



Asiakkaiden osallisuuden ja itsemääräämisoikeuden toteutuminen kehitysvammaisten asumisyksikössä

Amanda Halme & Lotta Räisänen

2025 Laurea



Laurea-ammattikorkeakoulu

Asiakkaiden osallisuuden ja itsemääräämisoikeuden toteutumisen kehitysvammaisten asumisyksikössä

Amanda Halme & Lotta Räisänen
Sosionomi
Opinnäytetyö
Maaliskuu, 2025

Amanda Halme, Lotta Räisänen

Asiakkaiden osallisuuden ja itsemääräämisoikeuden toteutuminen kehitysvammaisten asumisyksikössä

Vuosi

2025

Sivumäärä

41

Tämän opinnäytetyön tavoitteena oli tutkia kehitysvammaisten henkilöiden kokemuksia osallisuudesta ja itsemääräämisoikeuden toteutumisesta asumisyksikössä. Tutkimus toteutettiin Rinnekotien asumisyksikössä Vantaan alueella, yksikköä ei nimetä asiakkaiden anonymitteetin säilymisen takaamiseksi. Tutkimus toteutettiin kvalitatiivisena eli laadullisena tutkimuksena, jossa haastateltiin kehitysvammaisia henkilöitä.

Haastatteluissa nousi esiin aktiivinen osallistuminen yhteiskunnan toimintaan, kokemus kuulluksi tulemisesta, mahdollisuus tehdä itsenäisiä päätöksiä, toiveiden kunnioittaminen ja vaikutusmahdollisuudet omaan elämään.

Tutkimuksen tulokset osoittivat, että haastatellut kehitysvammaiset henkilöt kertoivat osallisuutensa ja itsemääräämisoikeutensa toteutuvan hyvin. Kaikki haastateltavat ilmaisivat tyytyväisyytensä tilanteeseen pääosin ja kertoivat voivansa vaikuttaa omaan elämäänsä liittyviin päätöksiin. Haastateltavat kuitenkin toivat esiin halukkuutensa osallistua toimintojen järjestämiseen sekä päätöksentekoon liittyen viriketoimintaan.

Tutkimuksen johtopäätöksenä voidaan todeta, että haastateltujen kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla osallisuus ja itsemääräämisoikeus toteutuvat hyvin asiakkaiden omasta mielestään. Haastateltavat toivat esiin rajoitukset ruokailuajoissa sekä tuen tarpeen lääkehoidossa.

Tämä viittaa yhteiskunnassa tapahtuneeseen positiiviseen kehitykseen kehitysvammaisten oikeuksien ja aseman parantamisessa. Vaikka tulokset ovat myönteisiä, tutkimus korostaa tarvetta jatkaa työtä kehitysvammaisten oikeuksien edistämiseksi. Jatkotutkimuksissa voitaisiin selvittää tarkemmin positiivisten kokemusten taustalla olevia tekijöitä ja tutkia, miten hyviä käytäntöjä voitaisiin levittää laajemmin yhteiskunnassa. Tutkimuksella myös annetaan tietoa työntekijöille asiakkaiden näkökulmista.

Asiasanat: osallisuus, itsemääräämisoikeus, kehitysvammaisuus

Amanda Halme, Lotta Räisänen

Achieving Client Inclusion And Self-determination In Assisted Living Facility For People With Developmental Disabilities

Year

2025

Pages

41

The aim of this bachelor's thesis was to examine the experiences of individuals with developmental disabilities regarding their social inclusion and the realisation of their right to self-determination within an assisted living facility. The study was conducted in an assisted living facility operated by Rinnekodit in the Vantaa area, with the unit remaining unnamed to ensure the anonymity of the clients. The research was carried out as a qualitative study, involving interviews with individuals with developmental disabilities.

The interviews revealed several important themes, including social inclusion in societal activities, the experience of being heard, the ability to make independent decisions, respect for personal wishes, and opportunities to influence one's own life.

The results showed that interviewed individuals with developmental disabilities reported that their social inclusion and self-determination were generally well-realised. All interviewees expressed satisfaction with their situation overall and stated that they could influence decisions related to their own lives. However, the interviewees also highlighted their desire to be more involved in organizing activities and decision-making related to recreational programs.

The study concluded that, according to the interviewed individuals, social inclusion and self-determination are well-implemented in their lives. The interviewees also pointed out certain limitations, such as fixed mealtimes and the need for support in medication management.

This indicates positive societal progress in improving the rights and status of individuals with developmental disabilities. Although the results are encouraging, the study emphasizes the need for continued efforts to promote the rights of individuals with developmental disabilities. Future research could explore the factors underlying in more detail positive experiences and examine how best practices could be disseminated more widely across society. Additionally, this study provides valuable insights for employees on clients' perspectives.

Keywords: social inclusion, self-determination, developmental disability

1	Johdanto.....	6
2	Kehitysvammaisuus	6
2.1	Osallisuus.....	8
2.2	Itsemääräämisoikeus.....	11
3	Kehitysvammaisille suunnatut palvelut	14
3.1	Vammaistyö	15
3.2	Kehitysvammaisten asuminen	16
3.3	Työ- ja päivätoiminta.....	17
3.4	Kommunikaatio ja sosiaaliset suhteet.....	18
3.5	Sosiaalipalvelut.....	20
3.6	Terveydenhuolto	22
3.7	Asiakas-/palvelusuunnitelma	22
4	Tutkimusasetelma.....	23
5	Rinnekodit	23
6	Menetelmät	24
7	Toteutus	25
8	Tulokset	27
8.1	Toiminnallinen osallisuus	28
8.2	Yhteisöllinen osallisuus.....	29
8.3	Yhteiskunnallinen osallisuus	29
8.4	Itsemääräämisoikeus.....	29
9	Yhteenveto	30
9.1	Luotettavuus ja eettinen arviointi.....	31
9.2	Oman oppimisen arviointi.....	33
	Lähteet.....	34
	Liitteet	37

1 Johdanto

Opinnäytetyömme aiheena on kehitysvammaisten osallisuus ja itsemääräämisoikeus. Halusimme kuulla suoraan kehitysvammaisilta henkilöiltä heidän omia kokemuksiaan ja näkemyksiään siitä, miten he kokevat osallisuutensa ja itsemääräämisoikeutensa toteutuvan arjessaan asumisyksikössä. Mielestämme tästä aiheesta on tärkeää kuulla myös asiakkailta itseltään, eikä kehitysvammaisten henkilöiden osallisuuteen ja itsemääräämisoikeuteen kohdistuvia ammattikorkeakoulutasoisia opinnäytetöitä ei ole tehty niin paljon verrattuna muihin asiakasryhmiin. Osallisuuden toteutuminen ja sen edistäminen on iso osa sosionomien työtä etenkin tässä asiakasryhmässä, tästä syystä koimme tämän aiheen tutkimisen tärkeänä erityisesti asiakkaiden näkökulmasta. Yksi tutkimuksemme tavoitteista on myös lisätä tietoisuutta työntekijöiden keskuudessa siitä, miten asiakkaat kokevat oman osallisuutensa ja itsemääräämisoikeutensa toteutumisen.

Toimeksiantajamme Rinnekodit kertovat internet-sivuillaan opinnäytetyöaiheista, joista he toivoisivat lisää tutkimuksia. Tutustuimme heidän listaamiinsa aiheisiin ja sieltä nousi esiin kehitysvammaisten osallisuuden tutkiminen. Päädyimme myös tähän asiakasryhmään, koska toinen meistä työskentelee toimeksiantajan yksikössä, jossa saimme tehdä opinnäytetyön.

Opinnäytetyömme teoreettinen viitekehys pitää sisällään osallisuuden sekä itsemääräämisoikeuden käsitteet, joita tutkimme aiheisiin liittyvän kirjallisuuden avulla. Opinnäytetyömme muoto on laadullinen tutkimus, jonka toteutimme tekemällä puolistrukturoituja asiakashaastatteluita kehitysvammaisten asumisyksikössä.

Tutkimme, miten osallisuus toteutuu ja selvitimme asiakkaiden näkökulmaa siitä, miten he osallistuvat päätöksentekoon ja miten heidän osallisuutensa näkyy arjessa. Asiakashaastatteluissa tutkimme myös itsemääräämisoikeuden toteutumista yksikössä. Opinnäytetyömme myötä yksikössä saadaan lisää tietoa asiakkaiden näkökulmasta osallisuuteensa ja tulosten pohjalta voidaan kehittää arjen työskentelyä lisäämään asiakaslähtöisyyttä ja osallisuutta. Olemme rajanneet näkökulmaamme koskemaan yhden Rinnekotien asumisyksikön asiakkaita. Koemme, että asiakkaiden näkökulma on tässä työssä ja tutkimuksessa tärkeää saada esiin.

2 Kehitysvammaisuus

Ihmisoikeudet ovat luontaisia oikeuksia, jotka kuuluvat kaikille ihmisille syntymästä alkaen osana heidän ihmisyyttään. Niiden perustavanlaatuisuus tarkoittaa sitä, että ne pohjautuvat yksilön perustarpeisiin ja takaavat oikeuden elää arvokkaasti ja ihmisarvoisesti. Ihmisarvoisen

elämän edellytyksiin kuuluu, että ihmisoikeudet määrittelevät tietyt perusolot ja resurssit, jotka ovat välttämättömiä kunniallisen ja arvokkaan elämän mahdollistamiseksi. Universaaliuus tarkoittaa sitä, että ihmisoikeudet ovat maailmanlaajuisia ja koskevat kaikkia ihmisiä, riippumatta heidän taustastaan tai ominaisuuksistaan, kuten vammaisuudestaan. Luovuttamattomuus merkitsee, että ihmisoikeudet kuuluvat jokaiselle automaattisesti eikä niitä voida riistää tai rajoittaa. Jakamattomuus puolestaan tarkoittaa, että ihmisoikeudet ovat kokonaisuus, jota ei voi jakaa osiin, koska ne ovat toisiinsa kytköksissä. Ihmisoikeuksien keskinäinen riippuvuus ja yhteenkuuluvuus tarkoittaa, että ne vaikuttavat toisiinsa ja niitä ei voida soveltaa erillisinä ilman, että niiden täydellinen toteutuminen vaarantuu. Ihmisoikeudet on määritelty kansainvälisissä ihmisoikeussopimuksissa, kuten YK:n ihmisoikeussopimusjärjestelmässä, mutta myös Euroopan neuvoston ihmisoikeussopimusjärjestelmässä. (Gustafsson 2024.)

Kehitysvammaisuus tarkoittaa, että kehitysvammaisella henkilöllä on vaikeuksia ymmärtää, vaikeuksia oppia uusia asioita ja soveltaa oppimaansa sekä siihen liittyy elämänhallinnan vaikeuksia. Suomessa käytettävän WHO ICD-10-tautiluokituksen mukaan kehitysvammaisuus tarkoittaa tilaa, jossa henkinen kehitys on estynyt tai häiriintynyt joko synnynnäisen sairauden, vian tai vamman, tai kehitysvaiheessa saadun sairauden seurauksena. Kehitysvammaisilla henkilöillä voi olla vaikeuksia sopeutua ympäristöön ja käyttää arjen taitoja, kuten kommunikointia, itsestä huolehtimista, ihmissuhteiden muodostamista ja tilanteiden mukaan käyttäytymistä. (Åberg 2021.)

Kehitysvammaisuus jaotellaan neljään eri luokkaan: lievään, keskivaikeaan, vaikeaan ja syvään kehitysvammaisuuteen. Mitä lievempi kehitysvammaisuus, sen paremmin henkilö pystyy sopeutumaan ympäristöönsä. Lievästi kehitysvammaiset voivat oppia lukemaan ja kirjoittamaan, mutta heillä voi olla vaikeuksia esimerkiksi raha-asioiden tai paperitöiden hoidossa. Keskivaikeasti ja vaikeasti kehitysvammaiset tarvitsevat usein tukea ja ohjausta arkipäivän toiminnoissa, kuten ruokailussa, pukeutumisessa, peseytymisessä ja liikkumisessa kodin ulkopuolella. Syvästi kehitysvammaiset tarvitsevat apua kaikissa päivittäisissä toimissaan. (Åberg 2021.)

Vammaisten henkilöiden asema yhteiskunnassa on turvattu perustuslaissa. Suomessa sikiöön kohdistuva tutkimus on kehittynyt ja huomiota on kiinnitetty entistä enemmän myös vammaisuuden ehkäisyä koskeviin eettisiin kysymyksiin. Viime vuosina on keskitytty erityisesti äitiyshuoltoon ja raskaudenajan seulontatutkimuksiin. Jo vuonna 1974 on julkaistu ensimmäinen raportti, jossa tutkittiin hermoston kehityshäiriöiden ehkäisyn mahdollisuuksia. Kun tutkitaan ja saadaan lisää tietoa kehitysvammaisuuden ilmenemisen syistä ja niiden yleisyydestä, voidaan näihin seikkoihin puuttua mahdollisesti myös ennaltaehkäisevästi. Ennaltaehkäisyn lähtökohtana on tieto kehitysvammaisuuden biologisista syistä, näille altistavista olosuhteista, sekä vaarojen todennäköisyydestä ja vakavuudesta. (Kaski ym. 2009, 96-97.)

Kehitysvammaisuuden ehkäisyyn ei yleensä liity ongelmallisia näkökulmia, sillä ehkäisyn tarkoituksena on vähentää väestössä ilmeneviä sairauksia ja vaurioiden syntyä ja yrittää vaikuttaa periytyvien sairauksien esiintyvyyteen suvussa. Tarkoituksena on seurata lapsen ja nuoren kehitystä ja hoitaa sekä kuntouttaa sairasta tai onnettomuuden uhria, sekä suunnitella turvallisempaa ja toimivampaa yhteiskuntaa. Väestöstä ei voida kokonaan poistaa perimässä tapahtuvia geenimutaatioita tai perimän uudelleenjärjestäytymistä. Herää eettisiä kysymyksiä, jos ei ole keinoja hoitaa tai ehkäistä sikiöllä todettua geneettistä tai muuta kehitysvammaisuuden syytä raskaudenaikana, esimerkiksi kromosomihäiriöitä ja periytyviä sairauksia. Tärkeään asemaan nousee työntekijöiden ammattitaito ja kyky tukea vanhempia, jos raskauden kesken ilmenee lapsen kehitysvamma tai mahdollisuus sellaiseen. Työntekijöiden tärkeä tehtävä on informoida vanhempia ja hoitaa kriisitilanteita. (Kaski ym. 2009, 101-102.)

2.1 Osallisuus

Yksilön tasolla osallisuus tarkoittaa sitä, että henkilö kokee kuuluvansa itselleen tärkeään ryhmään tai yhteisöön. Yhteisötasolla osallisuus näkyy jäsenien keskinäisenä arvostuksena, luottamuksena ja mahdollisuutena vaikuttaa yhteisön toimintaan. Yhteiskunnallisella tasolla osallisuus liittyy siihen, että ihmisillä on mahdollisuuksia ja oikeuksia, ja että he voivat osallistua yhteiskunnan toimintaan keskinäisen vuorovaikutuksen kautta. Poliitiikkatasolla osallisuus tarkoittaa toimia, joilla pyritään edistämään ihmisten aktiivista osallistumista ja osallisuutta yhteiskunnassa. (THL 2024b.)

