
**KEHITYSVAMMAISTEN HENKILÖIDEN
ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUS
TYÖNTEKIJÖIDEN KERTOMANA**



Hämeen ammattikorkeakoulun opinnäytetyö

Sosiaalialan koulutusohjelma

Lahdensivu, Syksy 2013

Kirsi Mattila

HÄMEENLINNA
Sosiaalialan koulutusohjelma
Sosiaalipedagoginen kasvatusta

Tekijä	Mattila Kirsi	Vuosi 2013
Työn nimi	Kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeus työntekijöiden kertomana	

TIIVISTELMÄ

Opinnäytetyöni tarkoituksena oli selvittää, millaista kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeus on työntekijöiden kertomana, ja miten heidän mielestään kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeutta voitaisiin parantaa. Tutkimukseen osallistui Pirkanmaalla kolme eri yksikköä, jotka tarjoavat palvelua kehitysvammaisille henkilöille. Tutkimus oli kvalitatiivinen. Aineisto hankittiin kirjoitelmana ja saatu aineisto analysoitiin teemoittelemalla. Opinnäytetyön teoriaosuudessa keskeisimmät aiheet olivat kehitysvammaisuuteen, itsemääräämisoikeuteen ja tutkimuksen tekoon liittyvät teoriat.

Työntekijöiden omissa yksiköissä kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus koettiin toteutuvan melko hyvin, mutta muuten itsemääräämisoikeuden toteutumisessa nähtiin puutteita. Tämän opinnäytetyön yhteydessä tehdyn tutkimuksen mukaan kehitysvammaisten itsemääräämisoikeutta rajoittivat kehitystaso, lähiverkosto, asumismuoto, resurssien puute sekä ihmisten asenteet ja arvot. Työntekijöiden mukaan kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden parantamiseksi ehdotuksia olivat: lisäkoulutus ja tieto, asenne-muutokset, yhteistyön lisääminen eri toimijoiden kesken, toimintatapojen muuttaminen, kommunikoinnin helpottaminen, kehitysvammaisen henkilön ottaminen mukaan päätöksen tekoon ja lakimuutokset.

Tutkimustulosten perusteella kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus on parantunut kirjoitelmaan vastanneiden työurien aikana paljon, mutta paljon on vielä asioita, joissa itsemääräämisoikeus ei toteudu. Kirjoitelmaan vastanneilla oli monia ideoita ja konkreettisia ehdotuksia, siitä miten itsemääräämisoikeutta voitaisiin parantaa.

Kehitysvammaisten oikeuksien tutkimisessa riittäisi aiheita. Hyvinä tutkimuskohteina olisivat esimerkiksi tarkemmin rajatut alueet itsemääräämisoikeudessa, kuten raha-asioissa tai terveydenhuollossa.

Avainsanat Kehitysvammainen, itsemääräämisoikeus

Sivut 46 s. + liitteet 4 s.

HÄMEENLINNA
Degree Programme in Social Services
Sociopedagogical Education

Author	Kirsi Mattila	Year 2013
Subject of Bachelor's thesis	The Right of Self-determination of Intellectually Disabled Persons – Described by Employees	

ABSTRACT

The aim of this thesis was to examine how people working with intellectually disabled people view the right of self-determination of their clients and how they think the self-determination of an intellectually disabled person could be improved. Three different units that provide services for intellectually disabled people in Pirkanmaa region participated in the study. This thesis was a qualitative study. The material was gathered in the form of essays which were then analyzed by dividing into different themes. The theoretical background of the thesis was based on theories about disability, self-determination and research writing.

The employees felt that in their own units the self-determination of intellectually disabled people is taken into consideration quite well, but otherwise they found defects on the self-determination of disabled people. The results of this study show that the stage of development, social relationships, form of living, lack of resources and people's attitudes and values are factors that narrow down the right of self-determination of an intellectually disabled person. According to the employees the self-determination of intellectually disabled people could be improved by further education and knowledge, changes in attitudes, increasing the co-operation between different agencies, changing old procedures, facilitating communication and involving the disabled person in decision making, as well as by legal reforms.

According to the results of this study the self-determination of disabled people has improved greatly during the respondents' careers. However, there are still many situations where the right of self-determination of intellectually disabled people does not come true. The respondents had many ideas and concrete suggestions how to improve the self-determination of intellectually disabled people.

There are many themes to study regarding the rights of intellectually disabled people. Further research could be done for example into more specific areas of self-determination of disabled people, such as financial affairs or health care.

Keywords disabled person, self-determination
Pages 46 p. + appendices 4 p.

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	1
2	KEHITYSVAMMAISUUS.....	2
2.1	Kehitysvamman taso	3
2.2	Määrittelyn eri näkökulmat	3
2.3	Syitä kehitysvammaisuuteen	5
3	KEHITYSVAMMAISTEN ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUS	6
3.1	Kansainvälinen lainsäädäntö ja kansainväliset sopimukset	6
3.2	Suomalainen lainsäädäntö	7
3.3	Me Itse Ry	7
3.4	Historia: Asenteet ja suhtautuminen kehitysvammaisuuteen.....	8
4	PÄIVÄTOIMINTAKESKUS JA ASUMISYKSIKÖT	9
4.1	Päivätoimintakeskus.....	9
4.2	Asumisyksiköt.....	10
5	AIKAISEMMAT TUTKIMUKSET	11
6	TUTKIMUKSEN TOTEUTUS.....	14
6.1	Tutkimustehtävä ja tutkimuskysymykset	14
6.2	Kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus	14
6.3	Tutkimusaineisto	15
6.4	Tutkimusmenetelmä	16
6.5	Analyysin toteutus.....	16
6.6	Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys	17
7	TUTKIMUSTULOKSET	18
7.1	Kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus.....	18
7.1.1	Työtoiminta	18
7.1.2	Hoitokodit.....	19
7.1.3	Kehitysvamma-alan eteenpäin meneminen	20
7.1.4	Itsemääräämisoikeus käytännössä	20
7.2	Mikä edesauttaa kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutumista.....	22
7.2.1	Henkilökunta	22
7.2.2	Laki ja etujärjestö	24
7.2.3	Toimintatavat.....	24
7.3	Mikä rajoittaa kehitysvammaisten itsemääräämisoikeutta.....	24
7.3.1	Kehitystaso	24
7.3.2	Lähiverkosto	26
7.3.3	Asumismuoto.....	27
7.3.4	Resurssien puute	28
7.3.5	Asenteet ja arvot	29

7.4	Kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden parantaminen.....	31
7.4.1	Koulutus ja tieto	31
7.4.2	Yhteistyö.....	32
7.4.3	Työtapojen muuttaminen.....	34
7.4.4	Kehitysvammaiset mukaan päätöksentekoon.....	35
7.4.5	Lakimuutos	38
7.4.6	Kommunikoinnin helpottaminen.....	39
7.4.7	Asenteet	40
7.5	Muuta tutkimuksessa ilmennyttä.....	41
8	JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA	41
	LÄHTEET	44

Liite 1 Kirjoitelma

1 JOHDANTO

Kiinnostus kehitysvammaisten oikeuksiin heräsi, kun työskentelin ensimmäistä kertaa kehitysvammaisten henkilöiden kanssa. Huomasin monenlaisia epäkohtia heidän oikeuksiensa toteutumisessa. Opinnäytetyöaihetta valitessani tuntui luontevalta valita aihe, joka aidosti kiinnosti minua, ja jolla on myös yhteiskunnallista merkitystä. Ammatillista kasvuani ajatellen halusin näkökulmakseni työntekijöiden näkemykset kehitysvammaisten oikeuksien toteutumisesta. Rajasin tutkittavaksi oikeudeksi itsemääräämisoikeuden. Halusin selvittää, toteutuuko asiakaslähtöisyys kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuksissa.

Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää, millaista kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutuminen on työntekijöiden kertomana, ja millaisia ehdotuksia heillä on kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden parantamiseksi. Itsemääräämisoikeus on kirjattu lakiin, mutta toteutuuko se käytännössä, ja mitkä ovat ne tekijät, jotka mahdollisesti rajoittavat kehitysvammaisten itsemääräämisoikeutta.

Tutkimuksen aihe on monella tapaa ajankohtainen. Vuoden 2012 aikana julkaistiin kehitysvammaisten itsemääräämisoikeutta koskevia tutkimuksia sekä yliopistoissa että ammattikorkeakouluissa. Suomen perustuslaissa korostetaan jokaisen ihmisen oikeuksia, mutta ne eivät kuitenkaan toteudu kaikkien kohdalla. Suomi ei ole ratifioinut YK:n yleissopimusta vammaisten henkilöiden oikeuksista, koska suomessa vammaisten asema ja oikeudet eivät ole sillä tasolla, kuin ne sopimusta allekirjoitettaessa tulisi olla. Lisäksi Valvira eli Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto perusti keväällä 2013 työryhmän selvittämään, miten kehitysvammaisten, mielenterveyskuntoutujien ja lastensuojelulaitoksissa asuvien henkilöiden itsemääräämisoikeutta voitaisiin parantaa.

Kun opinnäytetyössä puhutaan kehitysvammaisesta, tarkoitetaan henkilöä, jolla on kehitysvamma. Termiä käytetään ilman henkilö-liitettä, jotta tekstiä olisi helpompi lukea. Tätä termiä käytettäessä ei ole tarkoitus määritellä ihmisiä, jonkin heidän ominaisuutensa perusteella.

2 KEHITYSVAMMAISUUS

Käsitettä kehitysvamma käytetään monissa eri merkityksissä. Toisille se on muiden ihmisten määrittelyn tarvetta ja toisille lääketieteellinen tautiluokitus. Seuraavaksi esitellään erilaisia näkemyksiä siitä, mitä kehitysvammaisuus tarkoittaa. Näkemykset auttavat ymmärtämään, miten erilailla kehitysvammaisuus-käsite koetaan.

Vammaisuudesta keskusteltaessa on muistettava, että käsitteisiin vaikuttavat eri valtioiden ja kulttuurien tilanteet ja käytänteet. Vammaisuuden käsite vaihtelee paljon ja yleensä vammaisuudesta puhutaan teollisesti kehittyneissä länsimaissa. (Katsui 2006, 87.) Kehitysvammaisuuden lääketieteellinen määritelmä on hyvin epätarkka: se antaa hyvin erilaisille ihmisille saman diagnostisen leiman. Myös raja diagnoosin saaneen ja ei saaneen välillä on häilyvä. (Seppälä & Rajaniemi 2012 b.)

Kuva vammaisuudesta syntyy siinä asiayhteydessä, jossa myös ihmisen elämäntilanne ja hänen elinympäristönsä vaikuttavat. Ihmistä ei pidä luonnehtia vain hänen vammansa tai muun vajavaisuutensa johdettujen käsitteiden avulla. (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 18.) Laissa kehitysvammaisella tarkoitetaan henkilöä, jonka kehitys tai henkinen toiminta on häiriintynyt tai estynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 519/1977 1 §).

Kehitysvammaisuus on myytti, sosiaalisesti luotu käsite, joka sijaitsee niiden henkilöiden mielessä, jotka soveltavat tätä leimaa – ei niiden, joihin leimaa sovelletaan. Kehitysvammaisuus ei siis selity joidenkin ihmisten älyllisillä ja sosiaalisilla taidoilla, vaan muiden ihmisten tarpeilla määritellä heidät viallisiksi. (Vehmas 2005, 123.)

WHO:n (World Health Organization) luokitus on todennäköisesti tunnetuin vammaisuuden määrittelyn malli. Se on luonut pohjan myös nykyiselle vammaistyölle. WHO:n malli vammaisuuden määrittelyssä on osoittautunut liian yksipuoliseksi näkökulmaksi, koska se tarkastelee pelkästään vammaa tai sairautta, jättäen muut ihmisen toimintakykyyn vaikuttavat tekijät huomioimatta. (Repo 2004, 9.)

Älyllinen kehitysvammaisuus on Maailman terveysjärjestö WHO:n tautiluokituksen, ICD -10:n (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems), mukaan tila, jossa henkilön henkisen suori-tuskyvyn kehitys on estynyt tai puutteellista. Luokituksen mukaan kehityksen puutteet koskevat erityisesti kehitysiässä ilmaantuvia taitoja. Puutteet ovat yleiseen suori-tuskykyyn vaikuttavia kielellisiä, kognitiivisia, motorisia ja sosiaalisia taitoja. (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 16; Matero 2004, 165.)

2.1 Kehitysvamman taso

Kehitysvammaisista puhuttaessa on muistettava, että heidän joukkonsa on hyvin moninainen ja heidän kehitystasonsa vaihtelee lievistä kehitysvammaisuudesta syvään kehitysvammaisuuteen. Kirjoitelmaan vastanneet ammattilaiset työskentelevät kehitysvammaisten henkilöiden kanssa, joiden vamman taso vaihtelee lievistä kehitysvammaisuudesta syvään kehitysvammaisuuteen. Tämän vuoksi tuodaan esiin kehitysvamman tasojen eroavaisuudet.

Älyllisellä kehitysiällä (myöhemmin ÄI) tarkoitetaan ajattelun abstraktisuuden tasoa. Aikuisen kehitysvammaisen sosiaaliset ja käytännön taidot ovat yleensä paremmat kuin luokittelun mukainen älykkyysikä. (Arvio & Aaltonen 2011, 22.)

Kehitysvammat jaetaan lieviin, keskivaikeisiin ja syviin. Lievästi kehitysvammaiset aikuiset pystyvät asumaan yksin, mutta tarvitsevat apua esimerkiksi raha-asioissa ja hakemusten täyttämässä. Lievästi kehitysvammaiset käyvät yleensä tuetussa- tai suojatyössä. Lievästi kehitysvammaiset ovat älykkyysiltään noin 9–11 vuotiaan tasolla ja ÄO (älykkyysosamäärä) on 50–69. (Arvio & Aaltonen 2011, 22.)

Keskivaikeasti (ÄO 35–49, ÄI 6–8 vuotta) ja vaikeasti (20–34, ÄI 3–5 vuotta) vammaiset henkilöt tarvitsevat apua asioiden hoitamisen lisäksi muun muassa vaatteiden valinnassa ja hygienian hoidossa. He eivät tunne kelloa, eivätkä rahan arvoa. Lisäksi luku- ja kirjoitustaito on puutteellinen. Keskivaikeasti ja vaikeasti kehitysvammaiset kykenevät tekemään rajattuja ja ohjattuja työtehtäviä. (Arvio & Aaltonen 2011, 22.)

Syvästi kehitysvammaiset henkilöt (ÄO < 20, ÄI 0–2 vuotta) tarvitsevat toisen ihmisen ympärivuorokautista läsnäoloa ja apua kaikissa päivittäisissä toimissaan. Syvästi kehitysvammaisia henkilöitä pyritään aktivoimaan erityismenetelmien avulla, ja he ovat paljon toimenpiteiden kohteina. Heidän tarpeidensa ymmärtämiseen ja vastavuoroiseen kommunikointiin tarvitaan erityisosaamista. Usein vain läheinen tai tuttu ihminen pääsee tunnetasolla ymmärrysyhteyteen syvästi kehitysvammaisen henkilön kanssa. (Arvio & Aaltonen. 2011, 22.)

2.2 Määrittelyn eri näkökulmat

Lääketieteellisessä näkökulmassa kehitysvammaisuutta määriteltäessä verrataan siihen, mitä pidetään lääketieteessä normaalina tilana, terveenä tai vammattomana. (Seppälä & Rajaniemi 2012a.) Frenchin (1994) esittelemässä lääketieteellisessä mallissa vammaisuus ymmärretään yksilön vajaavuudeksi, mihin voidaan vastata kuntoutuksella tai lääketieteellisellä hoidolla (Katsui 2006, 88).

Toimintakyvyn näkökulmassa on kyse yksilön ja ympäristön välisestä suhteesta. Eri toimintaympäristöissä toimintakyky näyttäytyy erilaisena. Toimintakyvyn näkökulmaa käytetään, kun pohditaan asiakkaan arjessa selviytymistä ja elämän laatua. Toimintakyvyllä tarkoitetaan kykyä toimia

olosuhteiden ja tilanteen vaatimalla tavalla. Näkökulmassa korostetaan henkilön voimavaroja ja vahvuuksia. Toimintakyky voidaan jakaa fyysiseen, psyykkiseen, sosiaaliseen ja kokemukselliseen toimintakykyyn. (Seppälä & Rajaniemi 2012c.)

Ihmisen toimintakyky riippuu olosuhteista: tutussa ympäristössä henkilö voi selviytyä toimista, mutta vieraassa ympäristössä ilman tuttua järjestystä, hän ei välttämättä selviydy toimista. Toimintaympäristöön kiinnitetään huomiota aina, kun henkilön toimintakykyä arvioidaan. Toimintaympäristöön vaikuttamalla vaikutetaan henkilön toimintakykyyn. Tuomalla esimerkiksi apuvälineitä toimintaympäristöön, voidaan vaikuttaa henkilön toimintakykyyn. (Seppälä & Rajaniemi 2012c.)

Sosiaalisessa näkökulmassa kehitysvammaisuus ilmenee yhteisön suhteenä yksilöön. Vammaispoliittisin keinoin yritetään vaikuttaa tähän syntyneeseen suhteeseen. Kehitysvammaisuuteen suhtaudutaan erilailta eri kulttuureissa ja kehitysvammaisuus ilmenee, monella eri tavalla. Kehitysvammaisuuteen vaikuttaa myös se, miten henkilö itse kokee oman tilanteensa. Kehitysvammaisen henkilö on samanlainen ihminen, kuin me muutkin. Sosiaalinen näkökulma tuo esiin sen, että kehitysvammaiset ovat riippuvaisia muista ihmisistä ja korostaa sitä, että ennakkoluulot, syrjäytetty asema, rakenteelliset esteet ja köyhyys aiheuttavat tätä riippuvuutta. Näkökulma on muistutus siitä, ettei yhteiskuntamme ole rakennettu kaikille sen jäsenille. (Seppälä & Rajaniemi 2012b.)

