

Kehitysvammaisen asiakkaan itsemääräämis- oikeuden tukeminen palveluasumisen yksi- kössä.

Kuvaileva kirjallisuuskatsaus

LAB-ammattikorkeakoulu
Sosionomi (AMK), Sosiaali- ja terveysala
Kevät 2022
Katri Koskela

Tiivistelmä

Tekijä(t) Koskela, Katri	Julkaisun laji Opinnäytetyö, AMK	Valmistumisaika 2022
	Sivumäärä 23	
Työn nimi Kehitysvammaisen asiakkaan itsemääräämisoikeuden tukeminen palveluasumisen yksikössä Kuvaileva kirjallisuuskatsaus		
Tutkinto Sosionomi (AMK)		
Tiivistelmä <p>Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, kuinka kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeutta voidaan tukea palveluasumisen yksikössä. Itsemääräämisoikeus aiheena on ajankohtainen kun 2016 tehtiin lakimuutos kehitysvammaisten erityishuoltoon, jonka jälkeen aiheeseen on kiinnitetty enemmän huomiota.</p> <p>Opinnäytetyön menetelmänä käytettiin kuvailevaa kirjallisuuskatsausta ja tulosten analysointiin käytettiin teemoittelua. Kirjallisuuskatsauksen materiaali haettiin Google-scholar-, Melinda- ja Lastu-tietokannoista.</p> <p>Tulosten mukaan kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden tukeminen palveluasumisen yksiköissä toteutuu mm. henkilökunnan kouluttautumisen ja laadukkaiden imokoulutusten ja oppaiden ansiosta. Tuloksista nousi esiin myös kehitysvammaisten henkilöiden omat kokemukset ja mielipiteet itsemääräämisoikeuteen liittyen, jotka kehitysvamma-alalla työskentelevien tulisi huomioida.</p>		

Asiasanat

Kehitysvammaisuus, itsemääräämisoikeus, palveluasuminen

Abstract

Author(s) Koskela, Katri	Type of Publication Bachelor's thesis	Published 2022
	Number of Pages 23	
Title of Publication Supporting self-determination of a client with intellectual disabilities in a service housing unit Descriptive literary review		
Name of Degree Bachelor of Social Services (UAS)		
Abstract <p>The purpose of this thesis was to find out how the self- determination of a client with intellectual disabilities can be supported in a service housing unit. The right to self-determine is a topical issue when the 2016 legislative amendment on special care for people with intellectual disabilities was made, after which more attention has been paid to the issue.</p> <p>The method of the thesis was a descriptive literature review, and the results were analyzed by utilizing a thematic approach. Material for this descriptive literary review was retrieved from the Google Scholar-, Melinda- and Lastu- databases.</p> <p>The results shows that the support of the self-determination of people with intellectual disabilities is realized thanks to staff who are well trained and the high-quality imo-guides available. The results also revealed the firsthand experiences and opinions of people with intellectual disabilities regarding the right to self-determination, which should be taken into consideration by those working in the field of developmental disabilities.</p>		
Keywords people with intellectual disabilities, self-determination, service housing unit.		

Sisällys

1	Johdanto.....	1
2	Kehitysvammaisuus.....	2
2.1	Kehitysvammaisuus käsitteenä.....	2
2.2	Kehitysvammatyö palveluasumisyksikössä.....	3
3	Palveluasuminen	5
3.1	Kehitysvammaisen henkilön asumisen järjestäminen.	5
3.2	Asuminen palveluasumisen yksikössä.....	5
4	Itsemääräämisoikeus.....	7
4.1	Itsemääräämisoikeuden tukeminen	7
4.2	Kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeus	8
5	Opinnäytetyön menetelmä	10
5.1	Kuvaileva kirjallisuus katsaus	10
5.2	Aineiston haku ja valinta	10
5.3	Aineiston analyysi.....	13
6	Tulosten tarkasteleminen.....	15
6.1	Itsemääräämisoikeuden tukeminen palveluasumisenyksiköissä	15
6.2	Itsemääräämisoikeus kehitysvammaisen henkilön näkökulmasta	16
7	Yhteenveto	18
7.1	Eettisyyden ja luotettavuuden arviointi.....	18
7.2	Lopuksi.....	18
	Lähteet	20

Liitteet

Liite 1. Tietokannat ja aineistot.

Liite 2. Sisäänotto kriteerit.

Liite 3. Aineiston analyysitaulukko

Liite 4. Teemoittelu taulukko

1 Johdanto

2000-luvun puolivälistä lähtien on kiinnitetty enemmän huomiota kehitysvammaisten ihmisten itsemääräämisoikeuteen, sekä heidän mahdollisuuteensa vaikuttaa erilaisiin palveluihin ja niiden toteutukseen (Kivistö 2014, 17–18). Kehitysvammalaki uudistui vuonna 2016. Lakimuutoksen tarkoituksena on mm. tukea ja vahvistaa erityishuollossa olevan henkilön itsemääräämisoikeutta. Samalla laissa säädetään myös rajoitustoimenpiteiden käytöstä. (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 2016/381, 42§.)

Vammaistyön eettiset puolet korostuvat, koska asiakkailla voi olla puutteita toimintakyvyssä. Tärkeinä osina siinä ovat itsemääräämisoikeuden, itsenäisyyden ja osallisuuden tukeminen. Ulkopuolista pakottamista ja kontrollointia tulisi välttää. (Kari ym. 2020, 25.)

YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan sopimuksen mukaan yksi keskeinen periaate on vammaisen henkilön ihmisarvon, itsemääräämisoikeuden ja osallisuuden vahvistaminen. Jos ihminen ei voi päättää itse asioistaan, ei osallisuus ja itsemääräämisoikeus voi toteutua. Itsemääräämisoikeudessa on kyse siitä, päättääkö joku toinen esimerkiksi kehitysvammaisen henkilön puolesta, vai saako hän käyttää päätösvaltaa omissa asioissaan. (THL 2020a.) Asumisyksiköissä työntekijöiden tarjoama tuki, toimintatavat sekä asenne vaikuttavat miten itsemääräämisoikeus voi asumisyksiköissä toteutua (Kari ym. 2020, 133). Itsemääräämisoikeus kiinnosti minua aiheena ja halusin tutkia miten itsemääräämisoikeutta voi tukea asumisyksiköissä.

Opinnäytetyön tarkoituksena on lisätä työntekijöiden tietoutta itsemääräämisoikeuden tukemisesta. Opinnäytetyön tavoitteena on selvittää kuvailevan kirjallisuuskatsauksen avulla, miten kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeutta voidaan tukea asumisyksiköissä. Tutkimuskysymyksenä on: Miten kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeutta tuetaan asumisyksiköissä?

2 Kehitysvammaisuus

2.1 Kehitysvammaisuus käsitteenä

Suomessa on arvion mukaan noin 50 000 ihmistä, joilla on älyllinen kehitysvamma. Kehitysvamma voidaan luokitella lievästä vaikeaan kehitysvammaan, lääketieteellinen luokittelu käyttää termejä lievä, keskivaikea, vaikea ja syvä kehitysvammaisuus. Monivammaisuus on yleistä. Ihmisellä voi olla samaan aikaan sekä kehitysvamma, että liikuntavamma. Usein erilaiset lisävammat ja -sairaudet voivat ilmetä vähitellen kehityksen aikana. Lisäksi kehitysvammaisilla voi olla muitakin pitkäaikaissairauksia. (Verner 2021a; Kaski ym. 2012, 23.) Kehitysvammaisella henkilöllä tarkoitetaan henkilöä, jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977/519, 1§).

Iso ongelma kehitysvammaisuuden käsitteessä on sen laaja-alaisuus ja epämääräisyys. Liikunta- tai kommunikaatiovammaisia ihmisiä kutsutaan myös kehitysvammaisiksi, kuten myös henkilöitä, jotka ovat täysin riippuvaisia toisten ihmisten avusta. Myös ihmiset, jotka tarvitsevat vain hieman tukea asioidensa hoidossa, mutta ovat kuitenkin itsenäisesti toimeen tulevia voidaan kutsua kehitysvammaisiksi. Yhdistävien tekijöiden määrä pienenee, mitä laajemmaksi erilaisuuden kirjo laajenee. Yksi yhdistävä tekijä kehitysvammaisuudessa onkin merkittävästi alempi älyllinen suorituskkyky, kun tätä verrataan koko väestön keskiarvoon. Älyllinen suorituskkyky todennetaan älykkyystestien tuottamana älykkyysosamääränä. (Seppälä 2010, 181.)