Vaikeuksien kohdatessa ihminen tarvitsee tukea, jotta hän voi vahvistaa osallisuuttaan ja päätöksentekokykyään. Osallisuus edellyttää, että ihminen pystyy olemaan aktiivinen omassa elämässään. Erilaiset elämän haasteet, kuten terveysongelmat, yksinäisyys, läheisten huoli tai pienet tulot, voivat kaventaa elämänpiiriä. Joskus voimavarat riittävät vain selviytymiseen päivästä toiseen. Osallisuuden keskeinen edellytys on kyky hyödyntää omia voimavarojaan. Tämä tarkoittaa esimerkiksi terveyteen liittyvää tietämystä, sosiaalista tukea, voimaantumista ja yhteisön tarjoamia mahdollisuuksia, kuten yhteisöllisyyttä. Järjestöjen toiminta voi auttaa ihmisiä vahvistamaan omia kykyjään ja luomaan mahdollisuuksia osallistua yhteisön elämään ja kokea osallisuutta. (Soste 2018.)

Toiminnallinen osallisuus ilmenee päivittäisissä toiminnoissa, kuten koulunkäynnissä, opiskelussa, vapaa-ajan aktiviteeteissa, asumisessa, työssä tai työtoiminnassa. Sen mahdollistamiseksi tarvitaan usein henkistä ja sosiaalista tukea, fyysistä apua ja käytännön tukea. Sosiaali-, terveys-, kasvatus- ja koulutuspalvelut voivat tukea osallisuutta. (Kari, Laakso, Niskanen & Seppänen 2020, 129.)

Suomalaisessa sopimusyhteiskunnassa kokonaisratkaisuisissa vammaisten henkilöiden asema on ollut heikko. Heidän elämäänsä koskettavia tärkeitä päätöksiä ovat olleet tekemässä työntekijäjärjestöt, työntekijäjärjestöt ja maan hallitus aina 2000-luvulle asti. Tämä ei sinänsä

johdu siitä, että vammaisia haluttaisiin syrjiä, mutta muut ongelmat on määritelty isommiksi ja niitä on sitten ratkottu pienemmiksi määritettyjen ongelmien kustannuksella. Tästä seuraten vammaisten henkilöiden asema on heikko ja tällainen päätöksenteko polkee heidän ihmis-oikeuksiaan ja ihmisarvoaan. (Hiilamo, Saari 2010, 155.)

Ajatus, että sosiaalinen osallisuus parantaa vammaisten henkilöiden elämää on tärkeä. McConkey kirjoittaa, että sosiaalisten tekijöiden vaikutus henkilön terveyteen ja hyvinvointiin tunnustetaan yhä enemmän. Samoin McCausland ym. korostavat tutkimuksensa merkitystä todeten, että "sosiaalinen osallisuus liittyy parempaan hyvinvointiin ja elämänlaatuun niin yleisessä väestössä kuin kehitysvammaisilla henkilöillä". Näin ollen voidaan perustella osallisuuden yhteys kehitysvammaisten henkilöiden elämänlaatuun tai hyvinvointiin. Elämänlaadun merkitystä käsittelevät kirjailijat esittävät todisteita, että sosiaalinen osallisuus vaikuttaa positiivisesti kehitysvammaisten henkilöiden elämänlaatuun. Itse asiassa sosiaalinen osallisuus on pitkään ollut yksi Schalockin tunnetun elämänlaatumallin keskeisistä osa-alueista kehitysvammaisten henkilöiden osalta. Näin ollen elämänlaatu esittää vahvan eettisen perustelun sosiaalisen osallisuuden edistämisen merkitykselle kehitysvammaisille henkilöille. (Weele & Bredewold 2023, 113.)

Vammaisten osallistaminen tarkoittaa vammaisten henkilöiden mukaan ottamista yhteiskunnan eri toimiin. Se voi tarkoittaa myös vammaisten voimaantumista, asiakaslähtöisyyttä, yhteisöllisyyttä, valinnanvapautta ja tunnetta yhteisöön kuulumisesta. Vammaisten aktiivista osallistumista yhteiskunnassa ei kuitenkaan ole aina totuttu tukemaan, eivätkä vammaiset henkilöt itse ole välttämättä tottuneet ilmaisemaan mielipiteitään. Vammaisten osallisuus voi vaihdella suuresti. (Kari, Laakso, Niskanen & Seppänen 2020, 126.)

Kehitysvammaisen osallisuus toteutuu, kun hän pystyy toimimaan mahdollisimman itsenäisesti ja omatoimisesti, saa tietoa ja kokemuksia eri vaihtoehtoista sekä niiden hyödyistä ja haittoista, valitsee itselleen parhaiten sopivan toiminnan, päättää itse osallistumisestaan ja saa aikaiseksi jotain, mikä ei tapahtuisi ilman hänen panostaan. Osallisuutta voidaan myös tukea ja vahvistaa. (Tukiliitto 2024.)

Erityisesti vammaispalveluilla pyritään edistämään vammaisten osallistumista yhteiskuntaan. Osallisuus ja mielekäs elämä voivat toteutua esimerkiksi silloin, kun vammaisen henkilö löytää itselleen sopivan harrastuksen, jossa hän voi olla vuorovaikutuksessa muiden kanssa esteettömästi. (Kari, Laakso, Niskanen & Seppänen 2020, 129.)

Uusi vammaispalvelulaki tuli voimaan 2025 ja sen tarkoitus on ottaa huomioon ensin muut lait ja sen alaiset palvelut, jonka jälkeen sovelletaan uutta vammaispalvelulakia tarvittaessa (THL 2025). Sitä voidaan soveltaa yksin tai yleislainsäädäntöä täydentävänä lakina vammaisen henkilön palvelutarpeesta riippuen (Vammaispalvelulaki 675/2023). Vammaispalvelulain tehtävänä on ohjata vammaisuuden perusteella järjestettäviä palveluita ja tukitoimia. Laissa

vammaisuus käsitetään yksilön rajoitusten ja ympäristön vaatimusten suhteesta syntyvänä tilana. Lain tarkoituksena on ohjata hyvinvointialueita ehkäisemään ja poistamaan vammaisten henkilöiden toimintamahdollisuuksia rajoittavia tekijöitä, jotta jokainen voi olla tasavertainen yhteiskunnan jäsen. Tavoitteena on tukea vammaisten henkilöiden omatoimista suoriutumisista ja tukitoimien kartoittamiseksi tehdään palvelusuunnitelma. (Kaski ym. 2009, 301.)

Vamma voi usein vaikuttaa henkilön kykyyn osallistua sosiaalisiin toimintoihin. Vammainen henkilö saattaa kohdata ympäristön ennakkoluuloja ja vääristyneitä näkemyksiä vammaisuudesta. Joissain tapauksissa vammaisuus voi johtaa eristäytymiseen kotiin, mikä vähentää sosiaalisia kontakteja kodin ulkopuolella. Vammaisten henkilöiden yhteisöllistä osallisuutta voidaan tukea tarjoamalla esteettömiä tapahtumia ja harrastusmahdollisuuksia. Asumispalveluissa yhteisöllinen osallisuus voi toteutua asuin ympäristön kautta, mutta ohjaajilta vaaditaan viriketoiminnan suunnittelua ja toteutusta. Vammaisen henkilön halu ja tarve yhteisöllisyyteen lähtevät usein hänestä itsestään, mutta toisinaan tätä yhteisöllisyyttä on tarpeen myös tukea ja rohkaista. (Kari, Laakso, Niskanen & Seppänen 2020, 131.)

Aikuisuutta ajatellessa usein esiin nousee itsenäisyys ja itsemääräämisoikeus. Vaikea fyysinen vamma tai kehitysvamma aiheuttaa haasteita aikuistumiselle ja joskus haasteeksi voi muodostua myös elämäntaitojen puute. Vammainen ei välttämättä kykene toimimaan itsenäisesti arkielämässä ja voi tarvita tukea, haasteita voi olla myös itsenäisessä päätöksen teossa ja sosiaalisissa tilanteissa selviämässä. Nuorelle ja nuorelle aikuiselle voi olla apua elämäntaitojen opetteluun esimerkiksi ammatillisesta erityisopetuksesta. Usein ajatellaan, että syntymästä asti vammainen on sopeutunut vammaansa ja sen kanssa elämiseen, mutta kasvaessa voi nousta esiin toisenlaisia ongelmia. Nuoren kasvaessa itsenäistyminen tuo mukanaan haasteita ja aikuistumisvaiheessa tulisikin luottaa omiin kykyihin selviytyä. Aikuistuesssa usein koulu loppuu ja ajankohtaista on tehdä suunnitelmia tulevaisuutta varten. Mahdollisesti muutto sekä töiden hakeminen on seuraavana isona käännekohtana aikuistuvan vammaisen elämässä ja herättää isojakin tunteita. (Malm ym. 2012, 400-401.)

Saavutettavuus tarkoittaa sitä, että jokainen voi käyttää tietoa, palveluja tai järjestelmiä helposti, riippumatta siitä, onko hänellä vamman aiheuttamia rajoitteita. Se on tärkeä osa kansalaisuuden ja osallisuuden toteutumista. Fyysinen esteettömyys, kuten tilojen helppo kulku, on yksi saavutettavuuden osa-alue. Kognitiivinen saavutettavuus on erityisen tärkeää henkilöille, joilla on kehitysvamma tai vastaavia tarpeita. Se tarkoittaa esimerkiksi selkeää ja ymmärrettävää kieltä, kommunikaation tukemista ja muuta tarvittavaa apua. Monille suurimpia esteitä tasavertaiselle osallistumiselle ovat vaikeasti ymmärrettävä kieli sekä avun ja tuen puute. Lisäksi digitaalisten palvelujen yleistymisen voi tuoda haasteita henkilöille, joilla on vaikeuksia ymmärtämisessä. (Tukiliitto 2025.)

Työterveyslaitoksen julkaisemassa oppaassa ”Esteetön työympäristö liikuntavammaisille” kerrotaan, minkälaisia asioita esteettömyyden ja saavutettavuuden näkökulmasta tulisi huomioida niin työpaikalla kuin sinne siirtymisessäkin. Tärkeänä nousee esiin se, kuinka pyörätuolissa oleminen ei ole esteenä työnteolle, vaan se vaatii vain hieman enemmän huomiota esimerkiksi tilojen esteettömyyteen. Tärkeänä nousee esiin se, kuinka pyörätuolissa oleminen ei ole esteenä työnteolle, vaan se vaatii vain hieman enemmän huomiota esimerkiksi tilojen esteettömyyteen. Liikuntavammaiselle tai kehitysvammaiselle, joka käyttää pyörätuolia liikkumiseen, työnteoko lisää sosiaalisia suhteita ja arjen toimintaa, mikä edesauttaa henkilön hyvinvointia. Jos lähdetään liikkeelle siitä, mitä tulee ottaa huomioon työpaikalle siirtymisessä, täytyy huomioida esimerkiksi autoon vaaditut lisälaitteet, nosturi ja kiinnikkeet pyörätuolille, sekä riittävän tilava auto. Työpaikalle liikkumiseen on mahdollista käyttää kuljetuspalvelua, jos julkisella liikenteellä tai omalla autolla liikkuminen ei ole mahdollista. (Nevala-Puranen, Innanen, Ekroos, Alaranta 2001, 8-27.)

Toinen huomioitava asia on työpaikan esteettömyys. Huomioitavaa on mahdollistaa pyörätuolilla liikkuminen rakennuksessa, kuinka kerroksesta toiseen liikkuminen tulisi mahdollistaa ja sisäänkäynnit sekä muut ovet tulisi olla esteettömät. Myös työpaikan yhteiset tilat, kuten taukotila, wc-tilat, hissit, kokoustilat ja muut vastaavat tulee olla esteettömiä ja kaikkien saavutettavissa. Työnkuvassa on varmasti huomioitu pyörätuolissa työnteoko ja sen mahdollisuus, mutta työnteon onnistumiseksi tulee huomioida myös työtilan toimivuus esimerkiksi huonekalujen sopivuudelta ja mahdollisten apuvälineiden tarpeelta. (Nevala-Puranen ym. 2001, 31-61.)

Tärkeää huomioitavaa työpaikan esteettömyydessä on myös pelastussuunnitelman ja -reittien suunnittelu niin, että pyörätuolilla liikkuminen ei vähennä henkilön turvallisuutta työpaikalla. Jos työpaikalla joudutaan tekemään muutostöitä, korvausta voi saada esimerkiksi Kelasta ja hyvinvointialueen sosiaalitoimesta, myös eri vakuutusjärjestelmät ja työvoimahallinto voivat auttaa muutostöiden korvauksessa. (Nevala-Puranen ym. 2001, 62-65.)

2.2 Itsemääräämisoikeus

Itsemääräämisoikeus tarkoittaa oikeutta päättää omista asioistaan, elämästään ja toimistaan ilman ulkopuolisia rajoituksia. Sen pohjana on oikeus yhdenvertaisuuteen, henkilökohtaiseen vapauteen ja koskemattomuuteen. Itsemääräämisoikeus on perusoikeus, joka on voimassa riippumatta henkilön iästä, sairauksista tai asuinmuodosta. Se tarkoittaa myös oikeutta tehdä päätöksiä, jotka saattavat muiden mielestä olla epäedullisia. Itsemääräämiskyky voi vaihdella tilanteen, asian tai henkilön olosuhteiden mukaan, mutta oikeus itsemääräämiseen säilyy aina, ja tarvittaessa tukea voi saada sen toteuttamiseen. (Uusitalo & Ruokanen 2023.)

Henkilön itsemääräämisoikeus on tärkeä perusoikeus ja Suomen perustuslaki turvaa sen määräämällä, kuinka jokaisella on oikeus elämään, koskemattomuuteen, vapauteen ja

turvallisuuteen, eli itsemääräämisoikeuden toteutumiseen (Suomen perustuslaki 731/1999). Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 812/2000 kertoo, että sosiaalihuollossa on aina tärkeintä huomioida asiakkaan toiveet ja mielipiteet sekä kunnioittaa hänen itsemääräämisoikeuttaan. Asiakkaalle on tarjottava mahdollisuus osallistua ja vaikuttaa palvelujensa suunnitteluun ja toteutukseen. Tämä koskee myös muita sosiaalihuoltoon liittyviä toimenpiteitä. Asiakkaan asioita käsiteltäessä ja ratkaistaessa on ensisijaisesti otettava huomioon hänen etunsa.

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 812/2000 kertoo, että sosiaalihuoltoa toteutettaessa on ensisijaisesti otettava huomioon asiakkaan toivomukset ja mielipide sekä kunnioitettava hänen itsemääräämisoikeuttaan. Laissa mainitaan myös erityistilanteissa toimimisesta seuraavasti: Jos täysi-ikäinen asiakas ei sairauden, henkisen toimintakyvyn rajoitusten tai muun vastaavan syyn vuoksi pysty osallistumaan palvelujensa tai sosiaalihuollon toimenpiteiden suunnitteluun ja toteuttamiseen tai ymmärtämään esitettyjä ratkaisuvaihtoehtoja ja päätösten vaikutuksia, asiakkaan tahtoa on selvitettävä yhteistyössä hänen laillisen edustajansa, omaisensa tai muun läheisen henkilön kanssa. Jos täysi-ikäinen asiakas edunvalvonnan tarpeessa, tulee tehdä ilmoitus holhousviranomaiselle edunvalvojan määräämiseksi asiakkaalle.

