





ABSTRACT

Ladonlahti, Tarja

Challenges for the human service system. Living in a psychiatric hospital under the label of mental retardation

Jyväskylä: University of Jyväskylä, 2004, 176 p.

(Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research, ISSN 0075-4625; 255)

ISBN 951-39-1999-4

English summary

Diss.

Since the 1970's the goals of normalization, integration and community inclusion have been central in the Finnish human service system for the disabled persons. The number of people living in institutions has decreased, but little attention has been paid to one marginal group: those living in the psychiatric hospitals under the label of mental retardation. The purpose of this study is to find out who they are and how their needs are met in our service system.

The method used is a qualitative analysis of all the written documents concerning seventeen people living in psychiatric hospitals in one special care district in Finland. Because of long-lasting placements the data also have a historical perspective. Documents consist of (1) medical certificates and reports, (2) daily reports written by nursing staff, (3) written plans for treatment and care and (4) other documents. Data was also collected using questionnaires. The research is strongly influenced by learning theories and sociological theories instead of viewing the phenomenon as individual pathology.

The people studied have been placed in four categories: (1) "acute", (2) "bounced", (3) "multiple problems" and (4) "forgotten". Differences between the types concerned their backgrounds, diagnosis, time spent in a hospital, social relationships, support needed in daily living, independent living skills and behavior problems. How their needs were met also varied widely. Mechanisms and procedures that support the segregation of these people from society are also described; how our service system even turns against it's own official goals of normalization, integration and community inclusion.

Evaluating and taking care of the people with a dual diagnosis is very challenging. We have to develop the flexibility in our service system to better meet these people's needs. It is also important to take into consideration ethical issues, education and support for the staff. In addition to psychiatric approach there should be a functional approach to better understand behavior problems and a consultative and supportive educational approach to support the development of communication, daily living skills and community inclusion of the people with a dual diagnosis.

Keywords: mental retardation, challenging behavior, dual diagnosis, independent living skills, psychiatric hospital, human service system, learning approach

Author's address

Tarja Ladonlahti
Department of Special Education
University of Jyväskylä, Finland

P. O. BOX 35, 40014 University of Jyväskylä
tarja.ladonlahti@edu.jyu.fi

Supervisor

Professor Sakari Moberg, PhD
Department of Special Education
University of Jyväskylä, Finland

Reviewers

Professor (emeritus) Kari Tuunainen, PhD
Department of Special Education
University of Joensuu, Finland

Professor Markku Ojanen, PhD
Department of Psychology
University of Tampere, Finland

Opponent

Professor Markku Ojanen, PhD
Department of Psychology
University of Tampere, Finland

ESIPUHE

Tutkimukseni on ollut pitkä ja yksinäinen seikkailu ennalta arvaamattomaan ja mutkikkaaseen maastoon. Määränpää on kuitenkin löytynyt ja lopputulos on vihdoin lukijoiden arvioitavissa. Aiheen pariin päätyessäni en arvannut, kuinka monin tavoin joudun aikaisempia näkemyksiäni ja tulkintojani tarkistamaan. Tästä päätellen tutkimusprosessi on ollut merkittävä ja moniulotteinen oppimiskokemus.

Tutkimukseni käsittelee asioita, jotka tarjoavat edelleen suuria haasteita sekä tutkijoille että käytännön toimijoille. Haasteiden moninaisuus olikin päällimmäisenä mielessäni tutkimukseni loppuvaiheessa ja aika ajoin tunsin riittämättömyyttä vaikeiden asioiden edessä: miten kirjoittaa asioista niin, että tutkimusraportin lukija saa riittävät eväät monisyisten asioiden ymmärtämiseen, mutta ettei olennaisin asia huku sotkuihinkin käsitemaidakoon. Tämän asian ratkaiseminen on vaatinut paitsi paljon aikaa, myös selkeää näkökulman rajausta ja monien mielenkiintoisten ja arvokkaiden rönsyjen karsimista lopullisesta tekstistä.

Kiitos ohjaajalleni professori Sakari Mobergille, joka on antanut tilaa tutkijan itsenäiselle työskentelylle ja myös tarpeellisille ja opettavaisille harhapoluille. Ohjaustilanteet keskusteluineen ja Sakarin esittämine kriittisine kysymyksineen ovat antaneet hyvät eväät, helpottaneet olennaisen erottamista epäolennaisesta ja kirkastaneet omaa ajatteluani.

Ajatteluuni ja tutkimukseni kohdentumiseen ovat myös keskeisesti vaikuttaneet lukuisat kollegoiden kanssa käydyt keskustelut. Tästä kollegiaalisesta tuesta kiitän kaikkia yhteisesti. Tahdon erityisesti kuitenkin vielä kiittää lehtori, KT Raija Pirttimaata, joka asiantuntemuksella kommentoi ajatuksiani ja tekstejäni tutkimusprosessin eri vaiheissa sekä lehtori, KL Riitta Viitalaa, jonka kanssa sain vuosien ajan jakaa tutkimuksen tekemisen iloja ja suruja. Tutkimustyöni kuluessa minulla on ollut myös ilo tutustua professori Douglas Bikleniin ja professori Steven J. Tayloriin, joiden kehitysvammaisuutta ja palvelujärjestelmää käsittelevät lukuisat artikkelit ovat haastaneet aikaisemman ymmärrykseni ja viitoittaneet tielle, jolta ei ole ollut paluuta entiseen. Kiitos heille myös arvokkaista tutkimustani koskevista kommentteista.

Työni tekniseen toteutukseen liittyvästä tuesta kiitän YTM Tanja Koivusta. Hänen avullaan sain kuin sainkin sivut ja kuvat kohdalleen. Ken Battsia kiitän tutkimusraportin englannin kielen tarkastuksesta.

Merkittävin ja moniulotteisin kollegiaalinen rooli on ollut miehelläni lehtori, KT Aimo Naukkarisella, joka on osoittanut suurta viisautta paitsi tutkimukseeni liittyvissä asiakysymyksissä myös hetkinä, jolloin omat ajatukseni ovat olleet harhateilla tai umpikujassa. Hän on myös osannut olla maltillisesti ja ymmärtäväisesti silloin hiljaa, kun tilanne ei ole ollut otollinen varttuneemman tutkijan ohjeille.

Kiitos esitarkastajilleni professori Markku Ojaselle ja professori (emeritus) Kari Tuunaiselle asiantuntevista kommentteista ja rakentavasta palautteesta.

Akateemisen taustani lisäksi tutkimukseeni ja lähestymistapaani ovat suuresti vaikuttaneet ne monet aikuiset vammaiset henkilöt, joihin minulla on

ollut mahdollisuus tutustua opintojeni, erilaisten työtehtävieni ja tutkimusmatkojeni aikana. Jokainen heistä on jättänyt jälkensä ymmärrykseeni ja tarjonnut osaltaan välähdyksiä siitä, mitä on elää vammaisena henkilönä tämän päivän Suomessa. Matkan varrella on ollut paljon ilon aiheita, mutta aina en ole voinut olla ylpeä palvelujärjestelmästä tai siitä, miten me 'ammattilaiset' olemme vammaisia henkilöitä kohdanneet. Aina en ole voinut olla ylpeä itsestänikään; mutta monta asiaa uskon oppineeni kokemuksen kautta. Onneksi minulla on ollut ymmärtäväisiä ja pitkämielisiä ystäviä ja opettajia. Kiitos heille kaikille!

Kiitos ystäväilleni, jotka ovat tarjonneet virikkeellistä seuraa yhteisten harrastusten merkeissä sekä lempeästi pakottaneet poikkeamaan työn ja kodin väliseltä reitiltä.

Lämmin kiitos vanhemmilleni, jotka ovat monella, korvaamattomalla tavalla tukeneet ja helpottaneet lapsiperheen arjenpyöritystä silloin kun työ- ja tutkimuskiireet ovat velvoittaneet virka-ajan ylittävään työskentelyyn.

Perheelleni - Amille, Johannekselle ja Topiakselle - suurin kiitos. Perhe on tarjonnut paitsi jatkuvia älyllisiä ja käytännöllisiä haasteita, myös korvaamatonta tukea ja tarpeellista vastapainoa yksinäiselle tutkimustyölle. Tämä 'huipputiimi' on myös joustanut ja venynyt vuosien varrella ilmiömäisiin saavutuksiin.

Muuratsalossa lokakuussa 2004

Tarja Ladonlahti

KUVIOT

| | | |
|----------|--|-----|
| KUVIO 1 | Tutkimuksessa yhdistyvät aineistot | 18 |
| KUVIO 2 | Tutkimuksen kohdejoukon valikoituminen tutkimuksen edetessä | 20 |
| KUVIO 3 | Analyysin eteneminen aineistosta tekstiksi | 25 |
| KUVIO 4 | Seitsemän kehitysvammaisuuden mallia neljän tieteellisen paradigman kentässä | 35 |
| KUVIO 5 | Paradigmamuutokset palvelujärjestelmässä | 45 |
| KUVIO 6 | Kehitysvammaisuuden teoreettinen malli | 50 |
| KUVIO 7 | Tutkimuksessa mukana olleiden henkilöiden (n=17) diagnoosit: kehitysvammaisuuden arvioitu taso, arvio käyttäytymisen ja/tai mielenterveyden ongelmista sekä lisävammat | 53 |
| KUVIO 8 | Tutkimuksessa mukana olleiden henkilöiden kehitysvammaisuuden, mielenterveyden ja käyttäytymisen ongelmien sekä joidenkin lisävammojen keskinäinen arviointia ja diagnosointia vaikeuttava vuorovaikutus | 61 |
| KUVIO 9 | Psykiatrisessa sairaalassa olleiden kehitysvammaisiksi luokiteltujen henkilöiden itsenäisen elämisen taidot AB-asteikolla arvioituna sekä kehitysvammaisuuden arvioitu taso (l=lievä, kv=keskivaikea, v=vaikea, s=syvä, m=määrittelemätön) | 72 |
| KUVIO 10 | Psykiatrisessa sairaalassa olevien kehitysvammaisiksi luokiteltujen henkilöiden ei-toivottu käyttäytyminen AB-asteikolla arvioituna sekä arvioitu kehitysvammaisuuden taso (l=lievä, kv=keskivaikea, v=vaikea, s=syvä, m=määrittelemätön) | 79 |
| KUVIO 11 | Psykiatrisessa sairaalassa olevien kehitysvammaisiksi luokiteltujen henkilöiden (N=17) itsenäisen elämisen taidot (AB I) sekä ei-toivottu käyttäytyminen (AB II) AB-asteikolla arvioituna | 80 |
| KUVIO 12 | Psykiatrisissa sairaaloissa olevien kehitysvammaisiksi luokiteltujen henkilöiden päivätoiminnan sisällön hierarkia ja heidän sijoittumisensa hierarkian eri tasoille tutkimushetkellä | 98 |
| KUVIO 13 | Psykiatrisessa sairaalassa olevan kehitysvammaisen henkilön käyttäytymistä ohjaavat eri tasoiset säännöt | 123 |
| KUVIO 14 | Kuulovammaisen Leilan kohdalla psykiatrisessa sairaalassa käytetyt menetelmät | 129 |
| KUVIO 15 | Psykiatrisessa sairaalassa olevien kehitysvammaisiksi luokiteltujen henkilöiden tyypittely akuutteihin, pompoteltuihin, moniongelmaisiiin ja unohdettuihin | 136 |

TAULUKOT

| | | |
|-------------|---|-----|
| TAULUKKO 1 | Suomen psykiatrisissa sairaaloissa vuonna 1987 olleet kehitysvammaisiksi luokitellut henkilöt ja heidän arvioitu psykiatrisen laitoshoidon tarpeensa ikäryhmittäin | 16 |
| TAULUKKO 2 | Tutkimuksen aineistonkeruun ja raportoinnin eteneminen | 21 |
| TAULUKKO 3 | Tutkimusaineistona olleiden erilaisten asiakirjojen laajuus ja kirjaamisvuosi (n=7) | 23 |
| TAULUKKO 4 | Kehitysvammaisiksi luokiteltujen henkilöiden jakaminen arvioidun älykkyys tason mukaan eri tasoryhmiin WHO:n vuoden 1981 luokituksen mukaan | 49 |
| TAULUKKO 5 | Psykiatrisessa sairaalassa olevien kehitysvammaisiksi luokiteltujen henkilöiden (n=17) kehitysvamman arvioitu taso ja diagnosoitu mielenterveyden tai käyttäytymisen häiriö | 55 |
| TAULUKKO 6 | Psykiatrisessa sairaalassa olevien kehitysvammaisiksi luokiteltujen henkilöiden (n=17) arvioidut taidot tietyillä itsenäisen elämisen osa-alueilla | 73 |
| TAULUKKO 7 | Psykiatrisessa sairaalassa olevien kehitysvammaisiksi luokiteltujen henkilöiden (n=17) ei-toivottu käyttäytyminen | 75 |
| TAULUKKO 8 | Tutkimuksessa mukana olleiden kehitysvammaisiksi luokiteltujen henkilöiden (N=17) säännöllinen lääkitys | 77 |
| TAULUKKO 9 | Psykiatrisissa sairaaloissa olevien kehitysvammaisiksi luokiteltujen henkilöiden keskeisiksi arvioidut ongelmat | 85 |
| TAULUKKO 10 | Hoitosuunnitelmiin kirjatut tavoitteet ja menetelmät yleisellä tasolla kuvattuna | 93 |
| TAULUKKO 11 | Psykiatrisissa sairaaloissa oleville kehitysvammaisiksi luokitelluille henkilöille tarkoituksenmukaisimmiksi arvioidut asumismuodot | 131 |
| TAULUKKO 12 | Yhteenveto psykiatrisissa sairaaloissa olevien kehitysvammaisiksi luokiteltujen henkilöiden kuvailusta ja tyypittelyn perusteista | 135 |

SISÄLLYS

ABSTRACT

ESIPUHE

KUVIOT

TAULUKOT

| | | |
|-------|--|----|
| 1 | JOHDANTO | 13 |
| 1.1 | Palvelujärjestelmän väliinpuotoajat | 13 |
| 1.2 | Tutkimustehtävä | 17 |
| 1.3 | Metodiikka | 18 |
| 1.3.1 | Yleinen metodin kuvaus | 18 |
| 1.3.2 | Tutkimuksen kohteen erilaiset määrittelyt ja valikoitumisprosessit | 19 |
| 1.3.3 | Aineistonkeruun eteneminen | 20 |
| 1.3.4 | Kyselylomakeaineiston kuvaus | 22 |
| 1.3.5 | Asiakirja-aineiston kuvaus | 22 |
| 1.3.6 | Kenttämuistiinpanot | 23 |
| 1.3.7 | Aineiston rajaaminen ja analysoiminen | 24 |
| 1.3.8 | Tutkimuksen luotettavuus | 26 |
| 1.3.9 | Tutkimuseettiset kysymykset | 28 |
| 1.4 | Pysyykö suutari lestissään? - tutkimuksen sijoittuminen erityispedagogiikan alalle | 30 |
| 1.4.1 | Kuntoutus yhdistävänä käsitteenä | 30 |
| 1.4.2 | Hoidon ja kuntoutuksen häilyväinen raja | 31 |
| 1.5 | Tutkimusraportin rakenne | 32 |
| 2 | VAMMAISUUS JA PALVELUJÄRJESTELMÄ | 34 |
| 2.1 | Kehitysvammaisuuden tulkintojen moninaistuminen | 34 |
| 2.2 | Poikkeavuuden ja vammaisuuden medikalistisesta mallista sosiaaliseen malliin | 40 |
| 2.3 | Suomalaisen palvelujärjestelmän kehittyminen | 42 |
| 2.3.1 | Laitosparadigmasta tukiparadigmaan | 42 |
| 2.3.2 | Yleisenä tavoitteena tasa-arvo ja yhteisöön liittyminen | 46 |
| 3 | DIAGNOSTIIKKA JA KÄYTTÄYTYMISEN ARVIOIMINEN | 48 |
| 3.1 | Diagnoosien heterogeenisuus | 48 |
| 3.1.1 | Älykkyyden arvioinnista tuen tarpeen määrittelyyn - kehitysvammaisuuden käytännöllinen määrittely | 48 |
| 3.1.2 | Kiistelty kaksoisdiagnoosi | 51 |
| 3.1.3 | Erilaiset diagnoosit | 52 |
| 3.2 | Arvioinnin vaikeus ja kehitysvammaisuuden mukanaan tuomat erityiset haasteet | 55 |
| 3.2.1 | Kehitysvammaisten henkilöiden käyttäytymisen ja mielenterveyden ongelmien arviointi ja luokittelu | 55 |

| | | | |
|---|-------|--|-----|
| | 3.2.2 | Diagnoosien taustalla haastattelemista, havainnointia ja testausta | 57 |
| | 3.2.3 | Luotettavan arvioinnin vaikeus | 58 |
| | 3.3 | Diagnoosien kielteinen leimavaikutus | 62 |
| 4 | | ASUMISTAUSTA, ITSENÄISEN ELÄMISEN TAIDOT JA EI-TOIVOTTU KÄYTTÄYTYMINEN | 64 |
| | 4.1 | Adaptiivinen käyttäytyminen | 64 |
| | 4.2 | Pitkä laitospaikka - vaihtelevat hoitoajat | 65 |
| | 4.2.1 | Laitoksesta sairaalaan tulleet henkilöt | 66 |
| | 4.2.2 | Kotoaan sairaalaan tulleet henkilöt | 69 |
| | 4.3 | Omatoimisista ja aktiivisista kuntoutujista autettaviin vuodepotilaisiin - vaihtelevat itsenäisen elämisen taidot | 71 |
| | 4.4 | <i>Huutaa, potkii ja hakkaa</i> - monimuotoinen ei-toivottu käyttäytyminen | 74 |
| | 4.5 | Suuret yksilölliset erot ei-toivotussa käyttäytymisessä | 78 |
| 5 | | PÄIVÄTOIMINTA, HOITO JA KUNTOUTUS | 81 |
| | 5.1 | Lähestymistapoja mielenterveyden ja käyttäytymisen ongelmiin | 81 |
| | 5.2 | “Ne vaatii niin paljon huomiota” - keskeiset ongelmat kommunikoinnin ongelmista harhoihin | 84 |
| | 5.2.1 | Hoitohenkilökunnan näkemys keskeisistä ongelmista | 84 |
| | 5.2.2 | <i>Rähjä luonne, huonot hermot</i> - henkilön oma näkemys ongelmistaan | 87 |
| | 5.3 | Hoidon ja kuntoutuksen tavoitteet - haaste oppimisen tukemiselle | 89 |
| | 5.3.1 | Hoidon ja kuntoutuksen yleiset tavoitteet | 89 |
| | 5.3.2 | Muuttumattomat yksilölliset tavoitteet | 90 |
| | 5.4 | Hoitohenkilökunnan myönteiset kuvailut osastoistaan ja osastojen toiminnasta | 94 |
| | 5.5 | Toimetonta tarkkailua ja tavoitteellista toimintaa - kehitysvammaisiksi luokiteltujen henkilöiden vaihteleva päivätoiminta | 96 |
| | 5.5.1 | Päivätoimintojen suuret vaihtelut ja hierarkkiset tasot | 97 |
| | 5.5.2 | Ryhmien oppimista ja osallistumista tukevat sisällöt | 100 |
| | 5.5.3 | Osallistumisen esteet | 102 |
| | 5.5.4 | Ilonaiheita osallistumisesta, uusista tavaroista ja ihmissuhteista | 105 |
| | 5.6 | Yhteydenpitoa sukulaisiin <i>postikorttein, puhelimitse ja satunnaisin tapaamisin</i> | 107 |
| 6 | | EI-TOIVOTUN KÄYTTÄYTYMISEN KOHTAAMINEN KASVATUKSELLISIN MENETELMIN | 110 |
| | 6.1 | Vahva behavioristinen traditio | 111 |
| | 6.2 | Rankaiseminen ja palkitseminen keskeisinä menetelminä | 112 |

| | | |
|-------|--|-----|
| 6.2.1 | <i>Eristykseen tai vapaakävely pois</i> - liikkumisvapauden rajoittaminen | 113 |
| 6.2.2 | <i>Uimaan meno kielletty ja ruokailu väliin</i> - toiminnan rajoittaminen ja etuisuuksien menettäminen | 116 |
| 6.2.3 | <i>Siivoamista</i> - rangaistuksena ylimääräiset taloustyöt | 117 |
| 6.2.4 | <i>Kiitos, ahkeruustupakka</i> tai <i>-raha</i> - palkkiot toivotusta käyttäytymisestä | 117 |
| 6.3 | Käyttäytymisterapeuttinen hoito ja vastuutasomalli | 118 |
| 6.4 | Rangaistukset eritasoisten käyttäytymissääntöjen ja sopimusten rikkomisesta | 123 |
| 6.4.1 | Ei saa lyödä, huutaa, varastaa tai valehdella - yleiset sosiaaliset säännöt | 124 |
| 6.4.2 | Osastorutiinien noudattaminen sääntönä | 124 |
| 6.4.3 | Tilanteen mukaan muuttuvat henkilökohtaiset säännöt | 125 |
| 6.5 | Kommunikaatio kontrollin välineenä | 126 |
| 6.5.1 | Pelottelua, uhkailua ja säännöistä muistuttamista | 127 |
| 6.5.2 | Käänteinen kommunikaatio | 127 |
| 6.5.3 | Kuulovammaisen henkilön kommunikoinnin puute | 128 |
| 7 | AKUUTIT, POMPOTELLUT, MONIONGELMAISET JA UNOHDETUT | 131 |
| 7.1 | Psykiatrisessa sairaalassa muun sijoituspaikan puutteen vuoksi | 131 |
| 7.2 | Tyypittelyn perusteet | 135 |
| 7.3 | Akuutit ja joustavien tukipalvelujen puute | 137 |
| 7.4 | Pompotellut ja kysymys keskeisistä ongelmista | 139 |
| 7.5 | Moniongelmaiset ja monialainen palvelujen tarve | 140 |
| 7.6 | Unohdetut - jonossa muualle | 143 |
| 8 | HAASTEITA PALVELUJÄRJESTELMÄN KEHITTÄMISELLE | 145 |
| 8.1 | Tutkimuksen keskeiset löydöt | 145 |
| 8.2 | Psykiatrinen sairaala epätarkoituksenmukainen sijoituspaikka | 148 |
| 8.3 | Diagnosoinnista kokonaisvaltaisempaan tuen tarpeen määrittelyyn ja ongelmatilanteen analysoimiseen | 149 |
| 8.4 | Rangaistuksista osallistumisen tukemiseen ja ohjaaviin menetelmiin | 152 |
| 8.5 | Hoitohenkilökunnan haasteellinen rooli | 154 |
| 8.6 | Joustavien palvelujen tarve - tuen tuominen tavallisiin ympäristöihin | 155 |
| | SUMMARY | 159 |
| | LÄHTEET | 162 |
| | LIITTEET | 173 |