Kehitysvammaisuutta voidaan tarkastella siis lääketieteellisestä näkökulmasta, mutta sen lisäksi huomioon on otettava toimintakyvyn näkökulma, sekä sosiaalinen näkökulma. Toimintakyvyn kannalta tarkasteltuna huomioidaan erityisesti henkilön valmiudet toimia erilaisissa ympäristöissä, sekä sosiaalinen aspekti, jossa huomio ei kiinnity pelkästään kehitysvammaan vaan, siihen minkälaisia apuvälineitä vammaisille henkilöille tarjotaan. Kun kehitysvammaiselle henkilölle löytyy sopiva kommunikaatiotapa, voi hän tehdä omaa elämänsä koskevia päätöksiä. (Verner 2021b.)

Suomessa kehitysvammaisuuden määrittelyssä käytetään ICD-10 tautiluokitusjärjestelmää (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems). WHO eli maailman terveysjärjestö on kehittänyt kyseisen luokituksen, jonka mukaan älyllisessä kehitysvammaisuudessa henkilön mielen kehitys on estynyt tai epätäydellinen. Järjestelmä määrittää tarkat rajat älykkyysosamäärälle, jotka kertovat onko kyseessä lievä, keskivaikea, vaikea vai syvä kehitysvammaisuuden aste. (Seppälä 2010, 180–181.) Kehitysiässä ilmenee puutteita älyllisissä, kielellisissä, motorisissa ja sosiaalisissa kyvyissä. Näiden lisäksi

voi ilmetä muitakin henkisiä tai kehollisia häiriöitä. (Kari ym. 2020, 34.) Suomessa kehitysvammaisuuden alkamisiälle ei ole laissa määritelty tarkkaa ylärajaa. 18 vuoden iässä tai myöhemmin alkava älyllisen suorituskyvyn heikentyminen tulkitaan tavallisesti dementiaksi. (Kaski ym. 2012, 16.)

2.2 Kehitysvammatyö palveluasumisyksikössä.

Suomalaisista yli 18-vuotiaista kehitysvammaisista henkilöistä Suomessa 12 000 yli 18-vuotiaista kehitysvammaista henkilöä asuu erilaisissa palveluasumisyksiköissä. Lisäksi n. 9000 asuu omaisten luona ja saman verran asuu itsenäisesti. Noin tuhat ihmistä asuu vanhustenpalveluissa ja terveyskeskuksissa. Täysi-ikäisiä kehitysvammaisia henkilöitä on kaikkiaan noin 31 000. (Kehitysvammaliitto.)

Yksiköitä, joissa asutaan ympärivuorokautisesti, kutsutaan palvelukodeiksi. Sairaalan- ja terveydenhoidolliset palvelut eivät kuitenkaan kuulu asukkaalle talon puolesta, vaan asuminen on ajateltu vahvasti sosiaalipalveluksi. Kuitenkin terveysasioiden sujumisen seuraaminen, niissä ohjaaminen ja rutiinien hoitaminen kuuluu ohjaajille. Koska ympärivuorokautisessa yksikössä tehdään vuorotyötä, ei kehitysvammaisen asukkaan omaohjaaja ole aina tavattavissa. Asukkaille laaditut palvelu- ja hoitosuunnitelmat sekä erilaiset asiakashallintajärjestelmät auttavat henkilöstöä pysymään ajan tasalla asukkaiden asioista. (Savas 2017a, 49.)

Kehitysvamma alalla sosionomi voi työskennellä erilaisissa tehtävissä. Työtehtäviin kuuluu tukea asiakasta ja hänen omaisiaan, sekä huomioida heidän yksilölliset tarpeensa ja voimavarat. Sosionomi huolehtii työssään myös sosiaalisen syrjäytymisen ehkäisemisestä sekä osallisuuden edistämisestä. (Viinamäki 2008, 147–148.) Kehitysvammatyössä sosionomi osallistuu usein palveluntarpeen arviointiin ja toteuttamiseen yhdessä kunnan sosiaalitoimikunnan kanssa. Vammaistytössä työntekijä joutuu jonkin verran tekemään päätöksiä asiakkaan puolesta, joten on tärkeää pohtia minkä verran voi vammaisen henkilön puolesta asioista päättää ja missä määrin vammaisella henkilöllä on oikeus päättää omista asioistaan. (Viinamäki 2008, 153.)

Työ on asiakaslähtöistä ja asiakkaan toiveita kuunnellaan. Haasteita aiheuttaa työn priorisointi ajan sekä käytettävissä olevien resurssien puitteissa. Myös sosiaalialan tavoitteet ja menetelmät ovat joskus ristiriidassa yhteiskunnallisten arvojen ja taloudellisen tilanteen kanssa. Palvelujärjestelmän tunteminen auttaa löytämään ja toteuttaman asiakkaalle sopivimman avun. (Borgman ym. 2001, 10–15.)

Järvenpään (2009) tutkimuksen mukaan kehitysvammaisten palveluasumisyksiköissä sosionomien työtehtäviin kuuluu asiakkaan ohjaaminen ja tukeminen arkipäiväisissä asioissa. Asumisyksiköstä riippuen toimenkuvaan kuuluu myös perushoidolliset työt, kuten

hygieniasta huolehtiminen. (Järvenpää 2009, 38–40.) Kehitysvammaisen henkilön oikeuksien tasavertaisuuden ja itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen vaatii lähityöntekijältä ohjaavampaa työtettä, aiemman hoidollisen työotteen sijaan. (Teittinen ym. 2021, 256).

3 Palveluasuminen

3.1 Kehitysvammaisen henkilön asumisen järjestäminen.

Kunnan on järjestettävä vammaispalvelulain 8§:n 2 momentin mukaan vaikeavammaiselle henkilölle palveluasuminen, jos henkilö ei sairautensa tai vammansa johdosta suoriudu tavanomaisista elämäntoiminnoista. (Räty 2017, 371). Asumisessa tarvittava tuki määräytyy asukkaan tarvitseman avuntarpeen mukaan ohjattuun tai tuettuun asumismuotoon. (Kaski ym. 2012, 320). Vammaispalvelulaissa ja kehitysvammalaissa säädetään vammaisille henkilöille järjestettävistä asumispalveluista. Jos vammaisen henkilö ei saa hänelle sopivia ja riittäviä palveluita, joita sosiaalihuoltolain perusteella kuuluisi saada, on sovellettava erityislakeja. (THL 2021b.)

Palveluasumista voidaan toteuttaa eritavoin, palvelutalossa, ryhmä- tai hajautettuna asumisena. Palveluasuminen tukee kokoaikaisen tuen tarpeessa olevaa kehitysvammaista henkilöä, niin että hän tulee toimeen ilman laitoshoidoa. Palveluasuminen tarjoaa tukea henkilöille, jotka tarvitsevat paljon tukea puutteellisen toimintakyvyn vuoksi. Omatoiminen asuminen mahdollistetaan, kun palvelut ovat asukkaiden saatavilla ympärivuorokauden. (Räty 2017, 371.) Asumismuotona palveluasuminen sijoittuu tuetusti itsenäisesti kotona asumisen ja pysyvän laitoshoidon välille. Palveluasumisen tarkoituksena on yhdistää molempien asumismuotojen edut. Yksinasumisesta yksityisyys ja itsenäisyys ja yhteisasumisen turvallisuus ja avunsaannin varmuus, samalla vältetään laitostumisen haittapuolet kuten eristäminen ja holhoaminen (Niemelä & Brandt. 2008, 37.)

Asiakkaan diagnoosi, haasteellisuus, hoidollisuus, toimintakyky ja vammaisryhmä ovat asioita, joiden pohjalta asumiskartoitusta tehdään. Tärkeää onkin huomioida asiakkaan palvelutarpeen määrittely suhteessa tarjolla oleviin asumisyksiköihin, jotta asiakkaan itsemääräämisoikeus ja osallisuus toteutuu parhaalla mahdollisella tavalla. (Teittinen ym. 2021, 251.)

3.2 Asuminen palveluasumisen yksikössä

Kehitysvamma-alan asumisen neuvottelukunta, joka koostuu kehitysvamma-alan eri toimijoista, on laatinut asumisen laatukriteerit, joiden avulla on tarkoitus kehittää ja arvioida asumista (THL 2021 c). Hyvän asumisen edellytyksiä ovat mm. Henkilön itsemääräämisoikeuden toteutuminen, yksilöllisten toiveiden ja tarpeiden asettaminen etusijalle sekä huomion kiinnittämistä lähiympäristöjen ja -palveluiden saavutettavuuteen. Hyvä perusta asumisen

kehittämislle muodostuu, kun asumiseen liittyvät yhdenvertaisuus ja vammaisten ihmisten oikeudet.

Asumisen laatukriteereitä on yhdeksän:

1. Henkilö asuu omassa kodissa tavallisella asuinalueella.
2. Hän tekee valintoja ja käyttää valtaa arjessaan.
3. Hän osallistuu yhteisön ja yhteiskunnan toimintaan.
4. Hänellä on merkityksellisiä ihmissuhteita.
5. Hänellä on mahdollisuus kehittymiseen.
6. Hänellä on arvostettuja sosiaalisia rooleja.
7. Hänellä on hyvä elämänlaatu ja hyvinvointi.
8. Hän saa tukea terveyden ylläpitämiseen ja edistämiseen.
9. Hän on turvassa ja kokee turvallisuutta. (Vernerin c.)