Vammaispalvelulain 675/2023 mukaan tavoitteena on tukea vammaisen henkilön itsenäistä elämää ja varmistaa hänen itsemääräämisoikeutensa toteutuminen. Vammaisen henkilön asiakassuunnitelmaan on sisällytettävä erityiset toimenpiteet itsemääräämisoikeuden toteutukseksi. Henkilökohtaisen avun tarkoitus on taata, että vammaisen henkilön itsemääräämisoikeus toteutuu tasavertaisesti muiden kanssa myös niissä tilanteissa, joissa hän tarvitsee ulkopuolista apua. Vammaisella henkilöllä on oikeus saada vaativaa moniammatillista tukea, jos hänen osallisuutensa, itsemääräämisoikeutensa tai muiden perusoikeuksiensa toteutuminen edellyttää erityistä ammattitaitoa ja yhteistyötä eri alojen asiantuntijoiden välillä. Asumisen tuki voidaan järjestää joko yksittäisessä asunnossa tai ryhmämuotoisesti. Tukea on tarjottava vammaisen henkilön yksilöllisten tarpeiden mukaan, ensisijaisesti hänen toivomallaan tavalla. Asumisen tuki on järjestettävä niin, että vammaisen henkilön itsemääräämisoikeus, osallisuus ja yksityisyys tulevat kunnioitetuiksi.

Yleissopimuksessa vammaisten henkilöiden oikeuksista 27/2016 sanotaan, että sopimuspuolet mahdollistavat vammaisille henkilöille poliittiset oikeudet ja mahdollisuuden käyttää niitä samalla tavoin kuin muilla, sekä sitoutuvat varmistamaan, että vammaiset henkilöt voivat osallistua poliittiseen ja julkiseen elämään yhdenvertaisesti muiden kanssa, joko suoraan tai vapaasti valittujen edustajien tuella. Tämä sisältää oikeuden ja mahdollisuuden äänestää ja asettua ehdolle vaaleissa, muun muassa varmistamalla, että äänestysmenettelyt, -järjestelyt ja -aineistot ovat saavutettavia, ymmärrettäviä ja helppokäyttöisiä, suojelemalla vammaisten henkilöiden oikeutta äänestää salassa vaaleissa ja kansanäänestyksissä ilman uhkailua,

mahdollistamalla vammaisten henkilöiden ehdolle asettaminen vaaleissa, tehtäviensä hoitaminen tehokkaasti ja julkisten tehtävien suorittaminen kaikilla hallinnon tasoilla, tarvittaessa tukemalla apuvälineiden ja uusien teknologioiden käyttöä, takaamalla vammaisten äänestäjien vapaan tahdonilmaisun ja sallimalla heidän valitsemansa avustajan auttavan äänestyksessä, jos he sitä pyytävät, edistämällä ympäristöä, jossa vammaiset henkilöt voivat osallistua julkisten asioiden hoitoon ilman syrjintää ja yhdenvertaisesti muiden kanssa. Kannustamalla heitä osallistumaan julkisiin asioihin, kuten kansalaisjärjestöjen, poliittisten puolueiden ja muiden hallinnon alojen toimintaan. Tukemalla vammaisten henkilöiden edustusta kansainvälisellä, kansallisella, alueellisella ja paikallisella tasolla, muun muassa perustamalla vammaisjärjestöjä ja liittymällä niihin.

IMO-suunnitelma laaditaan kaikille asiakkaille, jotka saavat asumispalveluja tai osallistuvat työ- ja päivätoimintaan. Sen tavoitteena on tukea asiakkaan itsemääräämisoikeuden ja itsenäisen suoriutumisen toteutumista. Suunnitelman avulla selkeytetään, miten asiakas voi saada tukea käytännössä edistääkseen itsemääräämisoikeuttaan ja osallisuuttaan. Samalla pyritään ehkäisemään vaikeiden tilanteiden syntymistä ja rajoitusten käyttöä. Suunnitelma tehdään yhteistyössä asiakkaan, hänen vastuutyöntekijän sekä mahdollisesti hänen laillisen edustajansa tai läheistensä kanssa, jotka osallistuvat palveluiden suunnitteluun ja toteutukseen. Mikäli läheiset eivät voi osallistua neuvotteluun, suunnitelmassa määritellään, miten he saavat tiedon asiasta. Suunnitelmassa määritellään toimenpiteet, jotka tukevat asiakkaan itsenäistä suoriutumista ja vahvistavat hänen itsemääräämisoikeuttaan. Lisäksi siinä kuvataan keinoja, joilla edistetään asiakkaan itsenäisyyttä, osallistumista ja osallisuutta, kuten päätöksenteon osallistuminen ja vuorovaikutuksen tukeminen. (Helsingin kaupunki 2023.)

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 519/1977 mukaan IMO-suunnitelmaan kirjataan myös tiedot siitä, kuinka ensisijaisesti asiakkaan erityishuolto toteutetaan ilman rajoitustoimenpiteitä. Rajoitustoimenpiteiden ollessa tarpeellisia, suunnitelmassa tulee kertoa myös niistä rajoitustoimenpiteistä, joita asiakkaan erityishuollossa arvioidaan käytettäväksi. Rajoitustoimenpiteitä voidaan käyttää silloin, jos asiakas ei kykene tekemään hoitoonsa tai huolenpitoonsa liittyviä ratkaisuja tai ei ymmärrä käyttäytymisensä seurauksia. Rajoitustoimenpiteiden käyttäminen voi olla välttämätöntä, jos asiakkaan terveys tai turvallisuus on uhattuna. Tai vaihtoehtoisesti, jos muiden terveys tai turvallisuus on uhattuna. Myös mahdollisten merkittävien omaisuusvahinkojen ehkäisemiseksi rajoitustoimenpiteiden käyttö on hyväksyttyä.

Vammaispalvelulain 6275/2023 mukaan vammaisella henkilöllä on oikeus saada tukea päätöksenteossa, jos hän tarvitsee apua tehdessään merkittäviä päätöksiä, jotka eivät liity jokapäiväiseen elämään. Päätöksen merkittävyyttä arvioitaessa on otettava huomioon vammaisen henkilön oma näkemys. Vähemmän merkittävässä päätöksissä vammaista henkilöä tuetaan hänen yksilöllisten tarpeidensa mukaan, osana tätä lakia noudattavia palveluja, mikäli se sopii palvelun luonteeseen. Tuetun päätöksenteon tavoitteena on auttaa vammaista henkilöä

tekemään ja toteuttamaan itseään koskevia päätöksiä. Tuettu päätöksenteko kattaa kaiken tarvittavan avun päätöksentekoprosessissa: tiedon hankkimisessa, asioiden ymmärtämisessä, vaihtoehtojen ja niiden vaikutusten arvioinnissa, oman mielipiteen muodostamisessa ja ilmaisemisessa, päätösten tekemisessä ja niiden toteuttamisessa sekä muissa vastaavissa toimissa. Tukihenkilö ei saa ottaa kantaa päätöksiin tai tehdä niitä vammaisen henkilön puolesta. Jos vammaisen henkilö ei kykene huolehtimaan omasta etunsa valvonnasta tai itseään ja varallisuuttaan koskevista asioista, jotka muuten jäävät hoitamatta, hänelle on nimettävä edunvalvoja holhoustoimesta annetun lain (442/1999) mukaisesti.

3 Kehitysvammaisille suunnatut palvelut

Suomessa heti 1900-luvun alkupuolella aloitettiin kehitysvammaisia sijoittamaan laitoksiin. Tällaisia palveluita olivat esimerkiksi Rinnekodin ja Vaalijalan keskuslaitokset, joiden toiminnan taustalla olivat juutalaiskristilliset lähtökohdat vammaisuuteen. Vammaisuuden uskottiin olevan Jumalan rangaistus, mutta 1800- ja 1900-luvuilla sosiaalityön nojalla vammaisista alettiin huolehtia enimmäkseen moraalista syistä. Rinnekotien toiminta alkoi Helsingissä 1927 Diakonissalaitoksena. Myös Vaalijalassa tehtiin diakoniatyötä. Sortavalassa alettiin huolehtia ”äärimmäisessä hädässä” olevista ihmisryhmistä kuten esimerkiksi kehitysvammaisista vuonna 1907. (Hiilamo ym. 2010, 158-159.)

Toisen maailmansodan jälkeen alettiin suunnitella kehitysvammahuollon päivittämistä. Lainsäädännön osalta muutosta tapahtui, kun vuonna 1958 voimaan tuli Vajaamielislaki. Tämän lain pohjalta annettiin ymmärtää, että paras hoito kehitysvammaisille henkilöille olisi laitoshoido, koska se mahdollistaisi kokonaisvaltaisen hoidon. Tämän Vajaamielislain pohjalta rakennettiin kattava laitostenverkosto ja perustettiin erityishuoltopiirit. Vuonna 1977 Vajaamielislain korvasi Kehitysvammalaki, jossa korostetaan henkilön sopeutumista yhteiskuntaan. Tämä lakimuutos antoi mahdollisuuden avopalveluiden toteuttamiselle, mutta laitoshoido oli silti suosituin asumismuoto. (Hiilamo ym. 2010, 159.)

Laitosasumisen pohjana oli lääketiede ja tarkoitus erottaa vammaiset muusta väestöstä. Heidät koettiin uhkana ja taakkana. Toisaalta tällä aikavälillä erilaiset psykologiset menetelmät kehitysvammaisten hoitamisesta sekä erityisopetus kehittyivät. Laitoshoido alkoi kiristyä, kun sen keinoin kehitysvamman parantaminen tai kuntoutus ei saavuttanut tavoitteitaan. Tämän seurauksena myös kehitysvammaisuus alettiin näkemään enemmän pysyvänä fyysisenä ja/tai psyykkisenä piirteenä ja sairautena. (Hiilamo ym. 2010, 161.)

2000-luvulla Sosiaali- ja terveysministeriö (STM) julkaisi selvityksen kehitysvammalaitosten hajauttamisesta ja yksilöllisempien asumispalveluiden järjestämisestä. Vastaavia hajauttamistoimenpiteitä oli jo toteutettu ennen STM:n linjausta, mutta tällä linjauksella oli se vaikutus,

että erityishuoltopiirien virkamiehet ja muut alan asiantuntijat ovat muodostaneet kehitysvamma-alan neuvottelukunnan, jonka tarkoituksena on toteuttaa uusia asumispalveluita laitoksien tilalle. Termi deinstitutionalisaatio kuvaa tätä muutosta. (Hiilamo ym. 2010, 164-165.)

Yksilöllisen asumisen tarkoituksena on olla inklusiivinen ja huomioida muuttavat asiakkaat, mutta samalla se lisää myös uutta työkuulttuuria, kun siirrytään pois päin laitostyön toimintamalleista. Kulttuurisena muutoksena asiakkaan itsemääräämisoikeuden tulisi olla keskeinen ohjaava tekijä koskien jokapäiväistä elämistä. Tämä kuitenkin vaatii, että tukipalvelut toimivat. Itsemääräämisoikeuden toteutuminen palautuu takaisin taas siihen, että mahdollistetaan ihmisen toimintavalmius ja osallisuus yhteiskunnan tasavertaisena jäsenenä. (Hiilamo ym. 2010, 171-172.)

3.1 Vammaistyö

Työ vammaisten parissa keskittyy asiakkaiden kasvun ja osallisuuden tukemiseen, hoitoon, avustamiseen ja ohjaamiseen. Vammaisten asiakkaiden hyvinvointia ja toimintakykyä edistetään eri työyksiköissä, joissa asiakkaat vaihtelevat iän, toimintakyvyn, voimavarojen, vammaisuuden muotojen ja vaikeusasteiden mukaan. (Kari & Laakso ym. 2020, 9.)

Vammaistyössä ero hoitoalaan verrattuna on usein se, että vammaisalalla työskentely keskittyy enemmän ohjaamiseen. Ohjaajan tehtävänä on tukea vammaista henkilöä niin, että hänen elämänsä on mielekästä ja vastaa hänen omia toiveitaan ja tarpeitaan. Työ edellyttää työntekijältä myös ymmärrystä kehitysvammaisten erityistarpeista. (Vernerinen 2024.)

Vammaistyössä työntekijältä vaaditaan monipuolista osaamista, joka kattaa muun muassa ihmisten kohtaamisen, vaihtoehtoiset kommunikaatitavat, toimintakyvyn arvioinnin ja tukemisen, osallisuuden edistämisen sekä palvelujärjestelmän tuntemuksen. Tärkeää on myös perehtyminen apuvälineisiin, luoviin työskentelytapoihin ja hoitotyön periaatteisiin. (Kari & Laakso ym. 2020, 3.)

Vammaistyötä tehdään monenlaisissa palveluympäristöissä, ja ohjaajat kohtaavat vammaisia henkilöitä eri paikoissa, joissa tarjotaan sosiaali- ja terveystyöpalveluja. Vammaistyön osajista on suuri tarve. Kaikissa vammaistyön yksiköissä keskeistä on osallisuuden tukeminen ja kuntouttava työote, jossa työntekijä avustaa asiakasta ja tarjoaa tukea, mutta ei tee asioita puolesta. Asiakas on itse aktiivinen toimija, joka sitoutuu ottamaan vastuun omasta kuntoutumisestaan ja löytämään omat voimavaransa. (Kari & Laakso ym. 2020, 11-12.)

Vammaistyössä eettiset periaatteet ovat hyvin tärkeitä. Ne muodostavat työn perustan ja ohjaavat työntekijöitä toimimaan asiakaslähtöisesti ja huomioimaan aina asiakkaan voimavarat. Ammattietiikan tehtävänä on suojella asiakasta ja auttaa ratkaisemaan erilaisia

ongelmatilanteita. Vammaistyössä eettinen toiminta on erityisen tärkeää, koska asiakkailla voi olla toimintakyvyn rajoitteita, mikä antaa työntekijälle mahdollisuuden käyttää valtaa. Haasteita syntyy esimerkiksi silloin, kun kehitysvammaisen asiakas kieltäytyy hoidosta tai kuntoutuksesta, ja hänen tarpeidensa ymmärtäminen voi olla vaikeaa. Vammaistyön ammattilaisten on pohdittava työhön ohjaavia arvoja ja arvioitava säännöllisesti omaa työtään, jotta he voivat perustella päätöksensä ja toimintatapansa. (Kari & Laakso ym. 2020, 25-26.)

Moniammatillisella yhteistyöllä tarkoitetaan eri alojen ammattilaisten yhteistä työskentelyä. Vammaistyössä mukana voi olla esimerkiksi sosionomeja, lähihoitajia, sairaanhoitajia, fysioterapeutteja, puheterapeutteja, työhön valmentajia, sosiaalityöntekijöitä, erityisopettajia, lääkäreitä, psykologeja, avustajia ja koulunkäynninohjaajia. Moniammatillisessa työssä kukin asiantuntija tuo esiin oman koulutuksensa ja näkökulmansa. Vammaisen asiakkaan tukemisessa ja ongelmien ehkäisemisessä tarvitaan kaikkien näiden asiantuntijoiden osaamista. Yhteistyön tavoitteena on jakaa tietoa ja osaamista sekä löytää erilaisia näkökulmia. Työntekijöiden tulee jakaa yhteinen tavoite asiakkaan hyvinvoinnin edistämiseksi, jolloin työryhmä yhdistävää taitonsa ja tietonsa yhteistyössä. Asiakkaan ja hänen omaistensa kanssa pyritään yhdessä määrittämään selkeä tavoite ja suunnittelemaan tarvittavat toimenpiteet, kuten palvelusuunnitelma. (Kari & Laakso ym. 2020, 21-22.)