Eri kehitysvammaoireyhtymiin liittyy niille tyypillisiä terveysriskejä ja niiden tietäminen voi nopeuttaa hoidon aloittamista. Diagnosoinnin myötä voidaan paremmin ennakoida, miten lapsi tulee kehittymään, ja missä asioissa hän tulee tarvitsemaan apua. Vamman syyn tietäminen ja varhainen diagnosointi auttavat läheisiä asennoitumaan vammaiseen ymmärtäväisesti ja iloitsemaan lapsen saavutuksista. Diagnoosi myös auttaa läheisiä tukemaan lapsen kehityksessä niin, että lapsi pystyy toimimaan mahdollisimman hyvin. Diagnoosin saatua läheisten on helpompi luopua kohtuuttomista oppimisodotuksistaan. Lisäksi lakisääteisten etuuksien hakeminen helpottuu, koska viranomaisten on helpompi käsittää tunnettu oirekokonaisuus kuin monen eri oirediagnoosin käsittävä tila. Diagnosoinnin myötä häpeän, pelon ja syyllisyyden tunteet voivat vähentyä. (Kaski 2012, 39; Arvio & Aaltonen 2011, 17–18.)

Oliver (2009, 43–44) haluaa ymmärtää vammaisuuden kahden näkökulman avulla, jotka ovat yksilöllinen ja sosiaalinen. Mallien avulla ideat voi muuttaa käytäntöön. Yksilöllinen malli perustuu ajatukseen yksilöä kohdanneesta tragediasta, kun taas ajatus sosiaalisen mallin taustalla on ulkopuolelta asetetut rajoitukset. Oliver ei kiistä lääketieteen, hyväntekeväisyyden ja sosiaalisen vaikutuksia vammaisten elämään. Oliverin mukaan lääketieteen vaikutukset vammaisten elämään ovat sekä myönteisiä että kielteisiä. Mutta mikään näistä ei tarjoa riittävää pohjaa sille, että vammaisesta saataisiin yksilö. Vammaisuuden yksilöllinen malli on ollut vallalla vammaispolitiikassa ja palvelusäännöksissä liian kauan.

2.3 Syitä kehitysvammaisuuteen

Aina ei tiedetä, mistä kehitysvammaisuus johtuu. Joitain syitä kehitysvammaisuuteen tiedetään ja niistä yleisimpiä avaan tarkemmin. Tieteen kehittyessä pystytään yhä tarkemmin selvittämään, mistä kehitysvammaisuus johtuu. Materon (2004, 167) mukaan kehitysvammaisuuteen johtavat syyt voidaan jakaa ennen syntymää tapahtuviin kehityshäiriöihin, syntymän ja noin kuukauden päästä syntymästä esiintyviin vammoihin ja syntymän jälkeisiin syihin. Arvion ja Aaltosen (2011, 39) mukaan kehitysvammaisuuden taustasyyt voidaan jakaa neljään kategoriaan: geneettisiin sairauksiin ja oireyhtymiin, kehityksen aikaisten vahingoittavien tapaturmien seurannaisiin ja jälkitiloihin, monitekijäisiin kehitysvammoihin ja tuntemattomasta syystä johtuvaan kehitysvammaan.

Prenataalisia eli raskauden aikaisia syitä, jotka aiheuttavat kehitysvammaisuutta ovat sukupuolikromosomien häiriöt, kromosomimuutokset, periytyvät sairaudet, erilaiset sikiökauden aikaiset ja tuntemattomista syistä johtuvista sairaudet. Esimerkiksi Downin oireyhtymä on prenataalisista syistä johtuva kehitysvammaisuus. (Matero 2004, 167.)

Perinataaliset eli synnytyksen aikaiset syyt liittyvät ajanjaksoon, synnytyksen alkamisesta ensimmäisen kuukauden loppuun. Lapselle voi tulla kehityshäiriö, jos äidillä on raskausmyrkytys tai matala verensokeripitoisuus. Kehityshäiriö voi johtua myös esimerkiksi äidiltä syntymässä saadusta herpesinfektiosta tai äidin elimistön kehittämistä vasta-aineista, joita saattaa muodostua, mikäli lapsen veriryhmä eroaa äidin veriryhmästä. Muita lapsen kehitystä mahdollisesti uhkaavia tekijöitä ovat: hapen puute, heikko pulssi, synnytyksen pitkittyminen tai lapsen syntyminen ennen aikaisesti tai yliaikaisesti. (Matero 2004, 173–175.)

Postnataalisia eli syntymän jälkeisiä syitä ovat esimerkiksi keskushermoston infektiot, lapsuusiän tapaturmat ja psykoosit. Myös lapsuusiän kasvuympäristön virikkeellisyys ja kasvuympäristöön liittyvät tunne-elämää koskettavat tekijät ja psykososiaaliset tekijät vaikuttavat lapsen kehitykseen. (Matero 2004, 167, 175–176.)

Kehitysvammaisuuden syy jää selvittämättä noin kolmasosassa tapauksista. Yhä useampi aiemmin selvittämättömäksi jäänyt kehitysvammaisuuden syy on osoittautunut geneettiseksi, kun tutkimusmenetelmät ovat kehittyneet. (Kaski ym. 2012, 16.)

3 KEHITYSVAMMAISTEN ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUS

Kehitysvammaisilla on yhtäläinen oikeus itsemääräämisoikeuteen kuin muillakin kansalaisilla. Heidän oikeutensa eivät kuitenkaan toteudu samalla lailla. Kappaleessa esitellään keinoja, joilla kehitysvammaisten oikeuksia on pyritty parantamaan tuomalla niitä esiin muun muassa lakimuutoksilla ja kansainvälisillä sopimuksilla.

Vammaisen henkilön on uskallettava tehdä omaa elämäänsä koskevia päätöksiä ja valintoja, hänen on itse oltava oman elämänsä subjekti. (Lampinen 2007, 150.) Tutkimuksessa otetaan huomioon myös se näkökulma, etteivät kehitysvammaiset henkilöt välttämättä halua tehdä omaa elämäänsä koskevia päätöksiä. Tutkimuksella halutaan nostaa esiin kuitenkin se asian, että jokaisen on tehtävä omaa elämää koskevat päätökset itse.

Vammaisten henkilöiden elämäntapojen, ruumiintoimintojen ja itsemääräämisoikeuden kontrollointiin oikeuttavat turvallisuusnäkökohdat. Monissa sosiaalipoliittisissa ja lääketieteellisissä kontrollikäytännöissä on vielä paljon sellaisia asenteita vammaisuuden suhteen, joiden nojalla ihmisoikeus- ja yhdenvertaisuuslakeja, tulkitaan uudelleen. Tämä kertoo yhteiskunnasta, jossa viranomaisella on mahdollista vieläkin päättää, kenellä on oikeus saada täydet ihmisoikeudet, ja keneltä ne evätään. Vammaisten henkilöiden ääni ei aina tule esille viranomaisten julkilausumissa, joissa painotetaan inklusiivista, kaikille avointa yhteiskuntaa. Tosiasiassa vammaiset suljetaan kokonaan esimerkiksi työelämän ulkopuolelle. (Eriksson 2008, 171–172.)

Vammaisen henkilön arki on yllättänyt ja ihmetyttänyt monesta sellaisesta näkökulmasta, joita niin sanotusti vammaaton henkilö pitää itsestään selvinä. Ne ovat valinnan mahdollisuuksia, vapauksia ja oikeuksia, joita ei tule ajatelleeksi omaavansa. Ne ovat myös kaikkia arkisia elämäntaitoja, joiden osaamista ei tule edes kyseenalaistaneeksi. Yhteiskuntajärjestelmä on kuitenkin rakennettu näiden itsestään selvien ja normaalien asioiden varaan. (Eriksson 2008, 168.) Esimerkiksi kehitysvammaisen henkilö ei välttämättä saa itse päättää minkä värinen paita hänelle ostetaan tai laitetaanko hänen kahviinsa sokeria vai ei.

3.1 Kansainvälinen lainsäädäntö ja kansainväliset sopimukset

Euroopan neuvoston vammaispoliittisen toimintaohjelman tärkein strateginen tavoite on edistää siitä ajatusta, että vammaisia henkilöitä ja heidän läheisiään tulee kuulla asianosaisina, kun päätetään heidän elämäänsä vaikuttavista asioista. Heitä tulee kuulla niin yksittäisissä kysymyksissä kuin kansallisen politiikan linjauksissa. (Sosiaali- ja Terveysministeriö 2006, 35.)

Euroopan neuvoston vammaispoliittisen toimintaohjelman peruseriaatteita ovat muun muassa syrjimättömyys, naisten ja miesten tasa-arvo ja yhtä-

läiset mahdollisuudet kaikille. Peruseriaatteisiin kuuluu myös kaikkien vammaisten henkilöiden täysi osallistuminen yhteiskunnan toimintaan. Heidän pitäisi päästä osallistumaan kaikkeen heidän elämäänsä vaikuttavaan päätöksentekoon sekä yksilötasolla että yhteiskunnallisella tasolla. Erilaisuuden kunnioittaminen ja vammaisuuden hyväksyminen osana ihmisten monimuotoisuutta lukeutuvat myös neuvoston peruseriaatteisiin. Toimintaohjelman peruseriaatteita ovat myös ihmisarvo ja yksilön itsemääräämisoikeus, johon kuuluu myös yksilön vapaus päättää omista asioistaan. (Sosiaali- ja Terveysministeriö 2006, 37.)

3.2 Suomalainen lainsäädäntö

Sosiaalihuoltoa toteutettaessa on asiakkaan mielipide, toiveet, etu ja yksilölliset tarpeet otettava huomioon. Asiakkaalla on oikeus saada laadultaan hyvää sosiaalihuoltoa ja hyvää kohtelua ilman syrjintää sosiaalihuollon toteuttajalta. (Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 812/2000 4§.)

Asiakkaan toivomukset ja mielipide on otettava ensisijaisesti huomioon toteutettaessa sosiaalihuoltoa, muutoinkin on kunnioitettava asiakkaan itsemääräämisoikeutta. Heille on annettava mahdollisuus vaikuttaa ja osallistua palveluidensa suunnitteluun ja toteuttamiseen. Asiakasta koskeva asia on käsiteltävä ja ratkaistava niin, että ensisijaisesti asiakkaan etu otetaan huomioon. Hänen kuulemisesta säädetään hallintolaissa (30.12.2003/1361). Asiakkaan tahdosta riippumattomista toimenpiteistä sekä hänen huoltoon ja hoitoon liittyvistä pakotteista ja rajoituksista sekä niitä koskevista päätöksenteko menettelyistä sosiaalihuollossa on voimassa se, mitä niistä erikseen säädetään. (Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 812/2000 8§.)

Yhdenvertaisuuslaissa korostetaan viranomaisen tehtävää suunnitelmallisesti ja tavoitteellisesti edistää yhdenvertaisuutta. Viranomaisten tulee myös vakiinnuttaa sellaiset hallinto- ja toimintatavat, jotka edesauttavat yhdenvertaisuuden toteutumista asioiden suunnittelussa ja päätöksenteossa. Viranomaisen tehtävä on ennen kaikkea poistaa niitä tekijöitä, jotka estävät yhdenvertaisuuden toteutumista. Viranomaisella tarkoitetaan tässä yhteydessä valtion ja kuntien viranomaisia sekä itsenäisiä julkisoikeudellisia laitoksia. Viranomaisella tarkoitetaan myös julkisoikeudellisia yhdistyksiä ja yksityisiä toimijoita niiden hoitaessa julkisia hallintotehtäviä sekä valtion liikelaitoksia. (YhdenvertaisuusL 4 §.)

3.3 Me Itse Ry

Me Itse Ry on kehitysvammaisten oma järjestö, joka puolustaa kehitysvammaisten oikeuksia. Yhdistys tukee kehitysvammaisia henkilöitä mukaan yhteiskunnan toimintaan tasavertaisina kansalaisina muiden kanssa. Yhdistyksen jäsenet päättävät yhdessä yhdistyksen toiminnasta ja tavoitteista. Yhdistyksen johtoryhmän tehtäviin kuuluu ottaa kantaa ajankohtaisiin asioihin. (Mikä on Me Itse? n.d.) Me Itse Ry on perustettu vuonna 1999 (Hakala, sähköpostiviesti 19.8.2013.)

Me Itse ry:n keskeiset tavoitteet ovat omien oikeuksien tunnistaminen ja hyvän elämän saavuttaminen muiden joukossa. Toiminta oikeuksien puolesta ja vajaavaltaisuudesta itsemääräämiseen ovat myös järjestön keskeisiä tavoitteita.

Muut ihmiset ovat hoitaneet asioita liian kauan meidän puolestamme. Meidän täytyy oppia itse hoitamaan asioitamme. Me tarvitsemme tukea, mutta emme holhousta. (Me Itse ry:n tavoitteet, n.d.)

Me Itse Ry:n esiintuomat asiat ja tavoitteet vahvistavat käsitystä siitä, etteivät kehitysvammaisten oikeudet vielä toteudu, ainakaan heidän mielestään. Yhdistyksen keskeiseksi tavoitteeksi on kirjattu vajaavaltaisuudesta itsemääräämiseen. Tutkimuksella haluttiin selvittää, miten työntekijät kokevat kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutumisen. Onko tutkimuksen tulos yhteneväinen esimerkiksi Me Itse Ry:n asettamien käsitysten kanssa itsemääräämisoikeudesta?

3.4 Historia: Asenteet ja suhtautuminen kehitysvammaisuuteen

Historian tunteminen estää meitä tekemästä samoja virheitä, kun aiemmin on tehty. Se auttaa myös paremmin ymmärtämään tämän hetken yhteiskuntaa ja siinä vallitsevia käsityksiä.

1400-luvulla kirjoitetussa Noitavasarassa kerrotaan kuinka, henkisesti niin sanotut epänormaalit ihmiset asetettiin kokeeseen, jossa heille annettiin lääkettä. Jos lääke ei auttanut tai se pahensi yksilön tilaa, katsottiin vammaan tai sairauden olevan paholaisen aiheuttama. Kokeet koituivat monen vammaisen ihmisen kohtaloksi. (Vehmas 2005, 42–43.)

Uuden ajan alussa (1500–1600 luvuilla) alettiin kiinnittää huomiota vammaisuuden määrittelyyn. Erityishuomiota kiinnitettiin mielisairauden hulluuden ja kehitysvammaisuuden idiotismin eroihin. Kehitysvammaisuus nähtiin pysyvänä ja parantumattomana tilana ja mielisairaus nähtiin väliaikaisena sairautena. Martti Luther näki kehitysvammaiset lapset vaihdokkeina, jotka paholainen oli laittanut terveen lapsen tilalle. (Vehmas 2005, 48–49.)

John Locke määritteli hulluuden ja idiotismin eron seuraavasti: hullut yhdistävät väärin oletuksia maailmasta ja tekevät siis myös väärää päätelmiä, jotka ovat sisäisesti kuitenkin virheellisiin lähtökotiin johdonmukaisia ja rationaalisia. Idiootit sen sijaan kykenevät varsin vähän tuottamaan päätelmiä, ajatussisältöjä tai käyttämään järkeään. Vielä nykyäänkin kehitysvammaisuuden määrittely perustuu abstraktin ajattelukyvyn arvioinnille. Locken ajattelulla oli merkittäviä vaikutuksia yhteiskunnallisiin järjestelyihin koskien kehitysvammaisia. Valtion varoin ylläpidettyjä kehitysvammaisten laitoksia perustettiin. Abstraktin ajattelukyvyn puuttumisesta ei seurannut vain hyvää. Abstraktin ajattelutavan puuttuminen rinnastettiin elämellisyteen, jonka seurauksena kehitysvammaisten kohtelu oli raa-kaakin. (Vehmas 2005, 51.)

1900-luvun alussa yhteiskunnan keskeisinä arvoina olivat työteliäisyys ja omillaan toimeen tuleminen, siksi köyhäinhoidon varassa eläminen miellettiin häpeälliseksi. Avun varaan joutuminen merkitsi äänioikeuden menettämistä; käytännössä se tarkoitti kansalaisyhteisöjen osittaista kumoutumista. (Harjula 1996, 116.)

Suomessa 1929 vuonna säädetyssä avioliittolaissa, ehdottomaksi avioliiton esteeksi määrättiin mielisairaus ja tylsämielisyys. Synnynnäisten kuuromykkien oli mahdollista hakea erityistä lupaa avioliittoon presidentiltä. (Vehmas 2005, 68.)

Pakkosterilisoinnin kulta-aika Suomessa oli 1950–1960 lukujen vaihteessa. Vuosina 1935–1970 Suomessa tehtiin 7530 sterilointia rotuhygieenisiin syihin Suomen virallisten tilastojen mukaan. Vasta 1970 pakkosteriloinnista luovuttiin lainsäädännössä. (Vehmas 2005, 70.)

1950-luvulta lähtien kehitysvammaisuuden määrittelyssä on alettu korostamaan arkielämän taitoja, kuten itsestä huolehtimista ja sosiaalisen kyvykkyyden merkitystä. Mekaanisen älykkyydosamäärän testaamisesta huomio keskittyi sosiaalisiin taitoihin. Lääketieteen johtoasema vammaisuuden määrittelystä muuttui ja psykologian asema vahvistui. (Vehmas 2005, 106.)

WHO:n kehitysvammaisuuden luokittelun ensimmäinen painos ilmestyi 1980. Sen mukaan sairauden ja vamman vaikutukset jakautuvat kolmeen ulottuvuuteen: vaurioon, toiminnanvajavuuteen ja sosiaaliseen haittaan. (Vehmas 2005, 112.)

Kehitysvammaisten asema yhteiskunnissa on vaihdellut rajusti eri aikakausien uskomusten myötä. Kehitysvammaisten asema on edelleen monissa maissa erittäin huono. Ihmisten asenteet kehitysvammaisia kohtaan heijastuvat vahvasti myös omassa yhteiskunnassamme, kun mietitään kehitysvammaisten oikeuksien toteutumista ja asemaa yhteiskunnassamme.

4 PÄIVÄTOIMINTAKESKUS JA ASUMISYKSIKÖT

Tutkimuksen aineisto kerättiin työntekijöiltä, jotka toimivat asumisyksiköissä tai päivätoimintakeskuksessa. Yksiköiden toimintaa on seuraavassa kuvattu, jotta niiden toiminta selkeytyisi ja auttaisi ymmärtämään, kertomukseen vastanneiden näkemyksiä paremmin.

4.1 Päivätoimintakeskus

Kuntouttava ja elämään sisältöä tuova toiminta ovat kehitysvammaisten palveluiden rakenteena. Kunnat, erityishuollon kuntayhtymät ja yksityiset palveluiden tuottajat järjestävät kehitysvammaisten palveluita. Kehitysvammaisen asuminen omassa kodissa, erityishuollon asumisyksikössä tai sijaisperheessä edellyttää toiminnallisen valmennuksen järjestämistä päivätoimintana. (Kaski ym. 2012, 316.)