YK:n vammaissopimuksen artikla 19 on osaltaan vaikuttanut rakennemuutokseen, joka on käynnissä koskien kehitysvammaisten ihmisten asumista. Teemoina muutoksessa ovat asumisen osallisuus ja sitä tukeva yhteisöllisyys asuinalueilla. Osallisuudella tarkoitetaan mahdollisuutta vaikuttaa omaan asumiseen, omiin ja yhteisiin asioihin ja sen lisäksi asumisen tulee olla mielekästä. Kehitysvammaisten henkilöiden laitosasumista on purettu ja yksilöllistetty, mutta silti osalle ainoa vaihtoehto on asumispalveluiden ryhmäkoti (Rieppo 2021, 7–8.) Tässä opinnäytetyössä käytetyt tutkimusaineistot käsittelevät palveluasumisen yksiköissä ja ympärivuorokautisen tuen piirissä olevien kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden tukemista.

Riepon (2021), mukaan ryhmämuotoisessa asumisessa asiakkaan oikeus valita sitä kenen kanssa asuu, toteutuu vain harvoin. YK:n vammaissopimus turvaa vammaisen henkilön oikeuden valita itse kenen kanssa asuu, mutta tämän toteuttaminen ryhmämuotoisessa asumisessa on hankalaa. (Rieppo 2021, 34.) Palveluasuminen on yksi asumismuoto, joka kunnan on sosiaalihoitolain (1301/2014) mukaan järjestettävä apua ja tukea asumisessa tarvitsevalle henkilölle. Muita asumisen muotoja ovat tuettu asuminen ja tehostettu palveluasuminen. Palveluasuminen mahdollistaa ympärivuorokautisen hoidon turvaamisen. Asumisyksikössä ympäristön tulee olla viihtyisä ja kodinomainen sekä jokaiselle asiakkaalle tulee tarjota oma huone. Asumisyksikön hyvinä puolina esiin tulevat turvallisuus ja yhteisöllisyys. (Ripatti 2011, 9.)

4 Itsemääräämisoikeus

4.1 Itsemääräämisoikeuden tukeminen

Kaikki ihmiset ovat perustuslain 6§ mukaisesti yhdenvertaisia, eikä mm. vammaisuuden perusteella ihmistä saa asettaa eriarvoiseen asemaan (Perustuslaki 1999/731). Kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeutta vahvistetaan myös sosiaalihuollon asiakkaan asemaa ja oikeuksia vahvistavalla asiakaslailla (8§). Lain tavoitteena on lisätä sosiaalihuollon piirissä olevien asiakkaiden itsemääräämisoikeutta. Asiakaslaissa painottuu perustuslain säännökset osallistumisoikeudesta, jonka mukaan julkisen vallan tulee edistää yksilön mahdollisuuksia vaikuttaa häntä koskevaan päätöksentekoon. (Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 812/ 2000.)

Suomessa 2016 voimaan tullut vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen keskeisimmät periaatteet ovat yksilön itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen, syrjimättömyys ja yhdenvertaisuus. Vammaisella henkilöllä tulee olla oikeus tuoda mielipiteensä esille helposti ja esteettömästi. (Kari ym. 2020, 133.) Itsemääräämisoikeus on oikeus, jolla jokainen yksilö saa määrätä omasta elämästään ja päättää itseään koskevista asioista. Kyse on perusoikeudesta, joka takaa jokaiselle oikeuden yhdenvertaisuuteen, henkilökohtaiseen vapauteen ja koskemattomuuteen. (Thl 2020d.)

Sosiaalihuoltoa toteutettaessa on asiakkaan toiveet otettava ensisijaisesti huomioon. Toiveita ja mielipiteitä on kuunneltava itsemääräämisoikeutta kunnioittaen ja asiakkaalle on annettava mahdollisuus vaikuttaa ja osallistua siihen, kuinka hänen palveluitaan toteutetaan ja suunnitellaan. Itsemääräämisoikeutta on kunnioitettava, vaikka asiakkaan mielipiteen esille saamisessa olisikin haasteita. Kehitysvammalain mukaan asiakkaan itsemääräämisoikeutta tukevat ja edistävät asiat on kirjattava asiakkaan palvelu- ja hoitosuunnitelmaan. Usein asumisyksiköissä on tarpeen tehdä asiakkaalle käytännönläheisempi palvelun toteuttamissuunnitelma. Asumisyksikössä sekä myös päivä- tai työtoiminnassa tehtävässä palvelun toteuttamissuunnitelmassa kuvataan, miten itsemääräämisoikeutta tukevat toimet toteutetaan asiakkaan arjessa käytännön tasolla. (Thl 2020d.)

Henkilön mielipide yritetään selvittää mahdollisuuksien mukaan, jotta hän voi päättää omista asioistaan itse tai tuettuna. Usein kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden toteutuminen riippuu siitä, kuinka heille on tukea tarjolla palveluissa, joita he käyttävät ja siitä, miten siellä työskentelevät henkilöt toimivat. Tavoitteena on, että kehitysvammainen henkilö voi itse vaikuttaa elämäänsä liittyviin asioihin. Itsemääräämisoikeuden tukeminen vaikuttaa positiivisesti henkilön hyvinvointiin ja on yksi keskeisimmistä motivoivista tekijöistä. (Verner 2021d.)

Asumispalveluyksiköissä kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeutta voidaan tukea monin eri tavoin. Sen sijaan, että asumisyksikön asiakkaan toimintaa jouduttaisiin rajoittamaan ei toivotun käytöksen takia, tuo asiakkaan aktivointi ja yhdessä tekeminen positiivista muutosta asiaan. (Harjajärvi M, 2015.)

Kehitysvammaisen henkilön tasavertaisuus ja itsemääräämistä korostavat oikeudet saattavat tuoda haasteita kehitysvamma-alan työntekijöille. Esimerkiksi asumisyksion ohjaajilta odotetaan enemmän psykososiaalisia taitoja. Heidän tulisi osata neuvoa, ohjata sekä tarjota tietoa tukeakseen kehitysvammaisen henkilön omia päätöksiä. (Vesala H, 2013.)

Hannu T Vesalan tekemän kyselytutkimuksen mukaan yleisellä tasolla näyttää siltä, että suurin osa työntekijöistä määrittelee kehitysvammaisen asiakkaan itsemääräämisoikeuden tukemisen työtään ohjaavaksi arvoksi. Suurin osa kyselyyn vastanneista kertoo pyrkivänsä siihen, että asiakas rohkaistuisi sanomaan oman mielipiteensä ja toimimaan mahdollisimman oma-aloitteisesti. (Vesala H, 2013.) Työntekijöiden asenne ja toimintatavat vaikuttavat siihen, miten itsemääräämisoikeus toteutuu. Vammaisen henkilön ohjaaminen valintojen tekemiseen vaatii taitoa ja siihen on löydettävä sopivat toimintatavat. On tärkeää mahdollistaa itsemääräämisoikeutta niin paljon kuin mahdollista, ilman että siitä syntyy asiakkaalle terveydellisiä riskejä. (Kari ym. 2020, 133–134.)

Kun sanallinen ilmaisu puuttuu, on käytettävä vaihtoehtoisia kommunikointikeinoja, jotta kehitysvammainen henkilö tulee kuulluksi ja voi näin päättää itse omista asioistaan. Yhtenä keinona voidaan käyttää kuvia tai viittomia. Kuvien tai muiden kommunikaatiovälineiden merkitys rakentuu henkilön arkielämässä, niin että hän ymmärtää niiden merkityksen. Puhetta korvaavat menetelmät vievät aikaa ja siksi on puhuttava selkeästi, pidettävä riittävästi taukoja ja varmistettava, että henkilö kenen kanssa kommunikoi on ymmärtänyt asian. On tärkeää malttaa odottaa ja edetä rauhallisesti, jotta kommunikointikumppani saa varmasti itse ilmaistua oman mielipiteensä, eikä vahingossa tule puhutuksi hänen puolestaan. (IMO-käsikirja 2021, 8.)

4.2 Kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeus

Itsemääräämisoikeuden puuttuminen on yksi syrjäytymistä aiheuttava tekijä. Syitä itsemääräämisoikeuden puuttumiseen voi olla useita, mutta erityisen heikossa asemassa ovat vaikeasti vammaiset henkilöt, jotka ovat riippuvaisia muiden ihmisten avusta. (Erikson 2008, 13.) Itsemääräämisoikeuden rajoittamista voidaan pitää ihmisoikeusrikkomuksena, mikäli

rajoittamiselle ei ole päteviä perusteluita. Asiakkaan terveys tai turvallisuus ei saa vaarantua itsemääräämisoikeuden kustannuksella. Jos itsemääräämisoikeuteen vedotaan liiaksi, saattaa vammaisen henkilön oikeus avun ja tuen saantiin heikentyä ja altistaa hänet hoidon laiminlyönnille. (Kari ym. 2020, 134.)