3.2 Kehitysvammaisten asuminen

Ihmisen itsenäistyessä ajankohtaiseksi voi nousta ajatus omasta kodista ja lapsuudenkodista pois muuttamisesta. Joskus tilanne voi olla tai kulkea kohti sitä, että vanhemmat eivät kykene enää huolehtia vammaisesta lapsestaan ja muutto voi siitä syystä nousta ajankohtaiseksi. Vammaiset käyvät keskivertoa vähemmän kouluissa, töissä tai vapaa-ajan menoissa ja viettävät suurimman osan arjestaan kotonaan. Tämän takia onkin tärkeää löytää tarkoitukseenmukainen asumismuoto. Palveluasumisen järjestäminen ja mahdolliset asunnon muutostyöt kuuluvat vammaislain mukaisille toimijoille, eikä itse vammaiselle henkilölle. (Malm ym. 2012, 401.)

Ensisijaisesti vammaisella on oikeus asua omassa kodissaan, jos siitä saadaan hänelle toimiva muutostöiden avulla. Palveluasuminen on tarpeellista silloin, kun avun tarve on suurta ja jatkuvaa, mutta mahdollista on, että asiakas voi silti asua kotonaan, jos tarvittavat palvelut saadaan järjestettyä. (Malm ym. 2012, 401.)

Aikuisuuden tukemisen perusajatuksena on ikätason mukainen kohtelu ja elämisen malli. Vammaista voidaan auttaa esimerkiksi itsenäiseen elämään harjoittelemalla päivittäisistä toiminnoista suoriutumista. Tavoitteena kasvatuksessa on se, että jokainen vammaisen voi aikuistuuksaan muuttaa lapsuudenkodistaan hänelle sopivaan asumismuotoon. Suomessa on kuitenkin jo useita tuhansia keski-ikänsä saavuttaneita kehitysvammaisia, jotka ovat asuneet koko ikänsä iäkkäidenkin vanhempien hoidettavina lapsuudenkodeissaan. Vammaisen perheelle

annetaankin aikaisempaa enemmän tukea ja vanhempia ei painosteta luovuttamaan lastaan laitokseen. Käytössä on entistä enemmän kotiin tuotavia palveluita, joita voidaan hyödyntää. Mahdollista on myös löytää kehitysvammaiselle asumisyksikkö läheltä lapsuudenkotiä ja perheen ja ystävien tapaaminen on helpompaa. (Malm ym. 2012, 402.)

Ympäri vuorokautinen asumisyksikkö on asiakkaan koti, jossa hän saa tarvitsemansa hoivan ja voi elää omalla tavallaan sekä päättää arkipäivän asioistaan. Asiakkaalla tulee olla todellinen mahdollisuus vaikuttaa palveluiden suunnitteluun ja toteutukseen, kuten esimerkiksi valita oma päivärytminsä tai päättää, kuinka hän haluaa käyttää aikansa. (Uusitalo & Ruokanen 2023.)

Ympäri vuorokautisen palveluasumisen yksikössä on työntekijöitä paikalla ympäri vuorokauden ja palveluja järjestetään asiakkaan tarpeet huomioiden. Ympäri vuorokautisen palveluasumisen asiakas tarvitsee ohjausta, tukea, apua, hoivaa ja hoitoa kaikissa tai lähes kaikissa päivittäisissä toiminnoissa. Asiakas tarvitsee tukea vuorovaikutuksessa, toimintakyvyn ylläpitämisessä ja kodin ulkopuolella asioidessa, kuten kaupassa tai lääkärissä käynti. Asiakkaalla voi olla tarve itsemääräämisoikeutta rajoittaviin toimenpiteisiin, kuten esimerkiksi veden sulkeminen asunnosta taloudellisista syistä. Asiakkaan tarvitsema tuki voi olla ohjausta päivittäisissä toiminnoissa, yhdessä tai puolesta tekemistä, fyysistä avustamista, kommunikaation tukemista, muistuttelua, valmentamista, motivointia, saattamista, hoitoa ja hoivaa tai valvontaa. (Helsingin kaupunki 2024.)

Tuetulla asumisella tarkoitetaan itsenäistä asumista, jossa henkilö saa sosiaaliohjauksen keinoin tukea. Tuettua asumista järjestetään henkilöille, jotka tarvitsevat apua tai tukea hyvinvointialueelta joko itsenäiseen asumiseen tai siirtymisessä itsenäiseen asumiseen (Sosiaalihuoltolaki 1301/2014). Tuetun asumisen palvelu on tarkoitettu henkilölle, joka tarvitsee tilapäistä tai säännöllistä apua arkeensa. Palveluita saadaan silloin, kun niitä tarvitaan. Tavoitteena on, että asiakas kykenee elämään mahdollisimman itsenäisesti. Ohjaaja tukee asiakasta esimerkiksi säännöllisen arkirytmien löytämisessä, kodin järjestyksessä pitämisessä, raha-asioiden hoitamisessa tai kodin ulkopuolisten palvelujen käyttämisessä. (Aspa 2024.)

3.3 Työ- ja päivätoiminta

Työ antaa mahdollisuuden käyttää omia taitoja ja toteuttaa itseään. Se mahdollistaa myös minimiä suuremman toimeentulon. Työn avulla vammaisen henkilö voi saada myös sosiaalisia kontakteja ja lisätä itsearvostusta. (Malm ym. 2012, 403.)

Päivätoiminnan tarkoituksena on tukea vammaisen henkilön sosiaalista vuorovaikutusta, osallisuutta sekä toimintakykyä ja vahvuuksia. Päivätoiminnan sisällön tulee perustua selkeisiin tavoitteisiin, jotka tukevat osallistujan yksilöllisiä tarpeita. Tavoitteet sovitaan yhdessä vammaisen henkilön ja päivätoiminnan työntekijöiden kanssa. Toiminnan tulee vastata myös

asiakassuunnitelmassa määriteltyjä tarpeita ja olla aktiivista sekä monipuolista. Sen tulee sisältää kognitiivisia ja toiminnallisia tavoitteita sekä mahdollisuuksia yhteiseen tekemiseen. Erityisesti sosiaalisen vuorovaikutuksen tukeminen eri tavoin on keskeistä. Päivätoiminta voi sisältää esimerkiksi liikuntaa, retkeilyä ja luovaa tekemistä. Jos mahdollista, hyödynnetään myös hyvinvointialueen ja kunnan tiloja, palveluja ja toimintoja, kuten kulttuuri- ja liikuntapalveluja sekä erilaisia tapahtumia. Tavoitteena on löytää ratkaisuja vammaisen henkilön osallistumisen esteiden poistamiseen ja tukea osallistumista yleisiin palveluihin ja tapahtumiin. Päivätoiminnan sisältö, määrä ja toteutustapa on aina kirjattava päätökseen. (THL 2025.)

Laki kuntouttavasta työtoiminnasta 189/2001 kertoo, että kuntouttavan työtoiminnan palveluihin kuuluu elämänhallintaa sekä työ- ja toimintakykyä tukevia palveluja. Palvelut voivat olla yksilö- tai ryhmämuotoisia ja niitä voidaan toteuttaa eri toimintaympäristöissä. Palveluihin sisältyy aina henkilökohtainen tuki ja ohjaus, joka voi olla joko yksilöllistä tai ryhmässä toteutettavaa. Kuntouttava työtoiminta tulee yhdistää henkilön tarvitsemiin sosiaali-, terveys- ja kuntoutuspalveluihin, julkisiin työvoimapalveluihin sekä muihin tarvittaviin palveluihin ja tukitoimiin.

3.4 Kommunikaatio ja sosiaaliset suhteet

Kehitysvammaisuus ei ole kieli- tai puhehäiriödiagnoosi, eikä kehitysvammaisella henkilöllä aina ole kielen tai puheen kanssa haasteita. Kielen kehitystä voidaan tarkastella biologisesti, kognitiivisesti sekä sosiaalisesti. Biologisesti tarkastellessa, voidaan kehitysvammaisen kielellisen kehityksen todeta tapahtuvan yleistä normia hitaammin, eikä kielellinen kehitys etene niin pitkälle, mitä se valtaväestöllä voi edetä. Kun tarkastellaan kognitiivisia edellytyksiä kielen kehitykselle, voidaan huomata, kuinka kehitysvammaisen lapsi ei kykene tavalliseen tapaan keräämään tietoa ympäristöstään, sekä jäsentää ja järjestää sitä, joten kehitysvammaisen lapsen on hankalaa luoda kuvaa ympäröivästä maailmasta ja omasta suhteestaan siihen. Sosiaalisia edellytyksiä tutkiessa huomataan kehitysvammaisten lapsien kohdalla se, miten varhaisessa vaiheessa kontaktien ja kommunikoinnin kehittymisessä on monia riskejä. Lapsen vammaisuuteen tottuminen voi viedä vanhemmilta aikaa ja luontevien kontaktien etsiminen ja vahvistaminen voi viedä aikaa. Myös mahdolliset pitkät sairaalajaksot vammasta riippuen voivat vaikeuttaa tavanomaisien perheen sisäisten kontaktien syntymistä ja vanhemmille voi olla vaikeaa luoda kontaktia vammaiseen lapseen. Kehitysvammaisen lapsen kasvaessa lapsen kehittyviin taitoihin ei välttämättä osata keskittyä positiivisesti ja kannustaa riittävästi, vaan usein keskitytään siihen, kuinka lapsi kehittyy ikätovereitaan hitaammin ja siirrytään seuraavaan asiaan, jota kehitysvammaisen lapsi ei vielä osaa. Kaikki tämänlainen toiminta vaikuttaa suoraan lapsen itsetuntoon laskevasti. Olisikin tärkeää, että kehitysvammaisen lapsen kehityksestä ja oppimisesta osattaisiin iloita ja näin auttaa lapsen itsetuntoa kasvamaan. (Launonen, Korpijaakko-Huuhka 2000, 150-154.)

Kielelliset taidot ovat usein kehitysvammaisten lapsien yksi heikoimmin kehittyvä osa-alue. Kielen kehitys on yleensä tavanomaista hitaampaa. Mitä haastavampi kehitysvamma on kyseessä, sitä vaikeampi voi olla vastavuoroisen suhteen löytäminen, mistä johtuen myös hänen taitonsa hahmottaa ympäröivää maailmaa ja sen aiheuttamia aistiärsyksiä voi olla hankalaa selvittää. Yleensä henkilö kykenee tunnistamaan tutut ihmiset ympärillään, oman nimensä ja tuttuihin tilanteisiin liittyviä sanoja ja fraaseja. Puheilmaisu ja puheen ymmärtäminen voi olla puutteellista ja tarvita kommunikoinnin tueksi puhetta korvaavia menetelmiä, kuten kuvia. Kehitysvammaisen kommunikointi voi olla erilaista ääntelyä tai liikkumista, jos henkilöllä on haasteena sanoittaa asiaansa, hän voi esimerkiksi yrittää kommunikoida ärsytystä äännelelmällä. Tärkeään asemaan nousee henkilön läheisten ihmisten ja esimerkiksi hoitohenkilökunnan kyky tulkita vammaisen kommunikaatiota. Usein kommunikatio on tuttuja sanoja ja tilanteita, sillä kehitysvammaisen kykenee jäsentämään näitä tilanteita ja sanoja, mutta uudet sanat ja tilanteet voivat vaatia enemmän tukea kommunikoinnissa ja ymmärtämisessä. Kehitysvammaisen voi hyötyä myös puheterapeutin avusta. (Launonen, Korpijaako-Huuhka, 2000, 154-156.)

Kehitysvammaisen kykenee yleensä hyvin jäsentämään omaa arkeaan ja tuttuja asioita ja tilanteita. Vastavuoroisuus ja oma-aloitteinen vuorovaikutus on mahdollista, eikä henkilö välttämättä tarvitse tukea puheen tuottamisessa tai sen ymmärtämisessä, kuitenkin puhetta tukevista keinoista voi olla suurikin apu vastavuoroisessa kommunikoinnissa. Kehitysvammaisen yleensä oppii myös toimimaan itsenäisesti arjessa ja avun tarve liittyy usein asioihin, jotka eivät ole henkilölle arkisia. Henkilö voi oppia lukemaan ja kirjoittamaan, mutta tämä kielellinen kehitys usein rajoittuu henkilön arkeen ja hänelle tuttuihin asioihin. Mitä lievempi kehitysvamma on, sitä laajemmat ja sujuvammat kommunikaatiotaidot sekä itseilmaisun taidot henkilöllä on. (Launonen, Korpijaako-Huuhka, 2000, 156-158.)

Hyvän elämän tunnusmerkkeihin kuuluu myös läheiset ihmissuhteet. Vammaiset henkilöt voivat tarvita tukea ja käytännön apua myös sosiaalisten suhteidensa kanssa ja siinä, ettei ne rajoitu vain läheisimpiin omaisiin ja avustaviin henkilöihin. Jokainen on kuitenkin yksilö ja haluaa toteuttaa sosiaalisuuttaan omalla tavallaan, tämäkin tulee ottaa huomioon, kun auttaa vammaista henkilöä luomaan ja ylläpitämään sosiaalisia suhteita. (Malm ym. 2012, 403.)

Seksuaalikasvatuksen saaminen on perusoikeus kaikille ihmisille. Tieto omasta kehosta, kehityksestä ja seksuaalisuudesta tukee minäkuvan kehittymistä ja kokonaisvaltaista hyvinvointia. Seksuaalikasvatukseen kuuluu myös kyky huolehtia itsestä ja omasta turvallisuudestaan. Puutteellinen tai väärinymmärretty tieto voi lisätä riskikäyttäytymistä. Turvataidot ovat tärkeä osa seksuaalikasvatusta. Jokaisella on oikeus tutustua omaan kehoonsa, tuntea se ja ilmaista omaa seksuaalisuuttaan. Me kaikki ansaitsemme kokea itsemme arvokkaiksi ja kauniiksi juuri sellaisina kuin olemme. Itseään arvostava asenne ja positiivinen puhe tukevat turvataitojen kehittymistä, ja tämä on keskeinen tavoite seksuaalikasvatuksessa. Kehitysvammaisten

ihmisten seksuaalikasvatuksessa on tärkeä rooli heidän lähihenkilöillään, kuten ohjaajilla, opettajilla ja omaisilla. (Vernerinen 2024.)

3.5 Sosiaalipalvelut

Monet kehitysvammaiset tarvitsevat elämisen tueksi yhteiskunnan erilaisia tukitoimia. Osa tukitoimista voi liittyä suoraan kehitysvammaisuuteen ja sen aiheuttamaan tuentarpeeseen, mutta kehitysvammainen henkilö voi tarvita eri elämäntilanteissa myös sellaisia tukitoimia, jotka eivät liity hänen kehitysvammaisuuteensa laisinkaan. Tällaisissa tukitoimissa ja niiden hakemisessa toimitaan täysin samoin tavoin ja samoilla perusteilla, kuin kuka tahansa muukin kansalainen. Osa tuentarpeesta voi kuitenkin olla sellaista, että yleiset tukipalvelut eivät riitä ja silloin tarvitaan erityisestuen palveluita. (Kaski ym. 2009, 293.)