Jos työtoimintaan osallistuminen ei onnistu aikuisikäiseltä kehitysvammaiselta, on päivätoiminta järjestettävä muulla tavoin. Itsenäistämisope- tus, työharjoittelu, mielekäs toiminta ja työ kuuluvat päivätoimintakeskus- ten järjestämiin palveluihin sellaisille kehitysvammaisille, jotka eivät vammansa vuoksi selviydy tavallisessa työtoiminnassa. (Kaski ym. 2012, 317.)

Keskusten kuntouttavalla ja valmentavalla toiminnalla on merkittävä vai- kutus kehitysvammaisten sosiaalisten taitojen ja työvalmiuksien kehitty- misessä. Päivätoimintakeskukset ovat myös paikkoja, jossa kehitysvam- maiset löytävät itselleen kaipaamiaan ystäviä. Toiminnassa otetaan huo- mioon myös terveydenhuollon ja lääkinnällisen kuntoutuksen palvelut. Ne on mahdollista järjestää päivätoiminnan lomassa. (Kaski ym. 2012, 317– 318.)

4.2 Asumisyksiköt

Kehitysvammalain mukaan sellainen henkilö, joka ei pysty asumaan omassa kodissaan, mutta ei tarvitse laitoshoidoa on oikeutettu saamaan asumispalvelun jollain muulla tavalla. Asumisessa tarvittava tuki jakau- tuu ohjattuun ja autettuun asumismuotoon, jotka eroavat toisistaan asuk- kaiden avuntarpeen ja omatoimisuuden perusteella (Kaski 2012, 320.)

Ohjatun asumisen yksikössä ei ole yleensä yövalvontaa. Yövalvonta jär- jestetään vain poikkeustilanteissa tilapäisesti esimerkiksi silloin, kun joku asiakkaista on sairastunut. Aukkaita ohjataan päivittäisissä toimissa ja kannustetaan omatoimisuuteen. Ohjaaja on läsnä, mutta asukkaat itse te- kevät. Ohjaaja on tukena ja turvana ja auttaa silloin, kun tarvitaan. Asuk- kaiden kanssa käydään hoitamassa asioita esimerkiksi pankissa ja terveys- keskuksessa. Yksikön asukkaat ovat yli 16-vuotiaita henkilöitä, joilla on kehitysvamma, ja he eivät pysty itsenäiseen elämään.

Autetun asumisen yksikössä tarvitaan asukkaiden avuttomuuden takia yö- valvontaa (Kaski ym. 2012, 320.) Yksikkö tarjoaa asumista ja ympärivuo- rokautista huolenpitoa ja se on asukkaidensa koti. Yksikössä huolehditaan asukkaiden asioista kokonaisvaltaisesti: saatetaan päivätoimintaan, käy- dään kaupassa, hoidetaan lääkärikäynnit, synttärjuhlat ja niin edelleen. Autetun asumisen yksikössäkin kannustetaan ja tuetaan asukkaan omatoi- misuuteen. Kehitysvammaisen puolesta tehdään vain silloin, kun hän ei siihen itse kykene. Yksikön asukkaat ovat yli 16-vuotiaita kehitysvammai- sia henkilöitä, jotka eivät kykene itsenäiseen tai ohjattuun asumiseen, mut- ta heidän omatoimisuustaitonsa ovat osittain tallella.

5 AIKAISEMMAT TUTKIMUKSET

Marianne Välimäki (2012) on opinnäytetyössään tutkinut kehitysvammaisten henkilöiden ja ohjaajien näkemyksiä ja niiden eroja koskien itsemääräämisoikeuden, osallisuuden ja sosiaalisuuden toteutumista asukkaiden kohdalla ryhmäkodissa. Välimäki keräsi aineistonsa kyselyn ja haastattelun avulla. Kyselyssään hän käytti hyväkseen subjektiivisen hyvinvoinnin asteikon (SULO) kysymyksiä. (Välimäki 2012.) Tässä tutkimuksessa tutkittiin kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutumista. Välimäen opinnäytetyö käsittelee laajasti itsemääräämisoikeuden toteutumiseen vaikuttavia asioita, siksi toin esiin hänen saamiaan tuloksia.

Välimäen saamien tulosten mukaan asukkaiden ja ohjaajien näkemykset eivät juuri eronneet toisistaan. Yksittäisten kysymysten kohdalla tuli eroavaisuuksia ja osallisuuden toteutumisen ohjaajat ja asukkaat kokivat toteutuvan erilaisilla. (Välimäki 2012.) Tutkimuksessa tulevat esiin työntekijöiden kokemukset kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutumisesta. Välimäki on tutkimuksessaan koonnut sekä kehitysvammaisten että työntekijöiden näkemykset samoista asioista. Välimäen saama tutkimustulos vahvistaa ajatusta siitä, että työntekijät osaavat kertoa kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutumisesta kehitysvammaisten omien näkemysten kaltaisesti.

Itsemääräämistä koskevissa kysymyksissä suurin ristiriita koski asukkaan mahdollisuutta valita itse asuntonsa. Ohjaajista 29 % koki, että asukkaat saivat itse valita asuntonsa, kun taas asukkaista jopa 67 % koki saaneensa valita asuntonsa itse. Heikoimmin itsemääräämisoikeus toteutui sekä asukkaiden(75 %) että työntekijöiden (62 %) mielestä, kun kysyttiin asukkaiden mahdollisuudesta ottaa omatoimisesti välipaloja. (Välimäki 2012.) Välimäen saama tulos siitä, etteivät asukkaiden ja kehitysvammaisten henkilöiden näkemykset ruokailusta eroa paljoakaan toisistaan, tukee ajatusta siitä, että työntekijät ovat oikeita henkilöitä kertomaan kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutumisesta.

Ohjaajilta saadut vastaukset avoimiin kysymyksiin tarkensivat ja osiltaan selittivät asukkaiden ja ohjaajien vastauksien eroavaisuuksia. Esimerkiksi asunnon valinnassa ohjaajat eivät nähneet realistisena mahdollisuutena asunnon valinnan mahdollisuutta. Usein tarjolla on ollut vain yksi huone asumisyksikössä, eikä asukkailla ja omaisilla ole tietoa muista asumismahdollisuuksista. (Välimäki 2012.) Työntekijänäkökulmaa tukee myös Välimäen edellä mainittu tulos siitä, että kehitysvammaiset henkilöt eivät aina tiedä kaikkia olemassa olevia vaihtoehtoja ja luulevat päässeensä valitsemaan, vaikka todellisuudessa valinnanvapautta ei ole. Työntekijät saattavat näin ollen tietää kehitysvammaisia paremmin näiden todelliset vaikutusmahdollisuutensa asioihin ja voivat osata kertoa kehitysvammaisia paremmin, miten näiden itsemääräämisoikeutensa toteutuu tai ei toteudu.

Välimäen (2012) mukaan ohjaajat tiedostavat ja huomioivat kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden ryhmäkodin toiminnassa. Ohjaajat myös tiedostavat, että yhteisön säännöt rajoittavat itsemääräämisoikeutta. Kuitenkin yhteisössä, jossa yksilöille pyritään mahdollistamaan samankaltaiset oikeudet, tämä on osittain väistämätöntä. Lisäksi asukkaiden itsemääräämisoikeuden toteutumiseen vaikuttavat muun muassa yleiset hygieniasäädökset ja osalla terveydentilan huomioiminen. (Välimäki 2012.)

Ohjaajien mielestä kehitysvammaisten asemaa voitaisiin tulevaisuudessa parantaa perustamalla pienempiä yksiköitä, joissa asukkaan yksilölliset tarpeet huomioitaisiin entistä paremmin. Kehitysvammaisten aseman parantamiseksi tulisi heille järjestää riittävät terveys- ja tukipalvelut. Tuetun opiskelun ja tuetun työn paikkoja tulisi ohjaajien mielestä lisätä. Myös erilaisia vaihtoehtoja ja monipuolisuutta ohjaajat kaipasivat työ- ja päivätoimintaan ja harrastetoimintaan. Ohjaajien mielestä olisi myös tärkeää vaikuttaa suvaitsevaisuuteen ja ihmisten asenteisiin. Kehitysvammaisten henkilöiden näkyvyyttä tulisi lisätä erilaisilla kampanjoilla. (Välimäki 2012.)

Kortemäki teki pro gradu -tutkielmansa kehitysvammaisten itsemääräämisoikeudesta heidän omassa kodissaan, kehitysvammaisten asumisyksiköissä. Aineistonsa Kortemäki on koennut kyselylomakkeilla asumisyksiköiden työntekijöiltä ja havainnoimalla asumisyksiköiden arkea. (Kortemäki 2012.) Kortemäen tutkielman aihe ja aineistonhankinnan kohderyhmä on osittain samanlainen kuin tässä tutkimuksessa, siksi se valittiin aiemmaksi tutkimukseksi, johon voi peilata saamia tuloksia.

Kortemäen tutkielman mukaan asukkailla ei pääsääntöisesti ollut mahdollisuutta vaikuttaa siihen, mitä ruokaa syödään. Yhdessä asuntolassa oli päivä, jolloin asukkaat ja henkilökunta yhdessä suunnittelivat ja toteuttivat ruoan. Asukkaat pääsivät noin kerran vuodessa esittämään toiveita ruoan suhteen asuntoloissa, joihin valmisruoka tuli muualta. Kortemäen selvityksen mukaan itsemääräämisoikeus ei pääse toteutumaan ruokailuun liittyvissä asioissa. Kehitysvammaiset eivät pääse päättämään syömisistään ja toiveet huomioidaan resurssien mukaan. (Kortemäki 2012.)

Pukeutumisessa itsemääräämisoikeus toteutui vaihtelevasti. Asukkaiden annettiin pääsääntöisesti itse valita vaatteensa, mutta asukkaat tarvitsivat ohjausta pukeutuakseen säänmukaisesti. Kortemäen mukaan valitettavan useassa vastauksessa ilmeni, että henkilökunta päättää, mitä asukkaat pukevat päällensä. Perusteluina oli, etteivät asukkaat kykene ilmaisemaan itseään henkilökunnalle ymmärrettävästi. (Kortemäki 2012.)

Itsenäinen rahankäyttö oli vähäistä asuntoloiden asukkailla. Lähes kaikilla asukkailla oli edunvalvoja. Edunvalvoja käytäntö on koettu hyväksi, siten työntekijöiden ei tarvitse olla vastuussa asukkaiden rahoista. Asukkailla oli käytössään viikkoraha, jonka he saivat käyttää mihin itse halusivat. Asukkaiden rahat pidettiin kuitenkin työntekijöillä ja asukas sai ne sanoessaan tarvitsemansa rahasumman ja rahan käyttötarkoituksen. Rahan käyttöä tarkkailtiin esimerkiksi sillä, että asukkaiden piti tuoda ostokuitti nähtäväksi. Kortemäki kyseenalaistaa muun muassa sen, mihin perustuu henkilökunnan oikeus tarkistaa kuitit, ja kuka saa päättää viikkorahan määrän.

Kortemäki antaa asumisyksiköille pohdinnan aihetta siitä, toteutuuko itsemääräämisoikeus rahan käytössä mitenkään. (Kortemäki 2012.)

Harrastus- ja vapaa-ajantoiminnasta kysyttäessä mielipiteet jakautuivat puoliksi. Toisten mielestä asukkaat eivät saaneet ollenkaan päättää harrastuksistaan. Toisen puolen (noin 50 %) mielestä asukkaat saivat itsenäisesti päättää, mitä tekevät vapaa-ajallaan ja mitä harrastavat. Näissä tapauksissa ohjaajat ovat suositelleet ja ohjanneet asukkaita harrastusten pariin. Henkilökohtaisen avustajan puuttuminen on ollut esteenä joidenkin asukkaiden harrastusten ja vapaa-ajan toteutumisessa. Vastaavasti henkilökohtaisen avustajan saaminen on mahdollistanut monelle asukkaalle itsenäisemmät mahdollisuudet osallistua harrastuksiin ja päättää omasta vapaa-ajastaan. (Kortemäki 2012.)

Kysyttäessä asukkaan mahdollisuudesta vaikuttaa heidän omaa arkielämänsä koskevissa asioissa vastaukset jakautuivat seuraavasti: he eivät päättäneet mitenkään arkielämänsä koskevissa asioissa 7, päättivät pienissä arkielämän asioissa 12 ja 19 kertoi asukkaiden tekevän paljonkin ratkaisuja itsenäisesti. Yhden vastuksen mukaan asiakkaat eivät ole itse tottuneet päättämään asioistaan. Kortemäki kyseenalaistaakin, onko hoivakulttuurilla merkitystä sille, että joku muu päättää asukkaiden puolesta. Entä ovatko kehitysvammaiset tottuneet vai alistuneet siihen, että joku muu päättää heidän puolestaan ja heidän ei tarvitse ottaa vastuuta elämästään. (Kortemäki 2012.)

Itsemääräämisoikeuden toteutumisen esteenä vastaajat näkivät kiireen, syvän kehitysvammaisuuden, ilmaisukyvyn heikkouden ja resurssien puutteen. Itsemääräämisoikeuden estäviksi tekijöiksi nousivat vanhemmat ja muut omaiset. Myös yhteisasumisen nähtiin rajoittavan itsemääräämisoikeuden toteutumista yhteisten sääntöjen vuoksi. Lisäksi asuntolan huonon sijainnin koettiin vaikuttavan itsemääräämisoikeuden toteutumiseen. Asukkaiden itsemääräämisoikeuden toteutumisen esteenä nähtiin myös henkilökunnan asenteet, rutiinit ja tavat päättää asukkaiden puolesta. Kortemäen saamien vastausten mukaan kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutumisen esteenä on monta tekijää. (Kortemäki 2012.)

Läheiset ihmiset voivat käyttää kontrollivaltaansa siten, että se vaikuttaa merkittäväällä tavalla kehitysvammaisen arkielämän kulkuun ja saattaa kaventaa yksilön itsemääräämisoikeutta. Itsemääräämisoikeutta ei perheissä kavenneta heti tiedostamatta, vaan siihen voi liittyä tilannekohtaista pohdintaa ja reflektointia. Päätökset voivat syntyä pitkän neuvottelun tuloksena, jolloin valitaan se pienempi paha, vaikka tiedotettaisiin, että vammaisen ihmisen määräysvalta tulee rajoittumaan. Tällaisesta tilanteesta esimerkkinä toimii vammaisen henkilön lapsen hankkiminen. (Eriksson 2008, 170–171.)

Erikssonin tutkimus on tuonut esiin, että vammaisen henkilön arkielämä on erilaisten valtasuhteiden ja mikrovallan prosessin läpäisemää. Vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeutta ja ihmisoikeuksia rajoitetaan niin kodin arjessa kuin viranomaistahoillakin. Vammaisuus tai vamma tekee arjen ongelmalliseksi, sekoittaa järjestystä, joka on rakennettu norma-

liteettien varaan, vaatii toimenpiteitä ja kontrollia ja muodostaa epäsymmetrisen valtasuhteen sinnekin, minne se ei kuulu. (Eriksson 2008, 173.) Tutkimuksessa toivottavasti nousevat esiin ne tekijät, jotka mahdollisesti vaikuttavat siihen, ettei kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeus pääse toteutumaan.

6 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

Opinnäytetyön tarkoitus on saada käsitys siitä, millaisena työntekijät näkevät kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden. Työ tarkoituksena on myös tuoda esiin keinoja, joilla kehitysvammaisten itsemääräämisoikeutta voitaisiin parantaa.

6.1 Tutkimustehtävä ja tutkimuskysymykset

Tutkimustehtävänä on kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus, sellaisena kuin työntekijät siitä kertovat. Tutkimustehtävää selkeyttää tutkimuskysymys, millaista on kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus ja miten itsemääräämisoikeutta voitaisiin parantaa työntekijöiden kertomana.

Laine (2001, 31) kirjoittaa, että jonkinlainen esituttavuus on merkitysten ymmärtämisen edellytys. Laineen mukaa tutkimuksen tavoitteen voisi määritellä siten, että siinä pyritään tekemään jo tunnettua tiedetyksi. Yritetään nostaa näkyväksi ja tietoiseksi se, minkä tottumus on häivyttänyt itsestäänselvyydeksi ja huomaamattomaksi tai mikä on koettu, mutta ei vielä tietoisesti ajateltu.

6.2 Kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus

Laadullisessa tutkimuksessa käytetään usein harkinnanvaraista otosta, jolloin tarkasteltavaan ilmiöön voidaan ajatella mielekkäästi ja syvällisesti perehtyä. Laadullisessa tutkimuksessa aineiston analysointi on aineistolähtöistä. Aineistosta jäsenetään ne teemat, jotka ovat tutkittavan ilmiön kannalta tulkittavissa merkityksellisiksi. Aineiston käsittelyssä pyritään kokonaisvaltaisuuteen ja tutkittava ilmiö pyritään ymmärtämään suhteessa kontekstiinsa ja tutkittujen tapahtumien erityispiirteisiin. (Kiviniemi 2001, 68.) Otannaksi tutkimukselle valittiin kolme Pirkanmaalaista kehitysvammaisten palveluyksikköä. Tutkimus antaa viitteitä yksiköissä olevien kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutumisesta.

Laadullisessa tutkimuksessa on tarkoituksenmukaista korostaa rajaamisen välttämättömyyttä. Rajaamisen tarkoituksena on löytää selkeä ja eheä ongelma-asettelu. Kaikkea keräämäänsä aineistoa ei kannata yrittää sisällyttää varsinaiseen tutkimusraporttiin. (Kiviniemi 2001, 71.)

Fenomenologiassa tutkitaan kokemuksia. Kokemus käsitetään laajasti ihmisen kokemuksellisenä suhteena hänen omaan todellisuuteensa, maailmaan, jossa hän elää. Eläminen on kehollista toimintaa ja havainnointia sekä koetun ymmärtävää jäsentämistä. Yksilön suhde toisiin ihmisiin,

luontoon ja kulttuuriin ilmenee hänen kokemuksissaan. (Laine 2001, 27.) Kokemus syntyy vuorovaikutuksessa todellisuuden kanssa. Fenomenologiassa tutkitaan siis ihmisen suhdetta omaan elämäntodellisuuteensa. (Laine 2001, 27.)

