaisia tilanteita itsemääräämisoikeuden kannalta. Esimerkiksi asumispalveluyksiköiden päivärytmit voivat olla sellaisia, että vammaisen henkilö ei voi itse määrittellä hänelle

sopivia ruokailu- tai nukkumaanmenoajoja. Herääkin ajatus, että olisiko asumispalveluiden päivärytmejä mahdollista muokata sellaisiksi, että vammainen henkilö pystyisi pitkälti itse määrittelemään hänelle sopivat kellonajat. Tässä tulee kuitenkin taas vastaan resurssipula, johon kehitysvammaiset eivät pysty itse vaikuttamaan.

9 Pohdinta

9.1 Sisällön pohdintaa

Opinnäytetyön tarkoituksena on lisätä ihmisten tietoisuutta kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutumisesta. Mielestäni tällä opinnäytetyöllä on merkitystä ajatuksiin ja keinoihin tarkastella sekä parantaa itsemääräämisoikeuden toteutumista monista eri näkökulmista. Vaikka opinnäytetyössä on käytetty tutkimuksia ja julkaisuja, työssä saadut tulokset eivät kerro kaikkea, vaan tulokset ovat suuntaa antavia. Täytyy muistaa, että jokainen henkilö kokee itsemääräämisoikeuden toteutumisen henkilökohtaisesti ja jokaisella on oma mielipide tähän liittyen.

Työssäni selvitin, kuinka itsemääräämisoikeus toteutuu kehitysvammaisilla ihmisillä heidän omastaan sekä heidän kanssaan työskentelevien ihmisten näkökulmasta. Kyseisen aiheen nostaminen esille on mielestäni ajankohtaista ja tärkeää. Vain harvalla ihmisellä on tietoa aiheeseen liittyen. Itsemääräämisoikeus teemana on mielestäni mielenkiintoinen ja tärkeä aihe nyky-yhteiskunnassa.

Opinnäytetyötä voitaisiin käyttää esimerkiksi kehitysvammaisten parissa työskentelevien koulutuksessa sekä kehitysvammaisten henkilöiden tiedottamiseen heidän omista oikeuksistaan ja mahdollisuuksistaan. Mielestäni tämä opinnäytetyö on kokonaisuudessaan hyvä tietopaketti kehitysvammaisuuteen ja itsemääräämiseen liittyen.

9.2 Luotettavuus ja eettisyys

Etiikkaan ja eettisyyteen liittyy peruskysymykset hyvästä ja pahasta, sekä oikeasta ja väärästä. Tutkimusta tehdessä tulee ottaa huomioon tutkimukseen liittyvät eettiset kysymykset. Tiedonhankintaan ja julkistamiseen liittyy eettisiä periaatteita. Tutkimusta tehdessä näiden periaatteiden tunteminen on tärkeää eettisestä näkökulmasta. Tutkimuksessa tulee noudattaa hyvää tieteellistä käytäntöä. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 1997, 23.)

Hyvään tieteelliseen käytäntöön kuuluu tiedeyhteisöjen tunnustamien toimintatapojen noudattaminen. Toimintatapoihin kuuluu rehellisyys, yleinen huolellisuus sekä tarkkuustutkimustyössä. Tutkimuksen tiedonhankinta-, tutkimus ja arviointimenetelmät on oltava tieteellisen tutkimuksen kriteerien mukaisia ja eettisesti hyväksytyjä. Tutkijan on pystyttävä ottamaan huomioon muiden tutkijoiden työn ja saavutukset asianmukaisella tavalla. Tutkimukseen kuuluu hyvä suunnittelu, toteutus ja raportointi yksityiskohdaisesti. Jäsenet, jotka osallistuvat tutkimukseen, ovat sopineet heidän asemastaan, oikeuksistaan, velvollisuuksistaan sekä muista tutkimukseen liittyvistä asioista yhteisymmärryksessä. Rahoituslähteet ja tutkimuksen kannalta tärkeät sidonnaisuudet on ilmoitettava tutkimukseen osallistuville sekä niistä tulee kertoa tutkimuksen raportoinnissa. Hallintokäytäntöä ja henkilöstö- sekä taloushallintoa tulee noudattaa. (Hirsjärvi ym. 1997, 24.)

