



KEHITYSVAMMAISEN HENKILÖN ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUDEN,  
OSALLISUUDEN JA SOSIAALISUUDEN TOTEUTUMINEN

Ryhmäkodin asukkaiden ja ohjaajien näkemyksiä

Välimäki Marianne

Sosiaalialan koulutusohjelman opinnäytetyö  
Yhteisö- ja perusturvatyö  
Sosionomi AMK

KEMI/TORNIO VUOSI 2012

## TIIVISTELMÄ

### KEMI-TORNION AMMATTIKORKEAKOULU

|   |  |
|---|--|
| Tekijä:   | Välimäki Marianne  |
| Opinnäytetyön nimi:   | Kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden, osallisuuden ja sosiaalisuuden toteutuminen – ryhmäkodin asukkaiden ja ohjaajien näkemyksiä |
| Sivuja (+liitteitä):  | 38+2   |
| <p>Opinnäytetyöni käsittelee asukkaiden ja ohjaajien näkemyksiä sekä näkemyseroja kehitysvammaisen henkilön elämänlaadullisten tekijöiden, kuten itsemääräämisoikeuden, osallisuuden sekä sosiaalisuuden toteutumisesta opinnäytetyöni kohteena olevassa ryhmäkodissa ja Suomessa.</p> <p>Opinnäytetyöni on laadullinen. Aineiston olen kerännyt haastattelun ja kyselyn avulla, käyttäen apuna subjektiivisen hyvinvoinnin asteikon (SULO) kysymyksiä. Aineisto sisältää kahdentoista kehitysvammaisen henkilön sekä kahdentoista ohjaajan vastaukset. Sekä asukkaat että ohjaajat vastasivat samoihin kysymyksiin, mutta ohjaajilla oli lisäksi mahdollisuus perustella vastauksiaan.</p> <p>Asukkaiden mukaan itsemääräämisoikeus toteutui 57 %:sesti ja ohjaajien mukaan toteutuma oli 55 %. Asukkaiden mukaan heidän osallisuutensa toteutui samankaltaisesti kuin itsemääräämisoikeuskin (57 %). Ohjaajat kokivat asukkaiden osallisuuden toteutuvan asukkaita paremmin (71 %). Sosiaalisuuden toteutumisen kokemuksessa ei ollut huomattavaa eroa asukkaiden ja ohjaajien välillä (68 % vs. 72 %).</p> <p>Asukkaiden ja ohjaajien näkemykset eri osa-alueiden toteutumisessa eivät keskimäärin juuri eronneet toisistaan lukuun ottamatta osallisuuden toteutumista. Näkemyseroja oli kuitenkin yksittäisten kysymysten kohdalla. Ohjaajien vastaukset koskien osallisuuden ja sosiaalisuuden toteutumista olivat kehitysvammaisten asukkaiden kokemuksia myönteisempiä. Yksittäisten kysymysten kohdalla myös tässä oli vaihtelua. Itsemääräämisoikeuden toteutuminen kehitysvammaisten asukkaiden elämässä jäi tulosten perusteella suhteellisen heikoksi myös valtakunnalliseen viitearvoon verrattuna. Muiden osa-alueiden toteutuminen oli valtakunnallisten viitearvojen tasoa. Sosiaalisuus toteutui tulosten perusteella elämänlaadun osa-alueista parhaiten. Suurimpana haasteena kehitysvammaisten henkilöiden elämänlaadun parantamisen kannalta näen yksilöiden ja tutkimuskohteen kaltaisten asumisyksiköiden yhteisöllisten tarpeiden yhteensovittamisen. Tämä toteutuisi parhaiten tarkan yksilöllisten kuntoutussuunnitelmien kautta, joiden toteuttaminen vaatisi asumisyksiköitä, joissa olisi mahdollista toteuttaa nykyiseen verrattuna joustavampia käytäntöjä.</p> |  |
| Asiasanat:  | Itsemääräämisoikeus, osallisuus, tuettu päätöksenteko, yksilökeskeinen suunnittelu, kehitysvammaisuus  |

## ABSTRACT

### KEMI-TORNIO UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

|  |   |
|--|---|
| Author:  | Välimäki Marianne   |
| Title:   | The realization of self-determination, participation and social involvement of adults with a developmental disability |
| Pages (+appendixes):   | 38+2  |
| <p>This bachelor's thesis aims at characterizing how mentally handicapped persons feel about the realization of their self-determination, participation and social involvement in everyday life in a Finnish residential group home and whether their instructors share their opinion or not.</p> <p>I used qualitative approach and gathered data by interviewing 12 mentally handicapped persons and by conducting a questionnaire for their instructors. Both mentally the handicapped persons and their instructors answered the same questions [modified from a standard questionnaire for subjective measure of well-being (SULO, SWB)]. The instructors had an opportunity to provide additional explanations for their answers.</p> <p>The mentally handicapped persons felt that their self-determination realization rate was 57 %, and their instructors largely shared that opinion (55 %). In the case of participation, the mentally handicapped persons were not particularly satisfied with their present status (57 %), while their instructors were prone to think that they would be (71 %). A less pronounced difference was found when focusing on social involvement (68 % vs. 72 %).</p> <p>When looking at different divisions of well-being as a whole, there were only moderate differences between the answers provided by the mentally handicapped persons and their instructors, except for participation. On the whole, the instructors saw the realization of participation and social involvement of the mentally handicapped persons in the everyday life a bit more positively than the subjects themselves. Prominent differences were observed on the level of individual questions, but the differences appeared in any direction from a question to another. Thus, any unambiguous conclusions could not be drawn. Interestingly, the index that measures realization of self-determination based on the answers provided by the mentally handicapped persons in the residential group home in question was well below the Finnish average. In the case of other divisions, the indexes were close to the Finnish average. The key challenge would be in finding a way how to combine individual needs with those of the whole communities in comparable living units in order to improve the quality of life for mentally handicapped persons. This would require explicitly designed rehabilitation programs and residential group homes with more flexible practices.</p> |   |
| Keywords: Self-determination, participation, supported decision-making, individual centered design, mental retardation   |   |

## SISÄLLYS

|   |    |
|---|----|
| Tiivistelmä .....   | 2  |
| ABSTRACT .....  | 3  |
| 1 JOHDANTO .....  | 5  |
| 2 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTTAMINEN .....   | 7  |
| 2.1 Opinnäytetyön tavoite, tarkoitus ja tutkimuskysymykset .....  | 7  |
| 2.2 Opinnäytetyön menetelmät ja aineisto .....  | 8  |
| 2.3 Aineiston analysointi .....   | 10 |
| 2.4 Eettinen näkökulma opinnäytetyön toteuttamisessa .....  | 11 |
| 3 OPINNÄYTETYÖN KESKEISET KÄSITTEET .....   | 12 |
| 3.1 Vammaisuus ja kehitysvammaisuus .....   | 12 |
| 3.2 Itsemääräämisoikeus .....   | 15 |
| 3.3 Osallisuus .....  | 17 |
| 3.4 Yksilökeskeinen suunnittelu ja tuettu päätöksenteko .....   | 18 |
| 4 TULOKSET .....  | 20 |
| 4.1 Itsemääräämisoikeuden toteutuminen .....  | 20 |
| 4.2 Osallisuuden toteutuminen .....   | 21 |
| 4.3 Sosiaalisuuden toteutuminen .....   | 21 |
| 5 TULOSTEN TARKASTELUA .....  | 23 |
| 5.1 Itsemääräämisoikeuden toteutumisen tarkastelua .....  | 23 |
| 5.2 Osallisuuden ja sosiaalisuuden toteutumisen tarkastelua .....   | 25 |
| 5.3 Ohjaajien ajatuksia kehitysvammaisten henkilöiden aseman parantamiseksi<br>ryhmäkodissa sekä Suomessa ..... | 29 |
| 6 POHDINTA .....  | 30 |
| LÄHDELUETTELO .....   | 35 |
| LIITELUETTELO .....   | 38 |

## 1 JOHDANTO

Aihe opinnäytetyöhöni syntyi henkilökohtaisesta kiinnostuksestani kehitysvammaisen henkilön asemaa kohtaan häntä itseään koskevissa asioissa. Aihe on yhteiskunnallisesti ajankohtainen, sillä vammaisten henkilöiden elinolot ja ihmisoikeusnäkökulma ovat puhuttaneet sekä nousseet keskeisiksi teemoiksi myös julkisessa keskustelussa. Ihmisoikeusnäkökulman mukaan jokaisella henkilöllä tulee olla mahdollisuus tehdä ja toteuttaa tavalliseen elämään kuuluvia asioita, kuten kouluttautua, käydä työssä, perustaa perhe sekä osallistua omaa elämäänsä koskevien päätösten tekoon. Myös kehitysvammaisten henkilöiden mahdollisuuksiin päättää omasta elämästään on alettu kiinnittää entistä enemmän huomiota.

Vammaisten henkilöiden asemaa ja oikeuksia on pyritty parantamaan erilaisten sopimusten avulla niin Suomessa kuin maailmanlaajuisesti. Maailmanlaajuisesti muutosprosessia on vienyt eteenpäin Yhdistyneiden kansakuntien yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista. Kansainvälisten sopimusten mukaan ensisijainen vastuu vammaisten henkilöiden oikeuksien toteuttamisesta kuuluu hallitukselle, jonka tehtävänä on mahdollistaa kunnille ja muille toimijoille edellytykset vammaispolitiikan toteuttamiselle.

Suomessa vammaispolitiikan uudistamiselle perustan luo vammaispoliittinen ohjelma VAMPO "Vahva pohja osallisuudelle ja yhdenvertaisuudelle" 2010–2015. Vammaispoliittisen ohjelman avulla pyritään parantamaan vammaisten henkilöiden taloudellisia oloja, edistämään vammaistutkimusta, lisäämään tietoa vammaisuudesta sekä kehittämään vammaispalvelujen laatua. Suomessa kehitysvammahuollon sekä kehitysvammaisten henkilöiden elinolojen parantamiseen on pyritty muun muassa kehitysvammahuollon palvelurakennemuutoksen avulla. Uudistukset ovat pitäneet sisällään laitosjärjestelmästä luopumista sekä palveluiden yksilöllistämistä.

Kehitysvammahuollon palvelurakenteen sekä palveluja ohjaavien periaatteiden muuttuessa myös työntekijöiden työnkuva on muuttunut. Kehitysvammatyössä korostetaan tällä hetkellä hoivan sijaan kehitysvammaisen henkilön aktiivista tukemista ja yksilöllistä suunnittelua. Siihen, miten kehitysvammaisen henkilön ihmisoikeudet toteutuvat jokapäiväisessä elämässä ja asumispalveluissa vaikuttavat työntekijöiden asenteet, arvot

sekä työn tekemisen tavat. Työntekijöiltä tarvitaan myös tahtoa kuulla kehitysvammaisen henkilön omia tarpeita, toiveita ja mielipiteitä.

Kehitysvammaliiton tutkimusyksikkö Kotu on toteuttanut laajan elämänlaatututkimuksen suomalaisten kehitysvammaisten elämänlaadun kuvaamiseksi. Elämänlaadun keskeisiä osa-alueita tutkimuksessa olivat kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus, valinnanmahdollisuudet, turvallisuus ja terveys. Tutkimuksen tulokset nostivat uudeksi tutkimuksen kohteeksi kehitysvammapalvelut sekä asiakkaiden omaan kokemukseen perustuvan näkökulman palvelujen arviointiin. Näiden tarpeiden pohjalta Kotu lähti kehittämään Assi-laadunarviointimenetelmää, jonka yhdeksi osaksi laadittiin subjektiivisen hyvinvoinnin asteikko (SWB) eli SULO. SULO:n pyrkimyksenä on saada tietoa kohteena olevan toimintayksikön palveluja käyttävien asiakkaiden omakohtaisista kokemuksista ja näkemyksistä elämänlaadustaan. (Matikka & Nuora 2007, 6–7.)