Fenomenologinen tutkimus ei pyri löytämään universaaleja yleistyksiä vaan yrittää ymmärtää jonkin tutkittavan alueen ihmisten senhetkistä merkity maailmaa, esimerkiksi jonkin toimintakeskuksen toimintakulttuuria. (Laine 2001, 29.) Fenomenologisessa tutkimuksessa ei käytetä teoreettista viitekehystä, joka ennalta määrittäisi teoreettisen mallin. Teoreettinen viitekehys olisi enemmän este, kun pyritään tiedostamaan toisen alkuperäistä kokemuksen maailmaa. (Laine 2001, 33.)

Ihmisen maailmasuhteen perusmuoto on kokemuksellisuus. Fenomenologit sanovat ihmisen suhteen maailmaan olevan internationaalinen. Internationaalinen tarkoittaa, että kaikki merkitsee meille jotakin. Kokemus siis muodostuu merkitysten mukaan. Fenomenologisen tutkimuksen kohteena ovat nuo merkitykset. (Laine 2001, 27.)

Fenomenologinen merkitysteoria sisältää myös ajatuksen, että ihmisyksilö on perustaltaan yhteisöllinen. Yhteisön jäsenenä meillä on yhteisiä piirteitä, yhteisiä merkityksiä. Tutkittavat ihmiset, kuten tutkija itsekkin, ovat osa jonkin yhteisön yhteistä merkitysten perinnettä. Tämän vuoksi jokaisen yksilön kokemusten tutkimus paljastaa myös jotain yleistä. (Laine 2001, 28.)

Fenomenologisessa tutkimuksessa on kaksitasoinen rakenne: perustason muodostaa tutkittavan koettu elämä esiymmärryksineen ja toisella tasolla tapahtuu itse tutkimus, joka kohdistuu perustason. Tutkimuksen osallistuja kuvaa mahdollisimman luontevasti ja välittömästi, ei-reflektiivisesti, omia kokemuksiaan ja niihin liittyvää ymmärrystä. Toisella tasolla tutkija pyrkii refleктоimaan, tematisoimaan ja käsittelemään ensimmäisen tason merkityksiä. (Laine 2001, 30.) Tutkimuksessa on toteutettu fenomenologisen tutkimuksen rakennetta. Työntekijät saivat kirjoittaa omista kokemuksistaan, jonka jälkeen työntekijöiden kirjoitelmat refleктоitiin, käsiteltiin ja tematisoitiin.

6.3 Tutkimusaineisto

Tutkimusaineisto kerättiin Pirkanmaalla kolmesta eri yksiköstä, jotka tuottavat palvelua kehitysvammaisille henkilöille. Yksi oli päivätoimintakeskus ja kaksi muuta olivat asumispalveluyksiköitä. Aineisto kerättiin kirjoitelmana, jossa aiheet olivat valmiiksi annettuina. Kirjoitelma toteutettiin työaikana kolmessa yksikössä ja kaikille työntekijöille annettiin mahdollisuus vastata. Vastausaikaa oli noin viikko.

Mahdollisia vastaajia tutkimukseen oli 25 ja vastauksia saatiin 18. Vastausprosentti oli 72 prosenttia ja aineistoa kertyi yhteensä noin 30 sivua. Vastausten pituus vaihteli puolesta sivusta neljään sivuun (A4). Vastaajien keski-ikä oli 47 vuotta ja keskimääräinen työuran pituus sosiaali-alalla 18 vuotta. Vastaajien joukossa oli useita henkilöitä, jotka ovat työskennelleet

kehitysvamma-alalla kymmeniä vuosia. Suurin osa kirjoitelmaan vastanneista oli naisia 83,3 % ja miehiä 16,7 %. Vastaajien koulutustaustat vaihtelivat: oli muun muassa eri alojen ohjaajia, mielenterveyshoitaja, lähihoitaja, sosionomi (AMK), sairaanhoitaja, henkilökohtainen avustaja. Suurin osa työskenteli joko ohjaajan tai lähihoitajan nimikkeellä. Osa työskenteli vastaavan ohjaajan tai vastaavan hoitajan nimikkeellä.

6.4 Tutkimusmenetelmä

Tutkimusmenetelmä on mietittävä aina tilannekohtaisesti. Miten kulloisesakin tutkimuksessa voidaan toimia niin, että saavutetaan mahdollisimman autenttisia toisen kokemukset ja hänen ilmaisunsa merkitykset? (Laine 2001, 31.)

Kirjoitelmat ja muut subjektiiviset tekstit sopivat hyvin tutkimuksiin, joissa ollaan kiinnostuneita tavoittelemaan ihmisten kokemusmaailmaa heidän näkökulmastaan. Henkilökohtaisten aineistojen kautta voidaan tarkastella ihmisten ajatuksia, tarinoita ja kokemuksia. (Saaranen-Kauppinen, Puusniekka, Kuula, Rissanen & Karvinen 2009, 72.)

Oman elämän pohdinta eli reflektio on ihmisen perustavanlaatuisen ominaisuus. Se on kerrontaa, jonka avulla ihminen rakentaa minuuttaan. Siten tarinoiden kertominen on ennen kaikkea persoonallisen ja ammatillisen kasvun väline, mutta samalla se on myös tutkimusmetodi. (Syrjälä 2001, 204.)

Aineistonkeruumenetelmäksi valittiin kirjoitelma, koska aiheiden haluttiin lähtevän työelämästä, niitä ei haluttu ennalta määrittää, jolloin käsittelemättä olisivat jääneet ne asiat, joita ei ennalta osattu ajatella. Työntekijöillä on laaja-alainen käsitys siitä, millaista kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus on. He osaavat myös kertoa, miten sitä voitaisiin parantaa. Työn tarkoitus oli selvittää itsemääräämistä koskevat aihealueet esiin työelämälähtöisesti.

Kirjoitelman tehtävänantoja oli kaksi. Ensimmäisessä kehoitettiin kuvaamaan kirjoitelman muodossa kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutumista työ- ja/tai arkikokemustesi perusteella. Toisessa kehoitettiin kuvaamaan kirjoitelman muodossa, miten kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutumista voitaisiin mielestäsi parantaa. Työntekijöiden oli mahdollista antaa palautetta lomakkeen kohdassa muuta. Liitteessä 1 on kirjoitelma-lomake, jota käytettiin tutkimusaineiston hankinnassa. (Liite 1.)

6.5 Analyysin toteutus

Aineiston analysoinnissa käytettiin teemoittamista, aineiston ja teorian vuoropuhelua. Teemoittamisen lisäksi käytettiin analysointimenetelmänä tyypittelyä, jonka avulla löydettiin yhtäläisyyksiä ja eroavaisuuksia kerätyistä aineistosta.

Teemoittamisessa aineisto pelkistetään etsimällä tekstin olennaisimmat asiat. Teemojen avulla pyritään selvittämään tekstin merkityksenantojen ydin. Teemat liittyvät tekstin sisältöön, eivät yksittäisiin kohtiin. Tutkija lukee tekstin useaan kertaan sitä teemoittaessaan löytääkseen rivien välitäkin sen keskeisen merkityksen. Tutkijan asettamasta ongelmaratkaisusta riippuu, lähestyykö hän tekstiä kokonaisuutena pyrkien rakentamaan sen oman sisällöllisen logiikan, vai hakeeko hän tekstistä johonkin tiettyyn asiaan liittyviä merkityksiä. Tätä kutsutaan aineistolähtöiseksi lähestymistavaksi. (Moilanen & Rähä 2001, 53.)

Aineistolähtöisessä lähestymistavassa tutkija etsii aineistosta teemoja, joista tutkittavat kertovat. Aineistoa voi lähteä teemoittamaan tutkijan omien kysymysten kautta. Silloin keskeiseksi nousee se, mitä tutkittavat kertovat kunkin teeman kohdalla. Tutkijan tehtäväksi jää tutkittavien antamien merkitysten löytäminen. Teemojen etsimisen jälkeen tarkennetaan teemojen merkitysisältö. (Laine 2001, 53–54.)

Aineisto luettiin läpi muutamaan kertaan, jotta saatiin kuva mistä ja kuinka laajasti on kirjoitettu. Lukemisen jälkeen aineistot kirjoitettiin tietokoneelle Microsoft Wordille, jolloin tunnistetiedot jäivät paperiversioihin. Tietokoneella teksteistä etsittiin yhteneväisyyksiä ja samalla niistä värjättiin eri väreillä. Eri värit muodostivat aihealueita, joiden pohjalta teemat muodostuivat. Teemojen löytämisen jälkeen tekstit jaettiin paloiksi näiden teemojen alle. Kun aineisto oli jaoteltu pienempiin osiin, tarkistettiin saataisiinko aihealueista useampi yhteisen isomman teeman alle. Näin saatiin pienennettyä otsikoinnin määrää ja selkeytettyä opinnäytetyön rakennetta. Teemat muotoiltiin teksteiksi ja niiden perään liitettiin suoria lainauksia kirjoitelmista. Tällaisella toimintatavalla varmistettiin, ettei mikään tärkeä lainaus jäänyt käyttämättä, ja että jokainen asia tuli kirjoitettua tuloksiin.

6.6 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys

Tutkimusetiikalla tarkoitetaan niiden eettisten kysymysten pohdintaa, jotka ilmenevät tutkimuksen aikana tai jotka liittyvät tutkittavan kohteen erityislaatuun (Louhiala & Launis 2009, 200). Tutkimuksessa ilmenneitä tutkimuseettisiä kysymyksiä olivat: Voinko käyttää suoria lainauksia kirjoitelmista ilman muokkausta? Voinko mainita vastausprosentin ja vastaajien määrän?

Tutkimuksen luotettavuuden ja eettisyyden takia tutkimukseen osallistuneiden yksiköiden sijaintia ei ole määriteltyä tarkemmin kuin Pirkanmaalla. Aineistoa analysoitaessa häivytettiin vastaajien tunnistettavuus. Aineisto kerättiin kolmesta eri yksiköstä ja niissä ei ole tunnistetietoja. Vastaajien taustatietojakaan ei käytetty muuta kuin kuvattaessa aineiston keruun kohderyhmää.

Kyselylomakkeella suoritettussa tutkimuksessa tutkija ei vaikuta olemuksellaan eikä läsnäolollaan vastauksiin, toisin kuin esimerkiksi haastattelussa. Luotettavuutta lisää myös se, että kysymykset on esitetty täysin samassa muodossa kaikille tutkimukseen osallistuneille. Kyselylomake antaa mahdollisuuden vastaajalle valita itselleen sopivan ajan ja paikan

vastaamiseen ja halutessaan hän voi pohtia niitä useaan kertaan ja tarkistaa vastauksiaan. (Valli 2001, 101.)

Tutkimustuloksissa käytettyjä lainauksia ei ole muokattu, vaan ne on pidetty alkuperäisessä muodossa. Paikan nimet on teksteistä poistettu, jotta tunnistaminen ei olisi mahdollista. Lainaukset haluttiin säilyttää alkuperäisessä muodossa, jotta tutkimuksen luotettavuus ei kärsisi. Kirjoitelmissa ei käytetty murreanoja tai muita ilmaisuja, joista tekstin kirjoittajan pystyisi päättelemään. Joten senkään vuoksi tekstien muokkaaminen ei ollut tarpeellista ja perusteltua.

7 TUTKIMUSTULOKSET

Tutkimustulokset osiossa esitellään kolme pääteemaa: kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus, mikä edistää kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutumista ja mikä rajoittaa heidän itsemääräämisoikeuttaan. Pääteemat on edelleen teemoiteltu ja joka osiossa on suoria sitaatteja vastaajien kirjoitelmista.

7.1 Kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus

Työntekijöiden näkemykset kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutumisesta vaihtelivat. Kukaan ei kuitenkaan kirjoittanut nähneensä itsemääräämisoikeuden toteutuvan kaikkialla hyvin. Työntekijät kirjoittivat nähneensä paikkoja, joissa kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus on vain näennäistä. Parhaiten itsemääräämisoikeus toteutuu työntekijöiden mielestä arkisissa valintatilanteissa.

Kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus toteutuu kohtalaisella tasolla omien kokemuksieni mukaan

Olen ollut paikoissa, joissa itsemääräämisoikeus toteutuu hyvin ja kehitysvammaiset henkilöt voivat hyvin vaikuttaa omiin asioihin, mutta ikävä kyllä on myös paikkoja/ yhteisöjä joissa on näennäinen itsemääräämisoikeus

--- itsemääräämisoikeus toteutuu parhaiten arkisissa valinta asioissa kuten mitä syön/juon tai mitä haluan tehdä, minne mennä, millaisista vaatteista pidän, mitä harrastan.

Itsemääräämisoikeuden toteutuminen voi vaihdella eri paikoissa huomattavasti. Asiat, joihin kehitysvammaiset pääsevät vaikuttamaan vaihtelevat.

7.1.1 Työtoiminta

Työtoiminnan kerrottiin rakentuvan kehitysvammaisten omien toivomusten mukaisesti ja hänen taitojensa mukaan. Toimintaa ohjaavana ajatukseksi on elinikäisen oppimisen periaate, kehittymisen mukaan vaatimustasoa,

työmäärää ja erilaisia tehtäviä lisätään. Työntekijät kuitenkin kertovat, että työpaikalla kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus on aika vähäistä, koska ohjaajat päättävät töistä ja niiden tekemisestä. Ei kukaan muukaan työssäkäyvä pääse työelämässä itse valikoimaan kaikkia työtehtäviään. Itsemääräämisoikeuden toteutumista työtoiminnassa on siten näiltä osin vaikea arvioida. Vaikeavammaisten päivätoiminnassa itsemääräämisoikeuden kerrotaan toteutuvan lähinnä valintatilanteissa.

Työtoiminta rakennetaan kv:n (kehitysvammaisen) toivomuksista lähtien, mitoittaen työt asiakkaan taitojen mukaan, pohja-ajatuksena elinikäisen oppimisen periaate: kehittymisen mukaan vaatimustasoa, määrää ja erilaisia tehtäviä lisäten.

Työpaikalla ohjaajana kun tarkastelen asiakkaan itsemääräämisoikeutta huomaan sen olevan melko vähäistä kun kuitenkin päätämme töistä ja niiden tekemisestä

Vaikeavammaisten päivätoiminnassa itsemääräämisoikeus toteutuu lähinnä valintatilanteissa, oman valinnan mahdollisuutena.

Työtoiminnassa kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden toteutuminen on luonnollisista syistä melko vähäistä, koska ohjaajat määrittävät mitä tehdään. Samalla toiminnan kerrotaan kuitenkin rakentuvan kehitysvammaisten omien toivomusten ja taitojen mukaan.

7.1.2 Hoitokodit

Hoitokodissa asiakkaita kuunnellaan ja heidän itsemääräämisoikeuttaan kunnioitetaan niin pitkälle kuin se on mahdollista. Kehitysvammaiset saavat itse päättää omista asioistaan kykyjensä mukaan. Työntekijöiden mukaan toisille itsemääräämisoikeuden toteutumiseen riittävät pienemmät asiat kuin toisille.

Meillä --- hoitokodissa asukkaita kuunnellaan ja heidän itsemääräämisoikeuttaan kunnioitetaan aina siihen pisteeseen kun se vain on mahdollista.

---kodissa kehitysvammaisen saa päättää omista asioistaan kykyjensä mukaan

Toisille asiakkaille itsemääräämisen toteutumiseen riittää esim. vaatteiden valitseminen tai onko halua lähteä ulos vai keilaamaan.

Mitä se itsemääräämisoikeus tarkoittaa?? Toiselle sitä kun saa itse valita puseron värin, ottaako maitoa vai mehua, syökö lusikalla vai haarukalla. Harva saa valita asuinseuransa tai elämänsä suuntaa, työpaikkaa. Mutta moni saa valita minkälaiset verhot on huoneessa.

Työntekijöiden mukaan kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus toteutuu hoitokodeissa. Työntekijöiden mielestä itsemääräämisoikeus ei kuitenkaan tarkoita samoja asioita kaikkien kohdalla. Toisille se on ruokajuoman valitsemista ja toisille asuinseuransa valitsemista.

7.1.3 Kehitysvamma-alan eteenpäin meneminen

Työntekijät korostivat kehitysvamma-alan eteenpäin menemistä ja yhteiskunnassa tapahtuvia muutoksia tärkeiksi asioiksi kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden parantamiseksi. Työntekijät toivovat vanhan liiton työntekijöiden työtapojen muuttuvan kehitysvamma-alan kehittyessä inhimillisempään suuntaan. Itsemääräämisoikeus on ollut tosi vähäistä 25 vuotta sitten isoissa hoitoyksiköissä. Ajat ovat muuttuneet ja on alettu ymmärtää, että kehitysvammaisella on oikeus olla mukana heidän omaa elämää koskevissa päätöksissä.

Onneksi kehitysvammahuolto on mennyt eteenpäin!!

Kyseinen toimintatapa (tarkennus: ohjaus on ennemminkin pakottamista) on ainakin toivottavasti lähinnä ns. ”vanhan liiton” työntekijöiden toimintatapoja, joka on poistumassa kehitysvamma-alan kehittyessä inhimillisempään suuntaan.

Työhistoriani perusteella, sanoisin, että noin 25 vuotta sitten isoissa hoitokotiyksiköissä itsemääräämisoikeus oli tosi vähäistä, onneksi ajat muuttuvat ja on alettu ymmärtää kehitysvammaisen oikeutta osallistua omaa elämää koskeviin päätöksiin.

Työntekijät ovat tyytyväisiä, että kehitysvamma-ala on mennyt eteenpäin vuosien saatossa. Tärkeänä asiana pidetään sitä, että kehitysvammaisilla on oikeus osallistua heidän omaa elämää koskeviin päätöksiin.

7.1.4 Itsemääräämisoikeus käytännössä

Käytännössä kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus näkyy hyvin erilaisilla kehitysvammaisten kehitystasosta johtuen. Jatkovaa apua tarvitsevat henkilöt voivat päättää pienistä asioista, kuten huoneensa värityksestä. Lievimmin kehitysvammaiset saavat itse päättää ohjatusti ja valvotusti, mihin rahansa käyttävät. He voivat valita ystävänsä ja jopa asuinpaikkansa. Joissain yksiköissä asukkaat saavat itse sanoa, mitä haluavat elämässään tapahtuvan. Jossakin yksikössä asukkaat saavat päättää vaatetuksistaan, harrastuksistaan ja retkille osallistumisistaan. Jokapäiväisissä asioissa asukkaat saavat vaikuttaa ruokiin ja omien hankintojensa toteutukseen. Kehitysvammaisilla on oikeus ilmaista mielialansa.