Olen tutustunut edellä mainittuun hyvään tieteelliseen käytäntöön. Opinnäytetyöni on toteutettu tämän käytännön mukaisesti. Opinnäytetyössäni on myös käytetty Karelia-ammattikorkeakoulun opinnäytetyönohjetta. Tutkimustulokset ovat kerrottu opinnäytetyössäni avoimesti ja ilman, että tutkijan oma kanta tulee työssä esille. Työ on suunniteltu ja tehty huolellisesti, rehellisesti sekä tarkasti. Muiden tekemät tutkimukset ja työt on huomioitu ja niitä on kunnioitettu. Plagioimattomuus sekä tietojen kriittinen tarkastelu ovat olleet myös lähtökohtana opinnäytetyön eettiselle perustalle.

Opinnäytetyön luotettavuutta lisättiin etsimällä työssä käytettyjä teoksia luotettavista tietokannoista sekä tarkastamalla niiden ajantasaisuuden. Opinnäytetyöprosessia oli myös seuraamassa ohjaavat opettajat sekä opinnäytetyöryhmän toiset opiskelijat.

Opinnäytetyö tehtiin rauhassa ja aikaa sen tekemiseen käytettiin runsaasti, mikä lisää työn luotettavuutta.

9.3 Opinnäytetyön hyödyntäminen jatkossa

Opinnäytetyötä voitaisiin käyttää esimerkiksi kehitysvammaisten parissa työskentelevien koulutuksessa sekä kehitysvammaisten henkilöiden tiedottamiseen heidän omista oikeuksistaan ja mahdollisuuksistaan. Ajattelen, että tämä opinnäytetyö on kokonaisuudessaan hyvä tietopaketti kehitysvammaisuuteen ja itsemääräämiseen liittyen.

Tästä opinnäytetyöstä olisi mielestäni hyviä valmiuksia jatkaa tutkimusta aiheesta eteenpäin. Itsemääräämisoikeutta voitaisiin tutkia esimerkiksi haastatteleamalla kehitysvammaisia henkilöitä itsemääräämiseen liittyen. Myös osallisuus korostuu tässä opinnäyte työssä hyvin, joten ajattelen, että kehitysvammaisten osallisuus olisi hyvä ja tärkeä aihe tehdä tutkimusta.

9.4 Ammatillinen kasvu

Ennen sosionomiopintojen aloittamista, minulla ei ollut minkäänlaista kokemusta työskentelystä tai toimimisesta kehitysvammaisten ihmisten parissa. Kuitenkin hyvin nopeasti opintojen aloittamisen jälkeen, pääsin tutustumaan kehitysvammaisten päivätoimintaan ja työskentelyyn heidän kanssaan. Ennen kehitysvammaisten päivätoimintaan tutustumista, minulla oli joitakin ennakkoluuloja kehitysvammaisia henkilöitä kohtaan. Uuteen asiakasryhmään tutustuessa ennakkoluuloni karisivat kuitenkin nopeasti pois ja huomasinkin, että pidän työskentelystä kehitysvammaisten kanssa.

Ajatus lähteä tekemään opinnäytetyötä kehitysvammaisten itsemääräämisoikeudesta lähti omasta kiinnostuksesta työskennellä kehitysvammaisten parissa. Sosionomiopintojen aikana kehitysvammaisten kanssa työskennellessä, minulle on muodostunut tärkeäksi se, että ihminen saa itse päättää omista asioistaan mahdollisimman

paljon. Halusin toteuttaa opinnäytetyön itselleni tärkeästä aiheesta, joten valitsemani aihe sopi opinnäytetyötä varten täydellisesti.