Opinnäytetyöni käsittelee kehitysvammaisten asukkaiden ja heidän ohjaajiensa näkemyksiä sekä näkemuseroja kehitysvammaisen henkilön elämänlaadullisten tekijöiden, kuten itsemääräämisoikeuden, osallisuuden sekä sosiaalisuuden toteutumisesta opinnäytetyöni kohteena olevassa kehitysvammaisten henkilöiden autetun asumisen ryhmäkodissa sekä Suomessa. Opinnäytetyöni alussa kerron sen tavoitteesta ja tarkoituksesta. Kerron myös laadullisesta tutkimuksesta, opinnäytetyöni aineiston keruumenetelmistä ja analysoinnista. Sen jälkeen käyn läpi opinnäytetyöni aihepiirin kannalta keskeisiä käsitteitä, kuten vammaisuutta ja kehitysvammaisuutta. Lisäksi käsittelen itsemääräämisoikeutta, osallisuutta ja yksilökeskeistä suunnittelua sekä tuettua päätöksentekoa. Lopussa kerron opinnäytetyöni tuloksista osa-alueittain sekä tarkastelen niitä ohjaajilta keräämiäni perusteluiden turvin. Pohdinnassa käyn läpi keskeisiä tuloksia teoreettisessa viitekehyksessä.

Kiitän kaikkia niitä ryhmäkodin asukkaita ja ohjaajia, jotka mahdollistivat opinnäytetyöni toteutuksen sekä rakasta perhettäni kärsivällisyydestä ja tuesta.

## 2 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTTAMINEN

### 2.1 Opinnäytetyön tavoite, tarkoitus ja tutkimuskysymykset

Opinnäytetyöni käsittelee asukkaiden ja ohjaajien näkemyksiä sekä näkemyseroja kehitysvammaisen henkilön elämänlaadullisten tekijöiden, kuten itsemääräämisoikeuden, osallisuuden sekä sosiaalisuuden toteutumisesta opinnäytetyöni kohteena olevassa ryhmäkodissa ja Suomessa. Aineiston opinnäytetyöhöni keräsin ryhmäkodin kehitysvammaisilta asukkailta sekä siellä työskenteleviltä ohjaajilta. Tavoitteenani oli selvittää toteutuvatko aikakaudellemme asetetut tavoitteet opinnäytetyöni kohteena olevassa autettun asumisen ryhmäkodissa, jossa kyseisten osa-alueiden huomioimisen tulisi olla olennaisia kriteereitä asumispalvelujen suunnittelussa, toteutuksessa sekä arvioinnissa.

Opinnäytetyöni tavoitteena oli saada tietoa ryhmäkodissa asuvien kehitysvammaisten asukkaiden ja heidän ohjaajiensa mielipiteistä, sekä sitä kautta mahdollisesti uusia työvälineitä ja toimintamalleja kehitysvammaisten henkilöiden parissa tehtävään työhön. Opinnäytetyöni tuloksia voidaan välillisesti hyödyntää myös asukkaille tehtävissä kuntoutus- ja palvelusuunnitelmissa. Laajemmassa kuvassa tulokseni antavat suuntaviivoja kehitysvammahuollon kehitystarpeiden määrittelyyn, mikä korostaa opinnäytetyöni yhteiskunnallista vaikuttavuutta.

Tutkimuskysymykset opinnäytetyössäni ovat:

1. Miten ryhmäkodin kehitysvammaiset asukkaat kokevat itsemääräämisoikeutensa, osallisuutensa sekä sosiaalisuutensa toteutumisen?
2. Miten ohjaajat kokevat ryhmäkodissa asuvan kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden, osallisuuden sekä sosiaalisuuden toteutumisen?
3. Eroavatko ryhmäkodin asukkaiden ja ohjaajien näkemykset kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden, osallisuuden sekä sosiaalisuuden toteutumisesta?

## 2.2 Opinnäytetyön menetelmät ja aineisto

Opinnäytetyöni on laadullinen. Laadullisen tutkimuksen aihe määräytyy tavallisesti tutkijan henkilökohtaisen kiinnostuneisuuden, aiheen ajankohtaisuuden sekä merkityksellisyyden pohjalta (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006). Laadullinen tutkimus saa tavallisesti alkunsa käytännön ilmiöiden ja havaintojen kuvaamisesta. Siinä olennaista on ymmärtää tutkittava asia omassa yhteydessään ja liittää se analyysin avulla osaksi suurempaa kokonaisuutta. (Pitkäranta 2010, 20–21.)

Yleisin tapa kerätä laadullista aineistoa on haastattelu. Haastattelun avulla voidaan selvittää ihmisen ajattelua, kokemuksia ja motivaatiota tutkittavasta ilmiöstä. Haastattelu voi olla strukturoitu, puolistrukturoitu, teemahaastattelu tai avoin eli syvähaastattelu. Strukturoidussa haastattelussa kysymysten muotoilu, järjestys sekä vastausvaihtoehdot ovat kaikille samat. (Pitkäranta 2010, 80.) Opinnäytetyöni aineiston keräsin ryhmäkodin kahdeltatoista kehitysvammaiselta asukkaalta strukturoidun haastattelun avulla sekä heidän kahdeltatoista ohjaajaltaan kyselyn avulla. Kummassakin aineistonkeruumenetyelmässä käytin hyväkseni SULOa (liite 1, Matikka & Nuora 2007, 32–37).

SULOssa tiedonkeruumenetelmäksi on valittu haastattelu, sillä sen tarkastelun kohteena on yksilön subjektiivinen kokemus omasta hyvinvoinnistaan ja elämänlaadustaan. Yksilön subjektiivinen kokemus on mahdollista saada selville ainoastaan henkilöiden itsensä kertomana. SULO:n kohderyhmänä ovat lievästi kehitysvammaiset henkilöt ja toisaalta palvelujen käyttäjät, esimerkiksi asumisyksikön asukkaat, joihin myös opinnäytetyöni kohteena olevat kehitysvammaiset henkilöt lukeutuvat. (Matikka & Nuora 2007, 8.)

Haastattelemiani kehitysvammaiset asukkaat valitsin heidän sukupuolensa ja ikänsä perusteella. Haastattelemistani asukkaista puolet oli naisia ja puolet miehiä. Heidän ikänsä vaihteli 22–56 vuoden välillä siten, että jokaisesta ikäryhmästä (alle 25 v., 25–30 v., 30–35 v. sekä yli 35 v.) oli mukana kolme asukasta. Haastattelin asukkaita heidän omissa huoneissaan tai ryhmäkodin kansliassa. Jokainen haastattelutilanne kesti vähintään puoli tuntia.

SULO käsittelee yksilön hyvinvointia 73 kysymyksen kautta. Kysymykset on jaettu seitsemään eri osa-alueeseen. Opinnäytetyössäni tarkastelin kolmea eri osa-aluetta, jotka



olivat itsemääräämisoikeus, sosiaalisuus sekä toiminnallisuus ja osallistumisaktiivisuus, joista kahden jälkimmäisen muodostamaa osa-aluetta kutsun opinnäytetyössäni osallisuudeksi. Valitsin tarkasteltaviksi kyseiset osa-alueet, koska ne tarjosivat eniten opinnäytetyöni aihepiirin kannalta olennaista tietoa. Osa-alueet sisältävät yhteensä 16 kysymystä. SULOn kysymykset on muokattu helposti ymmärrettäviksi ja konkreettisiksi. Lisäksi kysyttävät asiat ovat vastaajille tuttuja sekä heidän oman elämänsä kannalta merkityksellisiä. Haastattelulomakkeessa vastausvaihtoehdot on rajattu kahteen vaihtoehtoon (kyllä / ei), koska kehitysvammaisilla henkilöillä on todettu olevan vaikeuksia vastata väittämätyyppisiin monivalintakysymyksiin tai avokysymyksiin. (Matikka & Nuora 2007, 9.)

SULOssa on esitetty vuosien 1995–1999 välisenä aikana Assi-tietokannasta kerätty viitearvoaineisto. Viitearvoaineisto koostuu sellaisten kehitysvammaisten henkilöiden vastauksista, joiden toimintayksiköt ovat olleet halukkaita toimintansa laadun arvioimiseen. Viitearvoaineisto on siis näyte palvelujen laatua arvioivista yksiköistä, ei satunnaisotos kehitysvamma-alan toimintayksiköistä tai suomalaisista. Valtakunnalliset viitearvot on laskettu erikseen kullekin osa-alueelle. Uudempien viitearvojen puuttuessa, vertasin opinnäytetyöni aineiston tuloksia kyseisiin viitearvoihin. (Matikka & Nuora 2007, 16.)

Ohjaajien aineiston keräsin kyselyn avulla (liite 2). Kysely soveltuu sen toteutuksen ja analysoinnin helppouden vuoksi hyvin ei-tieteellisiin tutkimuksiin. Kyselyn heikkoutena taas voidaan pitää valmiiksi suunniteltuja ja rajattuja vastausvaihtoehtoja. Käytin opinnäytetyössäni kyselyä, koska koin kirjallisen kyselyn luontevimmaksi ja helpoimmaksi tavaksi kerätä aineistoa ohjaajilta. Jätin ohjaajille valmistamani kyselylomakkeet saatekirjeineen ryhmäkodille. Valitsin kyselyyn vastanneet ohjaajat etukäteen. Kyselyyn vastasivat pääasiallisesti ne ohjaajat, joiden omat asukkaat valikoituivat haastatteluun.

Suunnittelemani kyselylomakkeen osa-alueet ja kysymykset olivat sisällöltään vastaavat SULOn kysymysten kanssa. Kysymysten muotoilu oli kuitenkin erilainen ja ohjaajien näkökulman huomioiva. Verrattavuuden vuoksi vastausvaihtoehdot olivat samat (kyllä / ei). Ohjaajien kyselyssä vastausvaihtoehtoja oli lisäksi mahdollisuus tarkentaa (miten mahdollistettu? /miksi?). Tarkentavien vastausten tarkoituksena oli kerätä lisätietoa vastausten taustalla vaikuttavista tekijöistä.

Jokainen ohjaaja (12) vastasi kahteen kyselyyn eli kuvasi kahden eri asukkaan tilannetta (yhteensä 24). Ohjaajat vastasivat kyselyyn oman arvionsa mukaan siitä, miten kysytyt asiat toteutuvat heidän kuvaamiensa asukkaiden elämässä, ei yksikössä olevien yleisten käytäntöjen ja käsitysten mukaan. Ohjaajien kyselylomake sisälsi lisäksi avokysymyksiä, jotka käsittelivät kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden sekä osallisuuden toteutumista Suomessa ja ryhmäkodissa sekä miten kyseisiä asioita heidän mielestään voitaisiin mahdollisesti parantaa. Kyselyyn osallistuneiden 12 ohjaajan työkokemus vaihteli 1–33 vuoteen. Ohjaajilla oli erilaisia koulutustaustoja, kuten lähihoitaja, kehitysvammaisten hoitaja, kehitysvammaisten ohjaaja, sosionomi ja psykiatrinen sairaanhoitaja. Ohjaajista yli puolet oli naisia.

### 2.3 Aineiston analysointi

Haastattelun ja kyselyn vastauksista (kyllä / ei) laskin kullekin osa-alueelle prosentuaaliset toteutumukset. Vertasin asukkaiden ja ohjaajien vastauksista saatuja tuloksia toisiinsa sekä valtakunnallisiin viitearvoihin. Ohjaajien vapaamuotoiset perustelut sekä avokysymykset käsittelin omana kokonaisuutenaan. Luin materiaalia läpi useaan kertaan tiivistäen, tulkiten ja jäsentäen sitä opinnäytetyöni tutkimuskysymykset huomioiden. Pyrin saamaan mahdollisimman tarkan käsityksen siitä, mitä aineisto sisältää, mistä siinä kerrotaan, missä määrin ja millä tavoin. Opinnäytetyöni tulokset esitän sekä kirjallisessa että graafisessa muodossa.