Henkilöt, jotka tarvitsevat jatkuvaa apua ja valvontaa voivat päättää pienistä asioistaan esim. huoneensa verhojen ym. väristä, mitä haluavat ehkä harrastaa...

Lievemmin kehitysvammaiset voivat ja saavat päättää mihin rahansa käyttävät ⇒ ohjatusti/valvotusti, voivat valita ystävänsä/ehkä asuinpaikkansa

Meidän yksikössämme asukkaat/asiakkaat saavat nykyisin ihan itse sanoa mitä haluavat elämässään tapahtuvan.

Ryhmäkodissamme asukkaat saavat päättää vaatetuksestaan, harrastuksistaan ja retkille osallistumisestaan.

Jokapäiväisissä tilanteissa asukkaat saavat vaikuttaa kodin ruokiin, omien hankintojensa toteutukseen ja mielialansa ilmaiseminen on sallittua

Työntekijöiden mielestä on asioita, joissa kehitysvammaiset saavat itse päättää, mutta on myös asioita, joissa kehitysvammaiset eivät voi päättää. Pukeutumisesta saavat itse päättää, kunhan vaatteet ovat säänmukaiset ja siistit. Rajoituksia ei tehdä vain rajoittamisen ilosta vaan, niihin on jokin syy. Kehitysvammaisille annetaan kerran viikossa tilaisuus ehdottaa seuraavan viikonlopun ruokia.

⇒ mutta muuten meidän asukkaat saavat itse päättää omista asioistaan: pukeutumisesta (kunhan säänmukaiset, siistit), raha-asioista (saavat itse päättää ostoksistaan), haluaako olla seurassa vai omissa oloissaan siis yleisesti normiasioista. Ei rajoiteta vain rajoittamisen ilosta.

Toki on asioita, mistä asukkaat voivat itsekin päättää. Vaateostoksilla kuunnellaan asukkaiden mielipiteitä. Kerran viikossa olevassa viikkopalaverissa, asukkaat saavat ehdottaa seuraavan viikonlopun ruokia

Kehitysvammaiset saavat itse valita harrastuksensa, sen mitä juovat ruoan kanssa ja kenen vieressä istuvat. Kehitysvammaisten huoneet on pyritty sisustamaan asiakkaan tarpeiden ja harrasteiden mukaisesti. Vapaa-aikansa kehitysvammaiset voivat viettää talon ulkopuolella niin kuin haluavat esimerkiksi yhdistysten toiminnoissa.

Myös harrastukset ovat asukkaiden omavalintaisia

Asiakas saa itse päättää mitä juo (vesi, maito, piimä), ottaako leipää ruoan kanssa (ruispala, näkkileipä) sekä kuinka paljon syö annoksesta

Ruokailussa saa itse valita paikan missä syö ja kenen vieressä istuu.

Illat ja viikonloput voi viettää talon ulkopuolella toiminnoissa, joita tarjoavat eri yhdistykset. Osallistuminen perustuu vapaaehtoisuuteen. Kunkin asukkaan oma huone on pyritty

sisustamaan hänen omien tarpeiden ja harrasteiden mukaisesti.

Työtoiminnasta järjestetään ilmaisia retkiä ja matkoja kehitysvammaisille. Jokainen saa itse päättää osallistuuko vai ei. Kehitysvammaisen saa itse päättää, ostaako työpäivän aikana esimerkiksi kahvin itselleen vai ei. Retket ja matkat eivät aiheuta kustannuksia asiakkaille ja tapahtuvat työaika-
na, asiakas pystyy itse päättämään, haluaako hän osallistua.

Asiakas saa itse päättää ostaako itselleen kahvin.

Kehitysvammaisten henkilöiden annetaan päättää omista asioistaan mahdollisimman paljon hänen kykyjensä mukaan. Työntekijöiden mielestä on kuitenkin sellaisia asioita, joita kehitysvammaisen ei voi itse päättää. Rajoituksille on kuitenkin aina syy, niitä ei tehdä vain rajoittamisen vuoksi.

7.2 Mikä edesauttaa kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutumista

Kirjoitelmien mukaan kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden toteutumista edesauttoivat eniten ammattitaitoinen henkilökunta, laki ja etujärjestö ja toimintatapojen tarkastelu.

7.2.1 Henkilökunta

Työntekijöiden mielestä kehitysvammaisten itsemääräämisoikeutta edistää osaava, ymmärtävä ja ammattitaitoinen henkilökunta. Heidän mielestään työntekijöiden ohjauksen ja tuen tulisi olla objektiivista. Asiakkaan kanssa pitäisi pyrkiä mahdollisimman hyvään ja itsenäiseen päätökseen, jossa hän saa tarvitsemansa tuen ja ohjauksen.

Asiakaan itsemääräämisoikeudessa tärkeässä roolissa ovat ohjaajat ja omat hoitajat kuinka ammattitaitoisia tukijoita he ovat.

--- työntekijän tulisikin löytää mahdollisimman hyvä ja itsenäinen vaihtoehto asiakkaan kanssa, jossa kuitenkin asiakas saisi tarvittavan tuen ja ohjauksen elämälleen. Ohjaus ja tuki tulisi olla objektiivista

Työntekijät korostivat asiakkaiden toimintakyvyn ja toiveiden huomiointia heidän asioita hoidettaessa. Kehitysvammaisille ei anneta sellaisia asioita yksin päätettäväksi, joista he eivät pysty itsenäisesti selviytymään toimintakykynsä vuoksi. Kehitysvammaisten puolesta ei myöskään päätetä asioita. Henkilökunnan tehtävä on arvioida, missä asioissa kehitysvammaisen tarvitsee neuvoja ja ohjausta.

Henkilökunta on antamassa ohjausta, tukea ja neuvoja. Jokainen ihminen otetaan huomioon toiveineen ja toimintakykyineen.

Kehitysvammaisen henkilön tärkein apuväline on toinen ihminen ja me työntekijät toimimme usein juurikin ymmärryksen apuvälineenä. Abstraktit asiat ovat kehitysvammaisille henkilöille vaikeita ja monesti päätöksenteossa on myös abstrakteja käsitteitä---

Ammattitaitoisen henkilökunnan tehtäviin kuuluu miettiä, minkälaiset tilanteet ovat sellaisia, että niiden seuraukset ovat niin merkittäviä, että toimintaan tai päätöksentekoon pitää puuttua. Antaako työntekijä kehitysvammaiselle tilaisuuden valita toiminnan, asian tai tavaran, jos hän itse ei siitä pidä, mutta mistä ei ole vaaraa hänelle itselleen tai ympäristölle. Antaako työntekijä kehitysvammaiselle mahdollisuuden oppia erehdyksen kautta? Miten työntekijä esimerkiksi toimii myymälävarkaus-tilanteessa, jonka seurauksena poliisi toisi kehitysvammaisen kotiin ja asia selvitetäisiin, ja kehitysvammaisen saisi opin, miksi niin ei saa tehdä?

Annanko asiakkaan valita toiminnan/ asian / tavaran jne. josta itse en pidä, mutta mistä ei ole vaaraa heille itselleen eikä ympäristölle (positiivinen riski) tai jonka seuraukset voivat antaa mahdollisuuden oppimiselle (myymälävarkaus – poliisi tuo kotiin).

Työntekijät korostavat, että työntekijöillä on iso merkitys siihen, miten kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus toteutuu. Onko työntekijän ajattelu niin, että he ovat kehitysvammaisia varten vai niin, että kehitysvammaiset ovat heitä varten? Työntekijät ovat kehitysvammaisia varten, kehitysvammaiset ovat työntekijöiden työnantajia. Työntekijöiltä vaaditaan sydämen sivistystä, pelisilmää, tietoa ja hyvä arvopohja. Moraali on työntekijöillä oleellista. Kukaan ei voi tietää, tehdäänkö aina oikeita päätöksiä, työntekijöiden mukaan aina on kuitenkin pyrittävä parhaimpaan vaihtoehtoon.

Henkilökunnalla on mahdollisuus vaikuttaa henkilön itsemääräämisoikeuteen \Rightarrow Onko ajattelu, että olemme asiakkaita varten / vai ovatko asiakkaat meitä varten? Itse yritän toteuttaa asennetta, että olemme asiakkaita varten \Rightarrow he ovat ns. meidän työnantajia.

--- työntekijältä vaaditaan mielestäni paljon sydämen sivistystä, pelisilmää, tietoa ja hyvä arvopohja ---

Moraali on oleellista. Ei voi tietää tuleeko tehtyä oikeita päätöksiä, ei kukaan. Jos löytyy parempi vaihtoehto, siihen on yritettävä päästä.

Henkilökunnalla on suuri rooli kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden toteutumiseen. Heidän asenteistaan ja moraalistaan on paljon kiinni, miten kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus toteutuu.

7.2.2 Laki ja etujärjestö

Nykyisin laki tukee kehitysvammaisten vaikutusmahdollisuuksia. Kehitysvammaisilla on oma etujärjestönsä, joka ajaa valtakunnallisesti kehitysvammaisten asioita ja auttaa kehitysvammaisia kiperissä asioissa.

Nykyisinhän lakikin tukee heidän vaikuttamismahdollisuuksiaan, ja ”etujärjestö” ME ITSE auttaa monessa kiperässä asiassa+ asioiden valtakunnallisella tasolla viennissä.

Etujärjestö vie kehitysvammaisten asioita eteenpäin valtakunnallisella tasolla ja laki tukee kehitysvammaisten vaikutusmahdollisuuksia.

7.2.3 Toimintatavat

Työntekijät kirjoittavat siitä, kuinka toimintatavat ovat tärkeässä roolissa kehitysvammaisten itsemääräämisoikeutta ajatellen. Asioita ei pidä tehdä vain tavan vuoksi, vaan toisinaan mietitään yhdessä, voisiko asian tehdä toisin, jotta oikeudet toteutuisivat paremmin.

Itsemääräämisoikeuden toteutumisen kanssa tulee olla tarkkana, ettei esim. rutiineita tehdä vain rutiinin vuoksi vaan että mietitään toisinaan työntekijöiden kesken, voisiko jonkun asian tehdä toisin, jolloin kehitysvammaisen itsemääräämisoikeus toteutuisi paremmin.

Toimintatavoista keskusteleminen yhdessä auttaa näkemään paremmin mahdolliset muutostarpeet. Toimintatapojen muuttaminen voi myös parantaa kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutumista.

7.3 Mikä rajoittaa kehitysvammaisten itsemääräämisoikeutta

Kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeutta rajoittaviksi tekijöiksi mainittiin kehitystaso, lähiverkosto, asumismuoto, resurssien puute sekä asenteet ja arvot.

7.3.1 Kehitystaso

Kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutumiseen vaikuttavat monet eri asiat. Työntekijöiden mielestä suurin vaikuttaja kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutumiseen tai toteutumattomuuteen on kehitysvamman taso. Jos henkilö on kehitystasoltaan kykenevä hoitamaan asioitaan ja vaatimaan oikeuksiaan, toteutuu itsemääräämisoikeus paremmin kuin niillä, joilla kehitystaso on alhainen ja jotka eivät voi tai osaa vaatia oikeuksiaan.

Itsemääräämisoikeus riippuu henkilön kehitystasosta!

Kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuteen vaikuttavat monet tekijät. Onko kysymys lievästi, keskivaikeasti vai syvästi ja vaikeasti kehitysvammaisesta---

Mitä heikkolahjaisempi kehitysvammainen on niin silloin on itsemääräämisoikeus aika ”mututuntumaa”.

Työntekijät kertovat erittäin suureksi haasteeksi huonon kommunikaation, jolloin itsemääräämisoikeus ei pääse toteutumaan, kun kehitysvammaista ei ymmärretä. Vaikeasti kehitysvammaisten kanssa toimiessa ei voi aina työntekijänä olla varma, kumpi on kehitysvammaiselle mielekkäämpi vaihtoehto ja vaihtoehtoja voi kerrallaan olla kaksi. Todellisuudessa on siis vain valintatilanne, jossa kahdesta annetusta vaihtoehdosta valitaan toinen.

Haasteellisinta mielestäni on vaikeavammaisten itsemääräämisoikeuden toteutuminen esim. sanallisen kommunikoinnin puuttuessa, tai esim. autistisen henkilön haluttomuus ilmaista omaa mielipidettään

Kommunikaatiokeino ratkaisee, kuinka itsemääräämisoikeus toteutuu esim. onko vaikeavammainen tai keskiast. (keskias- teinen) kehitysvammainen puhetta tuottava tai kuvakielellä kommunikoiva tai heikkolahjainen autisti jolla ei ole puhekieltä.

Puhumattomat asiakkaat / asukkaat voivat jäädä paitsioon tahtomisten / haluamisten suhteen

Tosi asia on se, että ne jotka osaavat ilmaista itse itseään tulevat kuulluksi kaikissa asioissa paremmin. He osaavat vaatia myös omia oikeuksiaan, jolloin heitä kuullaan paremmin heidän asioissaan. Lähiverkosto voi myös aiheuttaa sen, ettei kehitysvammainen puhu asioistaan. Kehitysvammainen on voinut oppia siihen, ettei hänen kuulu sanoa omaa mielipidettään, esimerkiksi siksi, että vanhemmat hoitavat aina kaiken.

Ne jotka kykenevät itse puhumalla ilmaisemaan toiveensa tulevat paremmin kuulluksi aivan jokaisessa tilanteessa.

Vaikeutena vaikutusmahdollisuuksiin ovat henkilön puhumattomuus, joskus vanhat vanhemmat jotka eivät välttämättä näe asioiden tärkeyttä ja/tai tiedon puute.

Toiset asiakkaat eivät osaa tai halua kertoa eivätkä ole tottuneet tekemään valintoja. Tai autistinen henkilö ei ilmaise juurikaan omia toiveitaan omista haluistaan.

Työntekijöiden mielestä henkilökunnan tehtävä on lopulta päättää, onko harrastus kehitysvammaiselle sopiva, esimerkiksi, onko epileptikon turvalista käydä harrastuksessa kohtausten kustannuksella.

7.3.2 Lähiverkosto

Lähiverkostolla eli ihmisillä, jotka toimivat kehitysvammaisen ympärillä on suuri valta kehitysvammaisten elämässä. He voivat omalla toiminnallaan ja asenteillaan estää kehitysvammaisen itsemääräämisoikeuden toteutumisen kokonaan. Kehitysvammaiset ovat riippuvaisia muiden ihmisten avusta ja usein he toimivat miellyttäen näitä ihmisiä, joiden kanssa toimivat. Jos kehitysvammaisen on oppinut miellyttämään muita ihmisiä teke misillään ja mielipiteillään, ei hän välttämättä uskalla kertoa kenellekään oikeaa mielipidettään. Kehitysvammaisia voi myös ohjailta käyttämällä johdattelevia kysymyksenasetteluja, kuten onhan tai eihän.

Monien kehitysvammaisten ihmisten osaamiseen ei kuulu taitoa puhua tunteista. On vaikea sanoa mistä pitää, mistä ei. Lisäksi vastauksia voi saada juuri sellaisia, kuin kysyjä haluaa kuullonkin saada.

Lähiverkosto pystyy hallitsemaan kehitysvammaisen elämää, vaikka hän asuisi esimerkiksi asuntolassa. Useat kehitysvammaiset eivät voi itse huolehtia raha-asioistaan ja usein niitä hoitaakin heidän lähiomaisensa. Kehitysvammaisen ei välttämättä saa ollenkaan käyttörahaa omista rahoistaan, koska hänen edunvalvojansa ei anna käyttörahaa. Jos kehitysvammaisen raha-asiat hoidetaan edelleen vanhempien toimesta, pystytään hänen elämää vielä hallitsemaan ja näin myös rajoittamaan hänen itsemääräämisoikeuttaan.

Onko asiakkaalla virallinen edunvalvoja vai vanhemmat, sisarus tai ”naapurinmies”. Vai huolehtiiko asiakas omasta taloudestaan? Onko omat vanhemmat elossa?

Kyllähän se on totuus että henkilökunta/vanhemmat päättävät mikä kellekin sopii/ehkä kuullaan henkilön mielipidettä, mutta kuinka toteutuu riippuu henkilökunnan/vanhempien ajattelusta kyseisestä henkilöstä/kehitysvammaisista.

Yksi suuri asia, joka pitäisi saada muutettua on ⇒ kun henkilö muuttaa pois lapsuuden kodistaan, raha-asioiden pitäisi myös siirtyä henkilölle⇒ei niin että vanhemmat hallitsevat heidän raha-asioitaan⇒ asukkaan toivotaan itsenäistyä, mutta kuten hallitaan henkilön elämää ja usein myös rajoittaa henkilön itsemääräämisoikeutta. Asukas asuu pois lapsuuden kodistaan, mutta vanhemmat päättävät mihin henkilö saa käyttää rahansa.

Kirjoitelmaan vastanneiden mukaan työntekijät voivat vain suositella lähiverkostolle, että he antaisivat kehitysvammaiselle käyttörahaa. Useimmiten kehitysvammaisen raha-asioita valvoo ja hallitsee lähiomainen tai hoitokodissa ohjaajat tai hoitajat. Työntekijät eivät voi asialle sen enempää, vaikka haluaisivat.

Se että onko jokaisella rahaa käytettävissä, emme ohjaajat pysty vaikuttamaan. Useimmiten lähiomainen joka hallitsee/valvovat asiakkaidemme rahat/raha-asiat, hoitokodeissa hoitajat/ohjaajat. Suosittelemme että jokaisella olisi omaa käyttörahaa viikoittain.

Työntekijöiden mukaan lähiverkostolla on suuri valta kehitysvammaisten henkilöiden elämään. Työntekijät ehdottivat lakimuutoksia joidenkin asioiden kohdalle, jotta itsemääräämisoikeus pääsisi toteutumaan paremmin.

7.3.3 Asumismuoto

Kehitysvammaiset eivät kykene tekemään kaikkia päätöksiä itsenäisesti ja omillaan asuminen olisi muutenkin vaikeaa. Asumisyksiköissä kehitysvammaisilla on henkilökunta tukena ja apuna päätöksenteossa ja käytännön askareissa.