Itsemääräämiskyky on kyky tehdä päätöksiä ja vaikuttaa elämäänsä liittyvissä asioissa. Tapauskohteisesti on arvioitava, pystyykö kehitysvammainen henkilö tekemään sosiaali- ja terveydenhuoltoaan koskevia päätöksiä ja ymmärtääkö hän päätöstensä ja käyttäytymisensä seurauksia. (IMO-käsikirja 2021, 2.) Asiakkaan käsityskyvyn määrittelemiseen tarvitaan moniammatillista osaamista. Arvioinnissa on huomioitava asiakkaan oma mielipide, sekä hänen kanssaan päivittäin tekemisissä olevien ja hyvin tuntevien henkilöiden näkemykset. On tärkeää saada selville, miten asiakas ymmärtää esimerkiksi syy- ja seuraussuhteita. Myös tieto siitä, millainen asiakkaan harkintakyky tai oman käyttäytymisen säätely on, vaikuttaa itsemääräämiskyvyn arviointiin. On huomioitava, että itsemääräämiskyky saattaa vaihdella ja muuttua ajan myötä. Itsemääräämiskykyyn voi vaikuttaa esimerkiksi käsiteltävä asia, sen hetkinen tilanne tai asiakkaan psyykkinen ja fyysinen tila. (Verner 2021d.) Silloin kun henkilö ei pysty päätökseen tekoon yksin, on häntä autettava tuetussa päätöksen teossa. Tuetussa päätöksen teossa on tavoitteena kuunnella ja ymmärtää henkilön tarpeita. Tärkeää on löytää kommunikointitapa, jota asiakas ymmärtää ja jolla hän tulee ymmärretyksi. (Savas 2017, 29.)

Kehitysvammaisten henkilöiden kanssa työskenteleville voi olla haastavaa tunnistaa mikä on ohjausta ja mikä on rajoittamista. On tärkeää, että itsemääräämisoikeutta tukevaa toimintaa arvioidaan säännöllisesti. Terveen ja turvallisuuden liittyvissä asioissa ohjaamisen ja rajoittamisen välinen raja voi olla häilyvä. Esimerkiksi, terveellisen ruokavalion noudattaminen voi olla vaikeaa, jos asiakas ei pidä kasviksista. Työntekijä ei voi pakottaa asiakasta syömään kasviksia, vaan kehitysvammaisellakin henkilöllä on oikeus tehdä huonojakin valintoja. Työntekijä voi käydä asiakkaan kanssa läpi syy- ja seuraussuhteita, joita asiakkaan tekemistä päätöksistä voi koitua. (Savas 2017, 27.)

5 Opinnäytetyön menetelmä

5.1 Kuvaileva kirjallisuus katsaus

Kuvaileva kirjallisuuskatsaus on kirjallisuuskatsauksen muoto, joka perustuu tutkimuskysymykseen. Kirjallisuuskatsaukseen valitun aineiston perusteella tuotetaan laadullinen ja kuvaileva vastaus, joka vastaa tutkimuskysymykseen. (Kangasniemi ym. 2013, 291–301.) Kuvailevaa kirjallisuuskatsausta käytetään yleisesti kirjallisuuskatsauksen perustyypeistä, kun halutaan saada yleiskatsaus käytettyyn materiaaliin, kuvailevaa kirjallisuuskatsausta ei myöskään sido tiukat ja tarkat säännöt (Salminen 2011, 6).

Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen vaiheita on neljä. Ensin määritellään tutkimuskysymys, toiseksi valitaan aineisto, jolla kysymykseen voidaan vastata, kolmanneksi rakennetaan kuvailu aiheesta ja neljänneksi tarkastellaan tuotettua tulosta. Tutkimusaineisto koostuu aiemmin julkaistusta, tutkimusaiheen kannalta olennaisesta tutkimustiedosta. (Kangasniemi ym. 2013, 291–301.) Kirjallisuuskatsauksen tulee sisältää artikkeleita ja tutkimuksia, jotka sisältävät kriittistä tarkastelua aiheesta. Kirjallisuuskatsauksessa käytettävä tutkimusmenetelmä pitää voida toistaa samanlaisena (Stolt ym. 2016, 8).

Tutkimuskysymyksen tulee olla tarkasti määritelty, jotta tutkittavaa aihetta voidaan tarkastella yksityiskohtaisesti. Kuitenkin tutkimuskysymyksessä on hyvä olla myös liikkumavaraa, jotta aihetta voidaan tarkastella monipuolisesti eri näkökohdista. Tutkimusta tehdessä aineiston valinta tarkentuu, niin että tutkimuskysymyksen käsittelyyn valikoituu sopivat materiaalit. Tutkimusaineiston analyysi tapahtuu kuvailun rakentamisvaiheessa. Aineistosta valikoituu tutkittavan aiheen kannalta merkityksellisiä asioita. Viimeisenä vaiheena tarkastellaan saatuja tuloksia. Tulokset kootaan yhteen ja niitä tarkastellaan ja verrataan tutkimuksen kokonaisuuteen, sekä käytettyyn menetelmään ja sen eettisiin- ja luotettavuuskysymyksiin. (Kangasniemi ym. 2013, 291–301.)

Opinnäytetyön toteutukseen valitsin kuvailevan kirjallisuuskatsauksen, sillä mielestäni menetelmänä se on monipuolinen ja salliva tutkittava aineiston suhteen. Opinnäytetyössä kirjallisuuskatsauksen tavoitteena on saada monipuolinen katsanto tarkasteltavaan aiheeseen, joten mielestäni vapaamuotoinen yleiskatsaus sopii opinnäytetyöhöni.

5.2 Aineiston haku ja valinta

Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena on ymmärtää tutkittavaa aihetta. Tutkimuksen lähtökohtana ovat tutkimuskysymykset, joiden mukaan tutkimusaineisto valikoituu. Tutkimusaineistoa on verrattava tutkimuskysymyksiin koko prosessin ajan, joten aineiston

valintaa ja analysointia tulee tehdä koko ajan. Aineiston laajuus muotoutuu tutkimuskysymysten mukana. (Kangasniemi ym. 2013, 295.)

Tämän opinnäytetyön kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa on käytetty eksplisiittistä tutkimusaineiston valintatapaa. Tämä tarkoittaa, että aineistonvalintaprosessissa on käytetty aika- ja kielirajauksia, sekä haut on raportoitu. Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa eksplisiittinen aineiston valinta sallii myös hakukriteerien ulkopuolisten aineistojen käytön, mikäli ne vastaavat tutkimuskysymykseen. Tutkimusaineisto saattaa sisältää tutkimuksia, teollisia artikkeleita tai muita julkaisuja. (Kangasniemi ym. 2013, 295–296.)

Opinnäytetyötäni varten valitsin tutkimusaineistoksi Pro gradu -tutkielmia ja yhden tutkimuksen teoksesta ”Pois laitoksista. Vammaiset ja hoivan politiikka”. Materiaali on julkaistu vuosien 2015–2021 välisenä aikana. Materiaalien julkaisu aikahaarukkaa perustelen sillä, että aiheesta on saatavilla runsaasti tutkimustietoa, joten kovin vanhaa materiaalia ei ollut tarve käyttää. Lisäksi halusin ottaa huomioon 2016 Suomessa voimaan tulleen YK:n vammaissopimuksen vaikutukset materiaalihaussa.

Aloitin tiedonhaun tutustumalla ensin hakukoneisiin ja tutkimalla mitkä niistä antaisivat työhöni soveltuvaa materiaalia. Päädyin valitsemaan kolme hakukonetta, joita käytin materiaalien valitsemiseen. Tiedonhaussa käytin Google Scholar-, Melinda- ja Lastu-tietokantoja. Tiedonhakua rajasin käyttämällä hakusanoja, jotka liittyvät opinnäytetyössä tutkittavaan aiheeseen, tutkimuskysymykseen ja siihen liittyviin näkökulmiin. Aineistohaun perusteella kirjallisuuskatsauksen tutkimusaineistoksi päättyi neljä julkaisua; Saramaan (2019) Pro gradu -tutkielma ”Kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus ja osallisuus asumispalveluissa.”, Narumon (2019) Pro gradu -tutkielma ”Kuka täällä määrää? Henkilökunnan näkemyksiä itsemääräämisoikeudesta kehitysvammaisille henkilöille tarkoitettussa tehostetussa palveluasumisessa.” Annala-Suojasen (2017) Pro gradu -tutkielma ”Kehitysvammaisten kokemuksia itsemääräämisoikeudestaan Fenomenologinen tapaustutkimus.” ja Vesalan (2010) ”Hameen-nappi ja haalari. Tutkimus puhumattoman, vaikeasti kehitysvammaisen naisen itsemääräämisestä ja valinnanmahdollisuuksista.” Teoksesta Pois laitoksista. Vammaiset ja hoivan politiikka.