1 JOHDANTO

1.1 Palvelujärjestelmän välinpitoajat

Eino elelee kokolailla omilla maailmoissaan. Hän on psykoottinen ja autistinen. Hän kuulee ilmeisesti ääniä, koska huutaa ja puhelee joskus yksikseen. Hänen mielialansa vaihtelevat nopeasti. Suuttuessaan hän käyttäytyy väkivaltaisesti sekä kirkuu ja huutaa. Usein Eino vetäytyy täysin omiin oloihinsa eikä näytä reagoivan mihinkään. Häneen on vaikea saada kontaktia. Hän astelee levottomasti edestakaisin pitäen päätään kallellaan. Toisinaan hän lyö itseään tai sotkee tuhrin itseään. Eino on epäluuloinen ihmisiä kohtaan ja näyttää usein pelokkaalta ja epävarmalta. Hän ahdistuu silminnähtävien vierassa paikassa ja vieraiden ihmisten seurassa.

Edellinen on hoitohenkilökunnan kuvausta Einon käyttäytymisestä psykiatrisessa sairaalassa. Eino on yksi tutkimukseni seitsemästätoista psykiatrisessa sairaalassa olevasta, kehitysvammaiseksi luokitellusta henkilöstä. Einon käyttäytymisen kuvaus tuo monelle kehitysvammaisia henkilöitä ja heidän käyttäytymisen ongelmiaan kohdanneelle mieleen tuttuja mielikuvia ja helposti tunnistettavia käyttäytymiseen liittyviä ongelmia.

Tyypillisesti käyttäytyminen ja siihen liittyvät ongelmat on tällaisissa kuvauksissa irrotettu kontekstistaan, mielletty henkilön henkilökohtaisiksi ominaisuuksiksi tai ongelmiksi ja kehitysvammaisen henkilön kohdalla selitetty usein hänen kehitysvammaisuudestaan johtuviksi. Samalla on unohdettu käyttäytymisongelmien vuorovaikutuksellinen luonne sekä henkilön elämäkokemusten ja elinympäristön merkitys. Esimerkissä kuvatun Einon elämä erilaisissa laitoksissa on alkanut jo varhaislapsuudessa. Hän on viettänyt koko elämänsä eri laitoksissa ja viimeiset yli 30 vuotta yhtäjaksoisesti psykiatrisessa sairaalassa.

Älyllisen kehitysvammaisuuden on todettu lisäävän alttiutta erilaisten mielenterveyden ja käyttäytymisen ongelmien kehittymiselle. Vaikka näkemykset kehitysvammaisten henkilöiden psyykkisen sairauden arvioinnista ja luokittelusta vaihtelevat suuresti, tutkijat ovat yksimielisesti todenneet, että erilaiset mielenterveysongelmat ja psyykkiset sairaudet ovat yleisempiä kehitysvammaisiksi luokiteltujen keskuudessa kuin väestössä keskimäärin (Stark, Menolascino, Albarelli & Gray 1988; Borthwick-Duffy & Eyman 1990). Yhdysvalloissa ja Isossa-Britanniassa tehtyjen tutkimusten mukaan noin 20-40%:lla kehitysvammaisista

henkilöistä ilmenee käyttäytymistä, jonka ympäristö luokittelee vakavaksi ongelmakäyttäytymiseksi (mm. Bruininks, Hill & Mourreau 1988; Menolascino 1985; Reiss 1990). Heillä on todettu olevan muuhun väestöön verrattuna jopa kaksinkertainen riski psyykkisestä sairaudesta johtuviin vaikeisiin käyttäytymisongelmiin (Demb, Brier, Huron & Tomor 1994).

Näkemykset siitä, mistä tämä lisääntynyt alttius johtuu, ovat vaihdelleet yksilön patologiaa korostavista lähestymistavoista ympäristön merkitystä korostaviin. Kehitysvammaisten henkilöiden lisääntyneen alttiuden mielenterveyden ja käyttäytymisen ongelmiin on katsottu olevan seurausta useista eri tekijöistä. Gualterin (1988, 174) mukaan on kaksi yleisesti hyväksyttyä syytä, jotka yhdessä selkeästi nostavat esiin ongelmien vuorovaikutuksellisen luonteen yksilön ja ympäristön välillä. Kehitysvammaisilla henkilöillä on rajoittunut kyky kohdata päivittäisen elämän aiheuttamia paineita ja vaatimuksia. Toiseksi, päivittäinen elämä tarjoaa poikkeuksellisen paljon näitä haasteita, sillä kehitysvammaisen henkilö harvoin elää kehityksellisesti tarkoituksenmukaisessa ympäristössä. Näiden kahden tekijän taustalla Gualteri nostaa esiin myös henkilöön liittyvät orgaaniset tekijät: aivovauriot, epämuodostumat ja lisävammat eli toisiinsa liittyvät lääketieteelliset, fyysiset ja sensoriset tekijät. Hennis (1993, 402) korostaa käyttäytymisongelmien systeemistä luonnetta ja painottaa, että kehitysvammaisten henkilöiden alttius psykologisiin häiriöihin ei ole luonnollista seurausta heidän orgaanisista vammoistaan. Enemmänkin se on aktiivisen subjektiivisen sopeutumisen ansiota ja siksi sosiaalisten tapojen ja eristyksen aiheuttama. Hänen mukaansa ongelmat syntyvät kehitysvammaisten henkilöiden yrityksestä sopeutua ja siinä tapahtuvasta epäonnistumisesta.

Sosiaaliset suhteet ovat merkittävä tekijä yksilön hyvinvoinnille ja mielenterveydelle. Kehitysvammaisilla henkilöillä yleiset kieleen ja kommunikaatioon liittyvät ongelmat vaikeuttavat usein tarpeiden ja tunteiden ilmaisemista. Rajoittuneet sosiaaliset taidot sekä sosiaalisten verkostojen puutteet osoittavat, että kaikki "yksinäisyyden tunnusmerkit" usein näyttäytyvät heidän elämässään (Ojanen & Seppälä 1997). Häiriintyneet muistitoiminnot tai oppimiskyky, puutteelliset defenssimekanismit, heikko itsetunto sekä yhteisön heikko erilaisuuden sietokyky ovat myös tärkeitä tekijöitä. Näiden lisäksi eri elämänvaiheisiin liittyvillä vaikeilla elämäntapahtumilla voi olla kielteinen vaikutus yksilön käyttäytymiseen. Kaikkien edellä mainittujen tekijöiden lisäksi ongelmana ovat myös kehitysvammaisten henkilöiden mielenterveystyön ja palvelujen selvästi havaittavat puutteet. (Gualtieri 1988; Menolascino & Fletcher 1993, 27, 37.)

Kehitysvammaisuus ja mielenterveyden tai käyttäytymisen ongelmat ovatkin yhdistelmä, joka on kautta aikojen tarjonnut perheille, eri alojen ammattilaisille sekä palvelujärjestelmälle haasteita, joihin ei ole ollut helppoa löytää toimivia tai yksinkertaisia ratkaisuja. Kehitysvammaisten henkilöiden vaikeat käyttäytymisongelmat ovat rajoittaneet heidän adaptiivisten taitojensa kehittymistä sekä vaikeuttaneet heidän integroitumistaan kouluihin, perheisiin, asuntoihin, työhön sekä sosiaaliin yhteisöihin (Bruininks, Hill & Morreau 1988, 3). Kun käyttäytymisen ja mielenterveyden ongelmat ovat olleet huomattavan vaikeita, saatavilla olevat avohoidon palvelut ja tukitoimet ovat osoittautuneet riittämättömiksi. Tutkittaessa kehitysvammaisiksi luokiteltujen henkilöiden

siirtämistä laitoksesta muihin asumismuotoihin on todettu, että käyttäytymisongelmat ovat olleet yleisin yksittäinen syyryhmä henkilön palauttamiseen takaisin laitoshoitoon. Näiden kehitysvammaisten henkilöiden onkin todettu olevan suurin riskiryhmä joutua pitkäaikaiseen, jopa elinikäiseen laitossijoitukseen (Stark, Menolascino, Albarelli & Gray 1988).

Perinteisten kehitysvammalaitosten lisäksi kehitysvammaisia henkilöitä on sijoitettu psykiatriisiin sairaaloihin. Psykiatrisen sairaalan tarkoituksenmukaisuutta kehitysvammaisen henkilön hoito- ja kuntoutuspaikkana on kuitenkin kritisoitu voimakkaasti. Arviot kehitysvammaisen henkilön psykiatrisen sairaalahoidon tarkoituksenmukaisuudesta ovat vuosikymmenien ajan olleet varsin kielteisiä: hoidon on arvioitu olevan pääasiassa säilyttävää yleishoitoa, sillä sairaaloiden hoitohenkilökunta on ollut psykiatriseen sairaanhoitoonorientoitunutta ja heidän koulutuksensa kehitysvammaisten henkilöiden kohtaamiseen ja hoitamiseen on ollut puutteellinen. Kehitysvammaiselle henkilölle on arvioitu aiheutuvan vahinkoa myös siitä, että psykiatrisessa sairaalassa hän on joutunut elämään "vaikeimmin mielisairaiden" joukossa, jolloin lähes kaikki ympäristön tarjoamat käyttäytymismallit ovat olleet poikkeavia. (ks. mm. Leisten 1974.) Seppälä (1998, 7) toteaa kehitysvammaisen henkilön jääneen psykiatrisessa sairaalassa "muiden potilaiden jalkoihin". Yleisen psykiatrian piirissä ei ole perehdytty kehitysvammaisten henkilöiden erityiskysymyksiin, vaan vaikeasti oirehtiva kehitysvammainen henkilö on usein nähty vain "väärin sijoitettuna" ja jätetty ilman asianmukaista tutkimusta ja hoitoa (Gustafsson 1995). Pahimmillaan kehitysvammaisen henkilön siirtämisen kehitysvammalaitoksesta psykiatriseen sairaalaan on katsottu aiheuttavan elinikäisen hoidosta ja kuntoutuksesta syrjäytymisen. Kehitysvammaisuus yhdistettynä käyttäytymisen ja/tai mielenterveyden ongelmiin on käytännössä aiheuttanut sen, että henkilö on jäänyt sekä kehitysvammahuollon palvelujen että tarkoituksenmukaisten mielenterveyspalvelujen ulkopuolelle. (Mm. Stark, Menolascino, Albarelli & Gray 1988; Gardner 1988.)

Laitoshoidon purkamisen myötä kehitysvammaisille henkilöille soveltuviksi arvioidut asumisvaihtoehdot ovat viime vuosikymmenien aikana lisääntyneet ja monet kehitysvammaisille suunnatut palvelut on siirretty perinteisistä laitoksista avoimempiin ympäristöihin. Kehitysvammaisille soveltuviin mielenterveyspalveluihin on jäänyt aukkoja ja puutteita. Alaan perehtyneitä asiantuntijoita ja kriisihoitopaikkoja on liian vähän, tuki- ja konsultaatiopalvelut ovat puutteellisia ja kehitysvammaisille suunnattu psykiatrisen kuntoutus on sattumanvaraista ja epäsystemaattista (Seppälä 1998, 16).

Henkilöt, joilla on sekä kehitysvammadiagnoosi että vaikeita käyttäytymisen ja/tai mielenterveyden ongelmia, ovatkin olleet palvelujärjestelmässämme väliinputoajia. Heidän tilanteensa kahden eri hallinnonalan¹, kehitysvammahuol-

¹ Valtioneuvosto teki erillispäätöksen kahden erityishuoltoapiirin hallinnollisesta liittämistä sairaanhoitopiireihin vuonna 1995. Nouko-Juvosen (2000, 33-35) mukaan muutosta vastustettiin, koska sen pelättiin vaikuttavan palvelujen tarjontaan ja mm. lääketieteellistä palvelutarjontaa. Näin ei kuitenkaan Nouko-Juvosen mukaan käynyt, vaan muutokset olivat vähäisiä, sillä hallinnollista mallia enemmän palveluita ohjasivat pitkän ajanjakson aikana muotoutuneet palvelujen tuottamistavat. Hänen mukaansa palvelurakenteet muuttuvat hitaasti verrattuna hallinnollisiin muutoksiin.

lon ja psykiatrisen sairaanhoidon välissä on nähty ongelmalliseksi (ks. Raitasuo 1998, 13). Perinteisellä kehitysvammahuollon henkilökunnalla ei ole ollut tarvittavaa koulutusta, asiantuntemusta tai ammatillista orientaatiota aggressiivisen tai psykoottisesti käyttäytyvän kehitysvammaisen henkilön kohtaamiseen.

Kehitysvammaisten henkilöiden määrä psykiatrisissa sairaaloissa onkin jatkuvasti vähentynyt ja heitä on sijoitettu psykiatriin sairaaloihin enää vain harvoissa poikkeustapauksissa. Vuonna 1987 sosiaalhallitus ja lääkintöhallitus (nykyisin STAKES) kartoittivat kaikki Suomen psykiatrisissa sairaaloissa olevat kehitysvammaisiksi luokitellut henkilöt. Samalla sairaalat veloitettiin edistämään niiden kehitysvammaisten henkilöiden, jotka eivät olleet akuutin psykiatrisen sairaanhoidon tarpeessa, siirtämistä kehitysvammahuollon palveluihin. Suomen psykiatrisissa sairaaloissa oli vuonna 1987 kaiken kaikkiaan 967 kehitysvammaiseksi luokiteltua henkilöä. Heidän keski-ikänsä oli korkea: yli puolet (n=515) heistä oli yli 55-vuotiaita. Lähes yhtä suuri ryhmä olivat 30-54-vuotiaat (n=427). Useimmat heistä olivat olleet sairaalassa eri pituisilla hoitjaksoilla jo kymmenien vuosien ajan. Vain 16% heistä arvioitiin tarvitsevan psykiatrista laitoshoidoa (taulukko 1).

TAULUKKO 1 Suomen psykiatrisissa sairaaloissa vuonna 1987 olleet kehitysvammaisiksi luokitellut henkilöt ja heidän arvioitu psykiatrisen laitoshoidon tarpeensa ikäryhmittäin (Ladonlahti 1995, 12)

| Ikäryhmä | Psykiatrisen laitoshoidon tarve | | Yhteensä N (%) |
|------------------|---------------------------------|--------------------------|-------------------|
| | On tarve N (%) | Ei ole tarvetta N (%) | |
| 18 - 29-vuotiaat | 10 (40) | 15 (60) | 25 (100) |
| 30 - 54-vuotiaat | 61 (14) | 366 (86) | 427(100) |
| 55 - 64-vuotiaat | 42 (15) | 235 (85) | 277(100) |
| 65 - 74-vuotiaat | 28 (17) | 133 (83) | 161(100) |
| yli 75-vuotiaat | 9 (12) | 68 (88) | 77 (100) |
| Yhteensä | 150 (16) | 817 (85) | 967(100) |

Toimet näiden kehitysvammaisten henkilöiden muualle sijoittamiseksi lähtivät liikkeelle hitaasti. Vuonna 1992, aloittaessani itse tutkimusaiheen parissa, tilanne oli monin paikoin vuoden 1987 kaltainen. Tutkimukseni juuret ovatkin keskeisesti tuossa kartoituksessa.

1.2 Tutkimustehtävä

Tutkimukseni lähtökohdat olivat alun alkaen hyvin käytännölliset: kehitysvammaisiksi luokitellut henkilöt haluttiin siirtää pois psykiatrisista sairaaloista tarkoituksenmukaisempiin asumismuotoihin ja kehitysvammahuolto veloitettiin ryhtymään tämän suuntaisiin toimenpiteisiin. Näiden suunnitelmien ja siirtojen tueksi tarvittiin kuvailevaa tietoa psykiatrisissa sairaaloissa olevista kehitysvammaisista henkilöistä. Näistä käytännöllisistä lähtökohdista ja tarpeista johtuen tein kaksi eri selvitystä erityishuoltopiireille sekä julkaisin tutkimusraportin vuonna 1995. Tämä tutkimus on jatkoa tuolloin tekemälleni työlle.

Tutkimukseni alkuvaiheessa (Ladonlahti 1995) tekemäni havainto, että vain 16% psykiatrisissa sairaaloissa olevista kehitysvammaisiksi luokitelluista henkilöistä oli “psykiatrisen laitoshoidon tarpeessa”, johti tutkimustehtäväni muotoutumiseen, selvittämään

- keitä psykiatrisessa sairaalassa olevat kehitysvammaisiksi luokitellut henkilöt ovat,
- millaista heidän hoitonsa, kuntoutuksensa ja päivätoimintansa on ollut ja
- miten kasvatukselliset menetelmät näkyvät osana hoitoa ja kuntoutusta.

Edellä esittämiäni melko käytännöllisten tutkimustehtävien lisäksi pohdin, millaista vammaisuuteen ja ei-toivottuun käyttäytymiseen liittyvää käsitteellistä ajattelua hoidon ja kuntoutuksen käytänteet heijastavat.

Tutkimusaiheittani voidaan ymmärrettävästi pitää “epätrendikkäänä”, sillä integraatiokehityksen myötä perinteinen laitostutkimus on menettänyt kiinnostavuuttaan ja laitosojoja on tutkittu viime aikoina varsin vähän. Kyseessä on myös varsin marginaalinen väestöryhmä. Mielestäni aihe on kuitenkin hyvin ajankohtainen ainakin kolmesta syystä: (1) Kehitysvammaisiksi luokiteltujen henkilöiden käyttäytymisen ja mielenterveyden ongelmien kohtaaminen on edelleen kehitysvammahuollon keskeisiä haasteita. Käyttäytymisen ymmärtäminen ja sen kohtaaminen ovat haaste sekä tieteelliselle tutkimukselle että palvelujärjestelmän kehittämiseksi. (2) Virallisesti tavoitellusta integraatiokehityksestä ja palvelujärjestelmän monipuolistumisesta huolimatta kehitysvammaisten henkilöiden laitoshoidon on yllättäen alkanut taas yleistyä (Nouko-Juvonen 2000). (3) Laitosmaisten käytänteiden on nähty usein siirtyneen avoimempiin asumismuotoihin, kuten esimerkiksi asuntoloihin (ks. Landesman, Vietze & Begab 1987; Saloviita 1992). Laitosten hajauttaminen ei ole välttämättä merkinnyt kielteisten laitosten käytänteiden häviämistä.