Itse näen, että he eivät ole ymmärryksen vajeen takia kykeneviä tekemään itse vastuullisesti kaikkia päätöksiä, jotka koskevat heidän elämäänsä. Tästä syystä he asuvat kehitysvammaisten asumisyksikössä, jossa on henkilökuntaa ohjaamassa myös päätöksentekoa osittain.

Asumismuoto vaikuttaa paljon kehitysvammaisen itsemääräämisoikeuden toteutumiseen. Lapsuudenkodissaan asuessaan kehitysvammaisen ei pääse itsenäistymään niin kuin ikätoverinsa. Asuntolassa kehitysvammaisen on sen sijaan kaikissa toimissaan ajateltava myös muita asukkaita. Itsenäisesti asuminen ei ole vaihtoehto, koska kehitysvammaisen ei toimintakykynsä takia pärjäisi yksin.

Suuria haasteita itsemääräämisoikeudessa on ainakin kehitysvammaisten asumista koskevat ongelmat. Usein asiakas haluaisi asua itsenäisesti, mutta henkilön toimintakyky huomiota ottaen yksin asuminen olisi heitteillejättöä.

Kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus on kiinni erilaisista elämäntilanteista, ympäristö vaikuttaa enemmän kuin vammattomalle. Asuuko kehitysvammaisen kotona vanhempien kanssa, asuntolassa, sisarusten perheessä yksin vai laitoksessa.

Yhteisasuminen rajoittaa monella tapaa itsemääräämisoikeuden toteutumista. Musiikkia ei voi soittaa kovalla, televisiota ei voi katsella yömyöhään olohuoneessa tai ei voi ulkoilla ja sauna silloin, kun haluaa. Ruokailla ei voi kuin ruoka-aikoina, muuna aikana syöminen on kielletty. Kaikki ruoka on poissa kehitysvammaisten ulottuvilta, karkit ja muut naposteltavat otetaan myös pois terveydellisiin syihin vedoten. Kehitysvammaisen ei asuntolassa saa päättää mitä hän syö; kaikilla on samaa ruokaa. Ryhmäasuminen pakottaa kehitysvammaiset osallistumaan myös sellaiseen toimintaan, josta he eivät pidä.

Yhteisasuminen rajoittaa jo itsemääräämisoikeutta esim. ei voi soittaa kovaa musiikkia, katsella yö-myöhään olohuoneessa tv:tä, syödä milloin haluaa, sauna milloin haluaa, ulkoilla muuta kuin ohjaajien kanssa ja heille sopivana ajankohtana. Asuntolassa on ruoka-ajat eikä muuna aikana ole lupa ruokailuun

Myös asukkaiden karkit ja herkut ovat henkilökunnan takana, koska olemme vastuussa asukkaiden terveydestä (ja suuri osa asukkaista syö kaiken mitä heille antaa)---

Työntekijöiden mukaan yhteisasuminen rajoittaa monilla tavoilla kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeutta. Yhteisasumisessa on myös monia hyviä asioita, kuten tuki ja ohjaus, joita kehitysvammaiset henkilöt tarvitsevat.

7.3.4 Resurssien puute

Resurssien puute vaikeuttaa kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteuttamista. Henkilökunnan vähyys takaa kehitysvammaiset eivät voi asuntoloissa syödä silloin, kun he haluaisivat. Henkilökunnalla ei ole aikaa antaa ruokaa jokaiselle erikseen. Kehitysvammaiset eivät asuntolassa voi myöskään päättää, mitä ruokaa syövät, koska kaikille pitää tehdä samaa ruokaa. Kaikkia ruokia ei myöskään voida asuntolassa tehdä, koska ruoan valmistamiseen ei saa kestää sille varattua aikaa kauempaa, eikä se saa ylittää budjettia.

---Esimerkkinä se, että ruokailut ovat tiettyihin aikoihin (ei aina samalla kellonlyömällä tosin kuten laitoksessa usein) eikä jokainen voi käydä syömässä silloin kun huvittaa, koska se veisi liaksi henkilökunnan resursseja.

Jos ollaan suunniteltu jokin yhteinen meno, johon 1–2 asukasta ei mielellään lähtisi, heidän tulee toisinaan siitä huolimatta lähteä, koska ”reissussa” tarvitaan henkilökuntaa eikä 1 työntekijä voi siitä syystä jäädä 1–2 asukkaan kanssa kotiin.

Rajana tietenkin ruoan kustannukset (kaupungilla tiukka budjetti) ja valmistuksen nopeus (henkilökunta tekee ruoan).

Ruokailuun liittyy paljon rajoituksia. Päivätoimintakeskuksella ruokaa ei voi itse ottaa, jotta se riittää kaikille. Kehitysvammaiset eivät saa itse päättää, ostavatko he ruokaa vai syövätkö he eväitä. Omia eväitä ei saa tuoda, ja ruoka veloitetaan joka tapauksessa kehitysvammaiselta.

Ruokailu kuuluu automaattisesti ostettavaksi, ruoka on kaikilla sama. Asiakkailla on n.6,5–7h työpäiviä, omien eväiden syöminen ei ole mahdollista.

Ruoka jaetaan, itse ei voi ottaa ruokaa, muuten ruoka ei riittäisi kaikille

Kehitysvammaiset ovat riippuvaisia heille myönnettyistä taksimatkoista. Muun muassa harrastuksiin menemiseen ja kavereiden tapaamiseen tarvitaan yleensä kyyti. Nämä menemiset ovat riippuvaisia kaupunkien myöntämistä taksimatkoista. Jos matkoja ei ole, ei kehitysvammaisen voi mennä.

Asukkaathan saavat kaupungilta tietyn määrän kuukaudessa taksimatkoja, joten sekin rajoittaa kulkemista.

Toimintakeskuksessa toimintaryhmät on jaettu ja niihin pääsee osallistumaan vain osa kehitysvammaisista. Osallistumista rajoittaa myös asiakkaan päivittäiset työtehtävät. Jos tavaran toimituksella on kiire, ei kehitysvammaisen pääse osallistumaan toimintaryhmään, jos töitä on jäljellä.

Kaikkeen toimintaryhmään ei ole mahdollisuutta osallistua, koska toimintaryhmät kasvavat liian suuriksi ja toiminnan tarkoitus ei toteudu mm. taideryhmä koko 7 hlö. Asiakkaan päivittäiset työtehtävät rajoittuvat myös jokaisen toimintakertaan osallistumisen

Resurssien puute vaikuttaa moniin asioihin: työtoiminnassa ei voi osallistua kaikkiin toimintaryhmiin, joihin haluaisi, hoitokodilla ei voi ulkoilla silloin kuin haluaa, kavereita voi mennä tapaamaan silloin kun haluaisi jos ei ole taksimatkoja jäljellä.

7.3.5 Asenteet ja arvot

Työntekijöiden mielestä omia ja muiden asenteita kehitysvammaisia kohtaan kannattaa välillä jäädä miettimään. On myös hyvä miettiä, miksi joku asia tehdään niin kuin se tehdään, olisiko olemassa jokin parempi tapa. Ihmisten tulisi miettiä, mitkä asiat ovat todella sellaisia, että kehitysvammaisen ei voi itse niistä päättää. Koituuko mahdollisesta epäonnistumisesta liian suurta haittaa kehitysvammaiselle? Työntekijät muistuttavat, että kehitysvammaisille on yhtäläillä suotava mahdollisuus epäonnistumisiin, eihän muiltakaan kielletä kaikkea vain siksi, että siinä saattaa epäonnistua.

Itsemääräämisoikeuden toteutumisen kanssa tulee olla tarkkana, ettei esim. rutiineita tehdä vain rutiinin vuoksi

Yleensä ottaen asukas saa käyttää itsemääräämisoikeuttaan niin pitkään kun siitä ei koidu kohtuutonta haittaa yhteisön muille jäsenille tai vaaraa hänen omalle terveydelleen.

Kv (Kehitysvammaiselle) on kuitenkin suotava epäonnistuminen

Kehitysvamma-alalla näkee vastaajien mukaan vielä tapauksia, joissa ihmiset kohtelevat kehitysvammaisia täysin epäeettisesti; kehitysvammaisia

pelotellaan, heille ei kerrota todellisia vaihtoehtoja, eikä heidän anneta oikeasti päättää omista asioistaan.

Ikävä kyllä on myös paikkoja/ yhteisöjä joissa on näennäinen itsemääräämisoikeus. Meidän yksikössä vielä muutama vuosi sitten joku muu kuin itse kehitysvammaisen henkilö päätti siitä käyttäkö sokeria kahvissaan vai ei. Osallistuuko esim. leirille vai ei. Annettiin ”muka” vaihtoehto, joka ei mene leirille menee---

Olen nähnyt jonkin verran tapauksia, jossa ohjaus on enemmänkin pakottamista. Vaihtoehtoista ei ole kerrottu eikä niiden hyviä (eikä huonoja) puolia ole avattu asiakkaalle, joskus jopa asiakkaitamme on ilmoitettu joillekin matkoille tai tapahtumiin kysymättä lainkaan asiakkaan omaa mielipidettä.

Myös kv-alalla (kehitysvamma-alalla) työskentelee ihmisiä, jotka haluavat olla ”vallan kahvassa” kiinni ja usein tekevät päätöksiä kehitysvammaisten puolesta. Joskus käytetään jopa uhkailua tai epämieluisan vaihtoehdon esittämistä.

Annetaanko asiakkaan ymmärryksen tasolla hänelle todellisia vaihtoehtoja, jotka hän ymmärtää ja joista hän oikeasti saa valita henkilökunnan loukkaantumatta (ei tarvitse mielittellä) eikä aleta muokkaamaan kv:n (kehitysvammaisen) mielipidettä (olet niin kaunis ja fiksu, kaikki menee hyvin jos valitset...)

Työntekijät kertovat siitä, kuinka paljon kehitysvammaiset ihmiset ovat muiden ihmisen arvojen ja asenteiden armoilla. Jos lähiverkoston henkilöillä ei ole arvomaailma ja asenteet kohdillaan, se heijastuu koko kehitysvammaisen elämään. Työntekijät kertovat uransa aikana yrittäneensä useaan otteeseen puuttua tällaisiin epäkohtiin, tuloksetta.

Suuresti vaikuttaa Kv (kehitysvammaisen) henkilön itsemääräämisoikeuden toteutumiseen kuinka edunvalvonta, rahan käyttö on järjestetty. Heidän ammattitaidosta ja suvaitsevaisuudesta on paljon kiinni.

Työ- ja päivätoiminta on kohtalaisen riippuvainen esim. kehitysvammaisten omien vanhempien arvoista ja asenteista.

Arvoihin ja asenteisiin vaikuttaa vahvasti ihmisten eletty elämä. Kehitysvammaisten asema on Suomen yhteiskunnassa ollut täysin erilainen vielä pari vuosikymmentä sitten. Silloin syntyneet kehitysvammaiset ovat saaneet sellaista kohtelua, joka on jättänyt heihin pysyvät jäljet. Työntekijät kirjoittivat siitä, kuinka itsemääräämisoikeus on ollut 1980-luvulle asti täysin vieras käsite.

lääkäämpien kehitysvammaisten jo vanhat vanhemmat ovat hoitaneet lastaan aivan erilaisissa oloissa kuin nykyiset vanhemmat: onneksi sanotaan.

Yhteiskunnassa tapahtuvat muutokset estävät kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutumista. Kaikki palvelut siirtyvät sähköisiksi ja henkilökohtainen palvelu vähenee. Työntekijät pohtivat, miten itsemääräämisoikeutta ja kehitysvammaisten omaa osallistumista omiin asioihin voidaan ylläpitää tai lisätä, kun palvelut eivät mahdollista sitä mitenkään.

Yhtenä hyvinkin arkipäiväisenä esimerkkinä: nykyisiä pankkipalveluja on kavennettu ainakin Nordeassa, joka ”antaa” rahaa vain klo 10–13 välillä. Kehitysvammaiset ovat kuitenkin tuolloin aina työtoiminnassa eivätkä pysty/saa itse asioida pankissa!

Kehitysvammaisten arki on strukturoitua. Kaikki menevät samaan aikaan päivätoimintakeskukselle ja tekevät siellä samanpituisen työpäivän.

Arki on aika lailla ajankäytön puolesta strukturoitua (toimintakeskus n. klo 8–15).

Ihmisten asenteet vaikuttavat kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden toteutumiseen. Jos kehitysvammaisen henkilön ei uskota suoriutuvan päätöksenteosta, tekee päätöksen joku toinen, vaikka kehitysvammainen olisi itse kykenevä päätöksentekoon.

7.4 Kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden parantaminen

Työntekijöillä on monia erilaisia ehdotuksia kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden parantamiseksi. Ehdotuksia on lakimuutoksista aina käytännön asioihin.

7.4.1 Koulutus ja tieto

Henkilöstön kouluttaminen lisäisi työntekijöiden mielestä kehitysvammaisten itsemääräämisoikeutta. Henkilöstö muistaisi, ettei kehitysvammainen ole objekti vaan subjekti. Kouluttamisen lisäksi henkilöstömäärän lisääminen soisi kehitysvammaisille yksilöllisemmän ja aidon kohtaamisen. Tiedottaminen päättävälle tahoille koettiin myös keinona parantaa kehitysvammaisten itsemääräämisoikeutta.

Koulutuksen keinoin alan henkilöstölle. Tiedottamista päättävälle tahoille.

Henkilöstön kouluttaminen ja henkilöstömäärän lisääminen suo yksilöllisemmän, aidon kohtaamisen kehitysvammaisen kanssa. Muistettaisi, että kehitysvammainen henkilö on subjekti, eikä objekti.

Työntekijöiden ymmärrystä lisäämällä, asenteita ravistelemalla ja tietoa jakamalla kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus paranisi. Itsemääräämisoikeus paranee, kun työntekijät tuntevat ja tietävät asiakkaan taidot, historian ja tiedot.

Työntekijöiden ymmärrystä lisäämällä, tietoa jakamalla ja asenteita ravistelemalla.

Meidän asiakkaiden itsemääräämisoikeus paranee kun tiedämme ja opimme tuntemaan asiakkaan tiedot, taidot ja historian. Itsemääräämisoikeus paranee⇒

Tiedon lisääminen ihmisille koettiin merkittävänä asiana kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden parantamiseksi. Tiedon lisääntyessä ymmärrys asioita ja asiakkaita kohtaan lisääntyy.

7.4.2 Yhteistyö

Kehitystä itsemääräämisoikeuteen tulisi parantamalla vuoropuhelua omaisten, asiakkaiden ja työntekijöiden välillä. Päätöksenteon tulisi olla avointa ja kaikki tiedot tulisi tuoda ymmärrettävässä muodossa asiakkaan tietoon. Työntekijän tulisi ottaa selvää kehitysvammaisen historiasta ja tehdä tiiviimmin yhteistyötä esimerkiksi vanhempien kanssa.

Kehitystä itsemääräämisoikeuteen tulisi parantamalla vuoropuhelua asiakkaiden, omaisten ja työntekijöiden välillä. Päätöksenteon tulisi olla avointa ja kaikki tiedot tulisi ymmärrettävässä muodossa tuoda asiakkaiden tietoon.

Ohjaajana ottaa selvää kehitysvammaisten historiasta ja yhteistyö esim. vanhempien kanssa tiiviimminkin.

Vaikeavammaisten itsemääräämisoikeus alkaa tutusta ihmisestä, tutussa ympäristössä, jossa kaikki tietävät kehitysvammaisen henkilön kehitystason, historian ja taidot. Vaikeavammaisen kohdalla historian, mieltymysten, taitojen ja tietojen tietäminen olisi kaikille osapuolille tärkeää.

Vaikeavammaisen historian, tapojen, mieltymysten, taitojen tietäminen ja kaikille osapuolille olisi tärkeää.

Vaikeavammaisen itsemääräämisoikeus alkaa tutusta ihmisestä, tutussa ympäristössä, kaikki tietävät taidot, kehitystason ja historian.

Kehitysvammaisten kanssa työskentelevien tulisi sopia yhteiset sanat, viittomat ja kuvat, joita kaikki käyttäisivät. Työntekijöiden mielestä vanhemmat tarvitsisivat paljon tietoa vuorovaikutuksesta ja kommunikaatiosta, jotta kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus mahdollistuisi jo nuorena.

Yhteistyö vanhempien/ asuntolan hoitajien on tärkeää, sovi-
taan käytössä olevat sanat (selkokieliset), viittomat, kuva
(valokuvat, Pc-kuvat).

Vanhemmat tarvitsisivat paljon tietoa kommunikaatiosta,
vuorovaikutuksesta joka mahdollistaisi asiakkaiden itsemää-
räämisoikeuden kasvamisen jo nuorena.

Ne (kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden parantami-
sen keinot) on pitkäjäisiä prosesseja ja monien osapuolten vä-
lisiä.

Yksilökeskeisen suunnittelun avulla kehitysvammaisen kanssa työskennel-
lään kehitysvammaisen henkilön ja hänelle tärkeiden ihmisten kanssa.
Suunnittelun avulla saadaan työkaluja kehitysvammaisen henkilön elä-
mänlaadun parantamiseen, oman äänen ja mielipiteen aitoon kuulemiseen.

Yksilökeskeisen suunnittelun avulla kv:n (kehitysvammai-
sen) kanssa työskennellään kv:n (kehitysvammaisen) henki-
lön ja hänelle tärkeiden ihmisten kanssa, saadaan työkaluja,
hänen elämänlaadun parantamiseen ja ja hänen oman äänen
ja mielipiteiden aitoon kuulemiseen.

Yhteistyö asumisyksiköiden kanssa koetaan erityisen tärkeäksi, koska sen
avulla asiakasta ymmärretään eri näkökulmista, ja tiedot täydentyvät asi-
akkaan toiveista ja ymmärtämisen tasosta.

Yhteistyötä asumisyksiköiden kanssa pidän ensiarvoisen tär-
keänä, koska yhteistyössä ymmärrämme asiakasta eri näkö-
kulmista parhaiten ja täydennämme tietoa asiakkaan toiveista
ja ymmärtämisen tasosta.

Yhteistyö voi joskus olla haasteellista, jos henkilöillä on erilaiset näke-
mykset asiakkaan asioista esimerkiksi asiakkaan päätäntävällästä. Amma-
tillisesti erilaisista näkemyksistä keskusteleminen nähtiin helpommaksi
hoitokotien kanssa kuin vanhempien. Jokainen työntekijä tiedostaa am-
mattietiikan.