Opinnäytetyöprosessi antoi minulle mahdollisuuden näyttää omaa osaamistani, mitä opinnot ovat minulle antaneet. Opinnäytetyön tekeminen yksin opetti minulle paljon uusia puolia itsestäni. Aikaisempiin töihin olen saanut usein kavereilta ja toisilta opiskelijoilta tukea ja neuvoa, mutta tässä työssä minun täytyi selviytyä pääasiassa itsenäisesti. Välillä olisin kaivannut kaveria, joka olisi kertonut omia mielipiteitään ja auttanut minua prosessissa eteenpäin. Kuitenkin opinnäytetyön ohjaus kerroilla sain tarvittavaa tukea työtäni varten.

Suoriuduin opinnäytetyön prosessista mielestäni hyvin. Prosessi kasvatti minua paljon ammatillisesti. Prosessin edetessä huomasin, miten paljon olen oikeasti oppinut kolmessa vuodessa opintojen aikana. Sain mahdollisuuden tutustua kehitysvammaisuuteen ja itsemääräämiseen liittyvään kirjallisuuteen ja tutkimustietoon. Ammatillista kasvua tapahtui koko ajan pitkän ja vaativan prosessin edetessä. Minun täytyi toimia sinnikkäästi ja kärsivällisesti koko prosessin ajan.

Sosionomiopiskelijana tämä opinnäytetyö päätti minun monen vuoden kestävästä opiskeluprosessini. Pääsin näyttämään työtä tehdessä omaa osaamistani, jota olen saanut koulutuksen aikana. Pystyn hyödyntämään opinnäytetyötäni jatkossa työelämässä, kun työskentelen kehitysvammaisten parissa. Opinnäytetyöstä on myös hyötyä muille ammattilaisille, jotka työskentelevät kehitysvammaisten kanssa tai ovat muuten kiinnostuneita aiheeseen liittyen.

Lähteet

- Ahponen, H. 2008. Vaikeavammaisen nuoren aikuistuminen, yksilöllinen ja erilainen elämäntietäminen. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 94/2008. Kela. Helsinki. Väitöskirja.
- Annala-Suojanen, V. 2017. Kehitysvammaisten kokemuksia itsemääräämisoikeudestaan. Jyväskylän yliopisto. <https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/53270/URN:NBN:fi:jyu-201703151657.pdf?sequence=1> 03.05.2021.
- Elomaa, L. & Mikkola, H. 2008. Näytön jäljillä, tiedonhaku näyttöön perustuvassa hoitotyössä. Turku: Turun ammattikorkeakoulu.
- Eriksson, S. 2008. Erot, erilaisuus ja elinolot: vammaisten arkielämä ja itsemäärääminen. Kehitysvammaliiton tutkimuksia 3/2008. Helsinki: Kehitysvammaliitto Ry.
- Eriksson, S. 2013. Laitoskulttuurista itsemääräämiseen. Tutkimus henkilökohtaisesta budjetoinnista vammaispalveluissa. Kehitysvammaliitto, Tutkimus- ja kehittämiskeskus Tutke. Helsinki: Kehitysvammaliitto Ry. <https://www.kehitysvammaliitto.fi/wp-content/uploads/laitoskulttuurista-itsemaaraamiseen.pdf> 20.08.2021.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 1997. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.
- Isola, A., Kaartinen, H., Leemann, L., Lääperi, R., Schneider, T., Valtari, S. & Kertotokoi, A. Mitä osallisuus on? Osallisuuden viitekehystä rakentamassa. Terveiden ja hyvinvoinninlaitos. https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/135356/URN_ISBN_978-952-302-917-0.pdf?sequence=1&isAllowed=y 27.05.2021.
- Johansson, K. 2007. Kirjallisuuskatsaukset – Huomio systemaattiseen kirjallisuuskatsaukseen. Teoksessa: Axelin, A., Johansson, K., Stolt, M. & Ääri, R-L. Turku: Turun Yliopisto. 3–9.
- Juhila, K. 2021. Teemoittelu. Teoksessa Jaana Vuori (toim.) *Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja*. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto. <https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/kvali/analyysitavan-valinta-ja-yleiset-analyysitavat/teemoittelu/>. 25.05.2021.
- Jyrkämä, J. 2008. Toimijuus, ikääntyminen ja arkielämä – hahmottelua teoreettis-metodologiseksi viitekehyyksi. *Gerontologia* 2008/4. 190- 203.
- Kari, O., Laakso, S., Niskanen, T., Seppänen, M. 2020. Vammaistyön käsikirja. Helsinki: Sanoma pro oy.
- Kehitysvammaliitto. 2016. Kehitysvammaisuus. Kehitysvammaliitto. <https://www.kehitysvammaliitto.fi/kehitysvammaisuus/> 21.04.2021.
- Kiviniemi, K. 2018. Laadullinen tutkimus prosessina. Teoksessa Valli, R. (toim.). *Ikäkuonoita tutkimusmetodeihin 2. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin*, 73-87.
- Kivistö, M. 2014. Kolme ja yksi kuvaa osallisuuteen. Monimenetelmällinen tutkimus vaikeavammaisten ihmisten osallisuudesta toimintana, kokemuksena ja kielenkäyttönä. *Acta Electronia Universitatis Lapponiensis* 150. Yhteiskuntatieteiden tiedekunta. Lapin yliopisto. <https://lauda.ulapland.fi/bitstream/handle/10024/63863/Saramaa.Mari.pdf?sequence=1&isAllowed=y> 27.05.2021.
- Laki kehitysvammaisten erityishuollosta (519/1977). <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1977/19770519>. 27.04.2021.