Aikaisempien kokemusten mukaan kehitysvammaisilla henkilöillä on taipumus vastata myöntävästi kyllä/ei -kysymyksiin (Matikka & Nuora 2007, 13). Tämän kontrolloimiseksi SULO-lomakkeessa kysytään kuusi samaa kysymystä käänteisesti siten, että positiivisesta kokemuksesta viestivä vastaus on vuoroin joko kyllä tai ei. Tässä tapauksessa yleinen myöntävyys ei muodostanut ongelmaa tulosten tulkintaan, sillä haastatellut henkilöt vastasivat loogisesti myöntävyyttä mittaaviin kysymyksiin aivan yksittäisiä poikkeuksia lukuun ottamatta. Tämä kertoo haastateltavien henkilöiden keskittymisestä ja sitoutumisesta haastatteluun, mutta myös itse haastattelutilanteen onnistumisesta ja siten tulosten luotettavuudesta.

## 2.4 Eettinen näkökulma opinnäytetyön toteuttamisessa

Eettisten periaatteiden tunteminen ja niiden noudattaminen ovat olennaisia asioita opinnäytetyötä tehtäessä. Ne ovat läsnä työn jokaisessa vaiheessa. Aineistoa kerätessä lähestyin siihen osallistuvia kehitysvammaisia asukkaita sekä heidän ohjaajiaan avoimesti. Pyysin asukkaita lupaa haastatella heitä sekä kerroin, mihin tarkoitukseen haastattelusta saatuja tietoja aion käyttää. Kerroin myös, että vastaukset käsitellään ehdottoman luottamuksellisesti ja julkaistaan nimettöminä.

Aineistoa kerätessäni pyrin tasapuoliseen ja rehelliseen havainnointiin haastateltavien kesken sekä rakentamaan toimivan vuorovaikutussuhteen heidän kanssaan. Haastattelutilanteessa pyrin keskittymään olennaisten tietojen saamiseen sekä välttämään haastateltavien kertoman tulkittamista. Annoin asukkaiden vastata kysymyksiin omaan tahtiinsa ja painostamatta heitä liian nopeaan etenemiseen.

### 3 OPINNÄYTETYÖN KESKEISET KÄSITTEET

#### 3.1 Vammaisuus ja kehitysvammaisuus

Vammaisten asema ja heihin suhtautuminen on vaihdellut voimakkaasti eri aikakausien mukaan. Suhtautumiseen ovat vaikuttaneet yhteiskunnan sen hetkinen kehitys, olosuhteet sekä yhteiskunnassa vallitsevat uskomukset ja ajatussuuntauukset. Yleinen asenne vammaisuutta kohtaan 1800-luvulla oli negatiivinen ja jopa vihamielinen. Vammaisten henkilöiden asiaa ajettiin tuolloin pääasiassa hyväntekeväisyyden turvin. 1900-luvun alkuvuosikymmenten aikana vammaiset henkilöt aktivoituivat heitä itseään koskevissa asioissa. (Myyryläinen 1999.)

Vammaisiin suhtautuminen ja heidän asemansa muuttuminen voidaan karkeasti jakaa aikaan ennen toista maailmansotaa ja sen jälkeen, jolloin tapahtui selkeä parantuminen vammaisten henkilöiden asemassa ja heidän hyväksymisessään tasavertaisiksi ihmisiksi muiden ihmisten kanssa. Vammaisjärjestöt ovat olleet myönteisen suhtautumisen edistämässä ratkaisevassa asemassa. Vammaisjärjestöt ovat jakaneet oikeansuuntaista tietoa vammaisuudesta ja onnistuneet sen avulla vähentämään ennakkoluuloja vammaisuutta kohtaan yhteiskunnassamme. (Myyryläinen 1999.) Tällä hetkellä vammaisliikkeen tavoitteena on, että kaikilla ihmisillä on ihmisarvo sekä oikeus päättää omaa elämänsä koskevista asioista.

Vammaisuuden käsite on monimuotoinen. Vammaisuudelle on olemassa monia eri määritelmiä ja sitä voidaan tarkastella useista eri näkökulmista. Näkökulmien sekoittuminen vammaisuuden tarkastelussa on tavanomaista ja tuo siihen laaja-alaisuutta. Vammaispalvelulain mukaan vammaisella tarkoitetaan henkilöä, jolla on pitkäaikaisista tai pysyvistä toimintarajoitteista johtuen vaikeuksia suoriutua jokapäiväisistä toiminnoista omassa elinympäristössään (Räty 2010, 33). Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmässä vammaisuuden määrittelyn lähtökohdaksi ei ole vamma tai sairaus, vaan sen aiheuttama toiminnallinen haitta ja siitä aiheutuva kuntoutuksen, hoidon tai palvelun tarve (Kananoja & Lähteinen & Marjamäki 2011, 241).

YK:n vammaissopimuksen mukaan henkilö on vammainen, jos hän ei pitkäaikaisen henkisen, älyllisen tai aistien toimintoihin liittyvän vammansa aiheuttamien esteiden

vuoksi kykene täysipainoisesti osallistumaan yhteiskunnan toimintoihin. Yhteiskunnassamme on vähitellen alettu kiinnittämään huomiota vammaisuuden luokittelun sijaan ihmisen kykyihin, yksilön sijaan hänen toimintaympäristöönsä ja huolenpidon sijaan mahdollisuuksien luomiseen. (Kananaja ym. 2011, 241.)

Yleisimpiä vammaisuuden esiintymismuotoja ovat kehitysvammaisuus, aistivammaisuus, liikuntavammaisuus, autismi ja kielelliset häiriöt sekä tarkkaavaisuus- ja ylivilkkaushäiriöt (Peda.net 2012). Vammaisuutta ei kuitenkaan ole mahdollista jakaa tarkkarajaisiin vammaryhmiin, sillä vammaisuus on aina yksilöllistä ja vammaiseksi määritellyllä henkilöllä on tavallisesti useita vammaisluokitukseen perustuvia rajoitteita. Myös raja vammaisuuden, sairauksien ja erilaisten toimintahäiriöiden sekä vajaakuntoisuuden välillä on häilyvä. Määritelmien tarkoituksena on lähinnä auttaa vammaista henkilöä huomioimaan mahdollisia erityistarpeitaan sekä saada hänet osalliseksi tarvitsemistaan palveluista tai yhteiskunnan tukitoimista. (Malm & Matero & Repo & Talvela 2004, 12.)

Myös suhtautuminen kehitysvammaisia kohtaan on muuttunut aikojen kuluessa. Kehitysvammaiset henkilöt on aikaisemmin nähty hoitotoimenpiteiden kohteina olevina potilaina ja heihin on suhtauduttu sairauden tai vamman näkökulmasta. Myöhemmin kehitysvammaisista henkilöistä puhuttiin asiakkaina. Asiakaslähtöisessä mallissa laitoksissa annettava hoito muuttui kodin lähellä toteutetuksi kuntoutukseksi, jonka tavoitteena oli vahvistaa yksilön omia elämänhallintataitoja. Tällä hetkellä kehitysvammaiset henkilöt pyritään näkemään itsenäisinä, omasta elämästään päättävinä kansalaisina. (Vernerinet 2012.)

Kehitysvammaisuudella tarkoitetaan erityisesti aivojen kehityshäiriöitä sekä erilaisia hermoston vammoja tai vaurioita (Kaski ym. 2009, 16). Kehitysvamma aiheuttaa tavallisesti uusien asioiden oppimisen ja ymmärtämisen vaikeutta. Kehitysvammaisuus on merkittävä yhteiskunnallinen tekijä, sillä Suomessa on arviolta n. 40 000 kehitysvammaista henkilöä. (Seppälä & Rajaniemi 2011a.) Kehitysvammaisuuteen johtavia syitä on lukuisia ja sen yhteydessä esiintyy yleensä myös muita vammoja tai liitännäissairauksia (Seppälä & Rajaniemi 2011b). Kehitysvammaisuutta voidaan tarkastella ja määrittellä lääketieteen, toimintakyvyn ja sosiaalisesta näkökulmasta (Seppälä & Rajaniemi 2011a).

## Lääketieteellinen näkökulma

Lääketieteellinen näkökulma on kiinnostunut kehitysvammaisuuden syistä ja sen vaikutuksista ihmisen terveydentilaan sekä hyvinvointiin. Lääketieteellisessä näkökulmassa painotetaan kehitysvammaisuuden diagnostiikkaa. Diagnoosin perusteella henkilö on oikeutettu joko vammaispalvelulain tai kehitysvammalain mukaisiin etuuksiin ja palveluihin. (Seppälä & Rajaniemi 2011b.)

Älyllinen kehitysvammaisuus (retardatio mentalis) on maailman terveysjärjestö WHO:n käyttämä käsite. WHO:n määritelmän mukaan älyllinen kehitysvammaisuus tarkoittaa tilaa, jossa henkilön henkinen suorituskyky eli kognitiiviset, kielelliset, motoriset tai sosiaaliset taidot ovat puutteellisia. WHO:n tautiluokituksen mukaan älyllisen kehitysvammaisuuden aste luokitellaan aina yksilön senhetkisen toimintakyvyn mukaan, sillä älylliset kyvyt ja sosiaalinen sopeutumiskyky voivat ajan kuluessa muuttua esimerkiksi opiskelun tai kuntoutuksen myötä. (Kaski ym. 2009, 16–17.)

Suomessa kehitysvammaisuuden diagnosointi perustuu WHO:n ICD-10 (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems) luokituksen, jossa kehitysvammaisuuden aste arvioidaan vakioidulla älykkyystestillä. ICD-10 luokituksen mukaan älyllinen kehitysvammaisuus jaotellaan neljään vamman asteeseen, jotka ovat lievä, keskivaikea, vaikea ja syvä älyllinen kehitysvamma. (Seppälä & Rajaniemi 2011b.)

## Toimintakyvyn näkökulma

Toimintakyvyn näkökulma painottaa kehitysvammaisen henkilön sekä hänen ympäristönsä välistä suhdetta. Toimintakyvyllä tarkoitetaan yksilön kykyä toimia tilanteen ja olosuhteiden vaatimalla tavalla sekä niiden antamia mahdollisuuksia hyödyntäen. (Seppälä & Rajaniemi 2011c.)

Toimintakyvyn määritelmää käytetään pohdittaessa kehitysvammaisen henkilön elämänlaatua ja arjessa selviytymistä. Ihmisen toimintakyky voi näyttäytyä erilaisena eri ympäristöissä, kuten kotona, töissä tai vapaa-aikana. Tämän vuoksi eri ympäristöissä

tehdyt havainnot tai arviot eivät ole täysin vertailukelpoisia keskenään. Toimintakyvyn näkökulmassa olennaista on henkilön vahvuuksien ja voimavarojen merkityksen korostaminen. Yksilön toimintakykyä voidaan tarkastella fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen sekä kokemuksellisen toimintakyvyn kautta, sillä yksilön fyysinen ja psyykkinen käyttäytyminen ja toiminta saavat ilmenemismuotonsa vasta sosiaalisessa vuorovaikutuksessa. Yksilön sosiaaliset suhteet ja tukiverkostot ovat näin ollen toimintakyvyn kannalta ratkaisevia. (Seppälä & Rajaniemi 2011c.)

AAIDD:n (The American Association on Intellectual and Developmental Disabilities) määritelmän mukaan kehitysvammaisuuden malli on perustaltaan toiminnallinen. AAIDD:n määritelmän mukaan kehitysvammaisuudella tarkoitetaan yksilön senhetkisen toimintakyvyn huomattavaa rajoitusta. AAIDD:n mukaan kehitysvammaisuuden määrittelyssä ratkaisevia tekijöitä ovat yksilön edellytykset, ympäristön ja toimintakyvyn vaatimukset sekä niiden välinen vuorovaikutus. AAIDD:n määritelmän mukaan älyllistä kehitysvammaisuutta esiintyy ainoastaan tämän vuorovaikutuksen tuloksena. (Kaski ym. 2009, 16–17.)