Kokemukset omaisten kanssa, on herättänyt ristiriitaisia tun-
teita ja näkemyseroja, joista on usein vaikea keskustella.
Työssäni olen nähnyt kuinka vanhojen vanhempien tai
omaisten kanssa on hyvinkin erilaiset näkemykset asiakkaan
itse päättämisestä.

---ohjaajalla voi olla hyvinkin erilaiset näkemykset asiak-
kaan päätäntävällästä kuin asiakkaan lähiomaisilla esim. ke-
hitysvammaisen asiakkaan vanhemmilla tai hoitokotien
työntekijöillä.

Ammatillisesti näkisin, että hoitokotien kanssa olisi helpom-
pi keskustella erilaisista näkemyksistä.

Ammatissamme jokainen työntekijä tiedostaa ammattieteen.

Yhteiset keskustelut kehitysvammaisen, omaisten ja työntekijöiden kesken uskottiin avartavan jokaisen osapuolen näkemyksiä ja näin ollen parantaisi kehitysvammaisten itsemääräämisoikeutta.

---keskustelut, vaikeavammaisen, vanhempien, ohjaajien kesken avartaa näkemyksiä.

Yhteistyö eri tahojen kanssa edistäisi kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden toteutumisessa. Tieto asiakkaan asioista laajenisi ja asiakas tunnettaisiin paremmin.

7.4.3 Työtapojen muuttaminen

Työntekijät kertovat monia työtapoja, joilla kehitysvammaisten itsemääräämisoikeutta saataisiin lisättyä arkisissa toimissa. Työntekijät kertovat omia tavoitteita työelämästään, jotka auttavat kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteuttamisessa. Työntekijän tulisi olla hidas, kuunnellen asiakasta, antaen aikaa. Hänen tulisi olla laiska eli ei tee asiakkaan puolesta. Hänen tulisi olla tyhmä eli hän ei tiedä paremmin asiakkaiden asioita.

Työtapoja muuttamalla---

Itselläni jatkuvana tavoitteena on olla
Hidas, kuuntelen asiakasta, annan aikaa
Laiska, eli en tee puolesta
Tyhmä, en tiedä ”paremmin” asiakkaan asioista

Kehitysvammaisia tulisi ohjata, opastaa ja neuvoa yksilöllisesti ja asiakaslähtöisesti. Kehitysvammaisille itselleen tulisi tarjota todellisia vaihtoehtoja.

Vaihtoehtoja siis todellisia sellaisia tarjoamalla kehitysvammaisille henkilöille itselleen. Ohjaamalla, opastamalla, neuvomalla, asiakaslähtöisesti ja yksilöllisesti.

Toimintatapoja ja rutiineja tulisi silloin tällöin arvioida uudelleen ja miettiä estävätkö ne itsemääräämisoikeuden toteutumisen. Kehitysvammaisen johdattelua voi vähentää kiinnittämällä huomiota kysymyksen asetteluun ja näin parannetaan heidän itsemääräämisoikeuttaan.

Vanhoja toimintatapoja ja rutiineita tulisi arvioida silloin tällöin uudelleen ja miettiä, estävätkö ne itsemääräämisoikeuden toteutumista.

--- vähennämme mahdollisuutta johdatella asiakasta, onhan? on? eihän? ei-kysymyksillä

Toimintatapoja tulisi arvioida säännöllisin väliajoin ja miettiä, voisiko asioita tehdä jotenkin toisin, jotta itsemääräämisoikeus toteutuisi paremmin. Asiakkaat tulisi kohdata yksilöllisesti ja asiakaslähtöisesti.

7.4.4 Kehitysvammaiset mukaan päätöksentekoon

Kehitysvammaisten pitäisi itse saada päättää ja vaikuttaa siinä määrin kuin se on mahdollista. Heille pitäisi antaa vaihtoehtoja. Työntekijänä pohtii omaa toimintaa ja oman toiminnan vaikutuksia, toimiiko oikein vai pitäisikö toimia toisin, antaako kehitysvammaiselle tarpeeksi päätäntävaltaa, hänen kykyjensä mukaan. Kehitysvammaisten kohdalla päätettävät asiat vaihtelevat monista pieniin valintatilanteisiin.

Annetaan itse päättää ja vaikuttaa, niissä määrin kun on mahdollista.

--- vaihtoehtojen antamista

Usein herää kysymys, toiminko oikein vai pitäisikö toimia toisin? Annanko asiakkaan itse vaikuttaa ja päättää siinä määrin kun pystyy ja kykenee. Koitan antaa asiakkaan vaikuttaa, siinä missä on mahdollista, toisilla se on paljonkin asioita ja toisilla se voi olla hyvinkin pieniä asioita tai valintoja ja vaihtoehtoja.

Päätösvaltaa sen mukaan, missä pystyy vastaa ja ottaa vastuuta huomioiden ymmärryksen mukaan, se on henkilökohtaista.

Toiset pystyy itse vaikuttamaan hyvinkin paljon omiin asioihin ja toisilla se on hyvinkin pieniä ja yksinkertaisia asioita esim. päivittäin tapahtuvia valintoja mm. mitä haluaa ja mitä tekee. Tärkeintä on antaa päättää asioista niissä missä on mahdollista.

Kehitysvammaiset tulisi saada mukaan päätöksentekoon. Kaikki kehitysvammaiset eivät ole tottuneet tekemään päätöksiä, koska joku muu on päättänyt heidän puolestaan vuosien ajan. Henkilökunnan tulisi ohjaustilanteessa olla aidosti läsnä ja kuulla ja kuunnella kehitysvammaista. Kehitysvammaisen tulisi saada itse päättää aina kun se on mahdollista ja turvallista.

Opettamalla meidän asiakkaita tekemään päätöksiä joillekin se on vaikeaa kun joku muu on päättänyt heidän puolestaan vuosien ajan.

Henkilökunnan pitäisi ohjaustilanteissa olla enemmän läsnä, pysähtyä ja kuulla ja oikeasti kuunnella kehitysvammaista henkilöä. Ja antaa oikeasti päättää, itse aina kun se on mahdollista ja turvallista.

Jokaisen kehitysvammaisen kohdalla tulisi yksilöllisesti selvittää missä asioissa ja päätöksissä kehitysvammaisen tarvitsee apua ja mitkä asiat ovat sellaisia, että kehitysvammaisen voi niistä täysin itsenäisesti päättää. Kehitysvammaisten henkilökohtaisella elämän suunnittelulla voitaisiin parantaa heidän vaikuttamis- ja päätäntävaltaansa.

Selvittämällä jokaisen asiakkaan kohdalla yksilöllisesti missä asioissa/päätöksissä tarvitsee apua mitkä ovat niitä asioita joita voi täysin itsenäisesti päättää.

Henkilökohtaisilla elämän suunnitteluilla voitaisiin parantaa vaikuttamis- ja päätäntävaltaa.

Kehitysvammaiset tarvitseva ohjausta, mutta työntekijät muistuttavat, että positiivista riskinottoa tulisi myös olla, jolloin kehitysvammaiselle tulisi vastuuta itselleen ja mahdollisuus oppia. Normaaliuden periaate olisi työntekijöiden mukaan hyvä ohjenuora monessa tilanteessa.

Ohjaustahan kv:t (kehitysvammaiset) tarvitsevat mutta positiivista riskinottoa tulisi olla mahdollisimman paljon jolloin kv:lle (kehitysvammaiselle) tulisi vastuuta itselleen ja mahdollisuus oppia. Normaaliuden periaate olisi monessa tilanteessa hyvä ohjenuora.

Jokaista kehitysvammaista tulisi keskittyä kuuntelemaan yksilönä ja heille tulisi järjestää aikaa. Esimerkiksi jokin tekeminen, joka vaatii aikaa. Vaateostokset yms. hankinnat tulisi tehdä yhdessä asiakkaan kanssa. Työntekijällä pitäisi olla enemmän keskusteluja ohjattavansa kanssa.

Kehitysvammaisten itsemääräämisoikeutta voidaan mielestäni parhaiten parantaa keskittymällä kuuntelemaan jokaista yksilöä ja sen jälkeen järjestämällä aikaa, jos kyseessä on esim. joku tekeminen, joka vaatii aikaa.

Vaateostokset ym. hankinnat tulisi tehdä niin, että asukas on itse mukana (toteutuu meillä).

Keskusteluja enemmän ohjattavan kehitysvammaisen kanssa.

Asumisyksiköissä kehitysvammaisille tulisi järjestää tilaisuuksia tulla kuulluksi yhteisissä asioissa. Ruoka on monelle kehitysvammaiselle tärkeä asia ja siksi heidän pitäisi olla mukana suunnittelemassa ruokalistoja. Viikoittainen yhteisöpalaveri antaisi tilaisuuden kehitysvammaisille esittää toiveitaan seuraaville viikoille ja muutenkin puhua haluamistaan asioista koko yhteisön kuullen. Yhteisiä keskusteluja ja palavereita tulisi käydä yhdessä kehitysvammaisten kanssa. On hyvä pitää mielessä, että asuntola on kehitysvammaisten koti, ja kysyä heidän mielipiteitään aina asioita päätettäessä.

Ruoka on tärkeä asia monelle kehitysvammaiselle ja ---asukkaat otetaan mukaan ruokalistojen suunnitteluun. Viikkoittainen yhteisöpalaveri on tilaisuus, jossa voi esittää toiveita seuraavalle viikolle ja muutenkin puhua haluamistaan asioista koko yhteisön kuullen.

Keskustelua/palavereita myös asiakkaiden kanssa.

On silti hyvä pitää mielessä, että asuntola on asukkaiden koti ja kysyä heidänkin mielipidettään aina asioita päätettäessä.

Yhteiskunnallisissa asioissa vaikuttaminen nähtiin yhtenä keinona parantaa kehitysvammaisten itsemääräämisoikeutta. Ehdotettiin, että kehitysvammaiset käyttäisivät äänioikeuttaan ja äänestäisivät kehitysvammaisen ihmisen kunnanvaltuustoon.

Kehitysvammaisillahan on äänestys-oikeus \Rightarrow ei muuta kun äänestämään kunnanvaltuustoon kehitysvammaisen ihmisen...

Työntekijän on punnittava asiakkaan puolesta riskit ja positiiviset riskit eli mitä sitten, jos kehitysvammaisen päättää itse asioista, millainen riski on ja onko riski positiivinen, millaista vastuuta se tuo kehitysvammaiselle itselleen ja pystyykö hän sen vastuun itse kantamaan. Saako kehitysvammaisen tehdä niin sanottuja vääriä päätöksiä ja mihin niin sanotut väärät päätökset voivat johtaa? Vai tarvitsevatko kehitysvammaiset jatkuvaa suojaa ja suojelua?

Päätöksissä asiakkaan ”puolesta” on punnittava riskit ja positiiviset riskit eli mitä sitten jos kehitysvammaisen päättää itse asioista \Rightarrow millainen riski ja onko riski positiivinen ja millaista vastuuta päätös tuo kehitysvammaiselle itselleen ja pystyykö hän sen vastuun kantaan. Ja saako kehitysvammaisenkin tehdä niin sanottuja vääriä päätöksiä ja mihin ns. väärä päätös voi johtaa. Vai tarvitseeko kehitysvammaisille jatkuvaa suojaa ja suojelua?

Kehitysvammaisilla tulisi olla harrastusten valintaoikeus, mutta pitkäaikaisia ja hyvä harrastuksia pitäisi pohtia dialogisesti, kuinka monta harrastusta on riittävästi käytettävissä olevaan aikaan ja ikään nähden, niin ettei harrastuksista tule stressiä.

Harrastuksien valintaoikeus, MUTTA jos hänellä on jo pitkäaikaisia hyviä harrastuksia tulisi dialogisesti pohtia kuinka monta harrastusta on riittävästi ikään ja käytettävissä olevaan aikaan nähden, ettei harrastuksista tule stressiä.

Kehitysvammaisten henkilöiden tulisi saada päättää omista asioistaan mahdollisimman paljon. Heidän tulisi saada neutraalia apua päätöksenteoonsa.

7.4.5 Lakimuutos

Työntekijöiden mielestä kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden piiriin pitäisi ehdottomasti kuulua tietyn kokoinen viikkoraja. Jos kehitysvammaisen sen sitten tuhlaisi heti, olisi hänen odotettava seuraavaa viikkorahaa. Kehitysvammaisille pitäisi antaa samanlainen mahdollisuus rahan käytön harjoitteluun kuin vastaavan kehitystason nuorille. Rahankäyttöä ei voi oppia, jos koskaan ei ole rahaa. Työntekijöillä on kokemuksia siitä kuinka kehitysvammaisilla ei ole ollenkaan rahaa käytettävissään tai jos sitä on, sen käyttö on tarkkaan ohjeistettu vaikka ei ole kyse suurista summista.

Itsemääräämisoikeuden piiriin pitäisi ehdottomasti kuulua tietyn suuruinen viikkoraha, jos sen tuhlaa ensimmäisenä päivänä johonkin on sitten varrottavaseuraavaa viikkorahaa, niin vastaavan kehitystason nuoriakin opetetaan. Ei voi oppia rahan käyttöä jos ei ole koskaan rahaa.

Raha on yksi, josta päättää joku muu kuin asiakas itse. Itse katson, että pieniä määriä tulisi antaa itse päättää ja harjoitella hallitsemaan vaikka erehdyksen ja opin kautta.

Työssäni näkee kuinka kaikilla ei ole annettu mahdollisuutta käyttää rahaa ---. Rahaa ei anneta ollenkaan mukaan tai kun sitä saa se on jonkun takana, ohjeistettuna miten sitä tulee käyttää vaikka ei ole suurista summista kyse ollenkaan.

Työntekijät ajattelevat, että itsemääräämisoikeus pääsisi toteutumaan kun omaiset antaisivat oikeudet kehitysvammaiselle henkilölle itselleen. Esimerkiksi kehitysvammaisen muuttaessa pois kotoa vanhemmat eivät ole enää holhoojia, vaikka niin luulevat. Työntekijöiden mielestä asia pitäisi saada lakiin.

Itsemääräämisoikeus toteutuu, kun omaiset antavat oikeudet kehitysvammaiselle ihmiselle esim. henkilön muuttaessa pois kotoa ⇒ vanhemmat eivät ole holhoojia vaikka niin luulevat ⇒ asia pitäisi saada lakiin!!!!

--- vanhempien määräämisvallan poistamisella, kun kehitysvammaisen nuori/aikuinen muuttaa pois kotoa.

Kehitysvammaisten vanhemmat päättävät sellaisista asioista, mihin kehitysvammaisen itse kykenisi esimerkiksi vaateostoksista. Sen sijaan vanhemmat eivät päättävät sellaisia asioita, joissa heidän pitäisi olla vahvoja ja joihin kehitysvammaisen ei itse kykene, esimerkiksi tulevaisuuteen katsoisessa, kuten asuntolaan valmentaminen ja sinne muuttaminen.

Vanhemmat päättävät asioista mihin kykenee kehitysvammaisen itse esim. vaateostokset ja taas on asioita missä vanhempien pitäisi olla vahvoja päättämään asiasta kun kehitysvammaisen ei itse kykene päättämään esim. katsoa asioita

tulevaisuuteen kuten asuntolaan valmentaminen ja sinne muuttaminen.

Jokaisen kehitysvammaisen kohdalla itsemääräämisoikeus ja asioihin vaikuttaminen ja niistä päättäminen pitäisi huomioida kehitysvammaisen yksilöllisten kykyjen ja taitojen perusteella.

Kehitysvammaisen asiakkaan itsemääräämisoikeus ja omiin asioihin vaikuttaminen ja niistä päättäminen, pitäisi huomioida asiakkaan yksilöllisten kykyjen ja taitojen perusteella.

Yhteistyö vanhempien kanssa koettiin työntekijöiden keskuudessa tärkeäksi osaksi, jotta kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus pääsisi toteutumaan. Työntekijöiden mielestä vanhemmilla ei pitäisi olla määräysvaltaa asiakkaan työelämään.

Yhteistyö vanhempien (vanhemmat eivät voisi määrätä asiakkaan työelämää) kanssa.

Lakimuutokset nähtiin työntekijöiden keskuudessa tarpeellisiksi, jotta kaikkien kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeus pääsisi toteutumaan. Muun muassa omaisten valtaa pitäisi supistaa raha-asioita päätettäessä.

7.4.6 Kommunikoinnin helpottaminen

Itsemääräämisoikeuden toteutumisen kannalta on tärkeä antaa kehitysvammaiselle itselleen tietoa, hänelle itselleen ymmärrettävällä kielellä.

Tärkeää on kuitenkin antaa tietoa myös kehitysvammaisille henkilöille itselleen ymmärrettävällä kielellä.

Siinä (itsemääräämisoikeuden toteutumiseksi) on otettava käyttöön monenlaisia apuvälineitä. Näin puhuville kuin puhumattomillekin.

Kehitysvammaisen henkilön kanssa työskentelevien tulisi löytää yhteinen kommunikointikeino, jonka käyttöön jokainen osapuoli sitoutuisi. Näin päästäisiin jonkinlaiseen itsemääräämis- tai valinnan mahdollistamiseen. Kehitysvammaisen omantahdon ilmaisemiseen voi käyttää apuna kuvia, viittomia yms. Näin luodaan kehitysvammaiselle mahdollisuus, päättää valintatilanteissa kumman valitsee mieluummin.

Vaikeavammaisen henkilön ja häntä hoitavien henkilöiden (vanhemmat, ohjaajat) pitäisi löytää yhteinen kommunikointikeino, johon kaikki osapuolet sitoutuisi, jotta päästäisiin edes jonkinlaiseen ”itsemääräämis/valinnan mahdollistamiseen.

Asiakkaan oman tahdon ilmaisemiseen kommunikointitaitoja; kuvat, viittomat yms.

Näin luodaan asiakkaalle mahdollisuudet ”saa itse sanoa”.
esim. vaihtoehtoja näyttämme 2 kuvasta, jolloin kv (kehitysvammainen) saa näyttää valitsemansa

Vaikeavammaisten kohdalla suurimpana esteenä itsemääräämisoikeuden toteutumiseen ovat vanhemmat. He niin sanotusti tietävät parhaiten lapsensa edun. Kun vaikeavammainen tulee toimintakeskukseen, aloitetaan rakentamaan kommunikointia, kuten kuvakieltä esimerkiksi asioiden valintaa ja tunneilmaisua.