- Lamberg, F. & Syrjä, I. 2019. Kehitysvammaisten henkilöiden kokemuksia itsemääräämisoikeudesta. Jyväskylän yliopisto. <https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/64686/1/URN%3ANBN%3Afi%3Aju-201906193276.pdf> 03.05.2021.
- Laulainen, S. 2010. Jos mittää et anna niin mittää et saa” Strateginen toimijuus ja organisaatiokansalaisuus vanhustyössä. Publications of the University of Eastern Finland Dissertations in Social Sciences and Business Studies. Akateeminen väitöskirja.
- Mahlamäki, P. 2013. Vammaisten ihmisoikeudet eivät toteudu. Tilastokeskus. https://www.stat.fi/artikkelit/2013/art_2013-09-23_005.html?s=0 26.05.2021.
- Matikka, L. 2001. Service-oriented assesment of quality of life of adults with intellectual disabilities. Kehitysvammaliitto. Hakapaino Oy. Helsinki. Väitöskirja. <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/67139/951-44-5199-6.pdf?sequence=1&isAllowed=y> 20.08.2021.
- Mattila, K. 2013. Kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeus. Hämeen ammattikorkeakoulu. https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/63869/mattila_kirsi.pdf?sequence=1 03.05.2021.
- McCrudden, C & Prechal, S. 2009. The concepts of Equality and Non-discrimination in Europe: A practical approach. ec.europa.eu/social/BlobServlet?docId=4553&langId=en 26.10.2021.
- Mäkisalo-Ropponen, M. 2016. Kohti yhdessä tekemisen kulttuuria. Suomen yliopistopaino Oy. Tampere.
- Nousiainen, K. 2012. Käsitteellisiä välineitä tasa-arvon käsittelyyn. Julkaisussa Tasaarvo toisin nähtynä. Oikeuden ja politiikan näkökulmia tasa-arvoon ja yhdenvertaisuuteen. Toim. Kantola, J., Nousiainen, K. & Saari, M. Helsinki: Gaudeamus, 31-56.
- Patel, D. R. & Brown, K. A. 2017. An overview of the conceptual framework and definitions of disability. International Journal of Child Health & Human Development. vol. 10 no. 3, 247-252.
- Rahikka-Räsänen, N. & Ryyänen, S. 2014. Osallistuminen ja osallisuus lähidemokratiassa. 5/2014. Setlementtiliitto.
- Rasa, M. 2015. Mahdollistettu toimijuus. Etnografia kehitysvammaisten aikuisten ja lähihoitajien arjesta asumispalveluyksiköissä. Lapin yliopisto. Ammatillinen lisensiaatin tutkinto. Sosiaalityön erikoistumisopinnot. Hyvinvointipalvelujen erikoisala. <https://www.sosnet.fi/loader.aspx?id=5dc2927c-e212-4f56-84fe-8def6f28c0b9> 20.08.2021.
- Salminen, A. 2011. Mikä kirjallisuuskatsaus?. Vaasa. Vaasan yliopiston julkaisuja. https://www.univaasa.fi/materiaali/pdf/isbn_978-952-476-349-3.pdf 21.04.2021.
- Saramaa, M. 2019. Kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus ja osallisuus asumispalveluissa. Lapin yliopisto. <https://lauda.ulapland.fi/bitstream/handle/10024/63863/Saramaa.Mari.pdf?sequence=1> 03.05.2021.
- STM. 2018. Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaan itsemääräämisoikeus. Sosiaali ja terveysministeriö. Helsinki; https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/160961/STM_R_27_Asiak_itsemaaramisoikeus_sos_terv_huollossa.pdf?sequence=1&isAllowed=y 23.04.2021.
- Stolt, M. & Routasalo, P. 2007. Tutkimusartikkelien valinta ja käsittely. Teoksessa: Axelin, A., Johansson, K., Stolt, M. & Ääri, R-L. Turku: Turun Yliopisto. 58-70.