### Sosiaalinen näkökulma

Sosiaalinen näkökulma tarkastelee kehitysvammaisuutta sen sosiaalisen ja kulttuurisen ympäristön kautta, jossa kehitysvammainen henkilö elää. Sosiaalisen näkökulman mukaan kehitysvammaisuutta aiheuttavat yhteiskunnan asettamat esteet ja asenteet, jolloin vamman haittojen ajatellaan olevan seurausta ympäristön ja yhteiskunnan toiminnasta. (Seppälä & Rajaniemi 2011d.)

### 3.2 Itsemääräämisoikeus

Sosiaalialan työkentällä asiakkaan itsemääräämisoikeuden toteutumista on pyritty edistämään erilaisten lakien, asetusten ja normien avulla. Suomen perustuslain mukaan jokaisella suomalaisella on oikeus elämään, henkilökohtaiseen vapauteen, sananvapauteen sekä koskemattomuuteen ja turvallisuuteen. Perustuslaki velvoittaa edistämään oikeu-

denmukaisuutta ja yhdenvertaisuutta yhteiskunnassamme. (Suomen perustuslaki 731/1999, 1§, 6§, 7§ & 12§.)

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista suojaa sekä turvaa asiakkaan oikeutta saada sellaista palvelua, jossa hänen etunsa, yksilölliset tarpeensa, mielipiteensä sekä toivomuksensa otetaan huomioon. Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista myös velvoittaa, että asiakkaan on saatava tarpeellinen tieto erilaisista palveluvaihtoehdoista sekä eri toimenpidevaihtoehtojen seurauksista. (Ihalainen & Kettunen 2007, 63.) Jos kyseessä on vaikeasti kehitysvammainen henkilö, on pyrittävä löytämään puhetta tukevia tai korvaavia kommunikointimenetelmiä, jotta asiakkaan itsensä ilmaiseminen onnistuisi mahdollisimman hyvin. Asiakkaan itsemääräämisoikeutta on kunnioitettava ja hänelle on annettava mahdollisuus osallistua ja vaikuttaa palvelujensa toteuttamiseen sekä suunnitteluun. (Sosiaaliportti 2011.)

Itsemääräämisoikeus on jokaiselle aikuiselle yksilölle kuuluva moraalinen oikeus tehdä vapaasti omaa elämäänsä koskevia valintoja ja päätöksiä sekä toimia niiden mukaisesti (Launis 1998, 51). Itsemääräämisoikeus mahdollistaa yksilölle vapauden ilmaista omia mielipiteitään, tahtoaan sekä ajatella ja toimia omien vakaumustensa mukaisesti kuitenkin loukkaamatta kenenkään muun yhtäläistä oikeutta itsemääräämiseen (Launis 1998, 51).

Itsemääräämisoikeuteen kuuluu olennaisena osana myös vastuu omista valinnoista ja teoista. Yksilön jokaista valintaa ohjaa tieto valinnan kohteena olevasta asiasta. Myös asenteet, arvot, sosiaalinen ympäristö sekä tunteet vaikuttavat yksilön tekemiin valintoihin. (Ihalainen & Kettunen 2007, 61.) Itsemääräämisoikeuden käyttäminen vaatii yksilöltä edellytyksiä ja kykyjä hallita itseään sekä tekojaan. Hänen tulee kyetä tekemään harkittuja ja itsenäisiä päätöksiä ilman, että ulkoiset tekijät estävät hänen tahdonmuodostustaan. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2001, 33–34.)

Saavuttaakseen edellä mainitut vaatimukset, yksilöllä tulee olla riittävästi oikeanlaista tietoa valittavanaan olevista vaihtoehdoista. Hänen tulee ymmärtää asian kannalta tärkeät vaihtoehtoiset ratkaisut, arvioida niiden mahdolliset seuraukset sekä pystyä päättämään tehtävän ratkaisun merkityksen omassa elämässään (Sosiaali- ja terveysministeriö 2001, 33–34). Vasta silloin, kun yksilö on selvillä valintojensa mahdollisista seurauksis-



ta ja hänellä on riittävästi tietoa sekä päätöksentekokykyä, voidaan puhua yksilön omia valintoja koskevasta vastuusta (Ihalainen & Kettunen 2007, 61). Nämä pätevyysvaatimukset yksilö saavuttaa täysmäärällisesti tavallisesti vasta tullessaan aikuisikään.

Itsemääräämisoikeuden toteutuminen ja sen pätevyysvaatimusten saavuttaminen ei ole kaikille itsestäänselvyys. Itsemääräämisoikeutta rajoittavia tekijöitä voivat olla muun muassa henkilön kehitysvammaisuus, voimakas lääkehoito tai erilaiset neurologiset häiriöt. Näihin ryhmiin kuuluvien henkilöiden mahdollisuudet päättää omista asioistaan voivat olla rajalliset esimerkiksi oman tahdon ilmaisemisen vaikeuden vuoksi. (Ihalainen & Kettunen 2007, 62.)

Itsemääräämisoikeutta rajoittavien tekijöiden toteutuessa on tukiverkostolla merkittävä rooli yksilön elämässä. Tukiverkoston tulee edistää yksilön omaa harkintakykyä sekä tarjota hänelle tarvittava tieto ja välineet toteuttaa mahdollisimman tehokkaasti itsemääräämisoikeuttaan sekä tehdä itsenäisesti omaa elämänsä koskevia päätöksiä. Tukiverkoston on oleellista ymmärtää tai tulkita asiakasta ja hänen tilaansa kokonaisvaltaisesti sekä selvittää hänen päätöksensä ja mielipiteidensä pysyvyyttä. Yksilöä ja hänen tilannettaan on tarkasteltava useista eri näkökulmista, kuten yksilön tai muiden ihmisten turvallisuuden, yksilön voimavarojen tai valvonnan tarpeen pohjalta. (Ihalainen & Kettunen 2007, 62–63.)

Jotta itsemääräämisoikeus toteutuisi toivotulla tavalla, tulee tukiverkoston kunnioittaa ja arvostaa tuen kohteena olevaa yksilöä sekä hänen kokemustaan. Yhteisymmärrys yksilön ja tukiverkoston välillä tulee saavuttaa ilman johdattelua, painostusta tai pakottamista. (Parviainen, Katajisto, Pääkkönen, Rautiainen, Väli-Heikkilä, Bäcklund, Karhunen & Haavasoja 2011, 16). Itsemääräämisoikeuden toteuttamisessa tärkeää on saada yksilö itse pohtimaan tekojaan ja valintojaan tarjoamatta kuitenkaan valmiita ratkaisumalleja. (Ihalainen & Kettunen 2007, 62.)

### 3.3 Osallisuus

Osallisuus on keskeinen teema tämän päivän keskusteluissa. Osallisuudella tarkoitetaan yhteisöön kuulumista, siihen vaikuttamista sekä kokemuksen myötä syntyvää sitoutu-

mista. Osallisuus koostuu oikeudesta saada tietoa itseään koskevista asioista sekä mahdollisuudesta ilmaista omia mielipiteitään. Osallisuus mahdollistaa voimaantumisen ja yhteisöön kuulumisen tunteen sekä aktiivisen kansalaisuuden. Aktiivisella kansalaisuudella tarkoitetaan yhteisiin asioihin osallistumista ja vaikuttamista. (Koskinen-Ollonqvist, Rouvinen-Wilenius & Aalto-Kallio 2009, 30–31.) Keskeisiä yhteiskunnallisen vaikuttamisen muotoja ovat muun muassa äänestäminen, asettuminen ehdokkaaksi vaaleissa, päätöksenteko, oman tahdon ja mielipiteen ilmaiseminen sekä omien etujen valvonta (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010, 34). Osallisuus ei kuitenkaan saa olla pelkkää aktiivisuutta vaativaa osallistumista, vaan osallisuutta tulisi voida kokea ilman vaatimuksia ja erityisponnisteluja (Jalava & Seppälä 2010, 254).

Sosiaalisella osallisuudella pyritään ehkäisemiseen syrjintää niin rakenteellisella kuin arkielämän tasolla. Arjen tasolla sosiaalinen osallisuus näkyy ennen kaikkea yksilön omaehtoisen toiminnan määrässä. Todellisen osallisuuden edellytyksenä on, että ihminen tiedostaa voimavaransa ja kykynsä sekä rohkaistuu osallistumaan ihmisryhmien toimintaan mahdollisesta erityisyydestään huolimatta. (Eriksson 2008, 175–176.) Osallistamisen avulla voidaan aktivoida sellaiset ihmisryhmät, joiden ääni ei yhteiskunnallisen asemansa puolesta muutoin kuuluisi, kuten esimerkiksi kehitysvammaiset. Osallistamisen tulee tapahtua omaehtoisesti ja yksilön omista lähtökohdista, sillä pelkkä osallistuminen ei välttämättä täytä osallisuuden kriteereitä. (Koskinen-Ollonqvist ym. 2009, 30–31.)

### 3.4 Yksilökeskeinen suunnittelu ja tuettu päätöksenteko

Ihmisen onnellisuus syntyy pienistä tekijöistä ja omaan elämään liittyvästä hallinnan tunteesta. Tulevaisuuden kannalta merkittäviä ovat henkilökohtaiset unelmat ja toiveet. Yksilökeskeisen suunnittelun avulla myös kehitysvammaisten henkilöiden elämään kytetään löytämään niitä tekijöitä, jotka tekevät heidän tulevaisuudestaan mielekkään sekä konkreettisia toimenpiteitä niiden saavuttamiseksi. Yksilöllisen elämänsuunnittelun avulla kehitysvammaisen henkilö voi oppia itsestään uutta, ottaa vastuuta omasta elämästään ja saada elämäänsä jatkuvuuden sekä hallinnan tunnetta. Yksilökeskeinen elämänsuunnittelu pitää sisällään kaikki elämän osa-alueet. (Konola, Kekki, Tiihonen & Marjamäki 2011.)

Kehitysvammaisen henkilö tarvitsee elämänsä suunnitteluun ja jäsentämiseen tavallisesti muiden ihmisten apua tai tukea. Tuettu päätöksenteko on avun ja tuen muoto, jossa kehitysvammaisen henkilö saa apua omien asioidensa pohtimiseen ja päätösten tekemiseen. Tuetussa päätöksenteossa ei päätetä asioista toisen puolesta, vaan kunnioitetaan kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeutta ja tuetaan häntä tekemään itsenäisesti omaa elämäänsä koskevia päätöksiä ja valintoja (Harjajärvi 2012). Tuettua päätöksentekoa voidaan hyödyntää tilanteissa, jossa kehitysvammaisen henkilön vallitsevat voimavarat tai kyvyt eivät riitä oman tahtonsa ilmaisemiseen.

Tuetussa päätöksenteossa kehitysvammaisella henkilöllä on joko tukihenkilö tai ryhmä tukihenkilöitä. He voivat olla kehitysvammaisen henkilön läheisiä, muita henkilöitä tai viranomaisia. Tukiryhmässä on eri henkilöt eri asioita ja tilanteita varten, minkä avulla varmistetaan yksittäisen tukihenkilön liiallinen vaikutusmahdollisuus kehitysvammaisen henkilön päätöksentekoon. (Harjajärvi 2012.) Tuetussa päätöksenteossa kehitysvammaiselle päämiehelle annettava tuki ja apu voivat olla vaikeiden asioiden ymmärrettäväksi tekemistä tai erilaisten tietojen ja palveluiden hakemisessa avustamista. Tuettu päätöksenteko voi liittyä asunto-, työpaikka- tai arkipäivän asioiden hoitamiseen. Se voi olla myös eri vaihtoehtojen ja tehtävien valintojen pohtimista. Suomessa ei toistaiseksi ole juridista oikeutta tuettuun päätöksentekoon, mutta kehitysvammatyön toimintakäytäntöjä voidaan silti kehittää tuetun päätöksenteon suuntaan. (Harjajärvi 2012.)