Tukimuotoja on monia niin vammaistukipalveluihin liittyen, kuin myös yleisiä tukipalveluita. Laki sosiaali- ja terveydenhuollon suunnittelusta ja valtion osuudesta (STVOL) onkin tärkeässä asemassa yhdistämässä näitä kahta tuen aluetta keskenään. Yleisesti väestölle tarkoitettuja palveluita ohjaa sosiaalihuoltolaki, kansanterveyslaki, erikoissairaanhoidonlaki ja mielenterveyslaki, kun taas vammaishuoltoon kuuluvat laki kehitysvammaisten erityishuollosta ja laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista. Velvollisuus eri tukitoimien järjestämiseen on vuodesta 2023 eteenpäin hyvinvointialueilla, tätä ennen vastuussa olivat kunnat. Hyvinvointialueita on kaiken kaikkiaan 21 ja näiden lisäksi Helsingin kaupunki vastaa sosiaali- ja terveydenhuollon sekä pelastustoimen järjestämisestä alueellaan, sekä Uudellamaalla HUS-yhtymä vastaa erikoissairaanhoidon järjestämisestä. (Valtiovarainministeriö 2024.) Asiakkaan oikeuksia turvaa useat eri lait, kuten lait holhoustoimesta, sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista, potilaan asemasta ja oikeuksista sekä potilasvahinkolaki. (Kaski ym. 2009, 293.)

Kehitysvammaisilla on yhtäläinen oikeus saada tarvitsemiaan sosiaalihuoltolain mukaisia palveluita, kuin muutkin kansalaiset. Sosiaalihuoltoon kuuluu sosiaalipalvelut, toimeentulotuki, sosiaaliavustukset ja sosiaalinen luotto sekä näihin liittyvät toiminnot, joiden tarkoituksena on edistää ja ylläpitää henkilön, perheen sekä yhteisön sosiaalista turvaa ja toimintakykyä. Sosiaalipalveluita ovat esimerkiksi sosiaalityö, kotipalvelut, kasvatus- ja perheneuvonta, laitoshuolto, asumispalvelut, perhehoito sekä vammaisten henkilöiden työllistymistä tukeva toiminta ja vammaisten henkilöiden työtoiminta. (Kaski ym. 2009, 296.)

Jos henkilö voi saada tukitoimia sekä sosiaalihuoltolaista sekä kehitysvammalaista, niin ensisijaisesti tukitoimet toteutetaan sosiaalihuoltolain pohjalta, mutta kehitysvammaisella on myös oikeus käyttää erityishuollon palveluita. (Kaski ym. 2009, 296.)

Palvelutarpeen arviointi täytyy aloittaa viimeistään seitsemän päivän kuluessa yhteydenotosta, jos kyseessä on erityistä tukea tarvitseva lapsi tai henkilö, joka saa vammaisuuksista

annetun lain mukaista ylintä hoitotukea. Arviointi tulee tehdä valmiiksi viipymättä ja erityistä tukea tarvitsevan lapsen kohdalla arvioinnin tulee olla valmiina viimeistään kolmen kuukauden kuluttua. Palvelutarpeen arvioinnin määrääjoista määrätään Sosiaalihuoltolaissa 1301/2014, pykälässä 36. (THL 2024.)

Holhustoimen tarkoituksena on valvoa haavoittuvassa asemassa olevien henkilöiden etua ja oikeutta. Syitä holhustoimen saamiseen on esimerkiksi henkilön vajaavaltaisuudesta, sairaudesta tai muusta syystä johtuva kyvyttömyys pitää huolta omasta taloudesta tai muista laissa tarkoitetuista asioista. Holhustoimesta asiakkaalle määrätään edunvalvoja, joka hoitaa hänen asioitaan. Joissain tapauksissa edunvalvoja voi olla myös asiakkaan läheinen. Henkilön toimintakelpoisuutta omien asioidensa hoitamisessa ei saa rajoittaa enempää, kuin mikä on asiakkaan edun mukaista. (Kaski ym. 2009, 301-302.)

Asiakas on oikeutettu tietämään ja saamaan tietoonsa oikeutensa ja velvollisuutensa sekä asiat, joilla on vaikutusta häneen itseensä. Ammattihenkilöstön tehtävänä on tarvittaessa selkeyttää näitä velvollisuuksia ja oikeuksia asiakkaalle. Kun sosiaalihuoltoa toteutetaan, tulee laatia palvelu-, hoito-, kuntoutus- tai muu vastaava suunnitelma, ellei suunnitelman luominen ole selkeästi tarpeetonta, tai ohjaus tilapäistä. Sosiaalihuoltoa toteuttaessa pyritään kuulemaan asiakkaan toiveita ja mielipidettä sekä kunnioitetaan hänen itsemääräämisoikeuttaan. (Kaski ym. 2009, 303.)

Olemme yhteiskunnan järjestämien palveluiden piirissä jo ennen syntymäämme, esimerkiksi äidin neuvolakäyntien muodossa. Syntymän jälkeen olemme palveluiden piirissä koko elämämme ajan eri tavoin, oli kyseessä esimerkiksi sitten terveysasemakäynti tai sosiaaliturvan palvelut. Koko väestölle tarkoitettuja palveluita täydentävät tarvittaessa erityispalvelut, joiden saamisen perusteet on määritelty erityislaeissa. Henkilöt, jotka tarvitsevat näitä palveluita kehitysvammaisuutensa perusteella, saavat niitä yleensä joko kehitysvamma- tai vammaispalvelulain mukaisesti. (Kaski ym. 2009, 288.)

Kehitysvammalain tarkoituksena on poistaa esteitä ja tehdä kehitysvammaisen osallistumisesta yhteisöön helpompaa. Tukitoimilla pyritään turvaamaan asiakkaan mahdollisuus elää mahdollisimman tavallista elämää muiden kansalaisten rinnalla. Erityishuollon tarkoituksena on edistää vammaisen suoriutumista päivittäisistä toiminnoista ja sopeutumista yhteiskuntaan. (Kaski ym. 2009, 326.)

Kehitysvammalaissa mainitaan erityishuollon palveluista esimerkiksi terveydenhuollon, tarpeellisen ohjauksen, kuntoutuksen ja toiminnallisen valmennuksen, työtoiminnan ja asumisen järjestämisen sekä henkilökohtaisen apuvälineiden järjestämisen. Erityishuollon tulee järjestää myös yksilön hoito ja muu huolenpito, erityishuoltoa koskeva tiedotus, kehityshäiriöiden ehkäisy sekä muu tarpeelliseksi koettu toiminta. Laki yksityisten sosiaalipalveluiden valvonnasta koskee yksityisten tuottamia palveluita. Tällaisia palveluita ovat esimerkiksi yksityiset

päivähoitopaikat, yksityiset vammaisten, kehitysvammaisten, vanhusten tai päihdehuollon palvelut. (Kaski ym. 2009, 327-328.)

Erityishuollon järjestämisestä on vastuussa erillinen johtoryhmä. Tähän ryhmään täytyy kuulua vähintään kolme ammattilaista ja edustettuna tulee olla niin lääketieteellinen-, kasvatuksellinen- ja sosiaalihuollollinen osaaminen. Asiakas voi olla yhteydessä sosiaalitoimistoon, josta hän saa tietoa käytettävissä olevista erityishuoltopalveluista. Erityishuoltoon hakeutuminen perustuu vapaaehtoisuuteen ja tahdonvastaista hoitoa voidaan antaa vain, jos henkilön hoitoa ei voida muutoin järjestää ja hoitamatta jättäminen voidaan arvioida aiheuttavan vaaraa terveydelle tai jos henkilö on vammaisuutensa seurauksena vaaraksi muille tai itselleen ja on täten välittömän erityishuollon tarpeessa. (Kaski ym. 2009, 331-332.)

3.6 Terveydenhuolto

Kehitysvammaisilla henkilöillä voi myös olla mielenterveyden haasteita. Altistavia tekijöitä voi olla esimerkiksi kielteiset elämäkokemukset, toistuvat epäonnistumiset ja kiusatuksi tuleminen, joka voi johtaa huonoon itsetuntoon. Myös kehitysvammaisuudesta johtuva sosiaalisen älykkyyden puutoksellisuus ja mahdolliset kommunikaatiotaitojen puutokset heikentävät henkilön sosiaalista toimintakykyä. Henkilöllä voi olla myös aisti- tai liikuntavamma, erilaisia tarkkaavuuden häiriöitä ja muita haasteita, jotka altistavat mielenterveydenhäiriöiden ilmenemiseen. Myös perheeseen liittyvät tekijät, stressi, vanhempien mielenterveyden häiriöt, sekä esimerkiksi perheen sosioekonominen asema voivat altistaa mielenterveyden häiriöille. (Koskentausta 2006.)

Vuonna 1991 alussa on astunut voimaan laki koskien yksilön psyykkisen hyvinvoinnin, toimintakyvyn ja persoonallisuuden kasvun edistämistä sekä mielisairauksien ja muiden mielenterveyden häiriöiden ehkäisemistä, parantamista ja lievittämistä. Palveluiden sisällön tulee vastata väestön tarpeita ja ne tulee ensisijaisesti järjestää avopalveluina. Tarkoituksena on tukea asiakkaiden oma-aloitteista hoitoon hakeutumista ja itsenäistä suoriutumista. Henkilö voidaan määrätä tahdosta riippumattomaan psykiatriseen sairaalahoitoon, jos todetaan sille tarve, tai mitkään muut mielenterveyspalvelut eivät ole riittäviä. Tahdosta riippumattomaan hoitoon voidaan määrätä, jos henkilö on itselleen tai muille vaaraksi. (Kaski ym. 2009, 299.)

3.7 Asiakas-/palvelusuunnitelma

Sosiaalihuoltolaissa on määritelty asiakassuunnitelman sisältö, ja tätä lakia sovelletaan myös vammaispalveluprosessissa, ellei vammaispalvelulaissa ole säädetty toisin. Vammaispalvelulain mukainen palvelusuunnitelma koskee niitä palveluja ja tukitoimia, joita vammaisen henkilö tarvitsee päivittäisessä elämässään selviytyäkseen. Suunnitelman tavoitteena on, että siinä kuvataan riittävän tarkasti asiakkaan yksilöllinen toimintakyky, elämäntilanne ja

palveluntarve, jotka vaikuttavat palvelujen sisällön, järjestämistavan ja määrän määrittämiseen. (THL 2024a.)

Sosiaalihuoltolain mukaan asiakassuunnitelmassa on otettava huomioon asiakkaan palvelutarpeen mukaan seuraavat seikat, jotka pätevät myös vammaispalvelulain mukaista palvelusuunnitelmaa laadittaessa: Arvio asiakkaan ja ammattilaisen tuen tarpeesta, arvio asiakkaan ja ammattilaisen tarvitsemista palveluista ja toimenpiteistä, omatyöntekijän tai muun palveluista vastaavan työntekijän arvio asiakkaan terveyden tai kehityksen kannalta tärkeistä sosiaalipalveluista, niiden aloitusajankohdasta ja kestosta, tiedot siitä, kuinka usein asiakas tapaa omatyöntekijän tai muun palveluista vastaavan työntekijän, arvio asiakkaan ja työntekijän näkemyksistä asiakkaan vahvuuksista ja voimavaroista, yhteiset tavoitteet, joita asiakkaan ja työntekijän kanssa asetetaan sosiaalihuollon avulla, arvio asiakkuuden kestosta, tiedot yhteistyötahoista, jotka osallistuvat asiakkaan tarpeiden täyttämiseen, sekä vastuiden jakautuminen näiden tahojen kesken, suunnitelman toteutumisen seuranta, tavoitteiden saavuttaminen ja tarpeiden arviointi. (THL 2024a.)

Asiakassuunnitelmasta on oltava riittävän yksityiskohtaisia tietoja asiakkaan tilanteesta, erityisesti niistä tekijöistä, jotka vaikuttavat palvelujen sisällön, järjestämistavan ja määrän päättämiseen. Tällöin otetaan huomioon paitsi vammaan ja sairauteen liittyvät seikat myös asiakkaan sosiaalinen asema, kuten työ, opiskelu, asumismuoto ja perhesuhteet. Tarvittaessa palvelusuunnitelma voi sisältää myös muita palveluja ja tukitoimia kuin vammaispalvelulain määrittelemiä. (THL 2024a.)

4 Tutkimusasetelma

Tutkimme kehitysvammaisten henkilöiden kokemuksia osallisuuden ja itsemääräämisoikeuden toteutumisesta Rinnekotien asumisyksikössä. Teimme kvalitatiivisen eli laadullisen tutkimuksen, joka toteutettiin haastattelemalla asumisyksikön kehitysvammaisia asiakkaita. Haastattelumme oli puolistrukturoitu haastattelu, jossa kysyimme kysymyksiä liittyen asiakkaiden toiminnalliseen, yhteisölliseen ja yhteiskunnalliseen osallisuuteen, sekä itsemääräämisoikeuteen.

5 Rinnekodit

Rinnekotien yhteiskunnallisesti merkittävä työ sai alkunsa yli 155 vuotta sitten Diakonissalaitokselta. Rinnekodit toimii kaupungistuvan Suomen erityispalvelujen tuottajana, tarjoten monipuolisia ja vaikuttavia sote-palveluja muun muassa ikääntyneille, kehitysvammaisille, vammautuneille, mielenterveys- ja päihdekuntoutujille, asunnottomille, lapsille, nuorille sekä

muille erityistä tukea tarvitseville henkilöille. Rinnekodeilla on tällä hetkellä 22 toimipistettä 14 hyvinvointialueella, ja palveluja käyttää noin 5 000 asiakasta. Rinnekodit Oy on Diakonissalaitoksen omistama yhteiskunnallinen yritys, joka tuottaa näitä tärkeitä sote-palveluja. (Rinnekodit 2025.)

Yksikössä tarjotaan ympärivuorokautista palveluasumista viidelletoista henkilölle, sekä tukiasumista kotiin vietävillä palveluilla viidelle henkilölle. Asiakasryhmänä on eri ikäiset kehitysvammaiset henkilöt. Aukkaat käyvät sekä päivä- että työtoiminnassa, opiskelevat tai käyvät palkkatöissä. Asiukkaat elävät omannäköistä elämää ja työntekijät tukevat asiakkaita arjen asioissa. Työntekijät on perehdytetty myös käyttämään vaihtoehtoisia kommunikaatiomenetelmiä, kuten tukiviittomia ja kuvakommunikaation keinoja.

6 Menetelmät

Aloitimme opinnäytetyön suunnittelemisen aivoriihellä, jonka seurauksena päädyimme tähän aiheeseen. Aivoriihi on luovan ongelmanratkaisun tekniikka, jonka tarkoituksena on tuottaa suuri määrä ideoita turvallisessa ja avoimessa ympäristössä, jossa kaikki ryhmän jäsenet voivat osallistua. Aivoriihen perusajatus on, että suuri määrä ideoita tuo mukanaan myös hyviä ja toteuttamiskelpoisia ehdotuksia. Aivoriihi soveltuu erityisesti silloin, kun halutaan saada aikaan laaja ideakokoelma ja varmistaa, että kaikki osallistuvat prosessiin. (Innokylä 2024.)

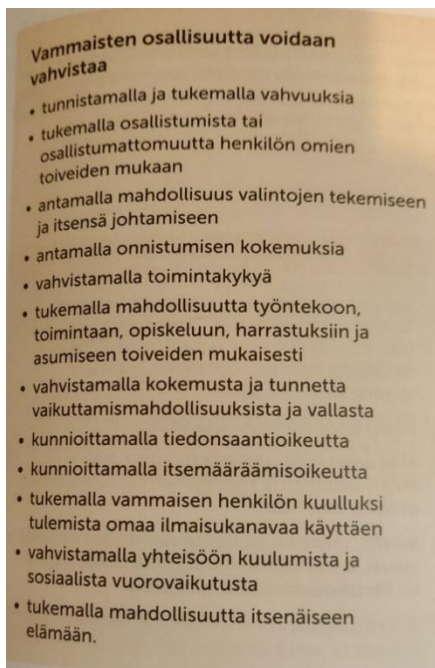
Koko opinnäytetyöprosessin aikana käytimme vertaisarviointia työkaluna toimia ja myös oponoimme toisen opinnäytetyön. Vertaisarvioinnin perusajatus on oppia toisilta. Sen avulla voidaan jakaa hyviä käytäntöjä ja samalla saada uusia ideoita muiden kokemuksista. Vertaisarviointi myös edistää verkostojen syntymistä. Ennen vertaisarviointia on hyödyllistä tehdä itsearviointi. (THL 2024d.)