Tietokanta	Hakusanat	Rajaukset	Tulokset	Valittu aineisto
Google Scholar	Kehitysvammaisuus, itsemääräämisoikeus, asumisyksikkö.	Tarkennettu haku. 2015–2021 Suomen kieli	556	Saramaa, Mari. 2019. Kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus ja osallisuus asumispalveluissa. Pro gradututkielma. Narumo, Ulla. 2019. Kuka täällä määrää?

				Henkilökunnan näkemyksiä itsemääräämisoikeudesta kehitysvammaisille henkilöille tarkoitettussa tehostetussa palveluasumisessa. Pro gradututkielma.
Melinda	Kehitysvammaisuus, itsemääräämisoikeus.	Tarkennettu haku. 2015–2021. Suomen kieli	12	Annala-Suojanen, Virpi. 2017. Kehitysvammaisten kokemuksia itsemääräämisoikeudestaan Fenomenologinen tapaustutkimus. Pro gradututkielma.
Lastu	Vammaiset, hoiva	-	7	Vesala, Hannu. 2010. Haameennappi ja haalari. Tutkimus puhumattoman, vaikeasti kehitysvammaisen naisen itsemääräämisestä ja valinnanmahdollisuuksista. Teoksessa [pois laitoksesta!] vammaiset ja hoidon politiikka.

(Liite 1.)

Kirjallisuuskatsauksen aineiston sisäänotto ja poissulkukriteerit eivät olleet tiukat. Tärkeimmät sisäänotto kriteerit olivat tutkimuskysymykseen vastaava aihe, suomenkielinen aineisto ja aineiston vapaa saatavuus. Poissulkukriteereinä oli amk tason opinnäytetyöt ja vieras-kielinen tai maksumuurien takana oleva aineisto. Aineiston rajaamisen tavoitteena oli löytää mahdollisimman hyvin tutkimuskysymykseen vastaavaa tutkimusaineistoa. Tässä kirjallisuuskatsauksessa pyrin tutkimaan kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden tukemista palveluasumisyksiköissä. Valituissa aineistoissa otin huomioon sekä kehitysvammaisten omaa näkökulmaa, sekä ohjaajien ja sosiaalityöntekijöiden näkökulmaa. Aineistossa keskityin nimenomaan suomalaisiin asumisyksiköihin ja niissä asuvien kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden tukemiseen, siksi myös aineisto rajattiin suomenkieliseksi.

Sisäänottokriteerit
Julkaisuvuosi 2015–2021
Suomen kieli
Pro gradu, tai muu tutkielma
Vastaa tutkimuskysymykseen
Aineiston vapaa saatavuus

(Liite 2.)

5.3 Aineiston analyysi

Aineiston analyysin tarkoituksena on tehdä koontia tutkimuksista saaduista tuloksista (Stolt ym. 2015, 30). Tutkimuskysymykset määrittelevät tutkimusaineiston valinnan, josta pyritään luomaan teoreettinen kokonaisuus käyttäen aineisto lähtöistä analyysia. Laadullisella aineiston analysoinnilla pyritään lisäämään aiheen informaatioarvoa sekä saamaan tutkittavasta ilmiöstä yhtenäistä ja mielekästä informaatiota. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 175.)

Teema-analyysissa aineisto järjestellään ja luokitellaan etsien yhtäläisyyksiä ja eroja. Tutkijan kirjoittaessa ja tulkitessa tuloksia, tutkimusaineiston analysointi ja synteesi toteutuvat samanaikaisesti. (Niela-Vilen & Kauhanen 2015, 30–31.) Tutkimuskysymykseen vastaavia teemoja voidaan muodostaa etsimällä aineistoista yhdistäviä tai erottelevia asioita. Teemojen muodostuksessa voidaan hyödyntää taulukointia, jotta aineistosta nousee esiin keskeisimmät asiat. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.)

Tässä opinnäytetyön kirjallisuuskatsauksessa käytin teemoittelua aineiston analysoinnissa. Kirjallisuuskatsauksessa keskityin yhteen tutkimuskysymykseen, joten aineistoja tutkittaessa pystyin hyvin rajaamaan aihetta. Tutkimuskysymys kulki muistiinpanoissani koko ajan mukana, jotta aineistoa lukiessani pitäydyin aiheessa. Jokaisesta aineistosta etsin yhtäläisyyksiä ja eroavaisuuksia kahteen teemaan, jotka olivat itsemääräämisoikeus/osallisuus ja keinot sen tukemiseen arjessa palveluasumisenyksiköissä.

Aineisto	Itsemääräämisoikeus/ osallisuus	Keinot tukemiseen arjessa ja asumisyksiköissä.
Saramaa, Mari. 2019. Kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus ja osallisuus asumispalveluissa	Asiakkaan toiveet, mielipide, etu ja yksilölliset tarpeet. Mahdollisuus osallistumiseen ja vaikuttamiseen omissa asioissaan. Osallisuus asumispalvelujen arjessa.	Koulutettu ja osaava henkilökunta. Itsemääräämiskoulutus. Perehdytyskansio. Itsemääräämisoikeus suunnitelma. (IMO) Kommunikaatiomenetelmät ja tuetun päätöksenteon menetelmät. Yksilökeskeinen työote.
Narumo, Ulla. 2019. Kuka täällä määrää? Henkilökunnan näkemyksiä itsemääräämisoikeudesta kehitysvammaisille henkilöille tarkoitettussa tehostetussa palveluasumisessa. Pro gradu -tutkielma.	Mielipiteen kysyminen. Rahan käyttö. Päivätoiminta. Seurustelu.	Kuva kommunikointi. Vaihtoehtojen esittäminen. Yhteinen suunnittelu. Säännöistä joustaminen. Keskustelu siitä mikä on rajoittamista.

Annala-Suojanen, Virpi. 2017. Kehitysvammaisten kokemuksia itsemääräämisoikeudesta Fenomenologinen taustatutkimus.	Omien valintojen tekeminen. Rahan käyttö. Valinta tilanteissa ohjaaja päättää. Perustelut sille miksi jokin asia ei onnistu.	Ohjaajan apu ja tuki arkipäiväisissä asioissa. Oman toiminnan mahdollistaminen ohjaajan tuen avulla. Henkilöstö on perehdytys ja koulutus. Arvokeskustelu. IMO-suunnitelman. Rajanvetoa itsemääräämisen ja hoivan sekä turvallisuuden ja terveellisuuden välillä.
Vesala, Hannu. 2010. "Haameennappi ja haalari. Tutkimus puhumattoman, vaikeasti kehitysvammaisen naisen itsemääräämisestä ja valinnan mahdollisuuksista".	Osallistuminen päätöksen tekoon. Mahdollisuus yksityisyyteen.	Valintojen mahdollistaminen. Jäykkien rutiinien poistaminen. Yksilöllisyyden kunnioitus. Sosiaalinen läheisyys.

(Liite 3.)

Seuraavaksi tein taulukon analyysiä varten ja kirjasin keskeiset asiat siihen. Taulukkoon nostin kolme pääotsikkoa, joiden alle ryhmittelin keskeisiä aiheita, joita tutkimusmateriaaleista nousi esiin. Tutkimusaineistosta pääotsikoiksi nousi: Koulutus/perehdytys, itsemäärääminen ja keinot tukemiseen arjessa ja asumisyksiköissä. Aineistoa läpikäydessäni esiin nousi myös paljon kehitysvammaisten henkilöiden omia kokemuksia ja mielipiteitä osallisuuteen ja itsemääräämisoikeuteen liittyen. Lisäsin niitä myös otsikoiden alle, koska työntekijän on oleellista huomioida asiakkaan toiveet itsemääräämisasioihin liittyen.

Koulutus/perehdytys	Itsemäärääminen	Keinot tukemiseen arjessa ja asumisyksiköissä.
Imo-koulutus, imo-suunnitelmat	Raha asioiden hoito	Tuettu päätöksen teko
perehdytyskansiot	valinnan vapaus	Ohjaajan apu ja tuki
Keskustelu siitä mitä on rajoittaminen	mielipiteen selvittäminen	Yksilökeskeisyys
Moniammatillisuus	Osallistuminen	Säännöistä joustaminen
	Yksityisyyden mahdollisuus	Arvot ja asenteet
	Perustelut päätöksille	Kuvakommunikaatio
		Selkokieli

(Liite 4.)