Kokemuksen mukaan haasteellisinta vaikeavammaisten itsemääräämisoikeuden toteutumiseen on vanhemmat. --- he ”tietävät” parhaiten lapsen edun. Kun kehitysvammaiset tulevat toimintakeskukseen aloitamme rakentaa kuvakieltä, viittomia. esim. asioiden valintaa, tunneilmaisukuvia.

Itsemääräämisoikeus pääsee toteutumaan kunnolla vasta sitten, kun kehitysvammaisella on kommunikointikeino, jota toiset ymmärtävät. Sopivan kommunikointikeinon löytäminen on siksi tärkeä asia.

7.4.7 Asenteet

Työntekijöiden asenteisiin vaikuttamalla kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus paranisi. Sitä kautta itsemääräämisoikeuden tärkeys selkeytyisi kehitysvammaispuolella työskenteleville ihmisille.

Asenteisiin vaikuttamista (työntekijät)._Sitä kautta asian tärkeys selkeytyisi kv (kehitysvamma) -puolen ihmisille.

Työntekijöidenkin on peilattava omia asenteita ja mielipiteitä yhteiskunnassa vallalla oleviin.

Myös muiden kansalaisten asenteisiin vaikuttaminen nähtiin tärkeäksi. Televisio voisi olla yksi keino jakaa tietoa ihmisille.

Asenne muutoksella yhteiskunnassa

---tietysti myös asenteita muuttamalla

Tv tiedon jakajana olisi yksi vaihtoehto.

Tuomalla asioita julki, puhumalla.

Mielestäni kehitysvammaisten itsemääräämisoikeutta on mielestäni yleisellä tasolla viime vuosina paljon lisätty: Inklusioajatuksen myötä.

Työntekijät kertovat useasti joutuneensa tilanteeseen, jossa kehitysvammaisen puolesta vastataan vaikka hän itse olisi täysin kykenevä itse vastaamaan. Erityisesti vanhemmat rakastavat vastata lastensa puolesta. Vas-

taavasti asiointitilanteissa työntekijän kanssa hoidetaan asioita, vaikka kehitysvammaisen itse osaisi hoitaa asiansa.

Itse olen törmännyt aika useasti, siihen, että kehitysvammaisen ihmisen (vaikka olisi itse kykenevä vastaamaan) puolesta saatetaan vastata. Erityisesti omat vanhemmat rakastavat tätä. Samoin asioitaessa esim. lääkärissä, kaupassa ns. vierasapuoli keskusteleo ohjaajan kanssa, eikä asiakkaan.

Yhteiskunnassa vallitseviin asenteisiin vaikuttaminen nähtiin yhtenä tärkeänä keinona kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden parantamiseksi. Inklusioajattelun myötä kehitysvammaisten itsemääräämisoikeutta on viime vuosina lisätty.

7.5 Muuta tutkimuksessa ilmennyt

Tutkimukseen osallistujat kokivat kirjoitelmaan vastaamisen vaikeaksi. Useat kertoivat, etteivät tiedeneet miten siihen pitäisi vastata. Saatua aineisto oli laaja ja siitä saatiin hyvän tutkimusaineiston. Tulosten sisällön ja laajuuden perusteella tutkimusmenetelmä oli sopiva juuri tällaiseen tutkimukseen. Vastauksia ei ole johdateltu valmiilla kysymysrungoilla niin kuin esimerkiksi haastattelussa olisi käynyt. Lisäksi saatiin useamman työntekijän vastaukset, haastattelussa se ei olisi onnistunut.

Työntekijät kertoivat tutkimuksen herättäneen paljon keskustelua työpaikoilla kehitysvammaisten itsemääräämisoikeudesta. Työntekijät kertoivat havahtuneensa siihen, miten rajallista kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus on esimerkiksi työtoiminnassa.

8 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA

Tässä osuudessa esitellään tutkimustuloksista tehtyjä johtopäätöksiä. Tutkimustuloksiin liittyvä pohdinta, tutkimustehtävä ja taustateoriat muotoilivat johtopäätökset. Johtopäätökset tiivistävät keskeisimmät asiat tutkimuksesta ja muodostavat samalla yhteenvedon tutkimuksesta.

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, millaista kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus on työntekijöiden kertomana ja miten sitä voitaisiin parantaa heidän mielestään. Tutkimusaineisto on laaja ja siitä saatujen tutkimustulosten perusteella voidaan todeta, että aineisto vastaa hyvin tutkimustehtävään ja kysymykseen. Tutkimus on laadullinen tutkimus ja aineistona käytetään työntekijöiden kirjoittamia kirjoitelmia.

Tutkimuksen teoriaosuudessa kerrotaan keskeisistä asioista, jotka saavat vahvistusta tutkimusaineistosta nousevista asioista. Tutkimusaineistosta ja teoriasta löytyy paljon yhteneväisyyksiä, kuten se, että kehitysvammaisen kehitystaso vaikuttaa hänen oikeuksiensa toteutumiseen.

Muut ihmiset ovat hoitaneet asioita liian kauan meidän puolestamme. Meidän täytyy oppia itse hoitamaan asioitamme. Me tarvitsemme tukea,

mutta emme holhousta. (Me Itse ry:n tavoitteet, n.d.) Työntekijät ovat samaa mieltä Me itse ry:n kannanoton kanssa siitä, että kehitysvammaisten oikeuksia rajoitetaan liiaksi ja että he eivät itse saa toimia omien kykyjensä mukaan. Kehitysvammaisten oikeuksia rajoitetaan ilman syytä.

Kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus nähdään toteutuvan melko hyvin omissa yksiköissä. Työntekijät kertovat kuitenkin, ettei kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus ole ollut kauan selvä asia heidänkään yksiköissään. Työntekijöiden kertoman mukaan on vielä monia paikkoja, joissa itsemääräämisoikeus on vain näennäistä. Itsemääräämisoikeutta rajoittaa tutkimuksen mukaan kehitystaso, lähiverkosto, asumismuoto, resurssien puute ja ihmisten asenteet ja arvot.

Työntekijöiden mukaan kehitysvammaisten itsemääräämisoikeutta ovat edesauttaneet työntekijät, lakimuutokset, etujärjestö ja toimintatavat. Itsemääräämisoikeuden parantamiseksi on monia ideoita. Koulutusta ja tietoa kehitysvammaisista ja heidän oikeuksistaan pitäisi lisätä, se vaikuttaisi myös ihmisten asenteisiin, kun heistä tiedettäisiin enemmän. Ihmisten asenteet ovat yksi hidaste kehitysvammaisten oikeuksien toteutumisessa. Yhteistyötä pitäisi kehittää ja lisätä kehitysvammaisen kanssa toimivien henkilöiden kanssa ja kehitysvammaisen pitäisi itse olla myös läsnä. Työtapoja pitäisi muuttaa niin, että kehitysvammaisen itse tekisi päätökset ja muut auttaisivat tarvittaessa, samoin tulisi toimia arjen askareissa, ei tehdä puolesta. Kommunikoinnin helpottaminen nähtiin yhtenä merkittävänä keinona lisätä kehitysvammaisen itsemääräämisoikeutta, kun henkilöä ymmärretään paremmin, osataan toimia hänen tahtonsa mukaan.

Työntekijät kokevat etteivät he voi vaikuttaa kehitysvammaisten asioihin, jos omaiset eivät ole yhteistyöhaluisia. Työntekijöiden mielestä omaisilla on liian suuri valta kehitysvammaisten elämään, kehitysvammaiset ovat heidän armoillaan. Työntekijöiden mielestä pitäisi tehdä lakimuutos, jossa rajattaisiin omaisten määräämisvaltaa kehitysvammaisten asioihin, varsinkin silloin kun kehitysvammaisen ei asu enää omaisten luona.

Tutkimustulokset yllättivät minut siinä, että kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus ei toteudu päivittäisissä asioissakaan. Oman kokemukseni mukaan raha-asioissa ja niin sanotuissa isoissa asioissa itsemääräämisoikeus ei ole toteutunut. Yllättävää oli havaita, että kaikissa paikoissa ei ole saanut edes valita, laittaako kahviin sokeria vai ei, kuin parin vuoden ajan.

Itseäni on ihmetyttänyt aina se, miksi kehitysvammaisilla ei ole ulkopuolista edunvalvojaa, kun kaikille toisen vanhempansa menettäneille lapsille määrätään edunvalvoja, ettei eloon jäänyt vanhempi käytä lapsen omaisuutta väärin. Miksi sitten kehitysvammaisilla saa aina omat vanhemmat olla edunvalvojina? Miksei ole edes mitään tahoa, johon esimerkiksi työntekijät voivat ilmoittaa kehitysvammaisten edunvalvonnan laiminlyönneistä? Miksi kehitysvammaiset on jätetty edunvalvojien armoille? Jos esimerkiksi työtoiminnassa kehitysvammaisten omaisten kanssa tulee erimielisyyksiä siitä, mikä on soveliasta käytöstä kehitysvammaiselle voi edunvalvoja omainen kieltää kehitysvammaiselta työtoimintaan osallistumisen. Työntekijöillä ei tällöin ole mitään keinoa, puuttua asiaan.

Tutkimukseen osallistui 18 kehitysvamma-alan työntekijää. Heillä oli monia näkemyksiä siitä, missä asioissa kehitysvammaisten itsemääräämisoikeutta sorretaan ja miten oikeuden toteutumista voitaisiin parantaa. Työntekijöiden tietoa ei käytetä mielestäni tarpeeksi hyödyksi kehitysvammaisten oikeuksien parantamiseen. Työntekijöiden tietoa pitäisi kerätä aktiivisesti ja heidän kehitysehdotuksiaan tulisi panna käytäntöön. Vammaislainsäädännön uudistustilaisuuden kaltaisia tilaisuuksia (Kutsu kuulemistilaisuuteen: Vammaislainsäädännön uudistus 2013) pitäisi järjestää aktiivisesti ympäri maata ja monena eri päivänä. Tilaisuudelle varattu neljä tuntia ei riitä näin laajan asian läpikäymiseen, kun kuultavana ovat kehitysvammaiset itse, omaiset ja työntekijät. Jotta vammaislakiin saataisiin sinne tarvittavat muutokset, tulisi palautetta kerätä aktiivisesti useaan otteeseen, monilta eri tahoilta.

Opinnäytetyö prosessini on kestänyt yli vuoden, aloitin opinnäytetyön toisen vuoden keväällä. Itselleni työstämisaika on ollut sopiva, koska olen saanut tehdä opinnäytetyötä kaikessa rauhassa ja olen päässyt palaamaan aiheen äärelle yhä uudelleen. Tauot opinnäytetyön tekemisessä ovat hyviä, koska se antaa ajatuksille aikaa järjestäytyä ja selkiintyä.

Oli hyvä, että ohjaajat tarkistivat kirjoitelman tehtävänannon ja ilmaisivat muokkaustarpeet. Tehtävänannosta antoivat palautetta myös opiskelijat. Muiden palaute varmisti sen, että tehtävänanto oli selkeämpi.

Opinnäytetyöprosessi opetti itselle hyvin paljon niin tutkimuksen tekemisestä kuin työelämässä esiintyvistä haasteista. Opinnäytetyötä tehdessäni löysin monia hyviä lähteitä, joita voin tulevaisuudessa käyttää apuna käytännön työssäni. Opinnäytetyön tekeminen opetti itsenäistä työskentelyä todella paljon. Tulevaisuudessa voisin hyvin ajatella tekeväni tämänkaltaisia tutkimuksia, jonkin asian eteenpäin saamiseksi.

Kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeutta voisi tutkia paljon enemmän ja tarkemmin kuin mitä tässä opinnäytetyössä oli mahdollista. Tutkittavaksi aiheeksi voisi rajata esimerkiksi kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus ruokailuun, asumiseen, ostamiseen tai asiointiin liittyen. Näin saataisiin tarkempaa ja perusteellisempaa tutkimustulosta kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutumisesta. Kehitysvammaisten henkilöiden oikeuksien toteutumista voisi tutkia myös aivan jonkun muun oikeuden perusteella esimerkiksi äänioikeuden toteutuminen tai toteutuuko tasa-arvoinen kohtelu kehitysvammaisten kohdalla.

LÄHTEET

- Arvio, M. & Aaltonen, S. 2011. Kehitysvammainen potilaana. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Eriksson, S. 2008. Erot, erilaisuus ja elinolot: vammaisten arkielämä ja itsemäärääminen. Kehitysvammaliiton tutkimuksia 3/2008. Helsinki: Kehitysvammaliitto Ry.
- French 1994 (French, S. 1994. "What is Disability?" in S. French (ed.) On Equal Terms. Betterworth-Heinemann Ltd. Oxford. P. 3–16.)
- Hakala, M. 19.8.2013. Perustamisvuosi. Vastaanottaja Kirsi Mattila. [Sähköpostiviesti]. Viitattu 21.8.2013.
- Harjula, M. 1996. Vammaiset - taakka yhteiskunnalle? Teoksessa Nygård, T & Tuunainen, K. (toim.). Avun kohteesta itsensä auttajaksi. Katsaus Suomen vammaishistoriaan. Jyväskylä: Atena Kustannus Oy, 115–117.
- Kaski, M., Manninen, A. & Pihko, H. 2012. Kehitysvammaisuus. 5. uud. p. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Katsui, H. 2006. Vammaisten ihmisoikeuksista etelässä. Teoksessa Teittinen, A. (toim.) Vammaisuuden tutkimus. Helsinki: Yliopistopaino, 86–119.
- Kiviniemi, K. 2001. Laadullinen tutkimus prosessina. Teoksessa Aaltola, J. & Valli, R. (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin II näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Jyväskylä: PS-kustannus, 68–84.
- Kortemäki, V. 2012. Itsemääräämisoikeus omassa kodissa. Tutkimus kehitysvammaisten henkilöiden asumisyksiköistä. Jyväskylän yliopisto, Kokkolan yliopistokeskus Chydenius. Sosiaalityö. Pro gradu -tutkielma. Viitattu 6.11.2012. <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-201205025680>
- Kutsu kuulemistilaisuuteen: Vammaislainsäädännön uudistus. 2013. Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. Viitattu 10.7.2013. <http://www.kvtil.fi/fi/ajankohtaista/lisaa-ajankohtaisia/?nid=942>
- Laine, T. 2001. Miten kokemusta voidaan tutkia? Fenomenologinen näkökulma. Teoksessa Aaltola, J. & Valli, R. (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin II näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Jyväskylä: PS-kustannus, 26–43.
- Laki kehitysvammaisten erityishuollosta nro 519/1977. 23.6.1977. Viitattu 4.5.2013. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1977/19770519>
- Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista nro 812/2000. 22.9.2000. Viitattu 6.11.2012. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2000/20000812>

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

Louhiala, P. & Launis, V. 2009. Parantamisen ja hoitamisen etiikka. Helsinki: Edita Prima Oy.

Matero, M. 2004. Kehitysvammaisuus. Teoksessa Malm, M., Matero, M., Repo, M. & Talvela, E-L. Stormi, A. (toim.) Esteistä mahdollisuuksiin. Vammaistyön perusteet. Helsinki: WSOY, 165–203.

Me Itse ry:n tavoitteet, n.d. Me Itse Ry. Viitattu 21.11.2012. <http://www.kvtt.fi/fi/me-itse/tavoitteemme/>

Mikä on Me Itse? n.d. Me Itse Ry. Viitattu 21.11.12. <http://www.kvtt.fi/fi/me-itse/etusivu/mika-on-me-itse/>

Moilanen, P. & Rähkä, P. Merkitysrakenteiden tulkinta. Teoksessa Aaltola, J. & Valli, R. (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin II näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Jyväskylä: PS-kustannus, 26–43.

Oliver, M. 2009. Understanding disability from theory to practice. 2 uud. p. New York: Palgrave macmillan.

Repo, M. 2004. Vammaisuuden eri näkökulmista. Teoksessa Malm, M., Matero, M., Repo, M. & Talvela, E-L. Stormi, A. (toim.) Esteistä mahdollisuuksiin. Vammaistyön perusteet. Helsinki: WSOY, 9–12.

Saaranen-Kauppinen, A., Puusniekka, A., Kuula, A., Rissanen, R. & Karvinen, I. 2009. Menetelmäopetuksen tietovaranto KvaliMOTV. Kvalitatiivisten menetelmien verkko-oppikirja. Yhteiskuntatieteellisen tietoarkiston julkaisuja 2009. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto Tampereen Yliopisto. http://www.fsd.uta.fi/fi/julkaisut/motv_pdf/KvaliMOTV.pdf Viitattu 30.01.2013.

Seppälä, H& Rajaniemi, M. 2012. Kehitysvamma-alan verkkopalvelu. Vernerinet. Viitattu 22.11.2012. <http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus/mita-kehitysvammaisuus-on/laaketieteellinen-nakokulma.html> A

Seppälä, H& Rajaniemi, M. 2012. Kehitysvamma-alan verkkopalvelu. Vernerinet. Viitattu 22.11.2012. <http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus/mita-kehitysvammaisuus-on/sosiaalinen-nakokulma.html> B

Seppälä, H& Rajaniemi, M. 2012. Kehitysvamma-alan verkkopalvelu. Vernerinet. Viitattu 22.11.2012 <http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus/mita-kehitysvammaisuus-on/toimintakyvyn-nakokulma.html> C

Sosiaali- ja Terveysministeriö. Euroopan neuvoston vammaispoliittinen toimintaohjelma. Sosiaali- ja Terveysministeriön julkaisuja. 18: 2006. Helsinki: Yliopistopaino.

Syrjälä, L. 2001. Elämänkerrat ja tarinat tutkimuksessa. Teoksessa Aaltola, J. & Valli, R. (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin I, metodin valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. Jyväskylä: PS-kustannus, 203–217.

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

Välimäki, M. 2012. Kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden, osallisuuden ja sosiaalisuuden toteutuminen Ryhmäkodin asukkaiden ja ohjaajien näkemyksiä. Kemi-Tornion Ammattikorkeakoulu. Sosiaalialan koulutusohjelma. Opinnäytetyö. Viitattu 5.11.2012. <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2012060812308>

YhdenvertaisuusL. Yhdenvertaisuuslaki nro 21/2004. 20.1.2004. Viitattu 29.11.2012. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2004/20040021>