## 4 TULOKSET

### 4.1 Itsemääräämisoikeuden toteutuminen

Kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeutta koskevien vastausten perusteella asukkaiden itsemääräämisoikeus toteutui 57 %:sesti, kun taas ohjaajien mukaan toteutuma oli 55 % (Taulukko 1). Valtakunnallinen viitearvo kyseisellä osa-alueella on 69 %. Asukkaiden ja ohjaajien vastaukset eivät keskimäärin juurikaan poikenneet toisistaan, vaikka vastauksissa olikin huomattavia eroja yksittäisten kysymysten kohdalla. Kokonaisuudessa itsemääräämisoikeuden toteutuminen jäi tutkimuksen kohteena olevassa asumisyksikössä suhteellisen alhaiseksi valtakunnalliseen viitearvoon verrattuna.

Suurin ristiriita itsemääräämisoikeutta koskevien kysymysten vastauksissa asukkaiden ja ohjaajien välillä koski asukkaalla ollutta mahdollisuutta valita itse asuntonsa. Asukkaista 67 % koki saaneensa valita itse asuntonsa, kun taas ohjaajista vain 29 % uskoi asian toteutuneen kysytyllä tavalla. Vain puolet asukkaista koki saaneensa itse valita huonekalut ja matot huoneeseensa, kun taas ohjaajista vain 24 % ajatteli jonkun muun kuin asukkaan vaikuttaneen hänen huoneensa sisustukseen.

Heikoimmin itsemääräämisoikeus toteutui sekä asukkaiden (75 % / ei) että ohjaajien (62 % / ei) vastausten mukaan asukkaan mahdollisuudessa ottaa halutessaan itsenäisesti välipaloja. Parhaiten itsemääräämisoikeus taas toteutui (asukkaista 75 % / kyllä ja ohjaajista 92 % / kyllä) kysymyksen kohdalla, joka koski asukkaan mahdollisuutta saada käyttöönsä avain omaan huoneeseen/huoneistoon sekä valvoa illalla niin myöhään kuin haluaa (asukkaista 67 % / kyllä ja ohjaajista 92 % / kyllä).

Taulukko 1. Elämänlaadullisten osatekijöiden toteutuminen tarkasteltavassa ryhmäkodissa sekä valtakunnalliset viitearvot Matikan ja Nuoran (2007) mukaan.

| Kohderyhmä                                  | Elämänlaadun osa-alueet |            |              |
|---|-------------------------|------------|--------------|
|   | Itsemääräämisoikeus     | Osallisuus | Sosiaalisuus |
| Kehitysvammaiset henkilöt (12)              | 57 %                    | 57 %       | 68 %         |
| Kehitysvammaisten henkilöiden ohjaajat (12) | 55 %                    | 71 %       | 72 %         |
| Valtakunnalliset viitearvot                 | 69 %                    | 61 %       | 66 %         |

#### 4.2 Osallisuuden toteutuminen

Asukkaiden mukaan heidän osallisuutensa toteutui samankaltaisesti kuin itsemääräämisoikeuskin (57 %). Ohjaajat kokivat asukkaiden osallisuuden toteutuvan asukkaita huomattavasti paremmin (71 %) (Taulukko 1). Valtakunnallinen viitearvo kyseisellä osa-alueella on 61 %, joten huomattavaa poikkeavuutta valtakunnallisen viitearvon ja asukkaiden vastauksista saatujen tulosten välillä ei ollut.

Suurin ristiriita osallisuutta koskevien kysymysten vastauksissa asukkaiden (50 % / kyllä) ja ohjaajien (92 % / kyllä) välillä koski kehitysvammaisella asukkaalla olevaa mahdollisuutta harrastaa seksiä halutessaan. Asukkaiden (83 % / kyllä) ja ohjaajien (96 % / kyllä) näkemykset olivat myönteisiä kysyttäessä, onko asukkaalla elämässään koulutukseen, asumiseen tai työhön liittyviä tavoitteita sekä siitä, onko asukas käynyt viimeisen kuukauden aikana ravintolassa, baarissa tai kahvilassa (asukkaista 75 % / kyllä ja ohjaajista 96 % / kyllä).

Mainittavia eroja asukkaiden sekä ohjaajien näkemyksissä ei ollut kysyttäessä asukkaan osallistumisesta johonkin säännöllisesti kokoontuvaan ryhmään tai kerhoon (asukkaista 58 % / kyllä ja ohjaajista 63 % / kyllä) sekä siitä, kertooko asukas ystävilleen omista murheistaan (asukkaista 58 % / kyllä ja ohjaajista 67 % / kyllä). Heikoimmin osallisuuden osa-alueen kysymyksistä toteutui asukkaan kuuluminen johonkin vammais- tai vapaaehtoisjärjestöön. Vain 17 % asukkaista vastasi olevansa osallisena järjestötoiminnassa.

#### 4.3 Sosiaalisuuden toteutuminen

Sosiaalisuuden toteutumisen kokemuksessa ei ollut huomattavaa eroa asukkaiden ja ohjaajien välillä (68 % vs. 72 %) (Taulukko 1). Valtakunnallinen viitearvo kyseisellä osa-alueella on hyvin samankaltainen (66 %). Yksittäisten kysymysten kohdalla ei myöskään ollut huomattavia eroja.

Sosiaalisuuden toteutuminen jäi vastaajien mukaan melko alhaiseksi kysyttäessä, kysyvätkö asukkaan tuttavat häneltä neuvoja (asukkaista 58 % / kyllä ja ohjaajista 48 % /

kyllä) sekä kertovatko asukkaan ystävät hänelle murheistaan? (asukkaista 58 % / kyllä ja ohjaajista 64 % / kyllä). Asukkaiden (67 % / kyllä) sekä ohjaajien (63 % / kyllä) näkemyksissä ei myöskään ollut huomattavaa eroa kysyttäessä, pysähtyykö asukas usein juttelemaan naapureidensa kanssa heitä tavatessaan.

Vastaajien mukaan asukkaiden sosiaalisuuden toteutumista mittaavista kysymyksistä parhaiten toteutuivat asukkaan mahdollisuudet kutsua vieraita kotiinsa halutessaan (asukkaista 83 % / kyllä ja ohjaajista 100 % / kyllä) sekä asukkaan riittävät mahdollisuudet harrastustoimintaan (asukkaista 75 % / kyllä ja ohjaajista 83 % / kyllä).

## 5 TULOSTEN TARKASTELUA

### 5.1 Itsemääräämisoikeuden toteutumisen tarkastelua

Ryhmäkotien kahdentoista ohjaajan näkemykset siitä, mitä itsemääräämisoikeudella tarkoitetaan, olivat pitkälti samankaltaisia ja yleisten määritelmien mukaisia. Ohjaajien vastausten mukaan itsemääräämisoikeudella tarkoitetaan yksilön oikeutta tai mahdollisuutta päättää itseään koskevista asioista ja tehdä itsenäisiä valintoja liittyen asumiseen, opiskeluun, ihmissuhteisiin, talouteen, työhön sekä vapaa-aikaan. Yksilöllä on ohjaajien mukaan oikeus saada kaikki tieto häntä itseään koskevissa asioissa. Ohjaajien vastauksissa oli myös huomioitu, että itsemääräämisoikeuden saavuttamiseksi yksilöllä tulee olla kykyä kantaa vastuuta omista valinnoistaan sekä päätöksistään.

Ohjaajien mielipiteet kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden toteutumisesta Suomessa vaihtelivat. Osa ohjaajista oli sitä mieltä, että kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeus toteutuu nykyisin aiempaa huonommin, erityisesti asumispalveluiden suhteen. Osa ohjaajista taas koki kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden toteutuvan Suomessa yleisesti ottaen hyvin, sillä kehitysvammaisten henkilöiden oikeuksiin tehdä itsenäisiä päätöksiä on panostettu viime vuosina entistä enemmän erilaisten lakien kautta. Toisaalta pelkät lait eivät ohjaajien mukaan takaa itsemääräämisoikeuden toteutumista, vaan siihen tarvitaan kehitysvammaisen henkilön ja hänen verkostonsa aktiivista toimintaa. On huomioitava, että ohjaajien kokemukset itsemääräämisoikeudesta ja sen toteutumisesta ovat pääsääntöisesti kertyneet juuri tarkastelun alla olevassa ryhmäkodissa työskentelyn kautta ja siksi heidän näkemyksensä eivät välttämättä ole kovin hyvin sovellettavissa käsittämään koko maata, vaikka kyselylomakkeessa näin tarkoitettiin.

Ohjaajien mukaan kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeus ryhmäkodissa toteutuu pääsääntöisesti hyvin, ja se on pyritty huomioimaan yksikön toimintamalleissa. Asukkaille mahdollistetaan päätäntävalta ja vastuun ottaminen häntä itseään koskevissa asioissa. Toisaalta kehitysvammaisen asukkaan itsemääräämisoikeuden toteutumisen ryhmäkodissa koettiin huonontuneen tai toteutuvan puutteellisesti. Asukkaiden itsemääräämisoikeutta ohjaajien vastausten mukaan rajoittavat yhteisön säännöt, jossa yhteisön jäsenille pyritään toteuttamaan samankaltaiset oikeudet.

Suurin osa asukkaista vastasi voineensa päättää asuinpaikkansa, mutta vain alle kolmannes ohjaajista oli samaa mieltä. Ohjaajien mukaan asukkaan siirtymisen asumisyksikköön on tavallisimmin määritellyt sen hetkinen tarjonta sekä asukkaan tarvitseman tuen laatu ja määrä. Ohjaajien mukaan asukkailla tai heidän omaisillaan ei välttämättä ole riittävästi tietoa niistä oikeuksista, joita kehitysvammaisella henkilöllä on asumisen suhteen. Asukkaille ei myöskään ole ollut tarjolla vaihtoehtoisia ratkaisuja asumisen suhteen. Asukkaan muuttaessa ryhmäkotiin, on hänelle yleensä osoitettu vapaana oleva huone. Jos vapaana olevia huoneita on ollut useampia, asukkaan sijoittumisen on ratkaissut hänen tarvitsemansa tuen laatu sekä hänen henkilökohtaiset toiveensa huoneen/huoneiston suhteen.

Vain puolet kyselyyn vastanneista asukkaista koki saaneensa valita itse huonekalut ja matot asuntoonsa. Ohjaajista taas suurin osa oli sitä mieltä, että asukas on itse voinut vaikuttaa asuntonsa sisustukseen. Ohjaajien mukaan asukkailla on itsemääräämisoikeus huoneensa sisustuksen suhteen. Asukkaille mahdollistetaan valinnan ja päätöksenteon mahdollisuus kysymällä heidän mielipiteitään hankittavan asian suhteen sekä järjestämällä mahdollisuus ostoksilla käynteihin. Se, miten ostosten tekeminen käytännössä tapahtuu, riippuu ohjaajien mukaan asukkaan toiminnantasosta, aktiivisuudesta sekä kiinnostuksesta asiaa kohtaan.

Mikäli asukas ei ole kiinnostunut tai kykene tekemään itsenäisiä valintoja sisustuksensa suhteen, on vastuu ostosten toteuttamisesta jäänyt henkilökunnalle tai asukkaan omaisille. Tällaisissa tilanteissa ohjaaja voi tahtomattaan vaikuttaa omien mieltymystensä mukaisesti asukkaan mielipiteeseen, jolloin asukkaan itsemääräämisoikeus hankintojensa suhteen ei toteudu. Osalle asukkaista perheenjäsenet ovat ostaneet tai lahjoittaneet huonekaluja ja mattoja. Ohjaajien mukaan osa asukkaista kuitenkin kykenee ja haluaa hankkia huonekalut sekä matot huoneeseensa/huoneistoonsa itsenäisesti ilman ohjaajien läsnäoloa.