Kehitysvammaisten henkilöiden laitoshoidon, erityisesti psykiatrista sairaalahoitoa, on jo vuosikymmenien ajan arvosteltu voimakkaasti, joten työstäni

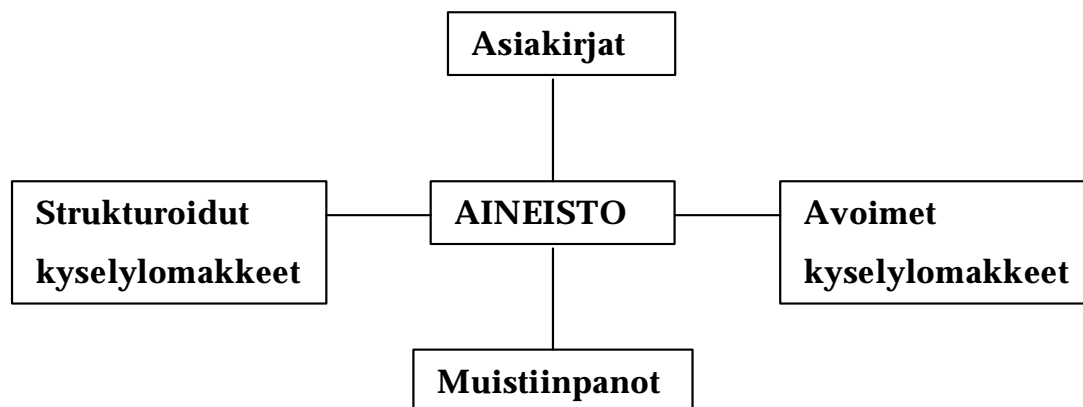
välittävä kriittinen ote ei liene yllättävä. Aineistolähtöisyys osaltaan ohjasi näkökulmien muotoutumista. Asiakirjoihin kirjatut asiat olivat varsin ongelmakeskeisiä. Huomion arvoista onkin, että tutkimukseni ei pyri eikä pysty kuvaamaan kehitysvammaisen henkilön psykiatrisen sairaalahoidon todellisuuden koko kirjoa. Se ei myöskään tee oikeutusta sille hyvälle ja tärkeälle työlle, mitä psykiatrisessa sairaalassa tehdään.

Syyttämisen tai syyllistämisen sijaan tarkoitukseni on nostaa kriittiseen tarkasteluun palvelujärjestelmämme epäkohtia. Tarkastelussani pyrin eroon perinteisestä yksilöä patologisoivasta lähestymistavasta tyypittelemällä kehitysvammaisiksi luokiteltuja henkilöitä selkeämmin heidän palvelujen tarpeestaan käsin. Lopussa pohdin myös, kuinka vähän ja kuinka hitaasti arviointiin ja menettelyihin liittyvät käytänteet muuttuvat ja kehittyvät huolimatta tieteellisen tutkimuksen tuottamasta tiedosta ja sovellusten tarjoamista välineistä. Nostan esille myös joitakin keskeisiä haasteita palvelujärjestelmämme kehittämiseksi virallisten tavoitteidensa suuntaan: tukemaan vammaiseksi luokitellun henkilön kuntoutumista ja tavalliseen yhteisöön liittymistä.

1.3 Metodiikka

1.3.1 Yleinen metodin kuvaus

Tutkimusmenetelmäni on yleisluonnehinnaltaan laadullinen dokumenttiaineiston analyysi (Patton 1990, 10). Pääaineistoni ovat psykiatrisen sairaalan dokumentit, joita ei ole tuotettu tätä tutkimusta silmällä pitäen. Käytän rinnalla kyselylomakkeella keräämääni täydentävää aineistoa, jota kuitenkin analysoin pääasiassa laadullisin menetelmin. Marginaalisessa roolissa ovat myös omat kenttämuistiinpanoni (Bogdan & Biklen 1992, 107-108). (kuvio 1)



KUVIO 1 Tutkimuksessa yhdistyvät aineistot

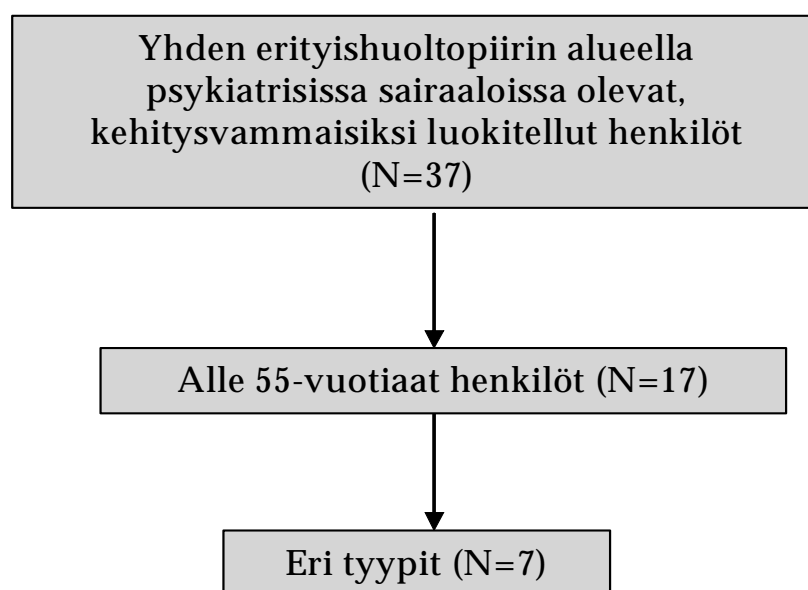
Abduktiivinen päättely korostaa ajatusta, että tieteelliset löydöt ovat mahdollisia vain silloin, kun havaintojen tekoon liittyy jokin johtoajatus. Johtoajatuksen avulla havainnot voidaan keskittää joihinkin seikkoihin tai olosuhteisiin, joiden uskotaan tuottavan uusia näkemyksiä ja ideoita sekä uutta teoriaa kyseistä ilmiöstä. (Grönfors 1985, 33). Tutkimuksessani tämä konkretisoitui tutkimuksen tarkastelun painopisteen muuttumisena kehitysvammaiseksi luokitellun henkilön ongelmien sijaan yhteisöön ja palvelujärjestelmään ja sen tapoihin määritellä ja osaltaan myös tuottaa ei-toivottua käyttäytymistä.

Keskeisiltä osiltaan metodiani voisi kuvata abduktion keinoin (Grönfors 1985, 33; Eskola & Suoranta 1998) eteneväksi menetelmätriangulaatioksi (Patton 1990, 1987; Denzin 1978), jossa yhden vaiheen ymmärrys on ohjannut seuraavia valintoja, kohdennuksia ja kysymyksen asetteluja. Triangulaatio voidaan Denzinin (1978) mukaan jakaa aineistotriangulaatioon, tutkija- tai arvioitsijatriangulaatioon, teoriatriangulaatioon sekä metoditriangulaatioon. Tutkimuksessani oli sekä aineistotriangulaation että metoditriangulaation piirteitä. Aineiston osalta se tarkoitti useiden samoja asioita käsittelevien asiakirjojen käyttöä aineistona ja metodina useilla eri metodeilla kerättyä aineistoa (dokumentit, kyselylomakkeet, kenttämuistiinpanot). Laadullisen tutkimuksen tunnusmerkkeinä tutkimuksessani ovat myös harkinnanvarainen otanta, aineiston laadullis-induktiivinen analyysi ja osittain narratiivinen tulosten esittämistapa (Eskola & Suoranta 1998, 15).

1.3.2 Tutkimuksen kohteen erilaiset määrittelyt ja valikoitumisprosessit

Toteutin tutkimukseni yhden suomalaisen erityishuoltoapiirin (nykyisin kuntayhtymä) alueella². Tutkimukseni alkuvaiheessa Suomi oli jaettu erityishuoltoapiireihin ja kehitysvammaiseksi luokiteltujen henkilöiden määrä psykiatrisissa sairaaloissa oli eri alueilla hieman erilainen (liite 1). Alueellisen kehityksen erityispiirteitä ei ole historiallisessa mielessä selvitetty, joten en pyri kuvaamaan tutkimukseni kohteena olevaa aluetta erityisen tyypillisenä tai erityisesti muista poikkeavana. Erityishuoltoapiiri valikoitui mukaan oman vahvan tutkimusintressinsä takia. Tuolla alueella kartoitettiin vuonna 1992 kaikki psykiatrisissa sairaaloissa olevat kehitysvammaisiksi luokitellut henkilöt. Kaiken kaikkiaan heitä oli 37 henkilöä kahdessa eri sairaalassa: nuorin heistä oli 37-vuotias ja vanhin 71-vuotias. Rajasin tutkimukseni alle 55-vuotiaisiin, sillä heidän nähtiin olevan ensisijainen ryhmä sairaalasta vaihtoehtoihin asumismuotoihin siirrettäväksi. Kuviossa 2 olen kuvannut tutkimusjoukkoni kohdentumisen ja kaventumisen.

² Tutkimuseettisistä syistä kyseistä erityishuoltoapiiriä ei tässä yhteydessä nimetä eikä luonnehdita.



KUVIO 2 Tutkimuksen kohdejoukon valikoituminen tutkimuksen edetessä

Tutkimukseeni tuli alun alkaen mukaan 17 henkilöä: kymmenen naista ja seitsemän miestä. Nämä 17 muodostavat tutkimukseni perinteisen erityispedagogisen kohdejoukon. Tutkimukseni edetessä painopiste ja tarkastelu siirtyivät heitä koskeviin asiakirjoihin ja yhteisöllisempiin näkökulmiin, kuten psykiatrisen sairaalan päivätoimintaan ja sairaalassa käytettyihin kasvatuksellisiin menetelmiin.

Syvempi ja yksityiskohtaisempi tarkasteluni perustuukin valitsemani seitsemän henkilön asiakirjojen tarkasteluun. Näiden seitsemän henkilön valitseminen kaikista seitsemästätoista oli harkinnanvarainen. Kriteereitä oli kaksi: se että he edustivat tutkimukseni ensimmäisessä vaiheessa löytämäni neljää erilaista ”tyyppiä” (ks. tyypittely luku 7) ja olivat tutkimukseni jatkuessa edelleen psykiatrisessa sairaalassa.

Tutkimuskohteekseni voisi nimetä myös palvelujärjestelmämme hoidolliset, kasvatukselliset ja kuntoutukselliset menettelyt, joita kuvaan edellä esittelemieni henkilöiden kautta.

1.3.3 Aineistonkeruun eteneminen

Tutkimukseni on monelta osin tyypillinen aineistolähtöinen laadullinen tutkimus. Alussa minulla ei ollut tarkkaa kuvaa siitä, millaiseksi lopullinen tutkimuksessa käytetty aineisto muotoutuu tai miten lopullinen tutkimustehtävä kohdentuu. Tutkimukseni eteni vaiheesta toiseen aina edellisen vaiheen ohjaamana. Tutkimusprosessi onkin sisältänyt jatkuvaa sekä uusien asiakirjojen jäljitystä että systemaattista aineistojen rajaamista. Lopullinen aineistoni koostui sekä hoitohenkilökunnalta kyselylomakkein kerätystä aineistosta että valmiista sairaalassa olleesta dokumenttiaineistosta.

Aloitin työni aiheen parissa vuonna 1991 hankittuani ensin tarvittavat tutkimusluvut. Kun itse otin ensimmäisen kerran yhteyttä sairaaloihin, ensin kirjeitse ja myöhemmin puhelimitse sairaaloiden johtaviin ylilääkäreihin, he olivat jo tietoisia tutkimushankkeestani. Erityishuoltopiirin toimesta heiltä oli jo pyydetty alustavat selvitykset kehitysvammaisten henkilöiden määrästä sairaaloissa ja informoitu suunnitteilla olleesta tutkimuksesta.

Vuoden 1992 keväällä vierailin ensimmäisen kerran sairaaloissa ja osastoilla. Vierailut olivat epämuodollisia tapaamis- ja tutustumiskierroksia, joiden lomassa kuulin paitsi tutkimuksessani mukanaolevista kehitysvammaisista henkilöistä, myös muun muassa sairaalan historiasta, tiloista, toiminnasta ja toiminnan kehittämisestä. Tein vierailunaikaisista havainnoista aina heti kierroksen jälkeen muistiinpanoja itseäni varten ja pidin tutkimuspäiväkirjaa tapahtumista ja tunnelmista. Palatessani näihin teksteihin ja merkintöihin muistan oman jännitykseni, ihmetykseni ja varautuneisuuteni.

Oppaanani oli ensimmäisessä sairaalassa johtava ylilääkäri, jonka kanssa kiersin eri osastoilla: tapasin hoitajia ja kehitysvammaisia henkilöitä itseään. Jaoin adaptiivisen käyttäytymisen asteikot jokaisen kehitysvammaisen henkilön kohdalla kahdelle hoitajalle täytettäväksi. Toinen hoitajista oli omahoitaja ja toinen joku muu kehitysvammaisen henkilön hyvin tunteva hoitaja. Tuossa yhteydessä tapasin osan hoitajista, mutta niille, jotka eivät olleet tuolloin työvuorossa tai paikalla, jätin AB-asteikon saateviesteineen täytettäväksi. Tämän jälkeen vietin sairaalassa päivän asiakirjoja lukien ja muistiinpanoja tehden. Toisessa sairaalassa kiersin osastoilla itsenäisemmin, kuitenkin siten, että osastoilla osattiin odottaa minua ja sain aina osastolta oppaakseni jonkun hoitohenkilökunnan jäsenen. Samat tutkimukseen liittyvät rutiinit toistuivat. Asteikot palautettiin minulle toiveeni mukaan postitse.

Seuraavana vuonna täydensin aineistoani samojen henkilöiden osalta adaptiivisen käyttäytymisen asteikon uusinta-arvioinnilla sekä avoimia kysymyksiä sisältäneellä kyselylomakkeella (liite 2). Tuolloin lähetin kyselylomakkeet postissa ja ne myös palautettiin minulle postitse.

Taulukossa 2 olen kuvannut pääpiirteissään aineistonkeruun etenemisen.

TAULUKKO 2 Tutkimuksen aineistonkeruun ja raportoinnin eteneminen

| | | |
|------------|-----|---|
| 1992 | I | Asiakirjoihin tutustuminen ja muistiinpanojen tekeminen sairaaloissa (n=17) AB -asteikot täytettäväksi (n=17) |
| 1993 | II | AB -asteikot ja avoin kyselylomake täytettäväksi (n= 17) |
| 1995 | III | Tutkimusraportti |
| 1997 | IV | Asiakirjojen pariin palaaminen, aineistojen kopioiminen sairaalassa (n=7) |
| 1998 -2002 | V | Aineistojen päivittäminen asiakirjojen kopioilla sairaalassa edelleen olevien ja tarkempaan tarkasteluun valittujen henkilöiden osalta (n=7) Puhelinkeskustelut sairaalan henkilökunnan kanssa |

1.3.4 Kyselylomakeaineiston kuvaus

Varsinaisia kyselylomakkeita oli tutkimuksessani kaksi: AAMD:n adaptiivisen käyttäytymisen asteikko, jossa kysyttiin joitakin henkilöä koskevia taustatietoja, arvioitiin henkilön itsenäisen elämisen taitoja sekä ei-toivottua käyttäytymistä (arvioitavat alueet liite 3) sekä avoimia kysymyksiä sisältänyt itse työstämäni kyselylomake (liite 2).

Omahoitajat täyttivät jokaisesta henkilöstä adaptiivisen käyttäytymisen arviointiasteikon (AB-asteikko) kahteen kertaan vuosina 1992 ja 1993. Numeerisia arvioita esittäessäni käytän ensimmäisen kerran arviointeja. Toisella kerralla en saanut kaikista henkilöistä täytettyjä asteikkoja, sillä osa oli muuttanut jo pois sairaalasta. Pyysin hoitohenkilökuntaa kirjaamaan myös omia kommenttejaan ja kuvauksiaan valmiin asteikon marginaaleihin täsmentämään tulkinnanvaraisia tai vaikeasti hahmotettavia valmiita vastausvaihtoehtoja. Standardoidun asteikon rinnalle ilmaantuikin varsin paljon arvioidun käyttäytymisen konkreettista kuvausta ja minulle arvokasta aineistoa.

Toinen kyselylomake oli itse laatimani avoin kyselylomake, jolla lähinnä täydensin aineistoani kartoittamalla kehitysvammaiseksi arvioidun henkilön taustaa ja psykiatrisen sairaalahoidon tarvetta ja tarkoituksenmukaisuutta sekä psykiatrisen sairaalaosaston toimintaa.

1.3.5 Asiakirja-aineiston kuvaus

Tutkimuksessani mukana olevia henkilöitä koskevat asiakirjat olivat tutkimuksessani mukana kolmella tavalla. Tutkimuksen alkuvaiheessa sairaalassa vieraillessani tutustuin kaikkien seitsemäntoista henkilön asiakirjoihin ja tein niistä muistiinpanoja poimien niistä silloin lähinnä ennakolta päättämiäni asioita: tietoja henkilöiden diagnooseihin, päivätoimintaan ja perhe-, koulutus- ja asumistaustaan liittyen. Tarkempaan analyysiin otin seitsemän henkilön asiakirjat, joista osan kopioin itse sairaalassa käydessäni ja osa postitettiin minulle sairaalan toimesta kopioituina. Aineistoja kopioidessani tein selkeän rajauksen varsinaisten lääketieteellisten tutkimusten ja tulosten (esimerkiksi erilaiset laboratoriokokeet, lääkeseurannat ym.) pois jättämisestä.

Jokaisesta sairaalaan tutkittavaksi tai hoidettavaksi otetusta henkilöstä on tehtävä sairauskertomus. Sairauskertomuksesta tulee henkilötietojen lisäksi ilmetä sairauden määrittely perusteluineen, hoidon suunnittelu ja toteutus sekä arvio hoidon lopputuloksesta tai jatkohoidosta/-kuntoutuksesta. Hoitajaksokohtaisen sairauskertomuksen sijaan psykiatrisilla osastoilla voidaan käyttää ns. jatkuvaa sairauskertomusta. Sairauskertomuksessa käytetään seuraavia lääkintöhallituksen vahvistamia lomakkeita: mielisairaalan sairauskertomus lisälehtineen, lähete tai MT I ja MT II -lomake, sairauskertomuksen epikriisi, hoitosuunnitelma ja sen toteutus, poistoilmoitus sekä potilaslaskentailmoitus ja yhdistelmälehti. Sairauskertomukseen liittyy myös muita tietoja tutkimuksen, hoidon ja seurannan sekä epikriisin laatimista varten (Achté 1991, 215-216)

Asiakirjat osoittautuivat laajaksi ja monipuoliseksi aineistoksi, vaikka asiakirjojen laajuus vaihtelikin suuresti eri henkilöiden kesken, johtuen osaksi eri

pituisista sairaalassaoloajoista. Kahden henkilön kohdalla olin myös mielestäni saanut puutteellisen määrän kopioita, sillä asiakirjakopiot eivät kattaneet aivan koko sairaalassaoloaika. Yhden henkilön toinen kansio oli kateissa. Asiakirjat olivat osaksi koneella, osaksi käsinkirjoitettuja.

Ryhmittelin asiakirjat tutkimustani varten neljään luokkaan: 1) lääkäreiden lausunnot, seurannat ja epikriisit 2) hoitosuunnitelmat 3) muiden kuin lääkäreiden tekemät seurantamerkinnot (sairaalassa tuotetut) ja 4) muut asiakirjat. Käsitelennäitä asiakirjoja jatkossa yhtenä kokonaisuutena henkilöiden tunnistamattomuuden turvaamiseksi (taulukko 3).

Muut asiakirjat olivat monenlaisia, kehitysvammaiseen henkilöön liittyviä eri yhteyksissä arkistoituja papereita. Esimerkiksi vanhempien kirjoittamia arvioita loman onnistumisesta tai lapsensa ongelmista, eri laitosten välistä kirjeenvaihtoa tai yhteydenpitoa, henkilön itsensä allekirjoittamia, hoitoonsa liittyviä sopimuksia, erilaisia strukturoituja arviointipapereita sairaalassa oloon ja hoidon seurantaan liittyen.