- Terveystieteiden tutkimuskeskus ja hyvinvoinninlaitos. 2020. Itsemääräämisoikeus. Terveystieteiden tutkimuskeskuksen ja hyvinvoinnin laitoksen julkaisu. <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/itsemaaraamisoikeuden-tukeminen> 22.04.2021.
- Topo, P. 2013. Itsemäärääminen on olennainen osa hyvinvointia. Suuntaaja 3/13. Aspa-säätiö. <https://www.aspa.fi/fi/suuntaaja/suuntaaja-32013-itsem%C3%A4%C3%A4r%C3%A4misoikeus/itsemaaraamisoikeuden-olennainen-osa-hyvinvointia> 27.04.2021.
- Tukiliitto, 2017. Tietoa kehitysvammasta. Kehitysvammaisten tukiliitto Ry <https://www.tukiliitto.fi/tietoa-kehitysvammasta/> 18.10.2021.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.
- Valvira. 2013. Itsemääräämisoikeuden toteutuminen sosiaalihuollon ympärivuorokautisissa palveluissa. Lastensuojelussa, vammaispalveluissa, mielenterveyspalveluissa ja päihdehuollossa. Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto. Helsinki: Valvira. https://www.valvira.fi/documents/14444/22511/Selvityksia_1_2013.pdf 25.08.2021.
- Vesala, H. 2013. Kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisen tukeminen: Osa työntekijän ammatti-identiteettiä?. Suuntaaja 3/2013. https://www.vates.fi/media/tutkimustietoa/muiden-tutkimukset/suuntaaja3_20131.pdf 19.09.2021.
- Vernerit. 2021. Kehitysvammaisuus. vernerit.net verkkopalvelu. <https://vernerit.net/yleis/kehitysvammaisuus> 21.04.2021.
- Vernerit. 2020. Lääketieteellinen näkökulma. vernerit.net verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta. <https://vernerit.net/yleis/laaketieteellinen-nakokulma> 21.04.2021.
- Vernerit. 2018. Sosiaalinen näkökulma. vernerit.net verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta. <https://vernerit.net/yleis/sosiaalinen-nakokulma> 21.04.2021.
- Vernerit. 2017. Toimintakyvyn näkökulma. vernerit.net verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta. <https://vernerit.net/yleis/toimintakyvyn-nakokulma> 21.04.2021.
- Vilkkä, H. 2005. Tutki ja kehitä. Helsinki: Tammi.
- Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista (YK:n vammaissopimus, SopS 27/2016) ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja.
- Åberg, L. 2021. Älyllinen kehitysvammaisuus. Duodecim Terveyskirjasto. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00556> 17.10.2021.