Sekä asukkaiden että ohjaajien vastausten mukaan asukkaan mahdollisuus ottaa itsenäisesti välipaloja toteutui melko huonosti. Ohjaajien mukaan ryhmäkodin keittiön ovi on auki ainoastaan ruoka-aikoina, eikä asukkaan avaimilla pääse keittiöön. Asukkaan välipalojen ottamista itsenäisesti rajoitetaan, koska joidenkin asukkaiden kohdalla syömistä on kontrolloitava terveydellisistä syistä. Myös yleiset hygieniamääräykset rajoittavat



asukkaan itsenäistä käyntiä yhteisellä jääkaapilla. Asukkaalla on mahdollisuus ostaa viikkorahoillaan itselleen välipaloja sekä säilyttää pientä naposteltavaa huoneessaan. Asukkaalla, joilla on käytössään enemmän viikkorahaa ja huoneessaan jääkaappi, toteutuu itsemääräämisoikeus välipalojen syömisen suhteen toisia asukkaita paremmin. Lähes kaikki ohjaajat vastasivat, että asukas saa pyytäessään ylimääräistä välipalaa.

Asukkaiden ja ohjaajien vastauksista selvisi, että pääsääntöisesti jokaiselle asukkaalle on muuton yhteydessä luovutettu avain, joka sopii asukkaan huoneeseen/huoneistoon sekä ulko-oveen. Ohjaajien mukaan avaimen avulla mahdollistetaan asukkaan yksityisyys sekä kulkeminen itsenäisesti oman aikataulunsa mukaan. Avaimen saaminen on edellyttänyt, että asukas kykenee toimimaan ja liikkumaan asuinalueellaan vastuullisesti sekä osaa huolehtia avaimestaan. Jossakin tapauksessa avainta ei ole luovutettu asukkaalle, koska hän on toistuvasti hukannut avaimensa. Tällaisessa tapauksessa ohjaajat hoitavat ovien avaamisen.

Sekä asukkailla että ohjaajilla oli melko myönteinen näkemys siitä, että asukkaalla on mahdollisuus valvoa omassa huoneessaan niin pitkään kuin haluaa. Ohjaajien mukaan suurin osa asukkaista kykenee kontrolloimaan vuorokausirytmιάän ja saavuttamaan siten riittävät yöunet. Asukas voi valvoa huoneessaan, ellei valvomisellaan häiritse toisia asukkaita. Asukasta voidaan tarvittaessa kehottaa menemään nukkumaan, jos valvominen on holtitonta sekä terveydellisistä syistä.

## 5.2 Osallisuuden ja sosiaalisuuden toteutumisen tarkastelua

Ohjaajien mukaan yhteiskunnassamme on erilaisten lakien turvin mahdollistettu kaikille yhtäläiset oikeudet ja osallistumismahdollisuudet. Myös kehitysvammaisten henkilöiden osallistuminen yhteiskunnan toimintoihin on mahdollista, mutta osallistuminen on kuitenkin ohjaajien mukaan vähäistä. Toimintavastuu lakien käytännön toteuttamisesta on kunnilla ja sitä kautta esimerkiksi yksittäisillä ryhmäkodeilla, jossa näiden periaatteiden toteuttamiselle nousee monenlaisia haasteita. Tällaisia haasteita ohjaajien mukaan ovat erityisesti resurssien puute, jolloin moni heikommassa asemassa oleva kehitysvammaisen henkilöä voi jäädä ilman lain velvoittamia oikeuksia.

Ohjaajien mukaan niiden asukkaiden osallisuus, jotka kykenevät itsenäisesti hakeutumaan yhteiskunnan tarjoamien palveluiden piiriin, toteutuu muita paremmin. Jotta osallistumisen voisi sanoa olevan aktiivista, tarvitsee suurin osa siihen kuitenkin muiden tukea ja kannustusta. Erityisesti laitospuolella asuvien kehitysvammaisten henkilöiden osallistuminen yhteiskunnan toimintoihin on ohjaajien mielestä erittäin vähäistä.

Asukkaiden ja ohjaajien näkemysten välillä oli eroa kysyttäessä asukkaan mahdollisuudesta harrastaa seksiä halutessaan. Ohjaajat kokivat asian huomattavasti asukkaita myönteisemmin. Ohjaajien mukaan asukkaalla on itsemääräämisoikeus liittyen parisuhteeseen ja seksin harrastamiseen. Asukkaalla on oma lukollinen huone/huoneisto, joissa yksityisyys ja vierailut ovat mahdollisia. Ohjaajien mukaan asukkaan alentunut toimintakyky tai kumppanin löytymisen vaikeus saattavat aiheuttaa koettuja esteitä seksin harrastamiselle.

Asukkaiden ja ohjaajien vastauksista ilmeni, että lähes jokaisella asukkaalla on elämässään joitakin tavoitteita. Asukkaiden vastauksista nousivat esiin toiveet itsenäisemmästä asumismuodosta, omasta ja perheen hyvinvoinnista, opiskeluiden aloittamisesta, perheen perustamisesta ja seurustelu kumppanin sekä työpaikan löytymisestä. Muutaman asukkaan tulevaisuuden toiveena oli asumisen jatkuminen nykyisessä ryhmäkodissa. Suurin osa asukkaista vastasi olevansa tyytyväisiä nykyiseen työhönsä/työtoimintaansa. Yksi vastaajista kuitenkin toivoi työhönsä lisää haasteellisuutta sekä palkkaa.

Sekä asukkaiden että ohjaajien vastaukset olivat hyvin myönteisiä kysyttäessä, onko asukas käynyt viimeisen kuukauden aikana kahvilassa, baarissa tai ravintolassa. Ohjaajien mukaan lähes kaikki ryhmäkodin asukkaat käyvät säännöllisesti läheisellä huoltoasemalla kahvilla tai pitsalla, joko itsenäisesti tai toisen asukkaan kanssa. Asukkaan kahvilla käynti riippuu heidän rahatilanteestaan, toiminnantasostaan sekä halukkuudestaan. Toiset asukkaat kulkevat itsenäisesti myös kaupungilla, kun taas toiset tarvitsevat tutusta ympäristöstä pois lähtemiseen toisen henkilön tukea. Ohjaajien mukaan asukkaiden käyntitiheys kyseisissä paikoissa vaihtelee päivittäisistä käynneistä kuukausittaisiin käynteihin.

Sekä asukkaat että ohjaajat vastasivat melko myönteisesti asukkaan riittäviä harrastusmahdollisuuksia kartoittavaan kysymykseen. Mainittavia näkemyseroja ei myöskään

ollut kysyttäessä asukkaan osallistumisesta johonkin säännöllisesti kokoontuvaan ryhmään tai kerhoon. Vastausten perusteella asukkaiden osallistuminen harrastustoimintaan oli kuitenkin käytännössä vähäisempää kuin koettu mahdollisuus siihen.

Jokaisella ryhmäkodin asukkaalla on ohjaajien mukaan mahdollisuus osallistua ryhmäkodissa ja laitoksessa järjestettävään harrastustoimintaan. Osa ryhmäkodin asukkaista kykenee kulkemaan itsenäisesti ja osallistumaan myös ryhmäkodin ulkopuoliseen vapaa-ajan toimintaan halutessaan. Muiden asukkaiden harrastusmahdollisuudet rajoittuvat pääasiassa ryhmäkodissa tai laitoksessa järjestettävään toimintaan sekä ulkoiluun lähiympäristössä, jossa ohjaajien mukaan on tarjolla hyvät maastot esimerkiksi lenkkeilyyn. Asukkaille on resurssien puitteissa järjestetty lisäksi yhteisiä retkiä tai muuta harrastustoimintaa ryhmäkodin ohjaajien toimesta. Ohjaajien mukaan osa asukkaista viettää vapaa-aikaansa esimerkiksi pelaamalla tietokonepelejä, kuuntelemalla musiikkia tai katselemalla lehtiä omassa huoneessaan. Ohjaajien mukaan osalla asukkaista ei tarjonasta huolimatta ole halukkuutta harrastustoimintaan työ-/päivätoimintansa lisäksi.

Asukkaiden kuuluminen johonkin vapaaehtois- tai vammaisjärjestöön jäi vastausten perusteella heikoksi. Ohjaajien mukaan syytä siihen ovat asukkaan oma tahto olla osallistumatta tai kykenemättömyys sitoutua säännölliseen ja sosiaalisia taitoja vaativaan toimintaan sekä kulkemisen ongelmat. Ohjaajien vastausten mukaan asukkaalla on kuitenkin halutessaan mahdollisuus liittyä mukaan järjestötoimintaan.

Asukkaiden ja ohjaajien näkemyksissä ei ollut eroa kysyttäessä, kertooko asukas murheistaan ystävilleen tai kertovatko asukkaan ystävät murheistaan asukkaalle. Ohjaajat kuitenkin kokivat, että asukkaan murheiden jakaminen ystäviensä kanssa toteutuu paremmin kuin se, että kysyvätkö asukkaan tuttavat häneltä neuvoja. Asukkaiden vastauksissa ei ollut eroavaisuutta tässäkään asiassa.

Ohjaajien mukaan asukkaalla on mahdollisuus keskustella toisten asukkaiden sekä ohjaajien kanssa. Keskusteluille järjestetään tarvittaessa rauhallinen tila sekä riittävästi aikaa. Ryhmäkodissa on pyritty avoimen sekä luottamuksellisen suhteen luomiseen asukkaiden ja ohjaajien välille. Ohjaajien mukaan asukasta tuetaan normaaleihin käytäntöihin ystävysten kesken, johon olennaisena osana kuuluu vastavuoroinen tunteiden ilmaiseminen. Ryhmäkodin asukkaiden keskinäinen keskustelu jää kuitenkin ohjaajien

mukaan usein melko vähäiseksi tai pintapuoliseksi. Haasteita asukkaiden keskinäiselle kommunikaatiolle asettavat asukkailla ilmenevät puutteet heidän sosiaalisissa taidoissa, itsensä ilmaisussa, ymmärtämisessä tai keskittymiskyvyssä.

Asukas saattaa ohjaajien mukaan myös välttää murheiden kertomista toisille asukkaille, koska pelkää asioiden leviävän liian moniin korviin. Toinen asukas taas voi olla hyvin avoin kertoessaan tuntemuksistaan ja olla välittämättä siitä, ketä on kuulemassa. Jossakin tapauksessa asukas saattaa ahdistua toisten murheista ja syyttää niistä itseään. Ohjaajien mukaan vain muutamilla asukkailla on sellaisia ystäviä, joille he kertovat murheistaan tai jotka kertovat omista murheistaan asukkaalle. Jotkut asukkaat kertovat murheistaan perheelleen tai puolisolleen. Ohjaajien vastauksista nousi esille, että useimmat asukkaat kokevat ohjaajat ystävikseen ja kertovat pääsääntöisesti murheistaan heille.

Ohjaajien mukaan asukkaita kannustetaan yhteistyöhön keskenään ja pyytämään tarvittaessa neuvoja toisiltaan. Jos asukkaalla on taitoja esimerkiksi tietokoneeseen liittyvissä asioissa, on muita asukkaita kannustettu kysymään häneltä neuvoja tarvittaessa. Asukkaat tiedustelevat toisiltaan tavallisimmin arkipäiväisiä asioita, kuten ”onko ruoka-auto jo tullut? tai ”kuka tulee iltavuoroon?” Jotkut asukkaat saattavat hämmentyä, jos heiltä kysytään neuvoa. Ohjaajien mukaan asukkailta ei kysytä riittävästi neuvoja, koska ne eivät välttämättä ole hyviä eikä heillä välttämättä ole riittävästi tietoa kysyttävistä asioista.

Sekä asukkaat että ohjaajat vastasivat melko myönteisesti kysymykseen, pysähtyykö asukas usein juttelemaan naapureidensa kanssa, kun tapaa heitä. Ohjaajien mukaan asukkaalla on vapaus keskustella haluamiensa ihmisten kanssa heitä tavatessaan. Asukkaan yhteydenpito naapureidensa kanssa vaihtelee persoonakohtaisesti. Osa asukkaista ottaa kontaktia naapureihinsa hyvinkin aktiivisesti, kun taas toiset tyytyvät vain tervehdymään tai vaihtamaan muutaman sanan. Syitä passiivisuuteen ohjaajien mukaan ovat motivaation tai taitojen puute sosiaaliseen kanssakäymiseen.