TAULUKKO 3 Tutkimusaineistona olleiden erilaisten asiakirjojen laajuus ja kirjaamisvuosi (n=7)

| Asiakirjatyyppi | Sivumäärä | Kirjaamisvuodet |
|--|-----------|-----------------|
| Lääkäreiden lausunnot ja muut dokumentit | 238 | 1958 - 2002 |
| Hoitosuunnitelmat | 86 | 1974 - 2002 |
| Seurantamerkinnot | 1408 | 1968 - 2002 |
| Muut | 215 | 1959 - 2002 |

1.3.6 Kenttämuistiinpanot

Tein kenttämuistiinpanoja sairaalavierailujeni aikana ja niiden jälkeen. **Systemaattiset muistiinpanot** koskivat sairaaloissa olevia asiakirjoja, joista kirjasin muistiinpanoihini ennalta valitsemiani asioita. Näitä käsinkirjoitettuja (noin 55 sivua) muistiinpanoja käytin kyselylomaketietojen rinnalla koostaessani henkilöistä niin sanottuja työvaiheen tapauskertomuksia.

Muita asioita, ajatuksia ja tunnelmia kirjasin melko sattumanvaraisesti, joten niiltä osin kenttämuistiinpanot toimivat ennen kaikkea työvälineenä itselleni, eikä viittauksia niihin juurikaan tutkimukseni tulososassa ole. Systemaattista havainnointia en vierailujen aikana tehnyt. **Vapaamuotoisten kenttämuistiinpanojen** merkitys varsinaisena aineistona onkin tutkimuksessani marginaalinen. Muistiinpanoja kertyi keskusteluistani lääkäreiden ja hoitohenkilökunnan kanssa sekä näillä vierailuilla tekemistäni havainnoista ja asiakirjoja koskevista muistiinpanoista. Muistiinpanojen laajuus oli kaiken kaikkiaan noin 20-25 sivua. Nämä muistiinpanot toimivat lähinnä tukena muulle aineistolle ja ohjasivat jossakin

määrin avoimen kyselylomakkeen muotoilemista. Varsinaiset viittaukset kenttämuistiinpanoihin jäivät tutkimukseni löydösosassa vähäisiksi.

1.3.7 Aineiston rajaaminen ja analysoiminen

Vaikka itse keräämäni aineisto (kyselylomakkeet) on joiltakin osin määrällisen tutkimuksen orientaatiolla kerätty, analyysini on pääasiassa laadullinen. Tutkimuksessani esitän löytöjä, jotka on johdettu eri tavoin kerätystä aineistosta: strukturoiduista ja avoimista kyselylomakkeista, erilaisista asiakirjoista ja omista kenttämuistiinpanoistani.

Alkuvaiheen kartoittavia teemoja olivat:

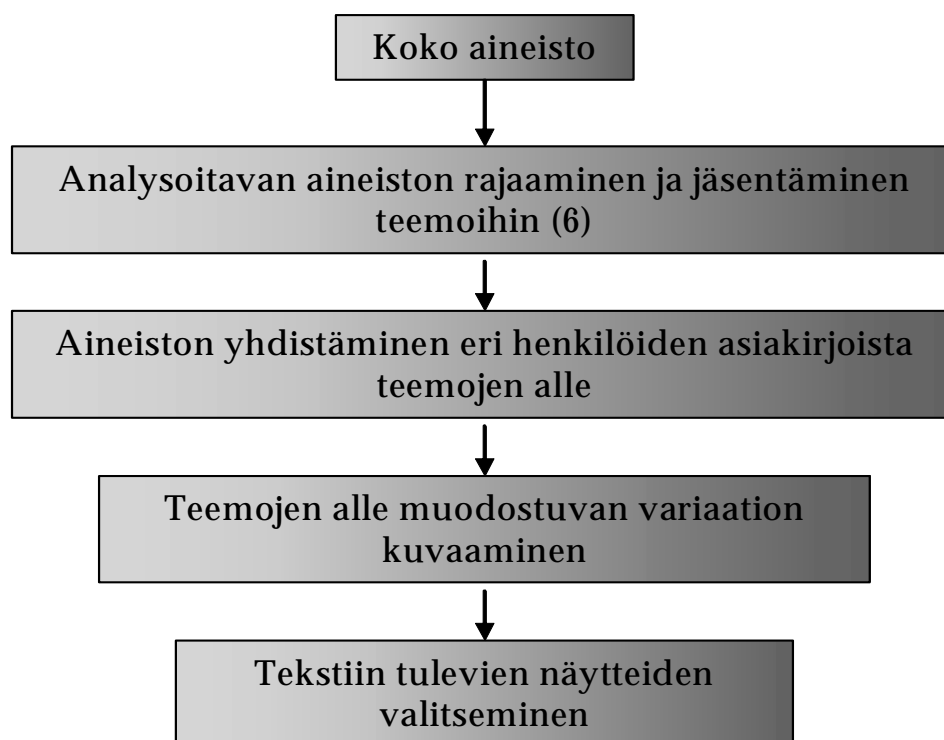
| | |
|-----------------|--|
| Taustatiedot: | ikä, sukupuoli, diagnoosit, sairaalassaoloaika, aikaisempi asumismuoto ja perhesuhteet |
| Sairaalassaolo: | Itsenäisen elämisen taidot, ei-toivottu käyttäytyminen ja päivätoiminta, keskeiset ongelmat, tarkoituksenmukaiseksi arvioitu asumismuoto |

Itsenäisen elämisen taitojen ja ei-toivotun käyttäytymisen osalta esitän tuloksia myös numeerisesti. Pisteytin adaptiivisen käyttäytymisen asteikot asteikon ohjeen mukaan (Saloviita 1988), mutta esitän numeerisia arviointeja vain kuvailevan aineiston tukena.

Asiakirja-aineiston analyysi oli jälkimmäisessä vaiheessa puhdasoppisen laadullinen ja aineistolähtöinen. Luin kaikki asiakirjat ensin huolellisesti läpi. Toisella lukukierroksella rajasin pois selkeästi tutkimustehtäväni ulkopuoliset asiat, kuten puhtaasti hoidolliset toimenpiteet ja lääkitystä koskevat osat. Rajaamisen tein yliviihaamalla kyseiset kohdat tai kokonaiset asiakirjasivut. Rajaaminen jatkui muiden asioiden osalta niin, että varsinaiseen lopulliseen analyysiin tulivat mukaan (1) taustoja koskevat kuvailut, (2) diagnooseja koskevat kuvailut, (3) keskeiset ongelmat, (4) päivätoiminnan kuvailut, (5) käytettyjen menetelmien kuvailut sekä erikseen (6) kasvatukselliseksi tulkitsemäni menetelmät ja niihin liittyvät kuvailut. Kaiken aikaa tein muistiinpanoja ja jäsennyksiä esiin tulleista menetelmistä. Nämä toimivatkin analyysin loppuun asti kantavina teemoina ja koodausluokkina.

Koska aineistoni oli vain paperikopioina en siirtänyt kaikkea aineistoa sähköisesti käsiteltävään muotoon. Edellisten rajausten jälkeen luin jokaisen henkilön asiakirjat kertaalleen kokonaisuudessaan ja kirjoitin havaintoni niin sanotuiksi tapausmuistiinpanoiksi, joita voisi lähinnä luonnehtia aineistolähtöiseksi ensimmäiseksi jäsennykseksi. Keräsin mukaan jokaisen henkilön kohdalla keskeisesti eri koodausluokkiin kuuluvat asiat ja koko variaation henkilön kohdalla käytetyistä menettelyistä. Seuraavassa vaiheessa yhdistin nämä eri henkilöiden kohdalla käytetyt menettelyt ja kuvaukset niiden käytöstä. Näistä esimerkkikuvauksista olen sitten valinnut kuvaavimmat esimerkit mukaan lopulliseen tekstiin. Lopulliseen tekstiin jäävien näytteiden valinnassa olen noudattanut Taylorin & Bogdanin (1998, 176-178) ohjetta välttää sitaattien ylikäyt-

töä. Monista ilmiötä ja tulkintaani tukevista esimerkeistä olen pääsääntöisesti liittänyt mukaan vain yhden näytteen, vaikka aineisto on sisältänyt lukuisia samanlaisia esimerkkejä. Laadullisessa tutkimuksessa tavoitteena onkin ollut ilmiön kuvaaminen, ei yleisyyden tai yleistettävyyden osoittaminen. Useampia näytteitä on peräkkäin vain niissä tapauksissa, jolloin olen nähnyt niillä olevan lisäinformaatioarvoa. Monta mielenkiintoista näkökulmaa, havaintoa ja sivujuonetta olen joutunut vielä lopullisesta työstä rajaamaan pois, jotta kokonaisuus säilyisi hallittavana. Kuviossa 3 on kuvattuna analyysin eteneminen aineistolähtöisyydestä tekstiin mukaan tuleviin esimerkkeihin.



KUVIO 3 Analyysin eteneminen aineistosta tekstiksi

Tutkimuksessani yhdistyvät laadulliset ja määrälliset aineistot ja jossain määrin myös metodit. Vaikka aineiston analyysi on pääasiassa laadullinen, esitän laadullisten löydösten rinnalla myös määrällistä aineistoa pyrkimättä silti havaintojen osalta perinteisen määrällisen tutkimuksen tavoitteena olevaan yleistettävyyteen. (Ks. mm. Strauss & Corbin 1990, 17-18.) Puhtaimmin laadullista ja aineistolähtöistä analyysini on asiakirja-aineiston analyysin osalta. Huomattavasti deduktiivisempi ote on ollut tutkimukseni alkuvaiheen kyselylomakkeiden analyysin kohdalla (Grönfors 1982, 27-29).

1.3.8 Tutkimuksen luotettavuus

Tutkimukseni alkuvaiheessa keräämäni AB-asteikollisen tiedon luotettavuutta olisi mittarin luonteen vuoksi helppo arvioida määrällisen tutkimuksen perinteisin kriteerein (ks. Saloviita 1988). Tarkoitukseni oli arvioida reliabiliteettia rinnakkaismittauksin käyttämällä kahta eri arvioitsijaa asteikon täyttäjänä. Asteikon täyttikin jokaisen henkilön osalta kaksi hoitajaa, mutta luovuin asteikon perinteisestä käytöstä jo tutkimuksen alkuvaiheessa reliabiliteettikertoimen laskemisesta kolmesta syystä:

(1) Vaikka olin ohjeistanut jokaisen henkilön kohdalla aina kahta hoitajaa täyttämään erikseen ja toisistaan tietämättä asteikon, he olivat ohjeistuksestani huolimatta täyttäneet asteikon viidessä tapauksessa seitsemästätoista yhdessä. Tekemäänsä ratkaisua he perustelivat sillä, että oli mukavampaa ja luotettavampaa pohtia kysymyksiä yhdessä ja että omahoitaja oli kuitenkin se, joka kaikkein luotettavimmin tiesi ”oikeimmat” tai ”totuudenmukaisimmat” vastaukset.

(2) Ohjeistin hoitajia täydentämään vastauksia lisäselvityksillä. Näin keräämäni tieto oli arvokas, täydentävä lisä strukturoiduille lomakkeille, mutta samalla jossain määrin kyseenalaisti asteikon systemaattista, numeerista tulkintaa. Lisäselvityksiä lukiessani käsitykseni asteikon luotettavuudesta muuttui enkä nähnyt enää tarkoituksenmukaiseksi käyttää asteikon tuottamaa numeerista tietoa kuin joiltakin osin.

(3) Henkilöistä tehtyihin muihin aineistoihin tutustuminen asetti asteikon antaman tiedon uuteen valoon. Asiakirjoista saamani kuva ei-toivotusta käyttäytymisestä ja itsenäisen elämisen taidoista asettui kiinteämmin osaksi vuorovaikutusta ja ympäristöä ja johti siten uudentilaisiin kysymyksen asetteluihin.

Tutkimukseni on edennyt aineisto- ja menetelmätriangulaation keinoin erilaisten aineistojen ja kirjallisuuden jatkuvana vuoropuheluna. Tässä lopullisessa työssä esitellyt tutkimustehtävät ovat kuitenkin pysyneet uskollisina tutkimuksen alussa heränneille kysymyksille, jotka ovat sitten vain syventyneet ja saaneet uudentilaisia painotuksia tutkimuksen edetessä.

Arvioin seuraavassa tutkimukseni ja tulkintani luotettavuutta Lincolnin ja Guban (1985) työstämien laadullisen tutkimuksen neljän luotettavuuskriteerin, vastaavuuden, siirrettävyyden, tutkimustilanteen arvioinnin sekä vahvistettavuuden pohjalta (ks. myös Tynjälä 1991; Naukkarinen 1999).

Vastaavuus tarkoittaa tutkimuksen tekemistä niin, että löytöjen luotettavuus ja uskottavuus ovat mahdollisimman hyviä. Vastaavuutta voi tämän tutkimuksen tyyppisessä tutkimuksessa lisätä ja parantaa tekemällä reflektiivisiä muistiinpanoja, etsimällä omalle tulkinnalle ristiriitaisia tai kielteisiä havaintoja sekä käyttämällä ristiinvalidointia (triangulaatio, ks. myös Patton 1990, 464-467). Löydöt voi antaa myös kollegan tai tutkimukseen osallistuneen tahon luettavaksi oman tulkinnan arvioimiseksi. Tein tutkimuksessani kaiken aikaa reflektiivisiä muistiinpanoja, jotka auttoivat jäsentämään ja kohdentamaan tulkintaani. Tyypittelyyn liittyen laajensin tulkintakehystäni niin, etteivät aineistoni yksittäiset tapaukset ole ristiriidassa tulkintani kanssa (ks. esim. Alasuutari 1994, 29). Tulkintani luotettavuutta testasin luettamalla löytöjäni kollegoilla sekä palaamalla aika ajoin alkuperäiseen aineistoon. Näillä menettelyillä vahvistin tulkintani luotettavuutta

myös hämmentävien löydösten tai aikaisempien tutkimusten kanssa ristiriidassa olevien löydösten kohdalla.

Siirrettävyyden edellytyksenä on, että tutkija kuvaa tutkimukseen osallistujat, aineistot, menetelmät ja tulkinnan tarpeeksi hyvin, jotta tutkimus on tieteellisesti hyödynnettävissä ja arvioitavissa. Olen pyrkinyt kuvaamaan aineistoni ja menetelmäni yksityiskohtaisesti. Kehitysvammaisiksi luokiteltujen henkilöiden kohdalla en eettisistä syistä ja henkilön tunnistamattomuuden turvaamiseksi voinut jättää tekstiin yksityiskohtaisempia tai henkilöityneempiä kuvailuja, vaikka se jossain kohdin olisi ehkä ollut havainnollisempaa. Aineistoni pääasiallisesti tuottanut hoitohenkilökunta ei myöskään tule kuvatuksi aineiston ajallisen ulottuvuuden vuoksi.

Siirrettävyydessä on kysymys myös mahdollisuudesta soveltaa löytöjä toiseen kontekstiin. Siirrettävyyttä voi vahvistaa rikkaan kuvailun avulla. Pysin työssäni käyttämään rikasta kuvailua ja ilmiön variaation kattavaa kuvaamista. Lopullisessa raportissa olen kuitenkin luettavuuden lisäämiseksi rajannut ilmiötä kuvaavien esimerkkien käytön minimiin, siten että jokainen käyttämäni aineistositaatti toisi ilmiöön jonkin uuden näkökulman (ks. Taylor & Bogdan 1998, 175-176).

Tulosten siirrettävyydestä antoi viitteitä myös käytössäni ollut rinnakkainen aineisto³, johon käyttämäni tyypittelyä vertasin. Aineisto oli kuitenkin huomattavan suppea ja puutteellinen, mutta antoi viitteitä siitä, että tulkintani ja tyypittelyni ovat käyttökelpoisia ainakin psykiatrisen sairaalan kontekstissa. Vaikka tekemäni löydöt ovat vahvasti kontekstisidonnaisia, uskon niillä olevan siirrettävyydsarvoa myös muuhun kontekstiin siirrettynä. Analogiat kehitysvammaisen henkilön asemaan laajemminkin palvelujärjestelmässämme ovat mielestäni ilmeiset. Siirrettävyyttä voi erityisesti kasvatuksellisten menetelmien osalta rajoittaa kuitenkin se, että tarkasteluun valitut seitsemän henkilöä valitsin harkinnanvaraisesti. Koska kriteerinä oli sairaalassa olon jatkuminen, saattoivat tarkastelusta valikoitua pois ne henkilöt, joiden kohdalla käytetyt menettelyt olivat johtaneet toivottuun tulokseen, parempiin sosiaalisiin taitoihin ja itsenäiseen suoriutumiseen ja sairaalasta pois pääsyyn.

Tutkimustilanteen arviointiin liittyvät samat luotettavuuskriteerit kuin vastaavuuden arviointiin. Asiakirja-aineistoni historiallisen luonteen huomioon ottaen pyrin liittämään ilmiön ajalliseen kontekstiin liittämällä esimerkkeihin vuosiluvut mukaan. Sinällään tutkimus ei ole mitenkään vaikuttanut jo valmiina olevien asiakirjojen syntyyn, mutta asiakirjojen alkuperäinen tarkoitus hoidon ja kuntoutuksen suunnittelun ja seurannan välineenä on syytä pitää mielessä. Asiakirjoissa käytetyllä kielellä ja niissä kommentoiduilla asioilla on oma sairaala-kontekstiin sekä hoidon ja kuntoutuksen käytänteisiin liittyvä traditionsa. Traditioiden jonkin asteinen muuttuminen oli havaittavissa aineistoni olleissa asiakirjoissa, vaikka ongelmakeskeinen lähestymistapa säilyikin vahvana. Kyselylomakkeet vein itse paikan päälle sekä ohjeistin ja motivoin hoitajia vastaamaan niihin. Kyselylomakkeet palautuvatkin näkemykseni mukaan asiallisesti

³

Peruskartoitus ja -tiedot erään toisen alueen psykiatrisissa sairaaloissa olleista kehitysvammaisista henkilöistä.

täytettyinä. Voi aina miettiä, kuinka paljon tilanne, jossa tarkoitus oli sijoittaa kehitysvammaiset henkilöt kehitysvammahuollon palveluihin, vaikutti heistä tehtyihin arviointeihin. Mielestäni käyttämäni aineisto- ja menetelmätriangulaatio kuitenkin minimoi tämän mahdollisuuden sekä lisäsi ja laajensi tulkintaani. Tutkimustilanteen näen ehkä vaikuttaneen selkeimmin hoitohenkilökunnan kuvailuihin osastoistaan ja niiden toiminnasta. Yksipuolisen myönteiset kuvailut heijastivat mielestäni halua antaa myönteinen kuva omasta toiminnasta ja ehkä myös jossain määrin miellyttää tutkijaa.

Vahvistettavuutta voi arvioida esimerkiksi tiedostamalla oman viitekehyyksensä merkityksen tutkimusprosessissa. Laadullisessa tutkimuksessa tutkijan subjektiivisuus ja rooli tulkinnallisen viitekehyyksen muotoutumisessa on olennainen. Omasta pedagogisesti painottuneesta taustastani johtuen tarkastelunäkökulmani on sairaalaympäristössä työskentelevien henkilöiden näkökulmasta poikkeava ja siellä käytetyille keskeisille menetelmille vieras. Olenkin selkeästi rajannut tarkasteluni ulkopuolelle oman asiantuntijuuteni tavoittamattomiin jäävät ilmiöt, kuten puhtaasti hoidolliset ja lääkehoitoon liittyvät menetelmät. Tällainen rajausta saattaa osaltaan kaventaa välittämäni kuvaa tai tulkintaa psykiatrisissa sairaaloissa käytetyistä menetelmistä. Keskeistä Lincolnin ja Cuban (1985) mukaan on, että tutkimustieto on autenttista ja aitoa ja että tutkimus raportoidaan rehellisesti, oikeudenmukaisesti ja eri näkökulmia painottaen. Aineistoni on autenttista asiakirja-aineistoa, mutta mitä se kertoo oikeasti eletystä todellisuudesta ja käytettyjen menetelmien kirjosta on oma tärkeä kysymyksensä. Tutkimuksessani haluankin painottaa, että kyseessä on asiakirjojen välittämä kuva. Asiakirjoihin kirjatut asiat ovat jo valikoituneita. Kokonaiskuvaa olisi nykytilanteen osalta voinut laajentaa ja monipuolistaa havainnoimalla toimintaa sekä haastatteleamalla hoitohenkilökuntaa ja kehitysvammaisiksi luokiteltuja henkilöitä.