Kirjallisuuskatsaukseen valikoidut teokset

Lähde	Tutkimuksen tarkoitus ja tehtävä	Tutkimusmenetelmät	Tutkimuksen keskeiset tulokset	Tutkimuksen laadun-arvointi
<p>Rasa, M. 2015. Mahdollistettu toimijuus. Etnografia kehitysvammaisenaikuisten ja lähihoitajien arjesta asumispalveluyksiköissä. Lapin yliopisto. Ammatillinen lisen-siaatin tutkinto. Sosiaalityön erikoistumisopinnot. Hyvinvointi-palvelujen erikoisala.</p> <p>https://www.sosnet.fi/loader.aspx?id=5dc2927c-e212-4f56-84fe-8def6f28c0b9</p>	<p>Tutkimuksessa tarkastel-laan aikuisten kehitysvam-maisten henkilöiden toimi-juutta ja määritellään ko. käsite. Tutkimus on toteu-tettu asumispalveluyksi-kössä, jossa on tarkasteltu, miten yksikössä työskente-levät lähihoitajat edistävät aikuisen kehitysvammai-sen toimijuutta.</p>	<p>Kvalitatiivinen et-nografi-nen tutki-mus</p>	<p>Kehitys-vammais-ten henki-löiden nä-kökul-masta mahdolis-tettu toi-mijuus on täyttä toi-mijuutta. Yksilöl-istä toimi-juutta on tärkeää edistää eri elemen-teillä. Työnteki-jän rooli toimijuu-den edis-tämi-sessä. Työ- ja päivätoi-minnan tärkeyden merkitys kehitys-vammai-sille itse-määrää-misen nä-kökul-masta.</p>	<p>Lisensi-aattitut-kielma</p>
<p>Kivistö, M. 2014. Kolme ja yksi kuvaa osallisuuteen. Monimene-telmällinen tutkimus vaikeavam-maisten ihmisten osallisuudesta toimintana, kokemuksena ja kie-lenkäyttönä. Acta Electronia Uni-versitatis Lapponiensis 150. Yhteiskuntatieteiden tiedekunta. Lapin yliopisto.</p> <p>https://lauda.ulap-land.fi/bitstream/handle/10024/63863/Sar-maa.Mari.pdf?sequence=1&isAl-lowed=y</p>	<p>Tutkimuksessa selvitetään, millainen kuva vaikeavam-maisten ihmisten osallisuudesta voidaan tuottaa mo-nimenetelmällisellä tutki-musmenetelmällä.</p>	<p>Monime-netelmäl-linen tut-kimus-mene-telmä. 1. Kvantita-tiivinen, laadulli-nen ja diskurssi-analyysi.</p>	<p>Vaikea-vammais-ten ihmis-ten elä-mäntilan-teissa ko-rostuu va-jaaksi jäävä osallisuus toiminnan, kokemu-sen ja kie-lenkäytön kentillä. Osallisuus voi muut-tua sekä</p>	<p>Väitös-kirja</p>