6 Tulosten tarkasteleminen

6.1 Itsemääräämisoikeuden tukeminen palveluasumisenyksiköissä

Asumisyksikön työntekijöiden osaaminen, perehdytys ja kouluttautuminen vaikuttaa suuresti kehitysvammaisen asiakkaan itsemääräämisoikeuden toteutumiseen. Saramaan (2019) tutkimuksessaan käsittelemässä aineistossa esiin nousi kouluttautumisen tärkeys esimerkiksi itsemääräämislain säädännön osalta. Tutkimuksen perusteella selvisi, että henkilökunnalle erilaiset konkreettiset työvälineet itsemääräämisoikeuden toteuttamiseksi ovat tutumpia, kuin lainsäädännöllinen puoli. Asumisyksiköiden henkilökunnan syvällisempi paneutuminen itsemääräämisoikeuden toteuttamiseen näkyy siinä, kuinka työyhteisössä ajatellaan itsemääräämisoikeuden olevan koko työyhteisön yhteinen asia ja myös moniammatillisuus näyttäytyy tärkeässä roolissa. Käytännössä IMO-suunnitelma käydään läpi uuden työntekijä, sijaisen tai opiskelijan perehdytyksessä ja IMO-suunnitelmaan liittyvä työmenetelmiä tulee pohtia moniammatillisesti esim. asiakastyönohjauskokouksissa. (Saramaa 2019, 57–58.)

Vesalan (2010) ja Saramaan (2019) tutkimuksissa tuli molemmissa ilmi henkilökunnan asenteiden merkitys siinä, kuinka kehitysvammaisen henkilö itsemääräämisoikeutta tuetaan ja kunnioitetaan. Vesalan (2010) aineistossa pohdittiin sitä, kuinka tärkeää on, että itsemääräämisoikeus hyväksytään keskeiseksi arvoksi ja että se toteutuu käytännössä. Työntekijöiden on sitouduttava siirtämään arvopohjaa jokapäiväiseen työhön, niin ettei se jää vain puheen tasolle. (Vesala 2010, 160.) Käymällä jatkuvaa dialogia asenteista ja arvoista, esihenkilöt voivat luoda työkuilttuuria, joka edistää ja vahvistaa kehitysvammaisen itsemääräämisoikeutta ja osallisuutta. (Saramaa 2019, 74). Myös yksilökeskeinen työote nousi tutkimuksessa esiin. Siinä sitoudutaan työskentelemään ja toimimaan sen perusteella, miten kehitysvammainen henkilö omista toiveistaan kertoo. (Saramaa 2019, 82.)

Kysymys siitä, mikä on itsemääräämisen rajoittamista, on Saramaan (2019) tutkimuksen mukaan asumisyksiköissä jatkuvan keskustelun kohteena. Henkilökunta nostaa vahvasti esiin rajoitustoimenpiteiden käytön ja niiden vähentämisen oleellisena osana itsemääräämiseen puuttumista. (Saramaa 2019, 72.) Narumon (2019) tutkimuksen mukaan henkilökunta oli sitä mieltä, että rajoitustoimenpiteet on määriteltävä sekavasti, näin ollen jokaisen rajoitustoimenpiteen laillisuus tulee tarkistaa erikseen. (Narumo 2019, 60).

Narumon tutkimuksesta käy ilmi asumisyksikön sääntöjen merkitys. Erityishuoltolain muutoksen jälkeen säännöt eivät ole enää niin tarkkoja. Tutkimuksessa tuli esiin, kuinka joustavuus ruokailu- ja välipala-ajoissa saa asiakkaat osallistumaan aktiivisemmin arkensa suunnitteluun. (Narumo 2019, 55.) Tuettu päätöksenteko onnistuu, jos siihen on olemassa

selkeä ohjeistus ja vaatimus, että sitä toteutetaan kaikkien kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla. Tuettua päätöksentekoa pitää opetella ja ottaa se myös käyttöön. Koko henkilökunnan on sitouduttava tuetun päätöksenteon toteuttamiseen ja toimittava itsemääräämisoikeutta tukien. (Annala-Suojanen 2017, 72.)

Yksiköissä tulisi olla selkokielistä materiaalia itsemääräämisoikeudesta, jotta omista ja läheisten oikeuksista huolehtiminen onnistuu. Saramaan (2019) tutkimuksessa asumisyksiköt kertoivat käyttävänsä erilaisia osallisuutta tukevia työmenetelmiä kuten kuvia ja kommunikaatiopasseja. Teoriassa henkilökunta työskentelee kehitysvammaisen oman äänen ja osallisuuden esiin saamiseksi, mutta käytännössä arkipäiväisissä tilanteissa vaadittavien työmenetelmien käyttöönotto vaatii paljon aikaa ja viitseliäisyyttä. (Saramaa 2019, 75–77.)

6.2 Itsemääräämisoikeus kehitysvammaisen henkilön näkökulmasta

Omien valintojen tekemisen tärkeys tuli esiin Annala-Suojasen tutkimuksessa. Arkiset asiat kuten kaupassa käynti on monelle kehitysvammaiselle tärkeä tapahtuma, sekä paikka, jossa he voivat osallistua päätöksen tekoon. Annala-Suojasen tutkimuksessa haastatellut kertoivat, että usein ohjaajat tai lähiomaiset tekevät lopullisen päätöksen, siitä millaiset vaatteet tai huonekalut hankitaan. Itsemääräämisoikeus näkyykin pienissä arkisissa asioissa kuten mitä vaatteita puetaan päälle, milloin on saunapäivä tai mitä voidaan käyttörahoilla ostaa. Asumisyksikössä arki pyörii tiettyjen rutiinien ympärillä ja jokainen asukas voi osallistua omien kykyjensä mukaan. Osallisuus yhteisiin toimintoihin on tärkeää monelle asukkaalle. (Annala-Suojanen 2017, 56–62.)

Narumon (2019) tutkimuksessa nousi myös esiin seikat joihin, asumisyksikössä asuva kehitysvammainen henkilö haluaa ja voi vaikuttaa. Toisaalta huomioon on otettu myös yksikön säännöt ja tavat, joista päättävät yksikön työntekijät. Käytännössä kehitysvammainen henkilö määrää itse pienistä, jokapäiväisistä ja konkreettisista elämänsä vaikuttavista asioista. Osallistuminen asumisyksikön toimintaan ja suunnitteluun, kuten vaikka ruokalistojen tekemiseen, tukee asiakaslähtöistä ja osallistavaa toimintaa. Näin asiakkaat voivat itse olla toimijoita toiminnan kohteena olemisen sijaan. Osallisuus ja itsemääräämisoikeuden turvaaminen toteutuu silloin, kun asiakas osallistuu omien asioidensa hoitamiseen, kuten esimerkiksi hoito- ja palvelusuunnitelman laatimiseen tai IMO-suunnitelman (itsemääräämisoikeussuunnitelma) tekemiseen. (Narumo 2019, 73–74.)

Hameennappi ja haalari tutkimuksen aineisto käsittelee yhden kehitysvammaisen henkilön elämää asumisyksikössä, joten tulokset eivät kerro laajasti siitä, miten

itseäänmääräämisoikeus suomen asumisyksiköissä toteutuu. (Vesala 2010, 160). Tutkimuksessa tuli esiin tilanteita, joita mm. Anna-Suojasen (2017) ja Narumon (2019) tutkimuksissa nousi esiin liittyen kehitysvammaisen henkilön itseäänmääräämisoikeuteen arkipäiväisissä asioissa. Vesalan (2010) aineistossa esimerkiksi pukemis- ja ruokailutilanteet olivat tiukasti kontrolloituja henkilökunnan toimesta. Tiukkoja sääntöjä oli perusteltu järjestyksen säilymisellä, mutta se esti asiakkaita mm. päättämästä missä järjestyksessä tai mihin tahtiin haluaa syödä. (Vesala 2010, 160.)

7 Yhteenveto

7.1 Eettisyyden ja luotettavuuden arviointi

Opinnäytetyöntekijän omien asenteiden ja mielikuvien ei tulisi vaikuttaa aineiston valintaan. Kirjallisuuskatsauksen luotettavuus kärsii, mikäli opinnäytetyöntekijä ei kirjaa ylös mahdollisia aineiston vallintaan vaikuttaneita tekijöitä. On tärkeää kirjata näkyville kaikki aineiston valintaan vaikuttaneet vaiheet ja perustelut. Aineisto tulee valita niin, että se vastaa olennaisilta osin tutkimuskysymykseen. (Kangasniemi ym. 2013, 298.) Eettisyys vaikuttaa myös siihen, kuinka laadukas tutkimus on. Tutkimusta ohjaa eettinen sitoutuneisuus. Kirjoittajan onkin huolehdittava, että opinnäytetyön raportointi on laadukkaasti tehty ja siihen valittu tutkimusasetelma on sopiva. (Sarajärvi & Tuomi 2017, 217.)