Tutkijan esiymmärryksen merkitys tutkimuksessa esitettyihin tulkintoihin tiedostetaan ja tunnustetaan laadullisessa tutkimuksessa. Oma taustani erityispedagogiikan alalla ja vammaisuuden liittyvien kysymysten parissa näkyy lähestymistapaan liittyvissä painotuksissa. Kosketuspintani kehitysvammaisuuden ja psykiatrisen sairaalahoidon yhtymäkohtiin oli melko ohut ennen tutkimuksen aloittamista. Työ kehitysvammaisten henkilöiden parissa ja kehitysvammahuollon laitokset olivat tuttuja, mutta psykiatrisessa sairaalassa olin vierailut vain samanlaisessa tehtävässä tapaamassa kehitysvammaisiksi luokiteltuja henkilöitä. Sairaalassa käytetyt hoito- ja kuntoutuskäytännöt olivat tuttuja lähinnä kirjallisuudesta. Toisaalta etäisyys sairaalakontekstiin toimi myös vahvuutena, sillä ulkopuolisena henkilönä kyseenalaistin ja havaitsin asioita, joita sairaalaympäristössä jatkuvasti toimivat henkilöt eivät näe tai huomaa kyseenalaistaa.

1.3.9 Tutkimuseettiset kysymykset

Tutkimuseettiset kysymykset olivat vahvasti läsnä kaikissa tutkimukseni vaiheissa. Jo tutkimuslupaa hakiessani sitouduin tutkijana noudattamaan erityistä huolellisuutta kaikkien saamieni aineistojen suhteen sekä hävittämään kaikki tutkimukseen liittyvät aineistot, tiedostot, asiakirjat ja dokumentit tutkimuksen

valmistumisen jälkeen. Käyttöni annetut aineistot ovat luottamuksellisia ja erityisen salassapidon alaisia. Tarvittaessa ne voidaan kuitenkin luovuttaa tieteellisen tutkimuksen käyttöön.

Laadullisen tutkimuksen eettiset kysymykset liittyvät tyypillisimmin informanttien rooliin tutkimusprosessissa (ks. esim. Bogdan & Biklen 1992). Tutkimuksessani mukana olleet kehitysvammaiset henkilöt eivät olleet informantin asemassa. Asiakirjoja tuottaneina henkilöinä hoitohenkilökunta oli ehkä selkeimmin informantin roolissa, henkilöitymättä kuitenkaan edes tutkijan tietoon.

Tutkimukseni kertoo kuitenkin melko vähäisestä määrästä kehitysvammaisia henkilöitä, joten se tuottaa omat eettiset ongelmansa. Osan kehitysvammaisiksi luokiteltuja henkilöitä tapasin sairaalassa. Heidän asiakirjoihinsa tutustuminen ja sitä kautta raskaiden, taustaan liittyvien yksityiskohtien ja joidenkin eettisesti arveluttavien menetelmien kohtaaminen henkilöityivät erityisesti tapaamieni ihmisten kohdalla. Koin jossain tutkimuksen vaiheessa työskentelyintoni ja -kykyni heikentyneen vaikeiden asioiden edessä. Toisaalta tuli myös tarve raportoida asioista nopeasti ja sillä tavoin edistää huomion kiinnittymistä epätarkoituksenmukaisiin menetelmiin.

Tutkijana olisi varsin helppoa ottaa vastaan ulkopuolisen kriitikon rooli ja samalla korostaa omaa ylemmyyttään (ks. Taylor & Bogdan 1998, 176). Se ei kuitenkaan ole tarkoitukseni, vaan olen raportissani yrittänyt kirjoittaa rakentavasti kriittistäkin tarkastelua vaativista asioista. Toisaalta haluan myös muistuttaa, että tutkimukseni kertoo asioista vuosikymmenen takaa, joten nykyisiä sairaalassa työskenteleviä henkilöitä on tarpeetonta syyllistää. Olen myös rajannut tarkastelusta mielestäni liian henkilökohtaiset asiat, kuten yksityiskohtaiset kotitaustojen tai ongelmallisen taustan kuvaukset sekä seksuaalisuuteen liittyvät kuvaukset.

Yritän raportissani välttää liiallisen epäkohdilla osoittelun valitsemalla esimerkiksi käyttämiini näytteisiin vain uskottavuuden ja luotettavuuden kannalta välttämättömät esimerkit. Henkilöiden tunnistamattomuuden olen turvannut poistamalla nimet käyttämistäni esimerkeistä milloin mahdollista. Jos nimeä on tarvittu asian ymmärtämiseksi tai jonkin asteisen erottelun tekemiseksi olen käyttänyt peitenimiä. Muutaman tapausesimerkin, jotka esittelen tutkimukseni tyypittelyosassa, olen yrittänyt kirjoittaa niin väljään muotoon, ettei tunnistamisen mahdollisuutta ulkopuolisilla henkilöillä ole. Toisaalta ne henkilöt, jotka saattaisivat kyseisen henkilön tunnistaa, ovat itsekin salassapitovelvollisuuden alaisia.

Tutkimusalueen ja sairaalatkin olen jättänyt mainitsematta. Myös tietynlaisen, todennäköisesti sairaalakohtaisen, ammattislangin olen yrittänyt häivyttää näkymättömiin sairaalan tunnistamattomuuden turvaamiseksi. Sairaalakohtaiset nimitykset esimerkiksi tietynlaisille ryhmille olen myös häivyttänyt tekstistä.

1.4 Pysyykö suutari lestissään? – tutkimuksen sijoittuminen erityispedagogiikan alalle

1.4.1 Kuntoutus yhdistävänä käsitteenä

Kuntoutus voi tarkoittaa varsin monenlaisia asioita: järjestelmää, oppialaa, yksilön tai yhteisön muutosta, menetelmää tai tavoitetta (Rissanen & Aalto 2002, 2). WHO:n määritelmän (1981) mukaan kuntoutus kattaa kaikki toimenpiteet, jotka tähtäävät vammauttavien ja vajaakuntoisuutta aiheuttavien olosuhteiden vaikutusten vähentämiseen ja vammaisen ja vajaakuntoisen henkilön saattamiseen kykeneväksi saavuttamaan sosiaalisen integraation. Näin määriteltynä kuntoutus on keskeinen käsite yhdistämään tutkimukseni eri ulottuvuuksia: erityispedagogiikkaa, kehitysvammaisiksi luokiteltuja aikuisia sekä psykiatrista sairaalahoitoa. Käytänteiden tasolle vietyä kuntoutus on perinteisesti jaettu lääkinnälliseen, sosiaaliseen, kasvatukselliseen ja ammatilliseen kuntoutukseen. Kuntoutuksen näkökulmaa käytän työssäni myös siksi, että tarkastelen psykiatrisissa sairaaloissa olevien kehitysvammaisiksi luokiteltujen henkilöiden elämäntilannetta laajemminkin kuin vain psykiatrisen sairaalan kontekstissa. Kehitysvammaisiksi luokiteltuina he ovat oikeutettuja heille tarkoituksenmukaisiksi arvioituihin kehitysvammahuollon palveluihin.

Erityispedagogiikan alalla ja erityispedagogiikan nimissä tehdään tutkimusta erilaisissa viittekehyksissä ja monenlaisissa käytännön ympäristöissä. Tieteenalan keskeiseksi tavoitteeksi on nähty pyrkimys löytää vammaisen ja erityistä tukea tarvitsevien ihmisten auttamiseen soveltuvia teoreettisia lähestymistapoja, toimintamalleja ja käytänteitä (ks. Hautamäki, Lahtinen, Moberg & Tuunainen 1996, 13, 16). Erityispedagogisessa tutkimuksessa perusteoriat tulevat lähitieteen alojen piiristä (ks. Moberg & Tuunainen 1989; Tuunainen 1992), kuten myös tässä tutkimuksessani. Tarkastellessani kehitysvammaisiksi luokiteltujen henkilöiden asemaa palvelujärjestelmässämme sekä heihin kohdistettuja kasvatuksellisia ja oppimisen teorioihin pohjautuvia menettelyjä koen tutkijani olevani aivan erityispedagogiikan perinteisillä 'ytimillä'. Silti olen tutkimukseni ja aineistoni myötä astunut jossain määrin 'vieraalle maaperälle' ja toisten tieteenalojen (lääketiede, psykiatria, psykologia) perinteisesti hallitsemalle alueelle.

"Pitääkö suutarin pysyä lestissään?" kysyy Eija Mattila (2002) ihmetellessään, miksi kasvatustieteilijät eivät juuri lainkaan ole tutkineet psykiatrista kuntoutusta. Yhdeksi selitykseksi hän tarjoaa sitä, että alue koetaan niin vahvasti hoitamisen alueena ja kasvatuksen ja ohjauksen nähdään kuuluvan kouluttajille. Kuitenkin yhteys ohjauksen, psykoterapian ja mielenterveyskuntoutuksen välillä on hänen mukaansa mitä läheisin ja helposti hahmotettavissa. Myös hoidolle ja kuntoutumiselle asetetut tavoitteet havainnollistavat selkeästi pedagogiikan, oppimisen ja ohjauksen näkökulman tarpeellisuutta hoidossa ja kuntoutuksessa ja kaikessa vammaisen henkilön kuntoutumiseen tähtäävässä toiminnassa. Kasvatuksellisten menettelyjen ja oppimisparadigman merkitystä korostaa myös Ojanen (1980) todetessaan, että psyykkistä terveyttä voidaan parhaiten edistää

kouluttamalla, ei hoitamalla. Itse puhuisin kouluttamisen sijaan ohjaamisesta. Psykiatrian piirissä on esitetty, että elämisen ongelmat vaativat eri ongelmiin spesialisoitunutta käyttäytymistieteilijää, jonka tehtävänä on lähinnä opettaa henkilöä selviytymään ongelmistaan. Tätä näkemystä tukee myös ajatus, että sairauden parantamisen sijaan tavoitteina ovat terveyden edistäminen ja kasvun tukeminen (mm. Havaijin julistus, Achte, Autio, Isotalo, Kosonen, Lindqvist, Tammisto & Vartiovaara 1982, 298-299; Madridin julistus, Suomen lääkäriliitto 2003, 171-172).

Tuunainen (1992, 210) on todennut, että kuntoutus määritelmiseen, tavoitteeseen ja käytänteeseen on ohjannut erityispedagogiikan alaan kuuluvia palveluja, vaikka varsinainen kuntoutustutkimus onkin kehittynyt suhteellisen erillään erityispedagogiikasta. Erityispedagogiikkaa yhdistäväksi tekijäksi on nähty pyrkimys tukea lähinnä pedagogisin keinoin erityistä tukea tarvitsevia henkilöitä (Hautamäki, Lahtinen, Moberg & Tuunainen 1996, 13, 16). Kohderyhmän onkin nähty olevan varsin keskeisessä asemassa erityispedagogiikan aluetta määritettäessä. (Hautamäki, Lahtinen, Moberg & Tuunainen 1996, 17). Perinteisen erityispedagogisen kohderyhmäluokittelun mukaan kehitysvammaisuus sekä toisaalta sosiaalinen sopeutumattomuus, tunne-elämän ja mielenterveyden häiriöt ovat olleet kaksi suosituinta tutkimusaluetta⁴ Jyväskylän yliopiston erityispedagogiikan laitoksella (Ladonlahti & Pirttimaa 1998, 47). Kun tässä tutkimuksessani tarkastelun kohteena olevat henkilöt lukeutuvat diagnostisten arvioiden mukaan molempiin ryhmiin, ei tutkimukseni kohderyhmä ole näiltä osin vieras tai uusi erityispedagogiikan alalla. Kasvatuksellisten ja oppimisen lainalaisuuksiin perustuvien menetelmien tarkastelu aikuisten ihmisten kohdalla on kuitenkin erityispedagogiikan alalla harvinaisempaa (ks. mm. Erityispedagogiikan opinnäytetyöt; Ladonlahti & Pirttimaa 1998; 2000).

1.4.2 Hoidon ja kuntoutuksen häilyväinen raja

Hoidon ja kuntoutuksen välinen raja on usein hyvin epäselvä ja keinotekoinen. Erityisen vaikeaa rajanveto on psykiatriassa, jossa käsitteet hoito, terapia ja kuntoutus menevät paljolti päällekkäin (Sariola & Ojanen 1997, 286–287). Käytännön tutkimuksessani usein käsitteparia ‘hoito ja kuntoutus’ vetämättä sen tarkempaa rajaa niiden välillä. Rajanvetoa on kuitenkin käyty jatkuvasti ja erottelevia määrittelyjä esitetty. Seppälän (1998, 72) mukaan “hoidon tehtäväksi voidaan määrittellä sairauden tai vamman aiheuttaman kivun tai haitan lievittäminen tai poistaminen ja kuntoutuksen tehtäväksi psyykkisesti tai fyysisesti vammautuneen henkilön psykofyysisen toimintakyvyn säilyttäminen tai parantaminen.” Psykiatrinen kuntoutus on määritelty niiden psykiatrisen sairaanhoidon menetelmien ja järjestelyjen kokonaisuudeksi, joiden avulla psyykkisesti vajaakuntoinen henkilö saavuttaa paremman toimintakyvyn, sosiaalisen kelpoisuuden ja henkilökohtaisen tyytyväisyyden (Laaksovirta 1985).

⁴

Arvio perustuu selvitykseen Jyväskylän yliopistosta valmistuneista pro gradu- ja laudaturtoista vuosina 1954-1997.

Kuntoutuksessa käytetään sekä lääketieteellisiä että sosiaaliin toimintoihin liittyviä keinoja, jotka psykiatrisessa kuntoutuksessa liittyvät varsin läheisesti toisiinsa (Achté 1991, 421). Käytänteiden tasolla kuntoutuksen alaan on nähty selkeästi kuuluvan muun muassa sosiaalisten vuorovaikutustaitojen parantaminen, ammatillinen kuntoutus ja koulutus. Myös vaikeasti psyykkisesti sairaiden henkilöille tarkoitettu kognitiivisten taitojen opettaminen on kuulunut kuntoutuksen piiriin. Psykoterapiasta on ollut ristiriitaisia näkemyksiä. Lääkehoito ja muu lääketieteellinen hoito ovat puolestaan kuuluneet selkeästi hoidon piiriin. (Salminen 2002, 109.)

Seppälän (1998, 70) mukaan kehitysvammaisen, emotionaalisista häiriöistä tai vaikeista käyttäytymisongelmista kärsivän henkilön pitkäaikaishoidosta puhuttaessa tarkoitetaan yleisemmin kehitysvammaisuuteen liittyviä toimintakykypuutteita ja niistä johtuvaa avun ja tuen tarvetta kuin psyykkistä sairautta ja sen edellyttämää lääketieteellistä tai psykologista hoitoa. Kuntoutuksen näkökulma on varsin hallitseva ja Seppälän mukaan voi käydä jopa niin, ettei henkilö saa ollenkaan varsinaista hoitoa. Psykiatrista sairaalahoidoa ei ole määritelty varsinaisesti kuntoutukseksi tai kuntoutusjärjestelmään kuuluvaksi kuin lähinnä sairaaloissa olevien kuntoutusosastojen osalta (Achté 1991, 431). Achté (1994) toteaa kuitenkin, että kaiken psykiatrisen sairaalahoidon tulisi olla asenteiltaan kuntouttavaa. Myös Salmisen (2002) mukaan monet psykiatrian käytänteet ovat vahvasti kuntoutuksellisia, vaikka eivät tulisikaan kustannettua varsinaisesti kuntoutuksena. Mielenterveyspalveluiden laatusuosituksissa (2002) korostetaankin, että kaikessa hoidossa tulee olla kuntouttava ote.

Kuntoutuksesta on alettu entistä enemmän puhua kuntoutumisena, jonka tavoitteena on toimintakyvyn, itsenäisen selviytymisen ja hyvinvoinnin edistäminen ja huomion kohteena ovat sekä yksilö että ympäristö (ks. Rissanen & Aalto 2002, 2). Kuntoutusta ja kuntoutumista tarkasteltaessa tässä tutkimuksessani taustalla ovat vammaisuuden sosiaalinen malli ja 'vajaakuntoisuuden' sosiaaliseen syntyyn pohjautuva käsite: 'vajaakuntoisuutta' tarkastellaan ennen kaikkea yhteisön asenteiden, reaktioiden ja yhteiskunnallisen järjestelmän tuottamana (Järvikoski & Härkäpää 1995a).

1.5 Tutkimusraportin rakenne

Olen pyrkinyt kirjoittamaan tutkimusraportin narratiivin muotoon (Richardson 1990; Wolcott 1990). Raportti on alusta loppuun etenevä kertomus. Luettavuuden lisäämiseksi kuvaan luvussa 2 ilmiön aivan pääpiirteissään hyvin yleisellä tasolla ja liitän lähdeviitteitä toistuvasti eri lukujen alkuun sekä jossain määrin myös löydösten lomaan. Ilmiön ymmärtämisen tueksi olen liittänyt työhöni mukaan monia keskenään erilaisia käsitejärjestelmiä, jotka moninaisuudessaan saattavat valitettavasti myös johtaa jonkinasteiseen käsitteelliseen 'sekamelskaan'. Silti olen pitänyt rajauksen selkeästi vain aineistosta nousevissa teemoissa.

Raporttini luettavuutta ja ymmärrettävyyttä saattavat häiritä myös tekstissä jatkuvasti rinnakkain kulkevat aineistot. Yritän kuitenkin kaiken aikaa muistuttaa

lukijaa, mihin aineistoon, mihin ajankohtaan tai millaiseen osallistujien kirjoon tai määrään kulloinenkin tarkasteluni perustuu. Tämän olen tehnyt aineistoviittausten muodossa, joissa mukana kulkevat sekä avovastaukset, eri aineistosta tekemäni koosteet, asiakirjatyyppi (LL=lääkärintuomio, SL=seurantalehti, HS=hoitosuunnitelma tai yksilöidymmin jokin muu asiakirja) sekä kyseisen asian asiakirjaan kirjautumisvuosi. Pyrin myös kertomaan eri luvuissa, mihin aineistoihin tarkasteluni perustuu.

Olen kirjoittanut raportin niin, että yksittäiset henkilöt eivät ole sieltä tunnistettavissa, vaikka esimerkit ja lainaukset ovatkin aina yksittäisistä henkilöistä. Se on tapahtunut ehkä myös tietyn informaatioarvon kustannuksella, sillä moni asia tai menettely avautuu kokonaisuudessaan vasta henkilön koko elämäntilanteen hahmottamisen kautta. Esimerkeissä näkyvät nimet olen muuttanut.

Varsinaisessa löydösosassa tarkastelen ensin luvussa 3 diagnostiikkaa henkilöistä tehtyjen diagnoosien ja diagnostiikkaan liittyvien arviointien valossa. Luvussa 4 kuvaan heidän asumistaustansa ja itsenäisen elämisen taitojaan sekä ei-toivottua käyttäytymistään. Luvussa 5 kuvaan päivätoimintaa, hoitoa ja kuntoutusta psykiatrisessa sairaalassa. Luvussa 6 keskityn ei-toivotun käyttäytymisen kohtaamisessa käytettyihin kasvatuksellisiin menetelmiin. Lopuksi luvussa 7 esittelen kaiken kuvailevan aineiston pohjalta työstämäni tyypittelyn.

Löytöjäni lukiessaan lukijan on syytä pitää mielessä, että en pyri kuvaamaan psykiatrisen sairaalahoidon koko todellisuutta enkä tätä päivää. Aineistot ja niistä nostamani esimerkit ovat asiakirjojen luonteen vuoksi ongelmakeskeisiä ja painottuvat 1980- ja 1990 -luvulle. Näen silti näiden asioiden esiin nostamisen tärkeäksi, sillä menettelyistä osallisiksi päässeet tai joutuneet henkilöt ovat edelleen mukana palvelujärjestelmässämme ja heille tarkoituksenmukaisen elinympäristön ja palvelujen järjestäminen on edelleen ajankohtainen haaste. Heidän saamansa hoidon ja kuntoutuksen tunteminen auttaa myös palvelujen järjestämisestä ja kehittämisestä vastaavia henkilöitä paremmin ymmärtämään heidän käyttäytymistään.