Puolistrukturoitu haastattelu tapahtuu niin, että kaikille haastateltaville esitetään samat tai hyvin samankaltaiset kysymykset tietyssä järjestyksessä. Joissakin tapauksissa, kuten teema-haastattelussa, kysymysten järjestys voi kuitenkin vaihdella. Täysin vakiintunutta määritelmää osittain strukturoitujen haastattelujen toteutuksesta ei ole. Puolistrukturoitu haastattelu sijoittuu formaaliuden asteelta täysin strukturoidun lomakehaastattelun ja avoimemman teemahaastattelun väliin. Käytännössä puolistrukturoidusta haastattelusta saatetaan käyttää myös nimitystä teemahaastattelu, erityisesti silloin, kun kysytään tarkkoja kysymyksiä tietyistä teemoista, mutta kaikkia haastateltavia ei välttämättä kysytä samoja kysymyksiä. Monissa ensimmäisissä opinnäytetöissä haastattelu voi olla puolistrukturoitu: haastattelulle on valmisteltu teemat ja niihin liittyvät tarkat kysymykset, jotka esitetään kaikille haastateltaville. Puolistrukturoitu haastattelu on hyvä valinta, kun halutaan kerätä tietoa tietyistä asioista ja haastateltaville ei tarvitse antaa suurta vapautta vastata kysymyksiin. (Saaranen-

Kauppinen & Puusniekka 2006c.) Toteutimme asumisyksikössä puolistrukturoidut asiakashaastattelut. Haastatteluihin kutsuttiin kaikki yksikön asukkaat (noin 20 henkilöä), joista kaikki halukkaat saivat osallistua. Haastatteluihin osallistui 8 henkilöä.

Haastattelussa käytettiin avoimia kysymyksiä, jotta kuuluisimme asiakkailta heidän omia ajatuksiaan. Avoimien kysymysten tarkoituksena on saada asiakas ajattelemaan aktiivisesti sekä saada selville, mitä asiakas ajattelee. Avoimet kysymykset alkavat yleensä sanoilla mitä, miten, miksi, kuinka ja kerro. Tavoite on, että asiakas puhuu enemmän kuin ammattilainen. (Järvinen 2020.)

7 Toteutus



Kuva 1. Vammaistyön käsikirja 2020.

Opinnäytetyömme alussa päädyimme Kuva 1. mukaan jaottelemaan näitä keinoja eri osa-alueisiin. Jaottelussa päädyimme toiminnalliseen, yhteisölliseen ja yhteiskunnalliseen osallisuuteen sekä itsemääräämisoikeuteen. Kuva 1. muotoutui työmme viitekehikseksi ja sen pohjalta aloimme miettiä haastattelukysymyksiä.

Toteutimme laadullisen tutkimuksen. Laadullinen tutkimus on tieteellisen tutkimuksen lähetyksistä, jossa pyritään syvällisesti ymmärtämään tutkimuskohteen ominaisuuksia, merkityksiä ja luonteenpiirteitä kokonaisvaltaisella tavalla. Laadullista tutkimusta voidaan toteuttaa monilla eri menetelmillä, mutta kaikille näille menetelmille on yhteistä muun muassa kohteen ympäristön, taustan, tarkoituksen, merkityksen sekä kielen ja ilmaisun huomioiminen. (Jyväskylän yliopisto 2025.)

Kvalitatiivinen tutkimus kattaa monenlaisia perinteitä, lähestymistapoja ja menetelmiä, joita käytetään ihmisen ja hänen elämänsä tutkimiseen. Se ei siis ole sidottu mihinkään tiettyyn tieteenalaan tai yhteen ainoaan tapaan tutkia. Yhteistä kaikille laadullisen tutkimuksen suuntauksille on elämismailman tarkastelu. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa keskiössä ovat merkitykset, jotka ilmenevät monilla eri tavoilla. Termi "laadullinen" tutkimus saattaa herättää kritiikkiä, koska se voi antaa virheellisen kuvan pehmeästä ja vähemmän tieteellisestä tutkimusotteesta verrattuna määrälliseen, "kovaan" tutkimukseen. Kuitenkin huolellisesti suunnitellulla tutkimuksella, toistamalla tutkimuksia ja tarkastelemalla ilmiötä monista eri näkökulmista, voidaan saada syvällistä tietoa ja lisätä ymmärrystä ilmiöiden syy-seuraussuhteista sekä niiden luonteesta. Vaikka induktio (aineistolähtöisyys) usein liitetään kvalitatiiviseen tutkimukseen ja deduktio (teorialähtöisyys) määrälliseen, on tämä erottelu yksinkertaistavaa. Kvalitatiivinen tutkimus ei ole pelkästään aineistolähtöistä - ei edes sen aineistolähtöisimmässä muodossaan (esimerkiksi grounded theory) -, vaikka aineistolähtöisyys usein luonteenomaisena piirteenä esiintyy. Samoin määrällinen tutkimus ei ole täysin teorialähtöistä. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006a.)

Induktio ja deduktio eivät ole vastakohtia, eikä kvalitatiivista ja määrällistä tutkimusta tulisi nähdä toisiaan poissulkevinä lähestymistapoina. Molempia päättelytapoja ja tutkimusotteita tarvitaan, joskus jopa samassa tutkimuksessa. Tutkimus ei siis ole pelkästään joko teoriasta tai aineistosta lähtevää, eikä sen tarvitse olla mustavalkoista, rajoittuen vain kvantitatiiviseen tai kvalitatiiviseen. Myös kvalitatiivisessa tutkimuksessa voi olla määrällisiä elementtejä (esimerkiksi kvantifiointi), ja määrällinen tutkimus voi sisältää myös laadullisia piirteitä. Vaikka laadullisen ja määrällisen tutkimuksen ero on ongelmallinen, jaottelua voi käyttää esimerkiksi aineiston muodon erotteluun, kunhan vältetään käsitteisiin liittyvät stereotypiat. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006a.)

Toteutimme haastattelut asumisyksikössä. Haastattelutilana toimi yksikön olohuone, mikä oli haastatteluiden aikaan varattu yksityiskäyttöön, tila oli myös äänieristetty, joten tilan ulkopuolelle ei kuulunut haastatteluista ääniä. Näin ollen tila mahdollisti asiakkaiden vastauksien anonymiteetin ulkopuolisilta. Yksi haastatteluista toteutettiin asiakkaan pyynnöstä hänen asunnossaan. Tilana asunto on myös olohuoneen tapaan äänieristetty niin, ettei asukkaan vastauksia voitu kuulla ulkopuolelle. Toteutimme haastattelut kysymällä kysymyksiä, mutta samalla myös keskustellen asiakkaiden kanssa. Kahden asiakkaan kanssa käytettiin kommunikoinnin tukena tukiviittomia. Saimme luotua haastattelutilanteesta rauhallisen ja luottamuksellisen, asiakkaat uskalsivat keskustella ja vastata kysymyksiin.

Jaoimme asumisyksikössä tutkimustiedotteet ja kerroimme asiakkaille, että tulemme tekemään opinnäytetyöhömmme liittyvää tutkimusta ja haastattelemaan halukkaita. Haastattelupäivänä kysyimme uudestaan asukkailta halukkuutta osallistua haastatteluihin. Osalla asukkaista ei ollut alun perin halukkuutta osallistua, eikä vielä tässäkin vaiheessa halunneet

osallistua. Osa ei vielä tutkimustiedotteita jaettaessa osanneet sanoa haluavatko osallistua, ja itse haastattelupäivänä päättivät, että eivät halua osallistua. Haastatteluihin osallistui lopulta kahdeksan henkilöä, eli noin puolet asumisyksikön asukkaista. Jokaisen kohdalla haastattelu kesti noin 20 minuuttia. Nauhoitimme haastattelut puhelimella, jotta pystyimme palaamaan haastatteluihin ja asiakkaiden vastauksiin tarkasti vielä myöhemmin. Äänitteet litteroitiin Word-työkalun avulla ja käytiin läpi tuloksia tarkastellessa. Sisällönanalyysi toteutettiin aineiston litteroinnilla, jonka jälkeen aineisto pelkistettiin taulukoksi.

Litterointi tarkoittaa esimerkiksi nauhoitettujen puheaineistojen tai tutkimukseen osallistuneiden kirjoittamien tekstien siirtämistä selkeään, luettavampaan muotoon. Aineisto kirjoitetaan usein tekstinkäsittelyohjelmalla sen käsittelyn ja analysoinnin helpottamiseksi keräämisen jälkeen. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006b.)

Sisällönanalyysin aloitimme tekemällä taulukon, jonka avulla redusoimme, eli pelkistimme haastattelussa esiin nousseita teemoja. Teemat jaottelimme työme viitekehyksen avulla osallisuuden eri osa-alueisiin ja itsemääräämisoikeuteen, joiden näkökulmasta tuloksia tarkastelimme. Taulukon avulla saimme pelkistettyä haastattelussa esiin nousseita tuloksia näihin osallisuuden kategorioihin, sekä saimme tuloksista myös selkeitä vastauksia siitä, mihin työn osa-alueisiin asiakkaiden vastaukset viittasivat.

8 Tulokset

Alkuperäinen ilmaus	Pelkistetty ilmaus	Alakategoria	Yläkategoria
<i>"Päivätoiminta on kivaa."</i>	Päivätoiminnasta pidetään.	Arjen toiminta koetaan positiivisena.	Toiminnallinen osallisuus
<i>"Tietyt ruoka-ajat."</i>	Säännölliset ruoka-ajat.	Asiat, mitkä rajoittaa arjessa.	Itsemääräämisoikeus
<i>"On mul yks harrastus joka maanantai ja se on tää salibandy."</i>	Harrastaa salibandya maanantaisin.	Harrastukset	Yhteisöllinen osallisuus
<i>"Ei kiinnosta."</i>	Ei kiinnosta äänestäminen.	Äänioikeus.	Yhteiskunnallinen osallisuus
<i>"Mä osallistun aina kaikkeen."</i>	Haluaa osallistua virike-toimintaa.	Viriketoiminta.	Yhteisöllinen osallisuus

<i>"Viikonloppusin mä otan rennosti."</i>	Rentoutuu viikonloppuisin.	Valinnanvapaus.	Itsemääräämisoikeus
<i>"Mun mielestä ne on hyvii ja sais tulla enemmänkin."</i>	Pitää viriketoiminnasta ja toivoo sitä enemmän.	Viriketoiminta.	Yhteisöllinen osallisuus
<i>"Mä olen sinkku. Olen just eronnut kahdesta naisesta."</i>	Parisuhdetilanne.	Sosiaaliset suhteet.	Osallisuus
<i>"Oon ollu puheenjohtajana, se on kiva olla."</i>	Asukaspalavereissa puheenjohtajana oleminen.	Asukaspalaveri.	Yhteisöllinen osallisuus.
<i>"Alussa tuntuu vaikealta sanoo ja kysyy."</i>	Avun pyytäminen.	Tuen tarve.	Osallisuus
<i>"Tein tiistaina tyhmästi. Ei sais vetää kännejä kuule."</i>	Alkoholin juominen.	Oikeus tehdä virheitä ja oppia niistä.	Itsemääräämisoikeus

Taulukko 1. Asiakashaastattelut (2025).

Tässä osiossa esittelemme opinnäytetyömme keskeiset tulokset, jotka perustuvat kehitysvammaisten henkilöiden haastatteluihin. Tutkimuksemme tavoitteena oli selvittää kehitysvammaisten kokemuksia osallisuudesta ja itsemääräämisoikeuden toteutumisesta heidän elämässään. Haastattelujen analyysin perusteella nousi esiin useita merkittäviä teemoja, jotka vaikuttavat kehitysvammaisten henkilöiden näkemyksiä ja kokemuksia. Itsemääräämisoikeus on käytännössä osallisuuden toteuttamista ja oikeutta siihen.

8.1 Toiminnallinen osallisuus

Aloitimme haastattelut kysymällä asiakkaiden kuulumisia, jokaisella oli hyvä olla ja päivä oli alkanut hyvällä mielellä. Vastauksien perusteella jokaisella haastateltavalla on arkisin suunniteltua toimintaa *"Kyl se on kivaa ku mä käyn tommoses vanhusten työpaikas töissä"*. Osa kertoi käyvänsä töissä, toiset päivätoiminnassa ja osa päiväaikaisissa kerhoissa. Haastateltavat kertoivat pitävänsä töistään tai päivätoiminnasta, jossa käyvät. Osalla kuitenkin tähän vaikutti myös päivän sisältö, koettiinko päivä tylsänä vai kiinnostavana.

"Mut herätetään ja mä tuun tänne syömään." Enemmistö haastateltavista kertoi hoitavansa aamutoimet itsenäisesti, kun taas loput tarvitsevat ohjausta ja tukea aamutoimissa. Jokaisella haastateltavalla on harrastuksia ja he toivat esiin sen, että saavat itse valita mitä harrastavat ja saavat halutessaan apua työntekijöiltä mieluisten harrastuksien löytämiseen ja niiden aloittamiseen. *"Me ohjaajien kaa katellaan ja sit jos löytyy kiinnostava nii laitetaan eteenpäin viestii"*.

Kysyttäessä avun pyytämisestä ja sen hankaluudesta, kolme haastateltavaa toi esiin sen, kuinka aluksi avun pyytäminen voi olla hankalaa koska haluaa pärjätä itse. *"Alussa tuntuu vaikeelta sanoa ja kysyy"*. Loput haastateltavat kertoivat kokevansa avun pyytämisen helpoksi. Enemmistö oli myös sitä mieltä, että he saavat apua työntekijöiltä pyydettyä sekä heitä kuunnellaan. Viime aikoina haastateltavat olivat pyytäneet apua esimerkiksi kaupassa käymiseen *"en uskalla käydä yksin."*, pyykkihuollossa sekä kahvinkeitossa.

8.2 Yhteisöllinen osallisuus

"Mä osallistun aina kaikkeen". Enemmistö kertoi osallistuvansa asumisyksikössä järjestettävään viriketoimintaan ja olivat myös sitä mieltä, että haluaisivat osallistua viriketoiminnan suunnitteluun. Kaikki haastateltavat ovat pitäneet järjestettävästä viriketoiminnasta. *"Sunnuntainaki lähetään retkelle, otetaan eväät mukaan"*. Lähes kaikki haastateltavista kertoivat osallistuvansa viikoittain järjestettävään asukaspalaveriin ja enemmistö osallistuu keskustellen. Asukaspalaverissa osa haluaa myös käyttää kuvia kommunikoinnin tukena. Haastattelusta tuli ilmi se, miten haastateltavat pitävät asukaspalavereissa siitä, miten ollaan yhdessä porukalla. Yksi haastateltava toi myös esiin osallisuuden merkityksen ja miten pääsee osallistumaan päätöksentekoon palavereissa. *"Saa kertoa kuulumiset ja toivoo retkiä"*.