Erinomaisesti sekä asukkaiden että ohjaajien vastausten mukaan toteutui asukkaan mahdollisuus kutsua kotiinsa vieraita silloin kun haluaa. Ohjaajien mukaan asukkaalla on itsemääräämisoikeus liittyen ihmissuhteisiinsa sekä oma huone/huoneisto, jossa vie-

railut ovat mahdollisia. Yhteisön säännöt kuitenkin rajoittavat vierailuja klo:21 jälkeen. Perustellusti ja tapauskohtaisesta vierailuaikoihin voidaan tehdä muutoksia.

### 5.3 Ohjaajien ajatuksia kehitysvammaisten henkilöiden aseman parantamiseksi ryhmäkodissa sekä Suomessa

Ohjaajien mielestä kehitysvammaisten henkilöiden osallistumisaktiivisuutta voidaan edistää kertomalla heille erilaisista osallistumismahdollisuuksista ja kannustaa heitä osallistumaan sekä vaikuttaa osallistumisen toteutumiseen käytännön mahdollistamissa puitteissa. Kehitysvammaisten henkilöiden kanssa voidaan myös keskustella ajankohtaisista yhteiskunnallisista asioista. Ohjaajien mukaan henkilökohtaisten avustajien saaminen sekä heidän verkostonsa aktiivinen toiminta mahdollistaisi kehitysvammaisille henkilöille aktiivisemmän osallistumisen. Ohjaajien mukaan myös vapaaehtoistyöntekijöiden sekä opiskelijoiden panosta voitaisiin entistä enemmän hyödyntää kehitysvammaisten henkilöiden osallistumismahdollisuuksien edistämiseksi. Ohjaajien vastauksissa oli huomioitu, että osallistumisen tulisi olla ennen kaikkea mielekästä ja lähtöisin kehitysvammaisen henkilön omista tarpeista.

Ohjaajat olivat sitä mieltä, että kehitysvammaisten henkilöiden asemaa voitaisiin tulevaisuudessa parantaa perustamalla riittävän pieniä ja asukkaan tarpeet entistä yksilöllisemmin huomioivia asumisyksiköitä, joissa henkilökuntaa on riittävästi. Asumisyksiköitä rakennettaessa tulisi kiinnittää huomiota niiden esteettömyyteen sekä asuin ympäristön laatutekijöihin. Kehitysvammaisten henkilöiden aseman parantamiseksi heille tulisi myös tarjota riittävät tukipalvelut sekä terveyspalvelut.

Ohjaajien mukaan tuetun opiskelun mahdollisuuksia sekä tuetun työn paikkoja erityisesti lievästi kehitysvammaisille henkilöille tulisi lisätä. Ohjaajat kaipasivat myös enemmän vaihtoehtoja ja monipuolisuutta kehitysvammaisten henkilöiden työ- ja päivätoimintaan sekä harrastustoimintaan. Ohjaajien mukaan kehitysvammaisten henkilöiden näkyvyyttä tulisi lisätä esimerkiksi erilaisten kampanjojen avulla, sillä suvaitsevaisuudessa ja asenteissa kehitysvammaisia henkilöitä kohtaan on heidän mielestään edelleen parantamisen varaa.

## 6 POHDINTA

Opinnäytetyöni tulosten mukaan kehitysvammaisilla henkilöillä ei vielä ole mahdollisuuksia toimia yhteiskunnassamme tasavertaisina kansalaisina muiden rinnalla. Kehitysvammaisten henkilöiden oikeuksiin on viime aikoina kiinnitetty aiempaa enemmän huomiota esimerkiksi lakien avulla, mutta käytännön toteutumisessa on edelleen ilmeisiä haasteita (Taulukko 2).

Taulukko 2. Kehitysvammaisten henkilöiden elämänlaadun eri osa-alueiden edistäjinä tai rajoittajina esiin nousseita tekijöitä asumisyksikön henkilökunnan vastauksissa sekä mahdollisia käytännön ratkaisuja kehitysvammaisten henkilöiden aseman edistämiseksi.

| Osa-alue                   | Edistävät tekijät  | Rajoittavat tekijät   | Ratkaisuja  |
|----------------------------|--|---|---|
| Itsemääräämisoikeus        | Lakiuudistukset  | Tukiverkoston hajanaisuus                                     | Tukiverkoston aktiivointi   |
|                            | Kehitysvammaisten vastuuttaminen   | Yhteisön säännöt  | Yksilölliset kuntoutussuunnitelmat  |
|                            |  | Puutteelliset tiedot oikeuksista                              | Valistustyö   |
|                            |  | Resurssien / vaihtoehtojen puute                              | Lisäresurssit   |
| Osallisuus ja sosiaalisuus | Lakiuudistukset  | Tukiverkoston (sis. hoitohenkilökunnan) turha puuttuminen     | Vastuuttaminen kehitysvammaisen rajoitteet huomioiden   |
|                            |  | Resurssipula  | Lisäresurssit   |
|                            | Yksiköiden keskustelevalta ilmapiiri                                       | Kehitysvammaisten laitostuminen ja itsenäisyudentunteen puute | Kannustus, aktiivointi, yksilölliset asunnot ja monipuoliset mahdollisuudet tuettuun työhön   |
|                            | Kehitysvammaisten ja ohjaajien luottamukselliset ja vastavuoroiset suhteet | Kehitysvammaisten liikkumis- ja sosiaaliset rajoitteet        | Lisäresurssit henkilökohtaisten avustajien palkkaukseen (myös vapaaehtoistoiminnan aktiivointi), esteettömän kulun varmistaminen lähiyhteisössä |
|                            |  | Yhteisön säännöt  | Yksilölliset kuntoutussuunnitelmat, pienet asumisyksiköt  |
|                            | Yhteiskunnan asenteet  | Valistustyö   |   |

Kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeus on mahdollista toteuttaa, jos hän voi osallistua itseään koskevaan päätöksentekoon toimivassa vuorovaikutussuhteessa. Ryhmäkodin ohjaajien mukaan asukkaita tuetaan erilaisiin vuorovaikutussuhteisiin sekä tarjotaan heille mahdollisuuksia luottamuksellisiin keskusteluihin tarvittaessa. Mielestäni tämä ajatusmalli tukee asiakaslähtöistä toimintaa ja edesauttaa ryhmäkodin kehitysvammaisten asukkaiden mielipiteiden ilmaisemista sekä sitä kautta heidän itsemääräämisoikeuttaan.

Itsemääräämisoikeuden rajoittamista ilmenee, jos kehitysvammaista henkilöä kohdellaan erilaisten toimenpiteiden kohteena ja hänen osallistumisestaan päätöksentekoon estetään joko tietoisesti tai tavallisimmin tiedostamattomasti. Opinnäytetyöni tulosten perusteella ohjaajat kokivat kehitysvammaisten henkilöiden päättävällän oman asuinpaikkansa valinnan suhteen erityisen heikoksi. Tulokseen saattaa vaikuttaa tämän hetkinen tilanne kehitysvammahuollossa, jossa rakennemuutosten seurauksena laitosasumista on purettu ja vastuuta asumispalveluiden järjestämisestä on siirretty kunnille tai muille palvelujen tuottajille. Tämän seurauksena kehitysvammaisten henkilöiden asumisessa on tehty uudelleenjärjestelyjä ja monen kehitysvammaisen henkilön elämä on muuttunut tai tulee muuttumaan.

Kehitysvammaisilla henkilöillä itsemääräämisoikeuden rajoittaminen voi ilmetä myös riittämättömänä tukena toteuttaa itseään, jonka seurauksena heidän osallistumismahdollisuutensa erilaisiin yhteiskunnantoimintoihin kapenevat. Myös ohjaajat kokivat, että resurssit kehitysvammaisen henkilön osallisuuden edistämiseksi erityisesti asumispalveluissa sekä kehitysvammahuollossa yleensä ovat rajalliset ja henkilökohtaisten avustajien saaminen kehitysvammaiselle henkilölle on vaikeaa. Resurssien puute koettiin haasteeksi erityisesti niiden kehitysvammaisten asukkaiden kohdalla, jotka eivät kykene itsenäisesti osallistumaan yhteiskunnan toimintoihin. Nämä muutokset vaativat uudistuksia niin palvelujärjestelmältä kuin ammattihenkilöstöltä.

Opinnäytetyöni tuloksista voidaan päätellä, että ryhmäkotien kehitysvammaisten asukkaiden kokemiin itsemääräämisoikeutensa puutteisiin vaikuttavat osittain yksikön vaikiintuneet toimintatavat tai yhteisön säännöt. Yhteisön säännöistä voidaan ohjaajien mukaan kuitenkin joustaa tarpeen tullen ja tapauskohtaisesti, mikä edesauttaa asukkaiden itsemääräämisoikeutta. Yhteisistä pelisäännöistä poikkeaminen yksittäisten asuk-

kaiden kohdalla vaatii kuitenkin koko yhteisön ymmärrystä siitä, miksi ja missä olosuhteissa sovitusta asioista voidaan poiketa.

Toisaalta tutut toimintatavat ja yhteisesti sovitut säännöt luovat turvallisuutta asukkaille, jotka tarvitsevat rajoja selviytyäkseen elämässään ja kasvaakseen vastuuntuntoisiksi kansalaisiksi. Yhteisön säännöt tuovat myös ohjaajille helpotusta haasteellisten tilanteiden ratkaisemiseksi ja juuri tässä mielessä toimintatavoista poikkeaminen on käytännössä mahdollista vain erityisistä syistä. Työyhteisöissä on kuitenkin tärkeää panostaa sellaisiin työtapoihin, jotka tukevat yksilökeskeistä työtettä ja saavat niiden kehitysvammaisten asukkaiden oman äänen kuuluviin, jotka eivät kykene vaatimaan oikeuksiaan tai ovat mukautuneet tiettyihin ryhmäkodin toimintamalleihin liiaksi.

Myös erilaiset sosiaaliset esteet voivat aiheuttaa itsemääräämisoikeuden rajoittamisen tunteita kehitysvammaisille henkilöille. Ryhmäkodissa tällaisiksi haasteiksi nousivat kehitysvammaisten asukkaiden vähäiset ystävyysuhteet sekä mahdollisuudet vastavuoroisten sosiaalisten suhteiden luomiseen. Sosiaaliset suhteet ja toimivat verkostot ovat kuitenkin tekijöitä, jotka edistävät kehitysvammaisen henkilön osallisuutta, ehkäisevät syrjäytymistä sekä ovat olennaisia yksilön toimintakyvyn kannalta. Tuloksista kuitenkin ilmeni, että useat asukkaista kokevat ohjaajat ystävikseen tai heillä on olemassa sellaiset perhesuhteet, joilla on positiivinen merkitys asukkaiden sosiaalisuuden kokemuksille.

Manipuloiva auttaminen voi myös vähentää kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden tunteen kokemuksia. Manipuloiva auttaminen voi hyvistä tarkoituspäristään huolimatta vaikuttaa lamauttavasti kehitysvammaisen henkilön toimintakykyyn. Manipuloivaa auttamista voi olla esimerkiksi verkoston liiallinen puuttuminen kehitysvammaisen henkilön asioihin tai ryhmäkodin ohjaajien alistuminen rutiininomaisiin toimintamalleihin kehitysvammaisen henkilön hoidossa.

Opinnäytetyöni aineiston keräsin haastattelun ja kyselyn avulla käyttäen avukseni valmista SULO-lomaketta. Valitsin SULOn, koska sen kohderyhmä vastasi hyvin opinnäytetyöni kohderyhmää. Rajasin opinnäytetyöni käsittelemään SULOn kolme osa-aluetta, jotka ovat itsemääräämisoikeus, osallisuus sekä sosiaalisuus. Mielestäni kyseisten osa-alueiden vastaukset antavat vastauksia opinnäytetyöni aihepiirin kannalta olennaisiin asioihin. SULOn kysymykset ovat mielestäni monipuolisia, arkielämälähtöisiä ja ne on



esitetty riittävän yksinkertaisessa muodossa. Myös aineiston koonti oli helppoa, koska vastausvaihtoehdot olivat selkeät eikä kehitysvammaisilla henkilöillä todettua yleistä myöntövyvyyttä ilmennyt merkittävässä määrin.