2 VAMMAISUUS JA PALVELUJÄRJESTELMÄ

Palvelujärjestelmän ja palvelujen kehittämisen taustalla on aina ollut ajalle tyypillinen näkemys vammaisuudesta ja erilaisuudesta. Nämä näkemykset ovat vuosikymmenien aikana muuttuneet ja monipuolistuneet. Tässä luvussa kuvaan, miten kehitysvammaisuutta koskevat tulkinnat ovat moninaistuneet ja miten vammaisuuden tarkastelussa on siirrytty yksión patologian sijaan tarkastelemaan aikaisempaa painokkaammin vammaisuutta sosiaalisesti tuotettuna konstruktiona ja yhteisön patologiana. Virallisissa tavoitteissa ja palvelujärjestelmämme kehittämisessä muutos on näkynyt pyrkimyksenä päästä eroon segregoivista käytänteistä ja tukea vammaisen henkilön tavalliseen yhteisöön liittymistä.

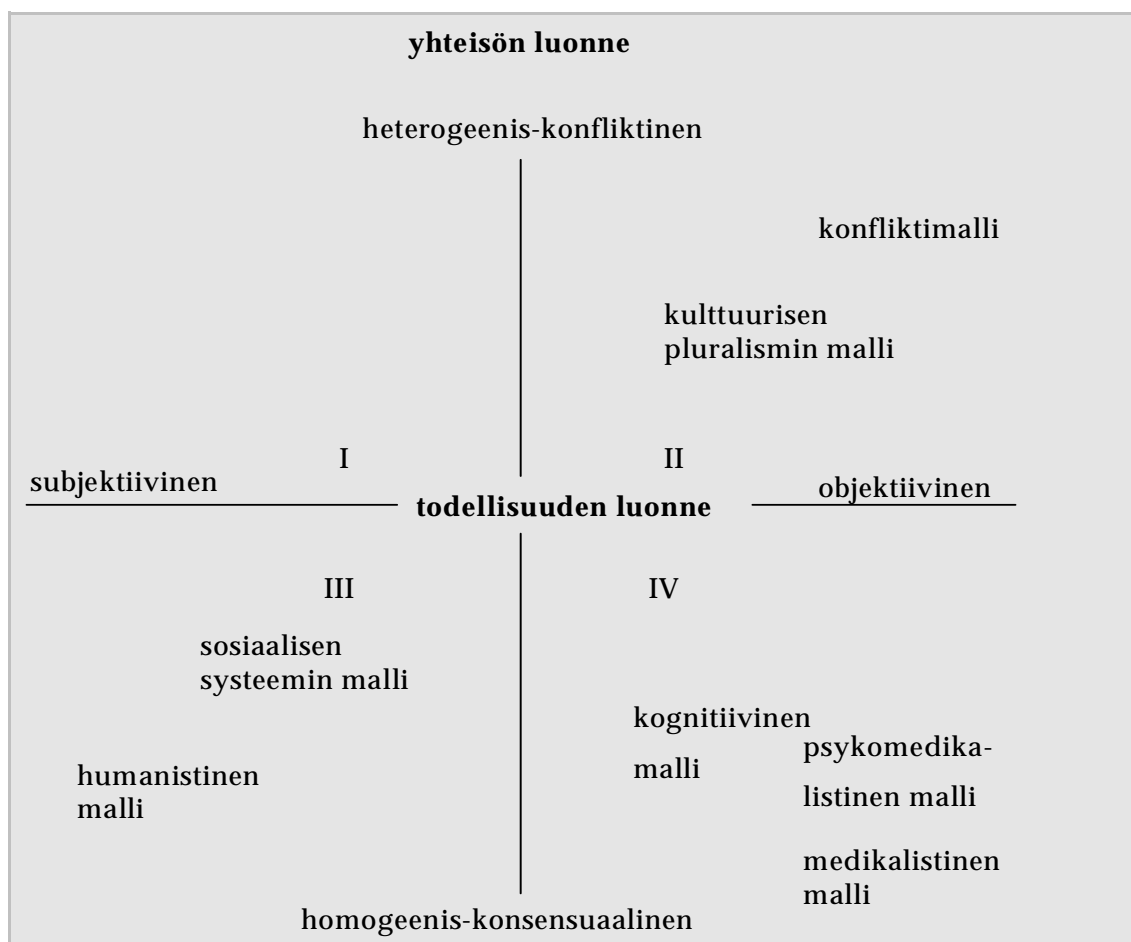
2.1 Kehitysvammaisuuden tulkintojen moninaistuminen

Burrell ja Morgan (1979) ovat Mercerin (1992) mukaan esittäneet kaksi ulottuvuutta, joiden avulla he kuvaavat neljää, perusoletuksiltaan erilaista tieteellistä paradigmaa. Perusulottuvuudet muodostuvat todellisuuden luonteeseen sekä yhteisön luonteeseen liittyvistä oletuksista. Mercerin (1992) mukaan myös vammaisuuteen liittyvä tutkimus on sijoitettavissa näiden neljän paradigman muodostamaan malliin (kuvio 4). Funktionalistis-objektivistinen paradigma, jonka oletuksina ovat objektiivinen todellisuus ja yhteisöllinen homogeenisuus, on ihmistieteissä ja vammaisuuden kentällä ollut hallitseva. Myös objektivistinen konfliktiparadigma on ihmistieteissä laajalti käytetty, mutta varsinaisesti vammaistutkimukseen sen sovellukset ovat tulleet ihmisoikeus- ja kansalaisyhteiskunnan myötä. Tulkinnallinen paradigma olettaa, että todellisuus on subjektiivinen, mutta keskittyy pääasiassa niihin mekanismeihin, joiden avulla luodaan yhteisöä yhdistävää konsensusta. Tämä näkökulma on ollut esillä vammaisuuden kentällä 1950-luvulta lähtien. Tulkinnallis-konfliktisella paradigmalla ei Mercerin (1992) mukaan ole ollut vammaisuuden tutkimuksessa ja tulkinnoissa sovelluksia.

Vammaisuuteen liittyvä tieteellinen ajattelu on laajentunut pitkään tutkimusta ja teoretisointia hallinneesta funktionaalis-objektivistisestä paradigmasta

moniparadigmaiseen ajatteluun ja vaihteleviin käsitteellisiin malleihin. Tämä kehitys on kuitenkin tuonut mukanaan muutoksia vammaisuuden kuvaamiseen ja vammaisen henkilön luonnehdintaan, mikä puolestaan on vaikuttanut palvelujärjestelmän kehittymiseen. (Mercer 1992, 15-19.)

- I = tulkinnallinen konfliktiparadigma
 II = objektivistinen konfliktiparadigma
 III = tulkinnallinen paradigma
 IV = funktionalistis-objektivistinen paradigma



KUVIO 4 Seitsemän kehitysvammaisuuden mallia neljän tieteellisen paradigman kentässä (Mercer 1992, 20)

Seuraavassa esittelen Merceriä (1992) lainaten eri mallien keskeisimmät piirteet ja kehityshistorian kehitysvammaisuuteen sovellettuna⁵.

⁵

Käytän lähteenäni Merceriä, sillä hänen jäsentelynsä ja luonnehdintansa yhdistävät tarkoituksenmukaisesti ja täsmällisimmin tutkimukseni kannalta tärkeät näkökulmat: aikuisuuden, kehitysvammaisuuden tulkitsemisen, palvelujärjestelmän kehittymisen historiallisessa kontekstissa. Suomalaisessa erityispedagogisessa keskustelussa tavallisemmin on siteerattu muita tutkijoita ja teoreetikkoja (ks. mm. Allan, Brown & Riddell 1998; Bailey 1998; Oliver & Barnes 1998; Stangvik 1998).

Medikalistinen malli. Varhaisin vammaisuutta koskeva tieteellinen malli on peräisin lääketieteestä. Vammaisuuden medikalistisen mallin mukaan alun perin vammaisiksi luokiteltiin vain selkeästi biologisin perustein havaitut poikkeavuudet kuten aistivammaisuus ja fyysinen epämuodostuneisuus. 1800-luvun 'idiooteilla' ja 'imbesilleilläkin' oli tavallisesti selvästi havaittavien älyllisten rajoitusten lisäksi fyysisiä näkyviä poikkeavuuksia. Henkilöitä, joilla oli 'vain' vaikeita käyttäytymisen tai oppimisen ongelmia, pidettiin heikkomielisinä. Vammaisten 'hoito' oli lääketieteen harjoittajien hallussa ja lääkärit olivatkin vastuussa paikan osoittamisesta erityisissä laitoksissa. Tämä käytäntö jatkui pitkälle 1900-luvun puolelle. Taustalla oli ajatus yksilössä olevien objektiivisesti havaittavien ominaisuuksien ja oireiden todellisuudesta. Oletettiin, että vammaisuus oli olemassa riippumatta siitä, oliko se diagnosoitu, ja että se aiheutui tekijöistä, jotka voidaan tunnistaa ja tutkia. Vammaisuuden syiden tutkiminen ja tunnistaminen empiirisen tutkimuksen kautta nähtiin olennaiseksi. Kun syy tiedettäisiin, voitaisiin myös siihen sopiva hoito kehittää. Tausta-ajatuksena oli yhteisön korkea-asteinen konsensus ja homogeenisuus: koska ihmisen organismi on samanlainen kaikissa yhteisöissä, kulttuurinen näkökulma ei ole olennaista diagnosoinnissa, ennalta ehkäisyssä tai hoidossa ja kuntoutuksessa. Medikalistisen mallin hallitsevuuden käytännön seuraamuksena heikkomieliseksi (erotukse- na varsinaisesti vammaisista) luokiteltujen määrä oli vähäinen. Koska heikkomielisyyttä pidettiin parantumattomana lääketieteellisenä tilana, heikkomieliset sijoitettiin hoitokoteihin, opetuskoteihin tai sairaaloihin. Medikalistisella mallilla on ollut kaikenkattava vaikutus kehitysvamma-alan käytänteisiin: on keskitytty lähinnä diagnooseihin ja luokitteluun hoidon ja kuntoutuksen perustana sekä erilaisten asiantuntijoiden tarjoamiin segregoituihin palveluihin.

Psykomedikalistinen malli. Psykomedikalistinen malli on medikalistisen mallin laajennus, jossa normaaliuden tilastollinen kuvaus on yhdistetty medikalistisen mallin perusoletuksiin. Psykomedikalistinen malli yleistyi älykkyyden testaamisen myötä 1900-luvun ensimmäisellä vuosikymmenellä ja hioutui lähinnä seuraavien 70 vuoden aikana. Psykomedikalistinen malli olettaa, että älykkyydosamäärätestit mittaavat älykkyyttä, joka on huomattavassa määrin periytyvä ja pysyvä ominaisuus biologisen perustansa takia. Matalaa älykkyydosamäärää voidaan tulkita medikalistisen mallin tapaan henkisenä jälkeenjääneisyytenä ja kovan objektiivisen tieteen mukaisena tosiasiana. Tämä lähestymistapa lisäsi niin sanottujen heikkomielisten määrää, sillä nyt voitiin tunnistaa myös ne heikkomieliset, jotka ennen olivat ulkoisesti näkyvän merkin puuttuessa jääneet tunnistamatta ja jotka sijoittuvat testipistemäärissä idiootteja ja imbesillejä paremmin, mutta eivät niin hyvin kuin niin sanotut normaalit.

Älykkyydestausta arvosteltiin pian kulttuurisesta vinoumasta, mutta psykologiseen testaukseen orientoitunut tiedeyhteisö puolustautui todeten, että testeillä on samanlainen akateemisissa saavutustesteissä menestymistä ennustava validiteetti erilaisista kulttuurisesta taustasta tulevien henkilöiden kesken. Näkemys mukaan se 'tosiasia', että jotkut etniset ryhmät saavat älykkyydesteissä keskimäärin korkeampia pistemääriä kuin toiset, osoittaa, että jotkut ryhmät ovat 'älykkäämpiä' kuin toiset. Psykomedikaalisen mallin poliittinen vaikutus oli välitön ja merkittävä. Tuhansien heikkomielisten tunnistaminen väestöstä (erityi-

sesti ensimmäisen ja toisen maailmansodan asepalvelukseen värväämiseen liittyvissä testeissä) johti lisääntyneeseen huolenaiheeseen kansakunnan tulevaisuudesta ja geeniperimän rappeutumisesta, mikä puolestaan johti näiden henkilöiden laajamittaiseen laitostamiseen, sterilisaatioon ja rotuhygieeniseen liikkeeseen. Vähitellen psykolääketieteellinen malli siirtyi myös julkisiin kouluihin ja johti kasvatuksellisten ja opetuksellisten ongelmien lääketieteellistämiseen. Termit 'heikkomielinen' ja 'tylsämielinen' korvattiin vähemmän halventavaksi koetulla sanalla 'kehitysvammainen'.

Sosiaalisen systeemin malli. Kehitysvammaisuuden sosiaalisen systeemin malli esiteltiin 1950-luvulla. Enemmän kuin tilana, jolla on universaali merkitys, kehitysvammaisuus nähtiin subjektiivisena havaintona ja sosiaalisena konstruktiona, joka nousee sosiaalisesta vuorovaikutuksesta. Yhteisön jäsenet arvioivat toistensa käyttäytymistä suhteessa yhteisesti hyväksytyihin normeihin siitä, mitä on älykäs käyttäytyminen. Yhteisössä kehitetään yhteinen näkemys, mitä on normaali tai älykäs käyttäytyminen. Tämän tulkinnallisen paradigman näkökulmasta kehitysvammaisuus on sosiaalisesti luotu konstruktio. Yksilön tasolla kehitysvammaisuus on hankittu status. Sosiologit näkevät poikkeavan statuksen hankkimisen sosiaalisena prosessina, johon kuuluu vähintään kaksi henkilöä: normin rikkoja, jonka käyttäytyminen tai esiintyminen rikkoo sosiaalisia normeja sekä määrittelijä tai määrittelijät. Saamansa palautteen perusteella henkilö voi yrittää muuttaa poikkeavaa käyttäytymistään normien mukaiseksi. Positiivisten tai negatiivisten sanktioiden avulla poikkeava henkilö voidaan yrittää normalisoida. Mikäli normalisoiminen ei onnistu, henkilö voidaan siirtää yhteiskunnan valtuuttaman tahon piiriin, joka päättää onko normia rikottu, mikä on rikkomuksen luonne ja mitkä ovat sopivat yhteisölliset seuraamukset. Lainvalvojat, psykiatriset sairaalat tai psykologiset arviointimenettelyt julkisissa kouluissa voivat toimia tässä roolissa. Poikkeavuusprosessin viimeinen vaihe on saavutettu, kun henkilö itse hyväksyy poikkeavan statuksen sopivana ja sisällyttää poikkeavan roolin osaksi itseään.

Sen sijaan, että tulkinnallinen paradigma hyväksyisi vähemmistöryhmien ylliedustuksen vammaisten joukossa objektiivisena, empiirisenä faktana, se näkee sen seurauksena niistä menettelyistä, joilla poikkeavuuden määrittelyprosessi toimii yhteisössä. Tulkinnallisena paradigmana sosiaalisen systeemin malli on arvovapaa. Se ei arvota erilaisia normistoja, testistöjä tai arviointimenettelyjä. Se ei suosi mitään erityistä intersubjektiviivista todellisuutta. Kansalaisoikeusaktivistit omaksuivat nopeasti tulkinnallisen näkökulman rakentaessaan oikeudellisia argumentteja erityisluokkiin sijoitettujen vähemmistöön kuuluvien oppilaiden puolesta. He näkivät, että jos kehitysvammaisuuden merkitys oli sosiaalisesti määritelty ja aikojen kuluessa muuttunut, tämä merkitys olisi uudelleen määriteltävissä. Jos diagnoosit ovat enemmän sosiaalisia konstruktioita kuin tosiasioita, silloin ne ovat myös avoimia vasta-argumenteille.

Kulttuuripluralistinen malli. Kulttuuripluralistinen malli on objektivistinen näkökulma kehitysvammaisuuteen, joka korostaa yhteisön heterogeenisyyttä ja jakautuneisuutta. Samoin kuin psykomedikalistinen malli se näkee kehitysvammaisuuden faktisena ja jotkut henkilöt 'aidosti' kehitysvammaisina. Taustaoletuksiltaan se kuitenkin eroaa psykomedikalistisesta mallista nähdessään, että yhteis-

kunta on heterogeeninen ja sisältää rotuun, etnisyyteen ja kulttuuriin liittyvää hajanaisuutta. Tämän hajanaisuuden takia 'aidosti' kehitysvammaisten erottamiseen 'vain' kulttuurisista vähemmistöistä tarvitaan sosiaalisen diversiteetin huomioon ottamista muovaamalla psykomedikalistista mallia kahdella tavalla. Ensinnäkin perinteisen älykkyystesti-arvioinnin lisäksi tarvitaan arviota yksilön sosiaalisesta sopeutumisesta yhteisönsä. Toiseksi älykkyystestipistemääriä verrataan samaan kieli-, koulutus- ja kulttuuritaustaan kuuluvien henkilöiden vastaaviin pisteisiin. Älykkyystesteihin ja adaptiivisen käyttäytymisen arviointiin liittyvät sosiokulttuuriset normit poistavat etniset erot diagnosoitaessa kehitysvammaisuutta. Lähestymistapa vähentää kehitysvammaisiksi diagnosoitujen määrää, sillä se poistaa kehitysvammadiagnoosin niiltä kulttuurisen taustansa takia kehitysvammaisiksi diagnosoituilta, jotka eivät ole 'aidosti' kehitysvammaisia. Kulttuuripluralistista mallia arvosteltiin laajasti eikä se koskaan saavuttanut suurta suosiota. Vaikka se perustui objektiiviseen oletukseen, se meni Mercerin (1992) mukaan lähemmäksi konfliktiparadigmaa kuin mihin tiedeyhteisössä oltiin valmiita.

Konfliktimalli. Konfliktimallin sovellus muodosti perustan vähemmistöryhmien edunvalvonnalle ja juridisille valituksille, jotka koskivat vähemmistöjen ylliedustusta kehitysvammaisiksi luokiteltujen keskuudessa. Malli näkee kehitysvammaisuuden objektiivisena tilana. Kuitenkaan se ei näe yhteiskuntaa homogeenisena tai yksimielisenä, vaan katsoo, että sosiaaliset rakenteet ovat täynnä kielellisiä, rodullisia ja sosiaaliluokkaan liittyviä jaotteluja. Konsensuksen sijaan yhteiskunnassa vallitsee jatkuva eri ryhmittymien välinen valtataistelu. Vallassa olevat ryhmät luovat standardit myös muulle yhteisölle. Tästä näkökulmasta katsottuna kehitysvammaisuus ja sen tarkemmat määrittelyt (esimerkiksi harjaantumistasoinen tai lievästi kehitysvammainen) kertovat enemmän heikosta testisuorituksesta kuin biologisista oireyhtymistä. Luokitteluja käytetään rodullisten ja kulttuuristen vähemmistöjen sekä alempien yhteiskuntaluokkien kontrollin välineinä. Alempiarvoisten ryhmien sijoittaminen leimaaviin erityisluokkiin ja rajoitettujen oppimismahdollisuuksien tarjoaminen heille ovat 'tieteellisen' testaamisen legitimoimaa syrjintää. Mittaamisen psykologiaa korostavassa tiedeyhteisössä konfliktimallia ei ole koskaan hyväksytty. Se on kuitenkin antanut filosofisen pohjan monille juridisille perusteluille koskien vähemmistöryhmiin kuuluvien oppilaiden sijoittamista erityisluokille älykkyystestipistemäärän perusteella. Konfliktimallilla onkin ollut merkittävä poliittinen vaikutus.