8.3 Yhteiskunnallinen osallisuus

Kolme haastateltavaa lukuun ottamatta kaikki osallistuvat äänestämiseen eri vaaleissa ja heitä kiinnostaa äänestää. *"Ei kiinnosta"*. Jokaista haastateltavaa kuitenkin kiinnostaa yhteiskunnalliset muutokset, ja he haluavat että työntekijät tiedottavat heitä näistä.

8.4 Itsemääräämisoikeus

"Mä päätän kaikki ihan ite". Suurin osa kommunikoi puheella, kuitenkin osa haastateltavista käyttää kommunikoinnin tukena myös tukiviittomia ja kuvia. Haastateltavien mielestä työntekijät käyttävät asiakkaille sopivia kommunikaatiomenetelmiä. Haastateltavat kertoivat esimerkkejä siitä, miten itsemääräämisoikeus näkyy heidän arjessaan. He kertoivat esimerkiksi kuinka voivat tehdä vapaa-ajalla mitä haluavat, päättää mitä pukevat päälleen ja päättää milloin syövät herkkuja. Suurin osa haastateltavista toi esiin, että heidän mielestään ei ole sellaisia tilanteita tai asioita, joista ei saisi itse päättää. Osa kuitenkin toi esiin *"tietyt ruoka-*

ajat”, joihin ei voi vaikuttaa sekä sen, että ei uskalla itsenäisesti liikkua ulkona. Kaikki haastateltavat kokivat, että saavat ehdottaa toimintaa päivälle ja että heidän toiveitaan kuunnellaan. Haastatteluissa nousi esiin se, että osa ei muistanut itsemääräämisoikeussuunnitelman tekemistä, mutta kaikki muistivat osallistuneensa palvelusuunnitelman tekemiseen ohjaajan kanssa.

9 Yhteenveto

Opinnäytetyön aiheena oli tutkia kehitysvammaisten osallisuuden ja itsemääräämisoikeuden toteutumista. Tutkimusmenetelmänä käytettiin haastatteluja, joissa kehitysvammaiset henkilöt saivat itse kertoa kokemuksistaan. Mietimme seuraavia asioita ennen haastatteluita: Miten kehitysvammaiset kokevat pääsevänsä osallisiksi yhteiskunnassa ja omassa elämässään? Kuinka paljon kehitysvammaiset voivat vaikuttaa omaa elämäänsä koskeviin päätöksiin?

Tutkimuksen tulokset olivat pääosin myönteisiä, mutta esille tuli myös itsemääräämisoikeuteen liittyviä rajoituksia. Kaikki haastatellut kehitysvammaiset henkilöt ilmaisivat tyytyväisyytensä osallisuutensa ja itsemääräämisoikeutensa toteutumiseen. Haastateltavat kokivat olevansa aktiivisia osallistujia yhteiskunnassa. He tunsivat, että heidän mielipiteitään kuunnellaan ja arvostetaan. Monet kertoivat osallistuvansa erilaisiin aktiviteetteihin ja harrastuksiin. Tutkimus osoittaa, että haastatellut kehitysvammaiset henkilöt ovat tyytyväisiä osallisuutensa ja itsemääräämisoikeutensa toteutumiseen. Tämä viittaa siihen, että yhteiskunnassa on tapahtunut merkittävää edistystä kehitysvammaisten oikeuksien ja aseman parantamisessa.

Haastateltavat kokivat voivansa tehdä itsenäisiä päätöksiä omasta elämästään. He tunsivat, että heidän toiveitaan kunnioitetaan asumisyksikössä. Monet mainitsivat mahdollisuuden vaikuttaa omiin päivärutiineihinsa. Haastatteluissa osa kertoi kuinka ruoka-ajat ovat sellaisia mihin eivät itse voi vaikuttaa. Osa kertoi, ettei osaa kulkea itsenäisesti ulkona ja tarvitsee siihen ohjaajan tukea. Osa kertoi myös siitä, kuinka muuten toimii itsenäisesti, mutta tarvitsee apua lääkehoidon toteuttamisessa. Haastateltavat toivat esiin muutamia rajoittamiseen liittyviä asioita, kuten työntekijän kanssa ulkona liikkuminen, mutta eivät kuitenkaan koe tätä rajoittamisena. Pohdimme voiko kyseessä olla se, että nämä asukkaat ovat jo pitkään asuneet asumisyksiköissä ja heillä on ollut esimerkiksi liikkumisen rajoitteita, joten ymmärtävätkö he sitä, että heidän vapaata liikkumista rajoitetaan vai ovatko he vain tottunut näihin asioihin.

Vammaisten osallistaminen tarkoittaa vammaisten henkilöiden mukaan ottamista yhteiskunnan eri toimiin. Se voi tarkoittaa myös vammaisten voimaantumista, asiakaslähtöisyyttä, yhteisöllisyyttä, valinnanvapautta ja tunnetta yhteisöön kuulumisesta. (Kari, Laakso, Niskanen & Seppänen 2020, 126.) Haastatteluissa todettiin, että asiakkaat haluavat osallistua

yhteiskuntaan ja olla toimiva yhteiskunnan jäsen. Haastateltavat toivat esiin valinnanvapauden omassa elämässään sekä sen, että tuntee kuuluvansa yhteisöön.

Halusimme kuulla suoraan kehitysvammaisilta henkilöiltä heidän omia kokemuksiaan ja näkemyksiään siitä, miten he kokevat osallisuutensa ja itsemääräämisoikeutensa toteutuvan elämässään. Mielestämme tästä aiheesta on tärkeää kuulla myös asiakkailta itseltään, eikä kehitysvammaisten henkilöiden osallisuuteen ja itsemääräämisoikeuteen kohdistuvia ammattikorkeakoulutasoisia opinnäytetöitä ole tehty niin paljon verrattuna muihin asiakasryhmiin. Osallisuuden toteutuminen ja sen edistäminen on iso osa sosionomien työtä etenkin tässä asiakasryhmässä, tästä syystä koimme tämän aiheen tutkimisen tärkeänä erityisesti asiakkaiden näkökulmasta. Yksi tutkimuksemme tavoitteista oli myös lisätä tietoisuutta työntekijöiden keskuudessa siitä, miten asiakkaat kokevat oman osallisuutensa ja itsemääräämisoikeutensa toteutumisen. Haastatteluissa pääsimme keskustelemaan suoraan kehitysvammaisten kanssa ja kuulemaan erityisesti heidän näkemystään osallisuudesta ja itsemääräämisoikeudesta.

9.1 Luotettavuus ja eettinen arviointi

Etiikalla tarkoitetaan hyvän ja pahan pohtimista esimerkiksi ihmisen toiminnoissa ja käyttäytymisessä. Etiikan avulla voidaan yrittää määrittää sitä, mikä on yksilölle ja yhteiskunnalle hyväksi. Ammattietiikassa keskitytään pohtimaan millainen käytös ja toiminta tietyissä ammateissa on oikeanlaista ja toivottua. Tästä syystä monella eri ammattiryhmällä voi olla erilaisia eettisiä periaatteita. Nämä asiat eivät ole laissa määriteltyjä velvoitteita, vaikka ne voivat pitkälti olla lakien pohjalta luotuja. (Malm ym. 2012, 412.)

Ammattietiikan tarkoitus on olla asiakkaan suoja ja auttaa ongelmatilanteiden ratkaisemisessa. Sosiaali- ja terveysalan työssä eettisyys korostuu, sillä työn kohteena on usein ihminen tai ihmisryhmä, jolla on toimintakyvyssä puutteita ja on haavoittuvassa asemassa hyväksikäytölle ja ammattilaisen vallankäytölle. Eettiseen toimintaan liittyy myös työntekijän omat arvot ja ihmiskäsitys. Sosiaali- ja terveysalalla arvostetaan ihmiskäsitystä, jonka mukaan jokaisella ihmisellä on mahdollisuuksia ja inhimillisen kasvun edellytyksiä. Tämän mukaan ihmiset haluavat vaikuttaa omaan elämäänsä ja pyrkivät toimimaan tietoisesti ja haluavat tehdä itselleen mielekkäitä asioita. (Malm ym. 2012, 412.)

Ihminen tulee myös nähdä kokonaisvaltaisesti eikä kohdella häntä esimerkiksi tietyn sairauden tai sosiaalisen ongelman edustajana. Tuen tulisi vastata asiakkaan tarpeisiin ja se on turhaa, jos ne eivät perustu tietoon asiakkaan olosuhteista ja siitä todellisuudesta, jossa hän elää. Suomessa on myös useampia satoja kehitysvammaisia maahanmuuttajia, jotka ovat hyvin pitkälti keski-ikäisiä. Myös maahanmuuttajien kehitysvammaisia lapsia on aikaisempaa enemmän. Eri kulttuureista tuleville Suomen palvelujärjestelmät ja hoitokulttuuri voi olla erikoinen ja kielimuuri voi hankaloittaa avun saamista. Tällaisissa tilanteissa auttajan tuki ja tekemä selvitystyö nousee tärkeäksi ja voi auttaa vammaista saamaan asianmukaista apua.

Kaikissa tilanteissa ja jokaisen asiakkaan kanssa tulisi turvata ihmisen perusoikeudet, kuten itsemääräämisoikeus ja loukkaamattomuus. Sekä tulee välttää ulkopuolista pakottamista tai kontrollointia. (Malm ym. 2012, 412-413.)

Eettiset ongelmatilanteet tulevat usein vastaan yllättäen, eikä niihin aina ole oikeaa tai väärää ratkaisua, kyseessä voi olla arvo- tai eturistiriita, eli haasteeksi voi nousta se, kenen näkökulmasta asia tulisi ratkaista. Näistä syistä onkin pohdittu yleisiä periaatteita, joihin ammattieettisen toiminnan olisi hyvä pohjautua. Työntekijä voi myös toimia sillä periaatteella, että toimii niin, mikä itsestä tuntuu parhaimmalta. Silloin kyseessä on ammattietiikan sijaan työntekijän oma etiikka. Tilanteissa, kun lain lisäksi otetaan huomioon erilaisten vaihtoehtojen seuraukset, on kyseessä seuraamusetiikka. Lähihoitajan, sairaanhoitajan ja sosiaalityöntekijän eettisissä periaatteissa korostuu esimerkiksi ihmisarvon ja yksilöllisyyden kunnioittaminen, itsenäisyyden ja itsemääräämisoikeuden tukeminen, oikeudenmukaisuus ja tasa-arvoinen ja kunnioittava kohtelu. (Malm ym. 2012, 214-215.)

Haastattelutilanteet olivat rauhallisia ja haastateltavat pystyivät avoimesti keskusteluun. Ennen haastatteluita mietimme, että tulkitaanko asiakkaiden puheet oikein, jos tarvitsee käyttää tukiviittomia. Haastatteluissa käytimme tukiviittomia avuksi kommunikoinnissa, toinen haastattelija pystyi kommunikoimaan tukiviittomien avulla, jolloin saatiin todenmukaiset vastaukset haastateltavilta. Mietimme, että onko haastattelukysymykset tarpeeksi selkokielisiä. Haastattelukysymykset olivat meidän mielestämme selkeitä ja ymmärrettäviä sekä saimme keskustelua aikaiseksi, mutta emme voi kuitenkaan tietää, miten haastateltavat ymmärsi kysymykset.

Keräsimme jokaiselta osallistujalta suostumuslomakkeen, jossa on heidän allekirjoituksensa sekä haastattelut nauhoitettiin, muita henkilötietoja emme keränneet. Tiedotimme haastattelutulosten keräämisestä/säilyttämisestä jokaista osallistujaa, esimerkiksi yksilöhaastatteluiden alussa kerroimme mihin hänen antamiaan vastauksia käytetään. Tämä sopi jokaiselle haastateltavalle. Suostumuslomakkeet kerättiin jokaiselta haastateltavalta ja toimimme niin, että saamiemme vastauksia ei voi yhdistää tiettyihin henkilöihin. Suostumuslomakkeet säilytettiin erillään haastatteluissa saaduista materiaaleista ja opinnäytetyön valmistuttua hävitettiin asianmukaisesti. Lähdekirjallisuutta valittaessamme keskityimme sen sopivuuteen työtämme ajatellen, kuten myös sen ajankohtaisuuteen ja tiedon luotettavuuteen.

Pohdimme mitkä seikat tekevät opinnäytetyöstämme luotettavan, mietimme kirjallisuuden ajankohtaisuutta, amatillista tekstin tuottamista sekä miten toteutamme tutkimuksemme eettisesti. Huomioimme haastatteluiden toteuttamisessa asiakaslähtöisyyden ja sen, miten voimme omalla toiminnallamme varmistaa, että haastateltavien vastaukset pysyvät anonyymeinä, miten saamme asiakkaiden oman äänen kuuluviin ja mitä tämän työn toteuttaminen ja siihen osallistuminen merkitsi haastateltaville. Erityisryhmää haastateltaessa pyrimme

toteuttamaan haastattelut mahdollisimman eettisesti ja asiakasryhmä huomioiden. Kävimme useaan kertaan läpi haastateltavien kanssa, että miksi haastatteluita toteutetaan, miten heidän vastauksiaan voidaan käyttää, kuinka he voivat keskeyttää ja lopettaa haastattelut milloin tahansa tai perua osallistumisensa. Emme vaatineet perusteluja, jos haastatteluun ei haluttu osallistua. Suostumuslomakkeiden allekirjoittamisessa vielä kävimme läpi sitä, mihin haastateltava on osallistumassa ja hänen oikeuksiaan haastateltavana.

9.2 Oman oppimisen arviointi

Tämän opinnäytetyöprosessin aikana ymmärryksemme kehitysvammaisten osallisuudesta ja itsemääräämisoikeudesta on syventynyt merkittävästi. Olemme oppineet, miten moniulotteisia nämä käsitteet ovat ja kuinka ne konkreettisesti vaikuttavat kehitysvammaisten jokapäiväiseen elämään. Laadullisen haastattelututkimuksen toteuttaminen on kehittänyt taitojamme. Opimme, miten tärkeää on suunnitella haastattelukysymykset huolellisesti ja luoda luottamuksellinen ilmapiiri haastattelutilanteessa, erityisesti kun kyseessä on haavoittuva ryhmä.

Mielestämme työskentely oli sujuvaa, koska aihe kiinnosti meitä erittäin paljon. Koimme, että pysyimme omassa työssämme hyvin sovituisissa aikatauluissa, aikataulumme venyivät meistä johtumattomista syistä ja koemme, että suhtauduimme hyvin näihin muutoksiin. Mielestämme toteutimme haastattelut ammattimaisesti ja haastateltavaa kunnioittaen. Pystyimme hyödyntämään tekemäämme opinnäytetyön tuloksia myös omassa työssämme. Koimme haastavaksi tutkimuslupien hankkimisen ja sen, miten monesta eri paikasta sitä vaadittiin. Haimme ensin tutkimuslupaa Rinnekotien eettiseltä toimikunnalta, josta saimme vastaukseksi hakea luvat ensin hyvinvointialueilta, joiden asiakkaita olimme haastattelemassa ja vasta tämän jälkeen hakea lupaa Rinnekotien eettiseltä toimikunnalta. Opinnäytetyön tekemisestä olimme yhteydessä yksikköön, missä tutkimuksen halusimme tehdä, yksikön johtajaan sekä yksikön johtajan esihenkilöön. Rinnekodit vaativat myös tutkimuslupahakemuksessa omassa listauksessaan olevista henkilöistä yhden, keneltä saimme puollon työllemme. Haimme tutkimuslupia Vantaan ja Keravan hyvinvointialueelta sekä Länsi-Uudenmaan hyvinvointialueelta. Länsi-Uudenmaan hyvinvointialue vaati lupaa varten organisaatiostaan yhteyshenkilön, keneltä saimme puollon työllemme.