Aineiston puutteeksi koin sen, että kehitysvammaisilla asukkailla ei ollut mahdollisuutta perustella omia vastauksiaan kuten ohjaajilla, jolloin opinnäytetyöni olisi tuottanut laajemmin tietoa kehitysvammaisten asukkaiden mielipiteistä. Lisäksi olisi ollut mielenkiintoista saada kehitysvammaisilta asukkailta parannusehdotuksia niihin asioihin, jotka he opinnäytetyöni tulosten pohjalta kokivat toteutuvan heikosti tai siihen, miten kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeutta ja osallisuutta heidän mielestään voitaisiin parantaa ryhmäkodissa tai Suomessa. Opinnäytetyössäni keskeiseksi teemaksi nousikin näin ollen ryhmäkodissa työskentelevien ohjaajien mielipiteet sekä heidän perustelunsa.

SULO-lomakkeessa kysymysten sijoittelu osa-alueisiinsa oli mielestäni osittain epäloogista ja kysymyksissä esiintyi jonkin verran päällekkäisyyksiä. SULO-kyselyssä esitetyt valtakunnalliset viitearvot on kerätty vuosina 1995–1999. Viitearvoaineisto on suhteellisen vanha, eikä verrattavuus aineistooni ole näin ollen paras mahdollinen. Opinnäytetyöni tulokset olivat valtakunnallisiin viitearvoihin nähden kuitenkin suhteellisen samankaltaiset.

Itsemääräämisoikeuden toteutumisen kokemuksen alhaisuus verrattuna valtakunnalliseen viitearvoon saattaa viitata käynnissä olevan organisaatiouudistuksen tuottamaan epävarmuuteen, joka koskee opinnäytetyön kohteena olevaa asumisyksikköä muun muassa asumisjärjestelyiden osalta. En näe syytä, miksi itsemääräämisoikeuden toteutuminen olisi kuluneen kymmenen vuoden aikana yleisesti heikentynyt. On kuitenkin mahdollista, että kaikin puolin kannatettava yhteiskunnallinen keskustelu kehitysvammaisten aseman parantamisesta ja valistustyö heidän oikeuksistaan on johtanut osin epärealistisiin odotuksiin muutoksen aikataulusta, mihin käynnissä oleva integraatioprosessi ei käytännössä pysty vastaamaan. Edullinenkin kehitys saattaa johtaa turhautumiseen ja negatiiviseen kokemusmaailmaan, jos kehityksen nopeus ei sittenkään vastaa odotuksia. Lisäksi suppeahkon otannan seurauksena tuloksiani ei voi miltään osin varauksetta yleistää opinnäytetyöni kohteen ulkopuolelle. Mielestäni tuloksista saadaan kuitenkin

jonkinlaista tietoa kehitysvammaisten henkilöiden asemasta heitä itseään koskevissa asioissa opinnäytetyöni kohteena olevassa ryhmäkodissa sekä Suomessa.

Opinnäytetyöprosessissa mielenkiintoisinta ja antoisinta oli mielestäni kehitysvammaisten asukkaiden haastatteleminen. Toivon, että opinnäytetyöni herättää ajatuksia kehitysvammaisten henkilöiden asemasta heitä itseään koskevissa asioissa niin ryhmäkodin asukkaissa kuin heidän ohjaajissaan ja että opinnäytetyöni nostaa esille niitä asioita, joiden avulla kehitysvammaisten henkilöiden asioita voitaisiin tulevaisuudessa parantaa. Suurimpana haasteena kehitysvammaisten henkilöiden elämänlaadun parantamisen kannalta näen yksilöiden ja tutkimuskohteen kaltaisten asumisyksiköiden yhteisöllisten tarpeiden yhteensovittamisen. Tämä toteutuisi parhaiten tarkan yksilöllisten kuntoutussuunnitelmien kautta, joiden toteuttaminen vaatisi asumisyksiköitä, joissa olisi mahdollista toteuttaa nykyiseen verrattuna joustavampia käytäntöjä.

## LÄHDELUETTELO

Eriksson, Susan 2008. Erot, erilaisuus ja elinolot – vammaisten arkielämä ja itsemäärääminen. Kehitysvammaliiton tutkimuksia 3. Kehitysvammaliitto ry: Helsinki.

Harjajärvi, Minna 2012. Kehitysvammaisen henkilön tuettu päätöksenteko. <http://www.sosiaaliportti.fi/fiFI/vammaispalvelujenkasikirja/tyovalineita/kehitysvammaisen-henkilön-tuettu-paatöksenteko/#ots2/> Hakupäivä 29.4.2012.

Ihalainen, Jarmo & Kettunen, Terttu 2007. Turvaverkko vai trampoliini, sosiaaliturvan mahdollisuudet. WSOY Oppimateriaalit Oy: Helsinki.

Jalava, Janne & Seppälä, Ullamaija 2010. Osallisuus kuntoutuksessa. Teoksessa Hiilamo, Heikki & Saari, Juho (toim.). Hyvinvoinnin uusi politiikka – johdatus sosiaalisiin mahdollisuuksiin. Diakonia-ammattikorkeakoulu: Tampere.

Kananoja, Aulikki & Lähteinen, Martti & Marjamäki, Pirjo (toim.) 2011. Sosiaalityön käsikirja. Tietosanoma Oy: Tallinna

Kaski, Markus (toim.) & Manninen, Arja & Pihko, Helena 2009. Kehitysvammaisuus. WSOY Oppimateriaalit Oy: Helsinki.

Konola, Kirsi & Kekki, Sanna & Tiihonen, Petra & Marjamäki, Katja 2011. Tulevaisuus omilla käsissä – Miten päämies itse johtaa oman elämänsä ja palvelujensa suunnittelua, 32–39. Teoksessa Ripatti, Päivi (toim.) 2011. Kehitysvammaisten asuminen Uusi reformi 2010–2015. Kirjoittajat ja terveyden ja hyvinvoinninlaitos: Helsinki.

Koskinen-Ollonqvist, P., Rouvinen-Wilenius, P., Aalto-Kallio, M., 2009. Osallisuus terveystekijänä. Terveyden edistämisen lehti PROMO 60, 5/2009: 30–31.

Launis, Veikko 1994. Kenelle itsemääräämisoikeus kuuluu. Teoksessa Pietarinen, Juhani & Launis, Veikko & Räikkä, Juha & Lagerspetz, Eerik & Rauhala, Marjo & Oksanen, Markku. Oikeus itsemääräämiseen, 51–64. Painatuskeskus: Helsinki.

Malm, Marita & Matero, Marja & Repo, Marjo & Talvela, Eeva-Liisa 2004. Esteistä mahdollisuuksiin. Vammaistyön perusteet. WSOY: Porvoo.

Matikka Leena & Nuora Petra 2007. SULO – subjektiivisen hyvinvoinnin asteikko. Käsikirja ja lomake. Kehitysvammaliitto ry: Helsinki.

Myyryläinen, Heikki 1999. Johdanto vammaishistoria. Nettiradio Mikaeli. <http://materiaalit.internetix.fi/fi/opintojaksot/9historia/vammaishistoria/johdanto/> Hakupäivä 24.4.2012.

Parviainen, Kaijamaija & Katajisto, Marjo & Pääkkönen, Raija & Rautiainen, Riitta & Väli-Heikkilä, Ritva & Bäcklund, Sari & Karhunen, Tarja & Haavasoja, Tuula 2011. Kehitysvamma-alan ammattilaisen opas. Julkisten ja hyvinvointialojen liitto JHL. Yliopistopaino.

Peda.net 2012. Vammaisuuden muodot. [http://www.peda.net/veraja/projekti/centraali/verkkokurssit/vammaistyö/vammaisuuden\\_muodot/](http://www.peda.net/veraja/projekti/centraali/verkkokurssit/vammaistyö/vammaisuuden_muodot/) Hakupäivä 4.5.2012.

Pitkäranta, Ari 2010. Laadullisen tutkimuksen tekijälle, työkirja. Satakunnan ammattikorkeakoulu. [http://www.samk.fi/download/13153\\_Laadullisen\\_tutkimuksen\\_tyokirja\\_APitkaranta.pdf/](http://www.samk.fi/download/13153_Laadullisen_tutkimuksen_tyokirja_APitkaranta.pdf/) Hakupäivä 22.3.2012.

Rautavaara, Aulikki 2011. VAMPO:n toimeenpano etenee – tuleeko tuloksia? <http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/vammaispalvelujenkasikirja/ajankohtaista/nakokulma/nakokulma/vampo-n-toimeenpano-etenee-tuleeko-tuloksia/> Hakupäivä 8.4.2012.

Ripatti, Päivi (toim.) 2011. Kehitysvammaisten asuminen Uusi reformi 2010–2015. Kirjoittajat ja terveyden ja hyvinvoinninlaitos: Helsinki.

Räty, Tapio 2010. Vammaispalvelut, vammaispalvelujen soveltamiskäytäntö. Kynnys ry: Vaasa.

Saaranen-Kauppinen, Anita & Puusniekka, Anna 2006. KvaliMOTV – Menetelmäopetuksen tietovaranto. Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto: Tampere. <http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/> Hakupäivä 17.4.2012.

Seppälä, Heikki & Rajaniemi, Mari 2011a. Mitä kehitysvammaisuus on. Kehitysvammaliitto. <http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus/mita-kehitysvammaisuus-on.html/> Hakupäivä 5.3.2012.

Seppälä, Heikki & Rajaniemi, Mari 2011b. Lääketieteellinen näkökulma. Kehitysvammaliitto. <http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus/mita-kehitysvammaisuus-on/laaketieteellinen-nakokulma.html/> Hakupäivä 5.3.2012.

Seppälä, Heikki & Rajaniemi, Mari 2011c. Toimintakyvyn näkökulma. Kehitysvammaliitto. <http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus/mita-kehitysvammaisuus-on/toimintakyvyn-nakokulma.html/> Hakupäivä 5.3.2012.

Seppälä, Heikki & Rajaniemi, Mari 2011d. Sosiaalinen näkökulma. Kehitysvammaliitto. <http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus/mita-kehitysvammaisuus-on/sosiaalinen-nakokulma.html/> Hakupäivä 5.3.2012.

Seppälä, Heikki 2012. Kehitysvammaisen henkilön toimintakyvyn arviointi. Vammaispalvelujen käsikirja. Kehitysvammaliitto. <http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/vammaispalvelujen-kasikirja/tyovalineita/arviointimenetelmia/kehitysvammaisen-henkilon-toimintakyvyn-arviointi/> Hakupäivä 24.4.2012.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2001. Sosiaalihuollon asiakkaan asema ja oikeudet. Sosiaali- ja terveysministeriön oppaita 2001:1. Edita Oyj: Helsinki.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2010. Vahva pohja osallisuudelle ja yhdenvertaisuudelle. Suomen vammaispoliittinen ohjelma VAMPO 2010–2015. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2010:4. Helsinki.

Sosiaaliportti.fi. Vammaispalvelujen käsikirja 2011. Palvelusuunnitelma. <http://www.sosiaaliportti.fi/FI/vammaispalvelujenkasikirja/palveluprosessi/palvelusuunnitelma/> Hakupäivä 5.3.2012.

Suomen perustuslaki 731/1999. 11.6.6.1999/731.

Vernerinet.net 2012. Vammaispolitiikka. Kehitysvammaliitto. <http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus/vammaispolitiikka.html/> Hakupäivä 19.4.2012

## LIITELUETTELO

LIITE 1 SULO- haastattelulomake

LIITE 2 Kyselylomake ohjaajille