Kognitiivinen malli. Oppimisvaikeuksien kognitiivinen malli on ollut hyvin suosittu tiedeyhteisössä. Mallista on useita sovelluksia, mutta ne toimivat kuitenkin samassa käsitteellisessä viitekehysessä. Malli ei perustu medikalistiseen malliin eikä ole tiivistä sidoksissa normaaliuden tilastolliseen kuvaukseen. Medikalistisen näkemyksen tapaan taustalla on kuitenkin käsitys objektiivisesta todellisuudesta ja yhtenäisestä yhteiskunnasta. Oppimisvaikeudet, oppimistyyylit, motivaatiotekijät ja kognitiiviset taidot hahmotetaan objektiivisinä todellisuuksina. Kognitiivisen mallin näkökulmasta oppimisvaikeudet nähdään tehostomina oppimisstrategioina, jotka puolestaan ovat seurausta riittämättömistä oppimisen sovelluksista ja menetelmistä. Malli olettaa, että oppiminen tehostuu, kun oppija tulee aktiiviseksi osaksi oppimisprosessia ja käyttää tehokkaita oppimisstrategioi-

ta. Arvioinnin tehtävänä on tunnistaa oppilaan motivaatiotekijät ja analysoida oppimisstrategioita, joita oppilas käyttää. Ohjauksen tehtävänä on muovata oppilaan motivaatiotekijöitä sekä opettaa tehokkaampia opiskelustrategioita. Tarkastelussa on myös se, miten oppilas prosessoi informaatiota oppimistilanteissa. Kognitiiviset psykologit ovat tunnistaneet kolme kognitiivisten prosessien pääkategoriaa, jotka ovat tärkeitä tehokkaassa oppimisessä: metakognitiiviset taidot, jotka tekevät oppijan tietoiseksi omista ajatteluprosesseistaan, erityiset kognitiiviset taidot, jotka ovat käyttökelpoisia tiettyihin oppimistehtäviin sekä motivaatiotekijät. Siirtymisellä psykomedikalistisesta mallista kognitiiviseen malliin on ollut merkittäviä vaikutuksia, vaikka taustalla oleva funktionaalisoobjektivistinen paradigma onkin säilynyt samana. Näkemys oppilaasta, jolla on oppimisvaikeuksia, on erilainen. Kognitiivisen mallin edustajat otaksuvat, että useimmat fyysisesti tavalliset lapset voivat oppia, jos vain ovat motivoituneita hankkimaan itselleen tehokkaita oppimisstrategioita ja jos niitä heille opetetaan.

Humanistinen malli. Viime aikoina funktionalistis-objektivistinen paradigma on saanut uuden haastajan tulkinnallisesta paradigmasta. Humanistinen malli on jopa vielä subjektiivisempi todellisuutta koskevine oletuksineen kuin sosiaalisen systeemin malli. Se korostaa jokaisen yksilön ainutlaatuisuutta, yksilön maailmaan 'pääsemistä' ja yksilön todellisuuden ymmärtämisen tärkeyttä sekä ohjeiden ja opetuksen räätälöimistä jokaisen yksilön tarpeisiin. Se vastustaa standardoituja testejä, joissa yksilöitä verrataan toisiinsa. Malli kohdistaa huomion enemmän jokaisen (esimerkiksi sekä oppilaan että opettajan) ainutlaatuisuuteen ja yksilöllisyyteen kuin samanlaisuuksiin. Se torjuu objektiivisen ajattelun, joka luokittelee ihmisiä ja jakaa heidät kokonaisuudesta erotettaviin ja mitattaviin piirteisiin, ominaisuuksiin, kykyihin tai vammoihin. Humanistisen mallin merkitystä kehitysvamma-alalla ja kehitysvammaisuuden tulkinnassa on vielä vaikea arvioida. Sen vahvuus on oletuksessa ja väitteessä jokaisen henkilön arvosta ja ainutlaatuisuudesta. Oppimisen ja opetuksen suhteen se uskoo, että hyviä tuloksia syntyy, jos opettajalle annetaan todellinen omistajuus ja autonomia työhönsä, jotta hän voi työskennellä jokaisen oppilaan kanssa avoimella ja luontevalla tavalla. Malli siirtää vastuun oppimistuloksista reilusti opettajalle.

1900-luvun alussa kehitysvamma-ala siirtyi medikalistisesta mallista psykomedikalistiseen suuntaan, joka hallitsikin suurimman osan vuosisataa. Molemmat mallit sijoittuvat funktionalistis-objektivistisen paradigman äärimmäiseen nurkkaan. Vuosisadan puolesta välistä tulkinnallinen paradigma (ensin sosiaalisen systeemin mallin sittemmin humanistisen mallin muodossa) nousi haastajaksi psykomedikalistiselle mallille. 1960-luvulta haastavaksi paradigmaksi nousi konfliktiparadigma ensin kulttuurisen pluralismin mallina ja myöhemmin konfliktimallina. Historiallisen liikkeen Mercer (1992) arvioi etenevän kohti tulkinnallisen paradigman suurempaa subjektiivisuutta sekä konfliktiparadigman mukaisista yhteisöllisen heterogeenisyyden suurempaa tunnistamista. Kognitiivisen mallin viime aikainen suosio on nähtävissä normaalitieteen vastaukseksi edellä kuvattuun historialliseen kehitykseen. Se on lievästi subjektiivisempi ja jonkin verran moniarvoisempi kuin psykomedikalistinen malli, mutta turvallisesti saman paradigman sisällä.

2.2 Poikkeavuuden ja vammaisuuden medikalistisesta mallista sosiaaliseen malliin

Rioux (1997) toteaa, että se, miten tieteellisesti ja yhteiskunnallisesti ymmärrämme, diagnosoimme ja käsittelemme erilaisuutta ja vammaisuutta, heijastaa olettamuksiamme sosiaalisesta ja yhteiskunnallisesta vastuustamme suhteessa vammaisiin henkilöihin. Yksilön patologiaa korostavat näkökulmat (biomedikaalinen lähestymistapa ja toiminnallinen lähestymistapa) luonnehtivat vammaisuutta lähinnä sairautena tai yksilön henkilökohtaisena vajavuutena, kun puolestaan yhteisön patologiaa korostavat näkökulmat (ympäristöllinen lähestymistapa ja ihmisoikeudellinen lähestymistapa) tarkastelevat vammaisuutta sosiaalisena ja poliittisena tilana. Erityispedagogiikan näkökulmasta varsin keskeiset toiminnot - kuntoutus, terapia ja opetus - ovat perinteisesti edustaneet lähinnä toiminnallista lähestymistapaa. Yhteisön vastuulla ja yhteisön toiminnan tavoitteena on nähty olevan yksilön ongelmien ja vajavaisuuksien parantaminen tai elämän helpottaminen esimerkiksi toimintakykyä ja itsenäistä suoriutumista lisäämällä.

Perinteisesti hoidon, kuntoutuksen ja terapioiden keskeisenä tavoitteena on ollut vammaisuuden parantaminen tai elämän helpottaminen lähinnä sopeuttamalla yksilö ja yksilön käyttäytyminen ympäristön normien tai odotusten mukaiseksi. Kuntoutuksen avulla on pyritty tekemään eri tavoin sairaista ja vammaisista henkilöistä yhteiskuntakelpoisia järjestämällä heille palveluja tai erityisoikeuksia ja saattamalla heidät "normaaliuden maailmaan" (Rioux 1997; Suikkanen & Piirainen 1995, 29).

Vaikka hoito ja kuntoutus ovat usein olleet käytänteiltään ja toimintamalleiltaan hyvin yksilökeskeisiä, virallisena tavoitteena ei ole ollut vain vammaisten ja vajaakuntoisten henkilöiden valmentaminen sopeutumaan ympäristöönsä, vaan integraation edistämiseksi on pyritty vaikuttamaan myös heidän lähiympäristöönsä ja yhteiskuntaan. Tämä Suomessakin vahvasti näkyvä laaja kuntoutuksen määritelmä sisältää ajatuksen sekä yksilöön kohdistettavista toimenpiteistä että myös ympäristöön vaikuttamisesta. Yksilökeskeisen lähestymistavan rinnalla on haluttu nähdä myös ympäristön merkitys sairauden tai vammaisuuden aiheuttamien rajoitteiden rakentumisessa. Pyrkimys ympäristön merkityksen parempaan huomioon ottamiseen on selkeä myös WHO:n uudessa vammaisuuden luokitusjärjestelmässä (International classification of functioning and disability 2000).

Vaikka jako yksilöä patologisoiviin ja yhteisöä patologisoiviin lähestymistapoihin ei ole yksiselitteinen, on vammaisuuteen liittyvien kysymysten parissa työskentelevien tutkijoiden ja ammattilaisten tärkeää tiedostaa toimintansa taustalla olevat erilaiset käsitykset ja uskomukset vammaisuuden, poikkeavuuden tai erilaisuuden luonteesta, sillä tietoisesti tai tiedostamatta ne heijastuvat työhön ja työssä tehtyihin valintoihin ja ratkaisuihin (ks. mm Rioux 1997).

Poikkeavuuteen ja vammaisuuteen liittyvä tieteellinen tutkimus on ollut ja on edelleen, suurelta osin lääketieteen ja yksilöpsykologian hallitsemaa ja ilmiöitä kuvataan lähinnä lääketieteen tai yksilöpsykologian termein. (Ks. mm. Davison & Neale 1997.) Vammaisuutta ja poikkeavuutta tarkasteltaessa useimmat ongelmat

onkin nähty yksilön vajavaisuutena, vammaana tai poikkeavuutena (mm. Järvikoski & Härkäpää 1995a; Rioux 1997). Oliver (1996) on luonnehtinut tätä yksilökeskeistä medikalisoivaa lähestymistapaa niin sanotuksi henkilökohtaisen tragedian teoriaksi.

Minkään vamman tai vammaisuuden seuraamuksia ei voida kuitenkaan tarkastella tai ymmärtää ottamatta huomioon vammaisen henkilön ympäristöä: fyysisiä, rakenteellisia, sosiaalisia, taloudellisia, psykologisia ja poliittisia ympäristöjä (Fine & Asch 1988). Biklen (1988) näkee vammaisten henkilöiden aseman hyvin pitkälle samanlaisena kuin muiden vähemmistöjen. Edelleen, huolimatta virallisista linjauksista ja sitoumuksista, vammaiset ihmiset ovat usein sosiaalisesti eristettyjä, epätarkoituksenmukaisesti ja epätasa-arvoisesti kohdeltuja, taloudellisesti riippuvaisia, alikoulutettuja, ja alityöllistettyjä sekä laitoksiin sijoitettuja. Yleinen suuntaus on ollut tarkastella vammaisia ihmisiä vammauttavan tilansa 'uhreina' ja tietynlaisen käsittelyn ja hoidon tarpeessa olevina, mieluummin kuin yhtäläisten oikeuksien tarpeessa olevina. Biklen toteaa, että henkilöistä, jotka ovat riskiryhmässä joutua sosiaalisen tuen ja kontrollin piiriin yksilöllisten vammaisuuteen liittyvien tarpeidensa takia, tulee tämän hoitomallin vankeja: heidät ja heidän elämänsä medikalisoidaan. Mitä vaikeammasta vammasta on kysymys, sitä suuremmalla todennäköisyydellä henkilöä lähestytään potilaana. Käytännössä se tapahtuu esimerkiksi diagnosoinnin, luokittelun, leimaamisen ja sijoittamisen kautta. Potilaan status kehittyy myös siten, että asiantuntijat, joiden auktoriteetin yhteisö turvaa, jättävät ottamatta huomioon yksilön perusoikeudet. Vammaiset henkilöt nähdään ja heitä kohdellaan mieluummin sairaina kuin henkilöinä, joiden vamma ei ole muuta kuin yksi ominaisuus muiden ominaisuuksien joukossa. Samalla kun vammaisten henkilöiden oikeuksia ajavat liikkeet ja muut ryhmät ponnistelevat vammaisuuden medikalisoimisen ja hoidon ja kuntoutuksen tarpeettoman ammatillistumisen ja erikoistumisen vähentämiseksi, molemmat ilmiöt näyttävät entisestään vahvistuvan (Biklen 1988).

Viimeisen vuosikymmenen aikana suunta vammaisuuden sosiaaliseen malliin on ollut selkeä (esim. WHO:n vammaisluokitus 2001; Clark, Dyson & Millward 1998, 3, 156-173). Poikkeavuutta, erilaisuutta sekä käyttäytymisen ja oppimisen ongelmia on alettu tarkastella entistä enemmän suhteessa ympäristöön ja yhteisöön ajan, paikan ja määrittelijöiden mukaan muuntuvana ja sosiaalisesti konstruoituna ilmiönä (ks. Oliver & Barnes 1998). Yksilö ja yksilön käyttäytyminen on nähty kiinteäksi osaksi ympäristöä ja yhteisöä. (Ks. suomalaisessa erityispedagogisessa keskustelussa esim. Kivirauma 1998; Saloviita 1998; Vehkakoski 1998; Määttä 1999; Naukkarinen 1999.) Esillä ovat aikaisempaa näkyvämmiin olleet myös ihmisoikeudelliset, vammaisen henkilön itsemääräämisoikeuteen ja valtaistumiseen liittyvät näkökulmat (ks. Dybwad 1996). Vammaisuuden tulkitseminen, teoretisointi ja käytänteet ovat aikaisempaa selkeämmin siirtyneet moniparadigmaiseen tilaan (Mercer 1992).

Tutkimuksessani tarkastelen vammaisuutta lähinnä yhteisön patologiana. Taustaoletuksissani se tarkoittaa tiettyjä sosiaalisen konstruktivismiin mukaisia painotuksia ja tulkinnallisen paradigman kehystä (ks. mm. Ferguson, Ferguson & Taylor 1992a). Bergerin ja Luckmanin (1991) tavoin näen todellisuuden rakentuvan ihmisen ja hänen ympäristönsä vuorovaikutuksessa syntyneistä merkityksistä.

Vaikka kuvaan tutkimuksessani mukana olevia henkilöitä, en tarkastele vammaisuutta sosiaalisista rakenteista riippumattomana yksilön ominaisuutena, vaan pyrin tarkastelemaan poikkeavaa käyttäytymistä yksilön ja yhteisön vuorovaikutuksen pohjalta sekä pohtimaan, miten yhteisöä ja palvelujärjestelmää voisi kehittää paremmin vammaisen henkilön yhteisöön liittymistä tukevaksi. (Ks. Rioux 1997.)

2.3 Suomalaisen palvelujärjestelmän kehittyminen

2.3.1 Laitosparadigmasta tukiparadigmaan⁶

Kehitysvammahuollon ja vammaispalvelujen kehitys on ollut kansainvälisesti tarkasteltuna useissa maissa hyvin saman suuntainen, vaikka erilaisista kulttuurisista ja historiallisista taustoista johtuen eri maat ovat omaksuneet suuntaukset omalla tavallaan (Kehitysvammaliitto 1981, 3). Palvelujärjestelmän kehittyminen on ollut yhteydessä kulloinkin vallalla olleisiin näkemyksiin vammaisuudesta ja taustalla vaikuttavista tekijöistä. Autio, Palo, Kaski & Manninen (1992, 10-11) ovat kuvanneet kehitysvammahuollon kehitystä kehittämisen, hoivaamisen, eristämisen ja normalisoinnin kausien avulla. Eri aikakausina kehitysvammahuollon tehtävä ja tavoitteet on nähty erilaisina. **Kehittämisen aikakautena** toivottiin ja ajateltiin, että kehitysvammaiset henkilöt voidaan "parantaa normaaleiksi". **Hoivaamisen ajalle** oli tyypillistä hyväntekeväisyshenkisyys: suojan ja turvan tarjoaminen "avuttomille". **Eristämisen ajalle** oli tyypillistä suuret laitokset usein epäinhimillisine käytänteineen. Eristämisen taustalla oli nähtävissä myös rotuhygieniaooppeihin perustuvaa ajattelua, joka vahvimmillaan oli toisen maailmansodan aikaisessa Saksassa, jossa murhattiin arvioiden mukaan liki 100 000 kehitysvammaiseksi tai mielisairaaksi luokiteltua henkilöä. Rotuhygienialiikkeen on katsottu saaneen kannatusta ja sovelluksia myös Suomessa (ks. mm. Tuunainen & Nevala 1989, 23, 42-43), vaikka kaiken kaikkiaan edellä esitellyn suhtautumistapojen suuren vaihtelun ja ääriilikkeiden toiminnan onkin arvioitu heijastuneen Suomeen vain vähän (ks. mm. Autio, Palo, Kaski & Manninen 1992, 11). Nykyisenä, **normalisoinnin ja integroinnin aikana** korostetaan vammaisen henkilön yksilöllistä kehitystä, yksilöllisiä tarpeita, normalisaatiota ja tavallisia palveluja.

Saloviita, Lehtinen & Pirttimaa (1997, 41-64) ovat tarkastelleet palvelujärjestelmän kehitystä ja taustalla vaikuttavia paradigmoja (ks. myös Taylor 1988; Smull & Bellamy 1991) peilaten niitä suomalaiseen yhteiskunnalliseen kehitykseen. Vuosia 1945-1969 he luonnehtivat **laitoshuollon hallitsemaksi ajaksi**, jolle tyypillistä oli vammaisen tai poikkeavan yksilön fyysinen eristäminen. Mielisairaalanakin tehtäväksi nähtiin pitkään eristää potilas terveistä ihmisistä ja suojella yhteiskun-

⁶

Kuhn (1969, 23) kutsuu paradigmoiksi perustavanlaatuisia tieteellisiä ajatusmalleja tai saavutuksia, joilla on kaksi ominaisuutta: niiden saavutukset ovat niin merkittäviä, että ne vetävät puoleensa pysyvän kannattajajoukon, mutta samalla ne ovat niin väljiä, että monenlaisia ongelmia jää vielä selvitettäväksi.

taa vaarallisilta henkilöiltä, jotka sijoitettiin sairaalaan usein pysyvästi. (Achte 1994, 23.). Julkinen mielisairaalajärjestelmä vakiintui Suomeen 1930-luvulla. Samoin kuin kehitysvammalaitosten, myös mielisairaaloiden potilasmäärät lisääntyivät Suomessa aina 1970-luvun alkuun asti. Huippu saavutettiin mielisairaaloissa vuonna 1972, jolloin luku oli 4,25 potilasta tuhatta asukasta kohti. 1970-luvulta lähtien Suomessa on ollut selkeä suuntaus psykiatrisesta sairaalahoidosta pienempiin asumisyksiköihin ja avohoitoon (Alanen 1989).

Laitoksiin kohdistuneen voimakkaan kritiikin myötä (ks. esim. Blatt & Kaplan 1974; Goffman 1961; 1963; 1986; Wolfensberger 1983) 1970-luvulla hallitsevaksi paradigmaksi tuli normalisaation ja integraation hengessä **kuntoutuskeskeinen, porrasteiseen kuntoutusjärjestelmään perustuva avohuollon paradigma**. Tämän paradigman mukaan tavalliseen yhteiskuntaan integroituminen ja vähemmän rajoittavaan avoimempaan ympäristöön siirtyminen nähdään mahdolliseksi yksilön riittävän kuntoutumisen myötä. Palvelujen järjestämistä ohjaa palvelujen porrasteinen jatkumo suljetusta laitoshoidosta avoimeen ympäristöön ja avohuollon palveluihin. Tämä paradigma on säilyttänyt vahvan asemansa keskeisenä palvelujen järjestämistä ohjaavana lähestymistapana sekä kansainvälisesti että Suomessa huolimatta saamastaan runsaasta ja varsin perustellusta kritiikistä (mm. Taylor 1988). Saloviita, Lehtinen & Pirttimaa (1997, 45) näkevät kuntoutusparadigman olleen pitkään hallitseva ja jopa ainoa ajatusmalli vammaishuollossa.

Suomalaisen hoito- ja kuntoutusajattelun sekä palvelujärjestelmän taustalla ovat edelleen vahvasti niin sanottu tasoajattelu ja toisiaan täydentävien palvelujen malli (ks. enemmän Saloviita 1992; Saloviita ym. 1997). Tämän palvelumallin mukaan laitos- ja avohuolto eivät ole toisiaan poissulkevia, vaan toisiaan täydentäviä palvelumuotoja. Amerikkalaisessa kontekstissa tätä ajattelua on nimitetty vähiten rajoittavan ympäristön (least restrictive environment=LRE) periaatteeksi. Palvelut muodostavat jatkumon, jossa on tarjolla jokaiselle jotakin. Paljon tukea ja apua tarvitseville tarjotaan laitoshuoltoa, sillä heidän ajatellaan olevan "laitoshoidon tarpeessa"⁷. Kuten Saloviita (1992, 35) toteaa, taustalla on "kuvitelma asiakkaasta, joka aloittaa uransa alimmalta tasolta ja kuntoutuksen antaman tuen myötä etenee yhä pitemmälle yhteisöintegraation portaissa". Käytännöt ovat kuitenkin usein osoittaneet, että eteneminen jää kuvitelmaksi eikä malli anna todellisia mahdollisuuksia yhteisöön liittymiselle. Suljetussa laitousyhteisössä ei ole mahdollista harjoitella taitoja, joita tarvitaan toimittaessa avoimemmassa ympäristössä (Taylor 1988). Saman näkökulman psykiatriseen sairaanhoitoon tuo amerikkalaisen avohoitokeskeisen mielenterveystyön edelläkävijä Leonard Stein väittäessään, että sairaalassa voidaan kuntouttaa menestyksekkäästi vain menestyksekkääseen elämiseen sairaalassa. Moderniin yhteiskuntaan paluu edellyttää mahdollisimman itsenäisen ja yksilöllisen elämäntavan oppimista, mihin laitosten ympäristö omine käytänteineen ei anna mahdollisuutta. (Salo 1996, 209.)