Opinnäytetyöni aihetta olen käsitellyt kuvailevan kirjallisuuskatsauksen keinoin. Kuvailuun olen käyttänyt sisällönanalyysia, sekä aiheen teemoittelua. Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen menetelmiin sisältyi paljon omia valintojani ja tulkintojani. Kaikkea tätä ohjasi kuitenkin tutkimuskysymyksen asettamat raamit ja tavoite löytää siihen vastaukset. Tämän kirjallisuuskatsauksen luotettavuutta lisäsi lisäksi käyttämäni laadukkaat lähteet, jotka olivat ajankohtaisia ja luotettavista lähteistä poimittuja. Tiedon hakuun käytin paljon aikaa ja valitsin lähteet objektiivisesti, vaikka itselläni on kokemusta työskentelystä kehitysvammaisten palveluasumisen yksiköissä. Opinnäytetyönprosessissa olen pyrkinyt noudattamaan hyvää tieteellistä käytäntöä ja LAB-ammattikorkeakoulun opinnäytetyön ohjetta.

7.2 Lopuksi

Opinnäytetyöni tavoitteena oli saada selville, kuinka, kehitysvammaisen asiakkaan itsemääräämisoikeutta voidaan tukea asumispalveluyksikössä. Tutkimuksista tuli esiin itsemääräämiseen liittyviä asioita sekä kehitysvammaisten henkilöiden, että heidän kanssaan työskentelevien henkilöiden näkökulmasta. Kehitysvammaisen asiakkaan mielipiteen kunnioittamiseen ja huomioonottamiseen tulisi kiinnittää arkipäivän asioissa enemmän huomiota. Palveluasumisenyksiköissä talonsäännöt ja henkilökunnan omat arvot vaikuttavat asiakkaiden elämään. Saloviita (1989) on listannut tutkimuksessaan laitossuuntautuneiden ja asiakassuuntautuneiden hoitokäytänteiden eroja. Juuri rutiinien jäykkyys ja massatoiminnot ovat asioita, jotka ohjaavat monien asumisyksiköiden arkea. (Kortemäki 2012, 75).

Tutkimusaineistoa läpikäydessäni tulin siihen tulokseen, että itsemääräämisoikeus koetaan henkilökunnan puolesta voimavarana ja osallistavana tekijänä. Eettisten arvojen tärkeys korostuu niissä tilanteissa, joissa itsemääräämisoikeuteen joudutaan puuttumaan. Kun

itseäänmääräämisoikeutta joudutan rajoittamaan, on sille oltava aina hyvät perustelut ja vahvaa näyttöä siitä, että kehitysvammainen henkilö voi toimillaan olla vaaraksi itselleen tai muille. Kehitysvamma-alalla työskentelevien tärkeitä työvälineitä ovat ammatillinen kouluttautuminen, kehitysvammalain mukaan toimiminen ja eettisyyden kunnioittaminen. Opinnäytetyön tutkimustuloksissa esiin nousi myös kehitysvammaisten henkilöiden omat kokemukset osallisuudesta ja itseäänmääräämisoikeuden toteutumisesta. Kehitysvammainen henkilö ei aina pääse vaikuttamaan kaikkiin asioihinsa, mutta pienetkin itse tehdyt valinnat ja päätökset ovat merkityksellisiä. Vesala (2010) toi esiin kuinka itseäänmääräämisoikeus liitetään usein isoihin valintatilanteisiin, eikä huomioida arjen jokapäiväisiä pieniä valintatilanteita, joissa itseäänmääräämisoikeutta tulisi myös kunnioittaa. (Vesala 2010, 127).

Lähteet

- Annala-Suojanen, V. 2017. Kehitysvammaisten kokemuksia itsemääräämisoikeudestaan. Pro gradu-tutkielma. Jyväskylän yliopisto. Viitattu 6.6.2021. Saatavissa <https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/53270/URN%3aNB%3afi%3ajyu-201703151657.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Borgman, M., Dal Maso, R., Hakonen, S., Honkakoski, A. & Lyhty, T. 2001. Sosionomin (AMK) ydinosaaminen. Sosiaalialan ammattikorkeakoulukoulutuksen verkoston raportti. Rovaniemi: Pohjolan Painotuote Oy.
- Fenomenologinen tapaustutkimus. Pro gradu -tutkielma. Jyväskylän yliopisto.
- Eriksson, S. 2008. Erot, erilaisuus ja elinolot – vammaisten arkielämä ja itsemäärääminen. Anjalankoski. Kehitysvammaliitto.
- Harjajärvi, M. 2015. Ketju aikakauslehti. Viitattu 10.10.2021. Saatavissa <https://ketju-lehti.fi/aiheet/itsemaaraaminen/asiakkaan-itsemaaraaminen-on-myos-rakenteiden-ja-toimintakaytantojen-asia/>
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 1997. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.
- IMO-Käsikirja. 2021. Itsemääräämisoikeuden ja itsenäisen suoriutumisen tukeminen ja rajoitustoimenpiteet. Helsinki. Viitattu 15.10.2021. Saatavissa <https://www.hel.fi/static/sote/vamty/kasikirjat/imo-kasikirja.pdf>
- Järvenpää, K. 2009. Sosionomi (AMK) kehitysvammatyön avohoidossa. Kymenlaakson ammattikorkeakoulu. Viitattu 10.10.2021. Saatavissa <https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/4887/oppari.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Kangasniemi, M., Utriainen, K., Ahonen, S-M., Pietilä, A-M., Jääskeläinen, P. & Liikanen, E. 2013. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus: eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsennettyyn tietoon. Hoitotiede. 25 (4), 291–301
- Kari, O., Laakso, S., Niskanen, T., Seppänen, M. 2020. Vammaistyön käsikirja. Helsinki. Sanoma Pro Oy.
- Kaski, M., Manninen, A., Pihko, H. 2012. Kehitysvammaisuus. Helsinki. Sanoma Pro Oy.
- Kehitysvammaliitto. Asuminen. Viitattu 21.11.2021. Saatavissa <https://www.kehitysvammaliitto.fi/kehitysvammaisuus/asuminen/>
- Kivistö, M. 2014. Kolme ja yksi kuvaa osallisuuteen. Monimenetelmällinen tutkimus vaikeavammaisten ihmisten osallisuudesta toimintana, kokemuksena ja kielenkäyttönä.

Akateeminen väitöskirja. Lapin yliopisto.

https://lauda.ulapland.fi/bitstream/handle/10024/61789/Kivist%c3%b6_Mari_ActaE150_pdfA.pdf?sequence=2&isAllowed=y

Kortemäki, V. 2012. Itsemääräämisoikeus omassa kodissa. Tutkimus kehitysvammaisten henkilöiden asumisyksiköistä. Pro-gradu-tutkielma. Jyväskylän yliopisto. Viitattu 14.3.2022. Saatavissa

<https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/38475/URN%3aNBN%3afi%3ajyu-201209062328.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977/519. Viitattu 3.10.2021. Saatavissa

<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1977/19770519>

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 812/ 2000. Viitattu 3.10.2021.

Saatavissa <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2000/20000812>

Narumo, U. 2019. Kuka täällä määrää? Henkilökunnan näkemyksiä

itsemääräämisoikeudesta kehitysvammaisille henkilöille tarkoitettussa tehostetussa

palveluasumisessa. Pro gradu -tutkielma. Lapin yliopisto. Viitattu 7.12.2021. Saatavissa

https://lauda.ulapland.fi/bitstream/handle/10024/63931/Narumo_Ulla_Gradu.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Niela-Vilen, H. & Kauhanen, L. 2015. Kirjallisuuskatsauksen vaiheet. Teoksessa Stolt,

Niemelä, M. & Brandt, K. 2008. Kehitysvammaisten yksilöllinen asuminen. Pitkäaikaisesta laitotasumisesta kohti yksilöllisempiä ratkaisuja. M., Axelin, A. & Suhonen, R. (toim.).

Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Turku: Turun yliopisto

Rieppo, S. 2021. Tavalliseen asumiseen? Puheenvuoroja omasta kodista ja asumisesta.

Espoo. Kehitysvammaliitto

Ripatti, P. (toim.) 2011. Kehitysvammaisten asuminen. Helsinki: Unigrafia Oy –

Yliopistopaino.

Räty, T. 2017. Vammaispalvelut. Vammaispalveluiden soveltamiskäytäntö. Riika.

Dardedze Holografija Ltd

Saaranen-Kauppinen, A & Puusniekka, A. 2006. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto [verkkojulkaisu]. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Viitattu

8.12.2021. Saatavissa https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/L7_3_4.html

Salminen, A. 2011. Mikä kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyypeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin. Vaasan yliopiston julkaisuja.

https://osuva.uwasa.fi/bitstream/handle/10024/7961/isbn_978-952-476-349-3.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Saloviita, Timo (toim.).(1989). Pienet asuinyksiköt kehitysvammalaitoksessa: tutkimuksia hoidon kehittämisestä, nro 56.