Yllätyimme siitä, kuinka mukavia haastattelutilanteet olivat ja kuinka helposti haastateltavat keskustelivat avoimesti haastattelutilanteissa. Koimme työn tekemisen kevyeksi esimerkiksi siltä osin, että olimme hyvin jäsentäneet työn tekemistä, joten työ ei tuntunut isolta järjelleeltä, vaan keskityimme kerrallaan aina pienempiin osiin. Tämä opinnäytetyö on vahvistanut ammatillista identiteettiämme ja lisännyt ymmärrystämme siitä, miten voimme tulevassa työssämme edistää kehitysvammaisten oikeuksia ja osallisuutta.

Lähteet

- Aspa 2024. Mitä tuettu asuminen on. Viitattu 19.11.2024. <https://www.aspa.fi/asumispalvelut/tuettu-asuminen/mita-tuettu-asuminen-on/>
- Gustafsson, H. 2024. YK:n vammaissopimus käyttöön! -käsikirja. Viitattu 10.3.2025. https://www.invalidiliitto.fi/sites/default/files/2024-03/YK_vammaissopimus_2024.pdf
- Helsingin kaupunki 2023. Vammaistyö. IMO- käsikirja. Viitattu 1.12.2024. <https://www.hel.fi/static/sote/vamty/kasikirjat/imo-kasikirja.pdf>
- Helsingin kaupunki 2024. Vammaisten henkilöiden asumispalveluiden hankinta. Palvelukuvaus.
- Hiilamo, H., Saari, J. 2010. Hyvinvoinnin uusi politiikka - johdatus sosiaalisiin mahdollisuuksiin. Helsinki: Diakonia ammattikorkeakoulu.
- Ihmissuhteiden ja seksuaaliterveyden tukeminen 2024. Vernerfi.fi. Viitattu 10.3.2025. <https://verneri.net/yleis/ihmissuhteiden-ja-seksuaaliterveyden-tukeminen>
- Innokylä 2024. Aivoriihi. Viitattu 10.11.2024. <https://innokyla.fi/fi/tyokalut/aivoriihi>
- Jyväskylän yliopisto 2025. Laadullinen tutkimus. Viitattu 2.3.2025. <https://sites.app.jyu.fi/mehu/fi/menetelmapolku/tutkimusstrategiat/laadullinen-tutkimus>
- Järvinen, M 2020. Käypähoito. Motivoiva haastattelu. Viitattu 10.11.2024 <https://www.kaypahoito.fi/nix02109>
- Kari, O., Laakso, S., Niskanen, T., Seppänen, M. 2020. Vammaistyön käsikirja. Helsinki: Sanoma pro.
- Kaski, M. Manninen, A. Pihko, H. 2009. Kehitysvammaisuus. 4. uudistettu painos. Helsinki: WSOY
- Koskentausta, T. 2006. Kehitysvammaisten mielenterveyshäiriöt - mitä etsitään ja miten hoidetaan? Duodecim. Viitattu 9.2.2025. <https://www.duodecimlehti.fi/duo95909>
- Kuva 1. Kari, O., Laakso, S., Niskanen, T., Seppänen, M. 2020. Vammaistyön käsikirja. Helsinki: Sanoma pro.
- Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 519/1977. Finlex.fi. Viitattu 10.3.2025. <https://www.finlex.fi/fi/lainsaadanto/1977/519>
- Laki kuntouttavasta työtoiminnasta 189/2001. Finlex. Viitattu 10.3.2025. <https://www.finlex.fi/fi/lainsaadanto/2001/189>
- Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 812/2000. Finlex. Viitattu 10.11.2024. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2000/20000812>
- Launonen, K., Korpajaakko-Huuhka, A. 2002. Kommunikoinnin häiriöt - syitä, ilmenemismuotoja ja kuntoutuksen perusteita. Helsingin yliopiston Tutkimus- ja koulutuskeskus Palmenia. Tampere: Tammer-Paino.

Malm, M. Matero, M. Repo, M. Talvela, E. 2012. Esteistä mahdollisuuksiin - Vammaistyön perusteet. 1.-3. painos. Helsinki: Sanoma Pro.

Nevala-Puranen, N., Innanen, T., Ekroos, T., Alaranta, H. 2001. Esteetön työympäristö liikuntavammaisille - opas työterveyshuolto- ja työsuojeluhenkilöstölle. Helsinki: Vammalan kirjapaino.

Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006a. KvaliMOT. Mitä laadullinen tutkimus on: lyhyt oppimäärä. Viitattu 15.3.2025. https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/L1_2.html

Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006b. KvaliMOTV. Litterointi. Viitattu 15.3.2025. <https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/viittausohje.html>

Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006c. KvaliMOTV. Strukturoitu ja puolistrukturoitu haastattelu. Viitattu 15.3.2025. https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/L6_3_3.html

Sosiaalihuoltolaki 1301/2014. Finlex.fi. Viitattu 10.3.2025. <https://www.finlex.fi/fi/lainsaadanto/2014/1301>

Soste 2018. Osallisuus on tunne siitä, että kuuluu johonkin. Viitattu 1.12.2024. <https://www.soste.fi/osallisuus-on-tunne-siita-etta-kuuluu-johonkin/>

Suomen perustuslaki 731/1999. Finlex.fi. Viitattu 10.3.2025. <https://www.finlex.fi/fi/lainsaadanto/1999/731>

Tarinamme 2025. Rinnekodit. Viitattu 10.3.2025. <https://www.rinnekodit.fi/tietoa-meista/tarinamme/>

THL 2024a. Asiakassuunnitelma ja palvelusuunnitelma. Viitattu 1.12.2024. <https://thl.fi/julkaisut/kasikirjat/vammaispalvelujen-kasikirja/asiakasprosessi/asiakassuunnitelma-ja-palvelusuunnitelma#sisalto>

THL 2024b. Osallisuuden edistäminen. Viitattu 10.11.2024. <https://thl.fi/aiheet/hyvinvoinnin-ja-terveyden-edistamisen-johtaminen/osallisuuden-edistaminen>

THL 2024c. Palvelutarpeen arviointi. Viitattu 18.1.2025. <https://thl.fi/aiheet/lapset-nuoret-ja-perheet/sote-palvelut/sosiaalipalvelut/palvelutarpeen-arviointi>

THL 2024d. Vertaisarviointi. Viitattu 10.11.2024. <https://thl.fi/tutkimus-ja-kehittaminen/tutkimukset-ja-hankkeet/sokra/hankkeet-ja-hanketuki/arviointi/vertaisarviointi>

THL 2025. Päivätoiminta. Viitattu 10.3.2025. <https://thl.fi/julkaisut/kasikirjat/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/paivatoiminta#tarkoitus>

Tukiliitto 2024. Osallisuus - Mitä osallisuus tarkoittaa kehitysvammaisen ihmisen näkökulmasta? Viitattu 10.11.2024. <https://www.tukiliitto.fi/toiminta/tuki-ja-valmennus/osallisuus/>

Tukiliitto 2025. Saavutettavuus. Viitattu 16.3.2025. <https://www.tukiliitto.fi/toiminta/tuki-ja-valmennus/saavutettavuus/>

Tässä raportissa on käytetty ChatGPT:tä ja Perplexity.AI:ta tekstin kieliasun muokkaamiseen ja tekstin sujuvoittamiseen.

Valtiovarainministeriö. 2024. Hyvinvointialueiden tehtävät ja toiminta. Viitattu 18.1.2025. <https://vm.fi/hyvinvointialueiden-tehtavat-ja-toiminta>

Valvira. Uusitalo & Ruokanen 2023. Mikä ihmeen imo, eli mitä itsemääräämisoikeus ympäri-
vuorokautisessa palveluasumisessa tarkoittaa? Viitattu 1.12.2024. <https://valvira.fi/-/mika-ihmeen-imo-eli-mita-itsemaaraamisoikeus-ymparivuorokautisessa-palveluasumisessa-tarkoitaa->

Vammaispalvelulaki 675/2023. Finlex.fi. Viitattu 10.3.2025. <https://www.finlex.fi/fi/lainsaadanto/2023/675>

Verner 2024. Vammaisalan työt ja opinnot. Viitattu 28.2.2025. <https://verneri.net/yleis/vammaisalan-tyot-ja-opinnot>

Weele, S., Bredewold, F. 2023. What's Good About Inclusion? An Ethical Analysis of the Ideal of Social Inclusion for People with Profound Intellectual and Multiple Disabilities. Viitattu 4.2.2025. <https://link.springer.com/article/10.1007/s10728-023-00470-y>

Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista 27/2016. Finlex. Viitattu 1.12.2024. https://www.finlex.fi/fi/sopimukset/sops-teksti/2016/20160027/20160027_2#idm46263582537504

Åberg, L. Terveyskirjasto 2021. Kehitysvammaisuus. Viitattu 10.11.2024. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00556>

Liitteet

Liite 1: Haastattelurunko	38
Liite 2: Tutkimustiedote (eli saatekirje)	40
Liite 3: Suostumuslomake	41

Liite 1: Haastattelurunko

Toiminnallinen osallisuus: arki, asuminen, työtoiminta, harrastukset

Arjen osallisuus

1. Mitä sinulle kuuluu?
2. Millainen on sinun tavallinen päivä?
3. Millainen sinun arkiamuusi on? (Tarvittaessa autetaan esimerkkikysymyksen: Saatko itse herätä/tullaanko sinut herättämään, saatko valita mitkä vaatteet puetaan vai valitaanko sinun puolestasi, saatko hoidettua aamutoimesi itsenäisesti vai joudutko pyytämään apua aamutoimissa tai tarjotaanko sinulle heti apua)

Harrastukset

4. Onko sinulla harrastuksia, mitä?
5. Saatko itse valita mitä harrastat?
6. Autetaanko sinua tarvittaessa etsimään sinulle mieluista harrastettavaa?
7. Lisäkysymys, jos haastateltava ei harrasta mitään: Kertoisitko lisää?

Avun tarve

8. Onko sinulle helppoa kysyä apua, jos jossain asiassa sitä tarvitset?
9. Koetko, että saat apua ja sinua kuunnellaan, jos tarvitset tukea jossakin asiassa?
10. Millaista apua olet pyytänyt viimepäivien aikana? (Haastattelijalle apukysymyksiä: esimerkiksi siivoaminen, kaupassa käynti, pukeutuminen)

Päivätoiminta

11. Käytkö päivätoiminnassa?
12. Mitä mieltä olet päivätoiminnasta?

Yhteisöllinen osallisuus: tapahtumiin osallistuminen, viriketoimintaan osallistuminen/järjestäminen

1. Osallistutko järjestettävään viriketoimintaan?
2. Haluaisitko osallistua viriketoiminnan järjestämiseen?
3. Mitä mieltä olet yksikössä järjestettävästä viriketoiminnasta?
4. Osallistutko asukaspalaveriin?
5. Haluatko osallistua vain kuuntelemalla, vai haluatko myös puhua/keskustella siellä?
6. Onko jotain, mistä erityisesti pidät kokouksissa, tai mistä et pidä?

Yhteiskunnallinen osallisuus: äänestäminen, tiedonsaanti, uutiset

1. Käytkö äänestämässä eri vaaleissa?
2. Kiinnostaako sinua äänestäminen?
3. Kerrotaanko sinulle yhteiskunnallisista muutoksista? (Haastattelijalle apukysymyksiä: esimerkiksi lakimuutokset)
4. Kiinnostaako sinua tietää tällaisia asioita? (Haastattelijalle apukysymyksiä: esimerkiksi presidentinvaalit, lakimuutokset jne.)

Itsemääräämisoikeus: sääntöjen/ohjeiden noudattaminen, asiakkaan kuuleminen ja mielipiteen selvittäminen, vaihtoehtoiset kommunikaatiomenetelmät

1. Millaisilla keinoilla kommunikoit? Tarvitsetko puheen avuksi joitain muita keinoja?
2. Yrittääkö työntekijät käyttää sinulle parhaiten sopivaa kommunikaatiotapaa?
3. Kertoisitko, miten itsemääräämisoikeuden toteuttaminen näkyy arjessasi?
4. Onko tilanteita, joissa et saa itse valita miten toimit? (Haastattelijalle apukysymyksiä: esimerkiksi vapaasti kulkeminen, mitä ruokaa/herkkuja syö milloinkin jne.)
5. Saatko päättää mitä teet päivän aikana? Saatko ehdottaa toimintaa päivälle ja koetko, että ehdotuksiasi kuullaan ja niitä toteutetaan?
6. Oletko osallistunut itsemääräämisoikeus-suunnitelman tekemiseen?
7. Oletko osallistunut asiakkuussuunnitelman (PATO) tekemiseen?

Liite 2: Tutkimustiedote (eli saatekirje)

Hei!

Olemme Amanda ja Lotta. Opiskelemme sosionomiksi Laurea-ammattikorkeakoulussa.

Mitä tutkimme?

Tutkimme, miten kehitysvammaiset saavat osallistua ja päättää asioistaan tässä yksikössä.

Haluamme kuulla:

Miten asiakkaat voivat vaikuttaa omaan arkeensa

Mitä mieltä asiakkaat ovat asioista

Miten työntekijät voivat auttaa asiakkaita osallistumaan enemmän

Miten tutkimus tehdään?

Haastattelemme asiakkaita

Äänitämme haastattelut

Käytämme tietoja vain tähän tutkimukseen

Pidämme tiedot salassa

Hävitämme tiedot, kun tutkimus on valmis

Sinun oikeutesi

Voit osallistua tai kieltäytyä

Voit perua osallistumisesi myöhemmin

Voit pyytää nähdä omat tietosi

Voit pyytää korjaamaan tietojasi

Voit valittaa, jos koet, että tietojasi on käytetty väärin

Ystävällisin terveisin

Amanda Halme amanda.halme@student.laurea.fi

Lotta Räisänen Lotta.2.Raisanen@student.laurea.fi

Liite 3: Suostumuslomake

Suostumus tutkimukseen osallistumisesta

Tutkimuksen nimi: Asiakkaiden osallisuuden toteutuminen kehitysvammaisten asumisyksikössä

Tutkimuksen tekijä: Amanda Halme & Lotta Räisänen Laurea ammattikorkeakoulu

Kuvaus tutkimuksesta: Opinnäytetyö (AMK), opinnäytetyö tullaan julkaisemaan internetissä Theseus-sivustolla, sekä Rinnekodit Oy:n verkkosivuilla. Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää asiakkaiden osallisuuden ja itsemääräämisoikeuden toteutumista.

Minulle on selvitetty yllä mainitun tutkimuksen tarkoitus ja tutkimuksessa käytettävät tutkimusmenetelmät. Olen tietoinen siitä, että tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. Olen myös tietoinen siitä, että tutkimukseen osallistuminen ei aiheuta minulle minkäänlaisia kustannuksia, henkilöllisyyteni jää vain tutkijan tietoon, minua koskevaa aineistoa käytetään vain kyseiseen tutkimukseen ja aineisto hävitetään tutkimuksen valmistuttua.

Suostun siihen, että minua haastatellaan ja äänitetään sekä antamiani tietoja käytetään kyseisen tutkimuksen tarpeisiin.

Voin halutessani keskeyttää tutkimukseen osallistumisen milloin tahansa ilman, että minun täytyy perustella keskeyttämistäni tai että se vaikuttaa minun hoitoon tai asiakassuhteeseen.

Päiväys _____

Tutkittavan allekirjoitus ja nimenselvennys _____