			sitä voidaan muuttaa.	
<p>Matikka, L. 2001. Service-oriented assesment of quality of life of adults with intellectual disabilities. Kehitysvammaliitto. Haka-paino Oy. Helsinki. Väitöskirja.</p> <p>https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/67139/951-44-5199-6.pdf?sequence=1&isAllowed=y</p>	<p>Tutkimuksen tavoitteena oli tutkia mitkä tekijät määrittelevät kehitysvammaisen elämänlaatua sekä tuottaa asteikko, jolla olisi mahdollista mitata palvelujen laatua.</p>	<p>616 kehitysvammaisen henkilön haastattelut elämänlaadusta sekä 421 kehitysvammaisen haastattelu subjektiivisesta hyvinvoinnista.</p>	<p>Henkilöt kokevat elämänsä pääsääntöisesti hyväksi, mutta kaipaavat lisää päätösvaltaa omiin asioihinsa.</p>	<p>Väitöskirja</p>
<p>Ahponen. H. 2008. Vaikeavammaisen nuoren aikuistuminen, yksilöllinen ja erilainen elämäntilanne. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 94/2008. Kela. Helsinki. Väitöskirja.</p> <p>https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10250/3319/tutkimuksia94_netsti.pdf?sequence=2&isAllowed=y</p>	<p>Tarkoituksena selvittää millaista on vaikeavammaisten nuorten aikuistuminen.</p>	<p>9 vaikeavammaisen nuoren haastattelut usean vuoden ajalta. Kvalitatiivinen tutkimus.</p>	<p>Vaikeavammaisuus vaikuttaa negatiivisesti nuoren elämään. Vammaisuus näkyy aina jollain tapaa osana elämää.</p>	<p>Väitöskirja</p>
<p>Eriksson, S. 2013. Laitoskulttuurista itsemääräämiseen. Tutkimus henkilökohtaisesta budjetoinnista vammaispalveluissa. Kehitysvammaliitto, Tutkimus- ja kehittämiskeskus Tutke. Helsinki: Kehitysvammaliitto Ry.</p> <p>https://www.kehitysvammaliitto.fi/wp-content/uploads/laitoskulttuurista-itsemaaraamiseen.pdf</p>	<p>Miten vammaisen ihmisen asemaa määritellään pilottiprosessin käynnistyessä ja onko prosessin kuluessa ollut mahdollista edistää vammaisen palvelunkäyttäjän itsemääräämistä omien palvelujen järjestämisessä.</p>	<p>Haastattelut ja ryhmäkeskustelut. Fokusryhmähaastattelu.</p>	<p>Vammaisen henkilön elämä on usein sidoksissa institutionaalisiin käytäntöihin. Vammaisella henkilöllä ei ole aina mahdollisuutta vaikuttaa häntä koskeviin päätöksiin.</p>	<p>Selvitys</p>
<p>Valvira. 2013. Itsemääräämisoikeuden toteutuminen sosiaalihuollon ympärivuorokautisissa palveluissa. Lastensuojelussa, vammaispalveluissa, mielenter-</p>	<p>Raportissa selvitetään valvontajärjestelmien sisältymisen itsemääräämisoikeuden toteutumisen kohdennetun</p>	<p>242 toimipaikkaan lähetetty webro-</p>	<p>Sosiaalihuollon asiakkaisiin kohdistuvissa</p>	<p>Selvitys</p>

<p>veyspalveluissa ja päihdehuollossa. Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto. Helsinki: Valvira.</p> <p>https://www.valvira.fi/documents/14444/22511/Selvityksia_1_2013.pdf</p>	<p>valvonnan toteutus, tulokset ja jatkotoimenpiteet sosiaalihuollonyksiköissä.</p>	<p>pol- kyselylomake.</p>	<p>rajoitustoimenpiteissä on epäselvyyksiä. Itsemääräämiskeuteen liittyy vahvasti yksiköiden toimintakulttuuri.</p>	
<p>Vesala, H. 2013. Kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisen tukeminen: Osa työntekijän ammatti-identiteettiä?. Suuntaaja 3/2013.</p> <p>https://www.vates.fi/media/tutkimustietoa/muiden-tutkimukset/suuntaaja3_20131.pdf</p>	<p>Vesala tarkastelee artikkelissaan kehitysvammaisten parissa työskentelevien kokemuksia asiakkaan itsemääräämisen tukemisestä.</p>	<p>Kyselytutkimus. 244 asuispalvelujen työntekijää ja 180 asiakastyötä tekevää työntekijää. Tutkimus tehtiin postikyselyinä.</p>	<p>kehitysvammaisten itsemääräämisen parantamisen työntekijöiden asenteiden ja käsitysten muuttamisella.</p>	<p>Selvitys</p>