Sarajärvi, A., Tuomi, J. 2017. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Uudistettu laitos. Helsinki: Tammi.

Saramaa, M. 2019. Kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus ja osallisuus asumispalveluissa. Pro gradu- tutkielma. Lapin yliopisto. Viitattu 6.6.2021.Saatavissa <https://lauda.ulapland.fi/bitstream/handle/10024/63863/Saramaa.Mari.pdf?sequence=1>

Savas. 2017. Käsikirja terveydenhuollon palveluohjaukseen. Case aikuinen kehitysvammainen henkilö. Iisalmi. Eco-print. Viitattu 21.11.2021. Saatavissa https://www.savas.fi/userfiles/file/tepa/Savas_handbook.pdf

Seppälä, Heikki 2010: Hoivan ja asumisen välimaastossa. Pohdintoja kehitysvammaisuuden kaksista kasvoista. Teoksessa: Teittinen, Antti (toim.) 2010: Pois laitoksista. Vammaiset ja hoivan politiikka. Hakapaino. Helsinki.

Stolt, Minna, Anna Axelin, and Riitta Suhonen. Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä . Turku: Turun yliopisto, 2015. Print.

Suomen perustuslaki. 6§. Yhdenvertaisuus. Viitattu 3.10.2021. Saatavissa <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990731#L2P6>

Teittinen, A., Kivistö, M., Tarvainen, M., Hautala, S. 2021. Vammaiset ihmiset kansalaisina. Tampere. Vastapaino

THL. 2020a. Vammaispalvelujen käsikirja. Itsemääräämisoikeuden tukeminen. Viitattu 14.10.2021. Saatavissa <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/itsemaaraamisoikeuden-tukeminen>

THL. 2021b. Vammaispalvelujen käsikirja. Asuminen. Viitattu 14.10.2021. Saatavissa <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/asuminen>

THL 2021 c. Vammaispalvelujen käsikirja. Asumisen laatuksiteerit. Viitattu 14.10.2021. Saatavissa <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/asuminen>

THL 2022d. Vammaispalvelujen käsikirja. Itsemääräämisoikeuden tukeminen. Viitattu 4.2.2022. Saatavissa <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/itsemaaraamisoikeuden-tukeminen>

Verner. 2021a. Mitä kehitysvammaisuus on. Viitattu 21.11.2021. Saatavissa
<https://verneri.net/yleis/mita-kehitysvammaisuus-on>

Verner. 2021b. Itsemääräämisoikeus. Viitattu 14.10.2021. Saatavissa
<https://verneri.net/yleis/itsemaaraamisoikeus>

Verner 2021c. Asumisen tekoja. Viitattu 21.11.2021. Saatavissa
<https://verneri.net/asumisen-tekoja/hyva-asuminen/>

Verner 2022d. Itsemääräämisoikeus. Viitattu 4.2.2022. Saatavissa
<https://verneri.net/yleis/itsemaaraamisoikeus>

Vesala, H T. 2013. Kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisen tukeminen: osa
työntekijän ammatti-identiteettiä? Viitattu 15.10.2021. Saatavissa
[https://www.aspa.fi/tietoa-aspasta/ajankohtaista/kehitysvammaisen-henkilon-
itsemaaraamisen-tukeminen-osa-tyontekijan-ammatti-identiteettia/#91df510e](https://www.aspa.fi/tietoa-aspasta/ajankohtaista/kehitysvammaisen-henkilon-itsemaaraamisen-tukeminen-osa-tyontekijan-ammatti-identiteettia/#91df510e)

Viinamäki, L. (toim.) 2008. 14 puheenvuoroa sosionomien (AMK) asemasta Suomen
hyvinvointiasiantuntijajärjestelmässä. Raportteja ja tutkimuksia 2/2008. Kemi-Tornion
ammattikorkeakoulu. Anjalankoski: SOLVER palvelut Oy.

Liite 1. Tietokannat ja aineistot

Tietokanta	Hakusanat	Rajaukset	Tulokset	Valittu aineisto
Google Scholar	Kehitysvammaisuus, itsemääräämisoikeus, asumisyksikkö.	Tarkennettu haku. 2015-2021 Suomenkieli	556	Saramaa, Mari. 2019. Kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus ja osallisuus asumispalveluissa. Pro gradu-tutkielma. Narumo, Ulla. 2019. Kuka täällä määrää? Henkilökunnan näkemyksiä itsemääräämisoi- keudesta kehitysvammaisille henkilöille tar- koitetussa tehostetussa palveluasumisessa. Pro gradu-tutkielma.
Melinda	Kehitysvammaisuus, itsemääräämisoikeus.	Tarkennettu haku. 2015-2021. Suomenkieli	12	Annala-Suojanen, Virpi. 2017. Kehitysvammaisten kokemuksia itsemääräämisoikeudestaan Fenomenologinen tapaustutkimus. Pro gradu-tutkielma.
Lastu	Vammaiset, hoiva	-	7	Vesala, Hannu. 2010. Haameennappi ja haalari. Tutkimus puhumattoman, vaikeasti kehitysvammaisen naisen itsemääräämisestä ja valinnanmahdollisuuksista. Teoksessa [pois laitok- sista!] vammaiset ja hoi- van politiikka.

Liite 2. Sisäänottokriteerit

Sisäänottokriteerit
Julkaisuvuosi 2015–2021
Suomen kieli
Pro gradu, tai muu tutkielma
Vastaa tutkimuskysymykseen
Aineiston vapaa saatavuus

Liite 3. Aineiston analyysitaulukko

Aineisto	Itsemääräämisoikeus/ osallisuus	Keinot tukemiseen arjessa ja asumisyksiköissä.
Saramaa, Mari. 2019. Kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus ja osallisuus asumispalveluissa	"Asiakkaan toiveet, mielipide, etu ja yksilölliset tarpeet". "Mahdollisuus osallistumiseen ja vaikuttamiseen omissa asioissaan". "Osallisuus asumispalvelujen arjessa"	"Koulutettu ja osaava henkilökunta". "Itsemääräämiskoulutus" "perehdytyskansio" "Itsemääräämisoikeus suunnitelma" "Kommunikaatiomenetelmät ja tuetun päätöksenteon menetelmät". Yksilökeskeinen työote
Narumo, Ulla. 2019. Kuka täällä määrää? Henkilökunnan näkemyksiä itsemääräämisoikeudesta kehitysvammaisille henkilöille tarkoitettussa tehostetussa palveluasumisessa. Pro gradu-tutkielma.	Mielipiteen kysyminen Rahan käyttö Päivätoiminta Seurustelu	Kuva kommunikointi. Vaihtoehtojen esittäminen. yhteinen suunnittelu. Säännöistä joustaminen. Keskustelu siitä mikä on rajoittamista.
Annala-Suojanen, Virpi. 2017. Kehitysvammaisten kokemuksia itsemääräämisoikeudestaan Fenomenologinen tapaustutkimus.	"Omien valintojen tekeminen" "Rahan käyttö" "Valinta tilanteissa ohjaaja päättää" "Perustelut sille miksi jokin asia ei onnistu"	"Ohjaajan apu ja tuki arkipäiväisissä asioissa" "Oman toiminnan mahdollistaminen ohjaajan tuen avulla" "asumispalveluyksiköiden käytänteissä korostuvat merkittävästi henkilökunta- ja organisaatiolähtöiset tekijät". "Henkilöstö on perehdytetty ja koulutettu kehitysvammaisten yksilölliseen elämänsuunnitteluun ja itsemääräämisen toteuttamiseen." "Arvokeskustelu" "IMO-suunnitelman" "Rajanvetoa itsemääräämisen ja hoivan sekä turvallisuuden ja terveellisuuden välillä"
Vesala, Hannu. 2010. "Hameenappi ja haalari. Tutkimus puhumattoman, vaikeasti kehitysvammaisen naisen itsemääräämisestä ja valinnan mahdollisuuksista".	"Osallistuminen päätöksen tekoon" "Mahdollisuus yksityisyyteen"	"Valintojen mahdollistaminen" "Jäykkien rutiinien poistaminen" "Yksilöllisyyden kunnioitus" "Sosiaalinen läheisyys"

Liite 4. Teemoittelu taulukko

Koulutus/perehdytys	Itsemäärääminen	Keinot tukemiseen arjessa ja asumisyksiköissä.
Imo-koulutus, imo-suunnitelmat	Raha asioiden hoito	Tuettu päätöksen teko
perehdytyskansiot	valinnan vapaus	Ohjaajan apu ja tuki
Keskustelu siitä mitä on rajoittaminen	mielipiteen selvittäminen	Yksilökeskeisyys
Moniammatillisuus	Osallistuminen	Säännöistä joustaminen
	Yksityisyyden mahdollisuus	Arvot ja asenteet
	Perustelut päätöksille	Kuvakommunikaatio
		Selkokieli