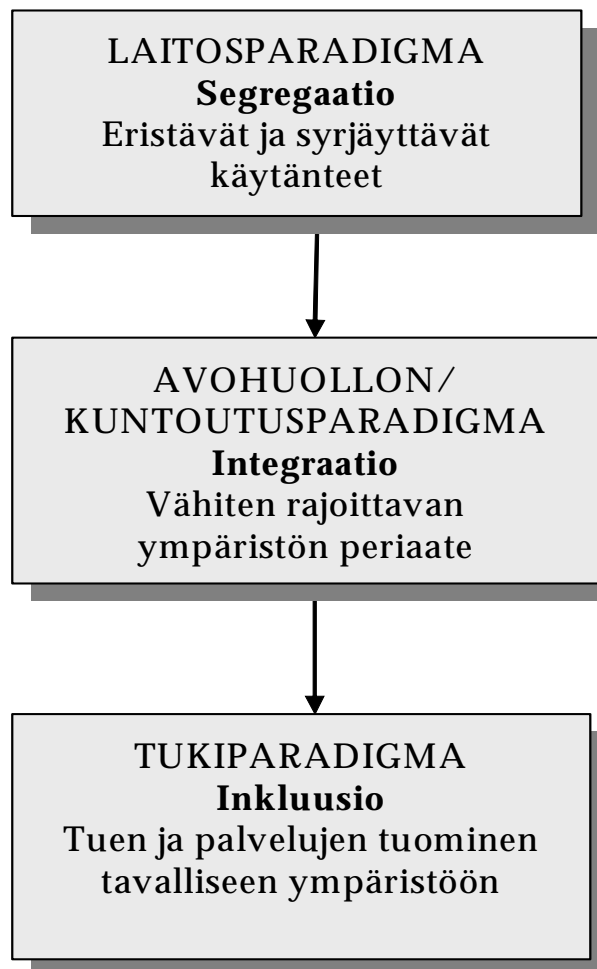
7

Ilmaus "laitoshoidon tarpeessa" on varsin yleisesti käytetty arvioitaessa vammaisen henkilön palvelujen tarvetta. Ilmaus on kuitenkin harhaanjohtava sekoittaessaan kaksi asiaa keskenään: fyysisen palvelujen järjestämisen sekä palvelujen intensiteetin (ks. Taylor 1988). Ei kukaan tarvitse laitoshuoltoa, vaan tietynlaisia palveluja, jotka perinteisesti ovat olleet tarjolla ehkä vain laitosten ympäristössä.

Vähiten rajoittavan ympäristön periaate on nähty erityisen ongelmalliseksi käyttäytymis- ja/tai mielenterveysongelmaksi arvioitujen kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla. Käytäntö on osoittanut, että palvelujen jatkumomalli ei toimi, vaan aikuisilla kehitysvammaisilla henkilöillä on taipumusta jäädä pysyvästi sille palvelujatkumon tasolle, jolle ovat alun alkaen päätyneet (Bellamy, Rhodes, Bourbeau & Mank 1986). Kun henkilöllä ilmenee käyttäytymisen ongelmia, mahdollisuudet siirtyä vähemmän rajoittavaan ympäristöön ovat olemattomat. Ironista siinä on Smullin (1988, 396-397) mukaan, että juuri tuo rajoittava ympäristö saattaa itse tuottaa käyttäytymistä, johon sen toiminta kohdistuu. Palvelujen jatkumomallissa eniten ohjausta, valvontaa ja intensiivisimpiä palveluja tarvitsevat henkilöt asuvat laitosmaisissa oloissa yhdessä monien muiden kanssa. Haastavasti käyttäytyvien kehitysvammaisten henkilöiden asuminen yhdessä muiden haastavasti käyttäytyvien kanssa saattaa entisestään lisätä tai ainakin ylläpitää haastavaa käyttäytymistä. Smull korostaakin, että haastava käyttäytyminen tulee aina nähdä kontekstissaan, vastineena ja reaktiona ympäristölle. Toisaalta porrasteinen palvelujärjestelmä tarkoittaa myös, että ihmisten täytyy muuttua, kun he kehittyvät tai muuttuvat. Tämä vähentää mahdollisuuksia pitkäaikaisten tai elinikäisten ihmissuhteiden rakentumiseen ja ylläpitämiseen. (Taylor 1988.)

Palvelujen järjestämistä ohjaavaan, porrasteiseen kuntoutusmalliin liittyvän kritiikin myötä on alettu hahmotella myös yksilöllisen tuen tarpeen määrittelyyn perustuvaa palvelumallia. Tätä tavalliseen yhteisöön liittymistä tukevaa **tukiparadigmaa** Saloviita, Lehtinen ja Pirttima (1997) kuvaavat Suomessa 1990-luvun puolivälistä alkaen nousevana paradigmana. Seuraavassa kuviossa olen Saloviitaa, Lehtistä ja Pirttimaata (1997) mukailien kuvannut paradigmuutoksen suuntaa ja liittänyt kuvioon kullekin ajattelutavalle tyypilliset menettelyt (kuvio 5).

Suomessakin on herättänyt keskustelua integraatio ja inklusio käsitteiden samanlaisuus tai erilaisuus (ks. esimerkiksi Moberg 1998, 141; Naukkarinen & Ladonlahti 2001, 98-100). Keskustelu on lähinnä liittynyt koulukontekstiin. Paradigmakehityksen ja taustafilosofian valossa nämä käsitteet näyttävät mielestäni selkeästi toisistaan erottuvina. Integraatioajattelun mukaiset käytännön sovellukset heijastavat porrasteisen kuntoutusjärjestelmän mukaista ajattelua, kun inklusio puolestaan on taustaoletuksiltaan selkeästi tukiparadigman mukaista eli tuen tuomista tavallisiin ympäristöihin. Silti molempien mallien taustalla voi nähdä olevan saman joustavan tai porrasteisen tuen idean. Olennainen ero on, että integraatioajattelussa kuntoutuja tai vammaisen henkilö siirtyy kuntoutuksen 'portaalta' toiselle, joka käytännössä tarkoittaa usein ympäristöstä toiseen siirtymistä, kun sitä vastoin inklusiomallissa tuen määrä vaihtelee henkilön kulloisenkin tarpeen mukaan luonnollisessa ympäristössä. Palvelut viedään kuntoutujan luo, eikä päin vastoin (ks. myös Naukkarinen 2001).



KUVIO 5 Paradigmamuutokset palvelujärjestelmässä (ks. mm. Taylor 1988; Saloviita, Lehtinen & Pirttimaa 1997)

Perustelunsa tukiparadigma saa suurelta osin vammaisten henkilöiden täyden osallistumisen ja tasa-arvon vaatimuksesta. Mallin tarjoamat haasteet palvelujärjestelmälle ovat suuret ja edellyttävät perustavanlaatuisia uudistuksia nykyisessä porrasteisessa palvelujärjestelmässä. Ajatusmallin mukaan vammaisen henkilön tarvitsemat palvelut järjestetään yksilöllisinä tukitoimina luonnollisessa ympäristössä⁸ (mm. Saloviita, Lehtinen & Pirttimaa 1997). Vaikka periaatteen tasolla tukiparadigman mukainen ajattelu onkin yleistynyt, ovat sen mukaiset käytännöt, esimerkiksi inklusiiviset, osallistavat koululuokat ja tuettu työllistyminen Suomessa edelleen hyvin marginaalisessa asemassa (ks. Evans 2000; Pirttimaa 2003). Vaikka vammaisen tai poikkeavan henkilön yhteisöön integroituminen on nähty tavoiteltava ja edistettävänä asiana, on huono käytännön toteutus käänntynyt itse ajatusta vastaan. Erityisoppilaita, vammaisia henkilöitä tai mielenterveyskuntoutujia on sijoitettu tavallisiin ympäristöihin tai avohuollon palveluihin ilman heidän tarvitsemiaan intensiivisiä tukipalveluja.

⁸

Luonnollisella ympäristöllä tarkoitetaan niitä ympäristöjä, joissa henkilö asuisi ja toimisi, jos häntä ei olisi luokiteltu vammaiseksi.

2.3.2 Yleisenä tavoitteena tasa-arvo ja yhteisöön liittyminen

Suomalaisen kuntoutusajattelun tavoitteena on perinteisesti ollut yksilön työkyvyn ja -kuntoisuuden palauttaminen kuntouttavien toimenpiteiden avulla ja paluu työelämään yhteiskunnan tuottavaksi jäseneksi (Järvikoski & Härkäpää 1995b, 85–87). Tähän perinteiseen ajatteluun perustuen vanhusten ja eläkkeeseen oikeutettujen vammaisten henkilöiden kuntoutusta ei ole aina nähty ensiarvoisen tärkeäksi. Nykyisin, työllistymisen ja työelämään palaamisen sijaan tai rinnalla, kuntoutuksen tavoitteeksi nähdään entistä useammin yksilön kokonaisvaltaisen elämänhallinnan tukeminen. Kuntoutukseen elämänhallinnan tukijana kuuluukin yksilön voimavaroja, toimintakykyisyyttä ja hallinnan tunnetta lisääviä sekä ympäristön tarjoamia toimintamahdollisuuksia parantavia toimenpiteitä. (Järvikoski & Härkäpää 1995a, 21, 1995b, 68–69.)

Suomalainen kehitysvammahuolto on kansainvälisen suuntauksen mukaisesti ottanut tavoitteekseen vammaisten henkilöiden tasa-arvoisuuden ja yhdenvertaiset ihmisoikeudet muun väestön kanssa. Yksilöllisen hoidon ja hyvien elinolosuhteiden lisäksi kehitysvammahuollossa on pyritty jo vuosikymmenien ajan kuntouttamiseen ja tavallisessa yhteisössä elämiseen normalisaatioperiaatteen⁹ mukaisesti (Kehitysvammaliitto 1981). Normalisaatioperiaate on korostanut kehitysvammaisille henkilöille kuuluvan samanlaiset oikeudet, mahdollisuudet ja velvollisuudet kuin muillekin, kuten ihmisoikeus, tasa-arvo, valinnanmahdollisuudet, mielipiteen ilmaisun vapaus ja itsemääräämisoikeus. Heidän elinolojensa järjestämisessä on korostettu sellaisia jokapäiväisen elämisen ehtoja, jotka ovat mahdollisimman samoja tai mahdollisimman lähellä niitä olosuhteita ja elämäntapoja, jotka ovat ominaisia ympäröivälle yhteiskunnalle ja kulttuurille. (Nirje 1993, 22.) Normalisaation on korostettu tarkoittavan tavallisten osallistumismahdollisuuksien luomista kaikille elämänalueille (ks. Biklen 2000).

Tavoitteena on ollut vammaisten henkilöiden yhteiskunnallinen integraatio. Myös yleiset kuntoutuksen tavoitteet ovat olleet samansuuntaiset: kuntoutuksen tehtäväksi on nähty vähentää vammaisuuden yksilölle aiheuttamia haittoja sekä mahdollistaa vammaisten sosiaalinen integraatio yhteiskuntaan vaikuttamalla yksilön lisäksi ympäristöön sekä yhteiskuntaan (WHO 1981). Suomi on myös sitoutunut kansainvälisiin sopimuksiin, jotka velvoittavat tiettyihin periaatteellisiin ratkaisuihin ja käytännön toimenpiteisiin vammaisten henkilöiden osallistumisen ja mahdollisuuksien lisäämiseksi (mm. Standard rules on the equalization of opportunities for people with disabilities 1993).

Virallisten tavoitteiden ja sitoumusten myötä kehitysvammaisten henkilöiden elinympäristöön, osallistumismahdollisuuksiin ja elämänlaatuun on alettu kiinnittää aikaisempaa enemmän huomiota. Yhteisöintegraation ja inklusion nimissä on esitetty kritiikkiä erityisesti kehitysvammaisten laitoshoidtoa ja laitosisia käytänteitä kohtaan. Laitosten on tyypillisine piirteineen katsottu edistävän vammaisten henkilöiden eristämistä muusta yhteiskunnasta. Yksilön omien

⁹

Normalisaatioperiaatteen mukaan tavoitteena ei ole vammaisen henkilön "normalisointi", vaan hänen elinehtojensa tekeminen sellaiseksi, ettei hän joudu syrjään muusta yhteiskunnasta (Wolfensberger 1983; Nirje 1969;1993).

edellytysten lisäksi kasvu-, kehitys- ja kuntoutusmahdollisuuksien on nähty olevan yhteydessä ympäristön tarjoamiin virikkeisiin ja mahdollisuuksiin. Laitoksia on arvosteltu toimintatapojen ja toimintakulttuurin lisäksi myös fyysisestä sijainnista erillään kaikista palveluista ja muusta asutuksesta. (Balla & Klein 1981; Richardson 1981; Grunewald 1986).

Pyrkimys eroon isoista laitoksista ja laitosmaisista hoito- ja asuinympäristöistä on näkynyt kehitysvammahuollon käytännön ratkaisuisa. Laitoshoidosta on pyritty eroon johdonmukaisesti erityisesti nuorten henkilöiden kohdalla (Kehitysvammaliitto 1981; Grunewald 1986; Matikka 1988; Nirje 1993). Kehitysvammahuollon viime vuosikymmenten uudistukset ovat lisänneet kehitysvammaisille henkilöille soveltuvia asumismuotoja. Perinteinen suuriin keskuslaitoksiin keskittynyt laitoshoidon on selkeästi vähentynyt ja asuntola-asuminen lisääntynyt. Laitosten hajauttamisen myötä myös kehitysvammalaitoksissa olevien kehitysvammaisten henkilöiden määrä on vähentynyt 1990-luvun alkuun mennessä 6000 henkilöstä hieman yli 3000 tuhanteen (ks. Ladonlahti 1995, 11). Sen jälkeen laitospaikkojen väheneminen ei ole enää edennyt suunnitelmien mukaan, vaan joillakin alueilla keskuslaitosten käyttö on päinvastoin jopa lisääntynyt 1990-luvun puolivälin jälkeen (ks. Nouko-Juvonen 1999). Laitoshoidon purkamisesta huolimatta laitospaikkoja on Suomessa edelleen väestön määrään suhteutettuna enemmän kuin muissa länsimaissa (Nouko-Juvonen 2000, 32).

Kehitysvammaisten henkilöiden laitoshoidon ja laitosten hajauttamiseen liittyvä keskustelu on näkyvimmin koskenut keskuslaitoksia: niiden tarjoamia palveluja ja elämänlaatua sekä niiden aiheuttamia kustannuksia. Psykiatrisen hoidon kehitys on ollut samansuuntainen: laitoshoidon vähentäminen ja avohoidon, avoimempien asuinympäristöjen ja palveluiden kehittäminen.

Psykiatrisessa sairaanhoidossa tapahtuneet muutokset ovat osaltaan edistäneet sitä, että myös psykiatrisissa sairaaloissa olevien kehitysvammaisten asemaan on alettu kiinnittää huomiota. Kehitys on ollut samansuuntainen useissa maissa: Yhdysvalloissa parin vuosikymmenen aikana suljettiin tai pienennettiin psykiatrisia sairaaloita useimmissa osavaltioissa. Italiassa puolestaan säädettiin laki, jonka nojalla kaikki psykiatriset sairaalat lakkautettiin ja aikaisemmin suljetuilla osastoilla olleiden henkilöiden, myös kehitysvammaisiksi luokiteltujen, hoito siirrettiin asuntoloihin ja hoitokoteihin tai normaalin sairaalahoidon yhteyteen. (mm. Basaglia 1972, Daunt 1991.) Sairalahoidon purkamisen myötä avohuollon palvelut eivät kuitenkaan ole kehittyneet laitoshoidon purkamisen edellyttämässä tahdissa. Viime vuosikymmenen keskustelu ja kritiikki eivät ole enää kohdistuneet niinkään psykiatriseen sairaalahoitoon, vaan avohuollon palvelujen riittämättömyyteen ja toimintatapojen ja tukimuotojen kehittämättömyyteen.

3 DIAGNOSTIIKKA JA KÄYTTÄYTYMISEN ARVIOIMINEN

Psykiatrisessa sairaalassa olleet kehitysvammaisiksi luokitellut henkilöt, seitsemän miestä ja kymmenen naista, olivat diagnooseiltaan hyvin heterogeeninen ryhmä. He olivat valikoituneet tutkimukseeni kehitysvammaisuuden perusteella, joten kaikille heille oli jossakin vaiheessa tehty kehitysvammadiagnoosi. Tässä luvussa tarkastelen psykiatrisissa sairaaloissa olevien kehitysvammaisiksi luokiteltujen henkilöiden diagnooseja sekä kuvailen arviointiin ja luokitteluun liittyviä ongelmia.

3.1 Diagnoosien heterogeenisyys

3.1.1 Älykkyyden arvioinnista tuen tarpeen määrittelyyn – kehitysvammaisuuden käytännöllinen määrittely

Suomalaisessa psyykkisen kehitysvammaisuuden käytännöllisessä määrittelyssä ja diagnosoinnissa on perinteisesti korostunut lääketieteellinen ja yksilöpsykologinen näkökulma. Vuonna 1958 voimaan tulleen Suomen vajaamielislain mukaan vajaamielisellä tarkoitettiin henkilöä, joka pääasiallisesti älyllisten toimintojensa kehittymättömyyden vuoksi on tai tulee olemaan jatkuvan hoidon, erityisopetuksen, huollon tai ohjauksen tarpeessa (Palo 1969, 2). Samaan aikaan vajaamielisyyden perusmääreinä esitettiin henkilön sosiaalista vajaamittaisuutta, älyllistä jälkeenjääneisyyttä, kehityksellistä estymistä ja rakenteellista vajavaisuutta. Vajaamieliset luokiteltiin arvioidun älykkyydsasteen perusteella tylsämielisiin (idiotit), vähämielisiin (imbesillit), heikkomielisiin (debiilit) sekä heikkolahjaisiin (dullit). (Saari 1968, 26-38.) Älykkyydsosamäärän arviointiin perustuva jaottelu on ollut virallisesti käytössä osana kansainvälistä tautiluokitusta (ICD 9 :ään perustuva tautiluokitus 1987). Taustalla oli yksilön arvioiminen standardoitujen testien, lähinnä älykkyyden määrittelyyn tähtäävien älykkyydsastestien avulla (taulukko 4).

TAULUKKO 4 Kehitysvammaisiksi luokiteltujen henkilöiden jakaminen arvioidun älykkyyden tason mukaan eri tasoryhmiin WHO:n vuoden 1981 luokituksen mukaan (ks. esim. Kaski, Manninen, Mölsä & Pihko 1998, 23)

| Kehitysvamman taso | Älykkyydosamäärä |
|----------------------------------|------------------|
| Heikkolahjaiset | |
| Lievästi kehitysvammaiset | 50 - 69 |
| Keskiasteisesti kehitysvammaiset | 35 - 49 |
| Vaikeasti kehitysvammaiset | 20 - 34 |
| Syvästi kehitysvammaiset | alle 20 |

Vuonna 1978 säädetyssä laissa kehitysvammaisten erityishuollosta (1977/519) kehitysvammaisuuden käsitettä laajennettiin tiettyjen väliinpuotoajien saamiseksi mukaan lain piiriin. Kehitysvammaiseksi määriteltiin henkilö, jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi ja joka ei muun lain nojalla voi saada tarvitsemiaan palveluja. Aikaisemman vajaamielisyyden lisäksi lain piiriin tulivat näin myös muun muassa vajaaliikkeisyys, aistiviat ja kehitysvuosien psyykkiset häiriöt. Lain pääasialliseksi kohderyhmäksi jäivät kuitenkin vajaamieliset, joita lain seurauksena ryhdyttiin, omaisjärjestöjen jo aikaisemmin esittämän ehdotuksen mukaisesti, virallisestikin kutsumaan kehitysvammaisiksi. (Ks. Turunen & Mölsä 1984; Autio, Palo, Kaski & Manninen 1992, 13.) Kehitysvammaisuuden perusluokitus ja taustalla oleva ajattelutapa ovat pysyneet hyvin samanlaisina, vaikka kieli ja käsitteet ovat uudistuneet ja ajanmukaistuneet vanhojen nimitysten muututtua kielteisesti leimaaviksi¹⁰

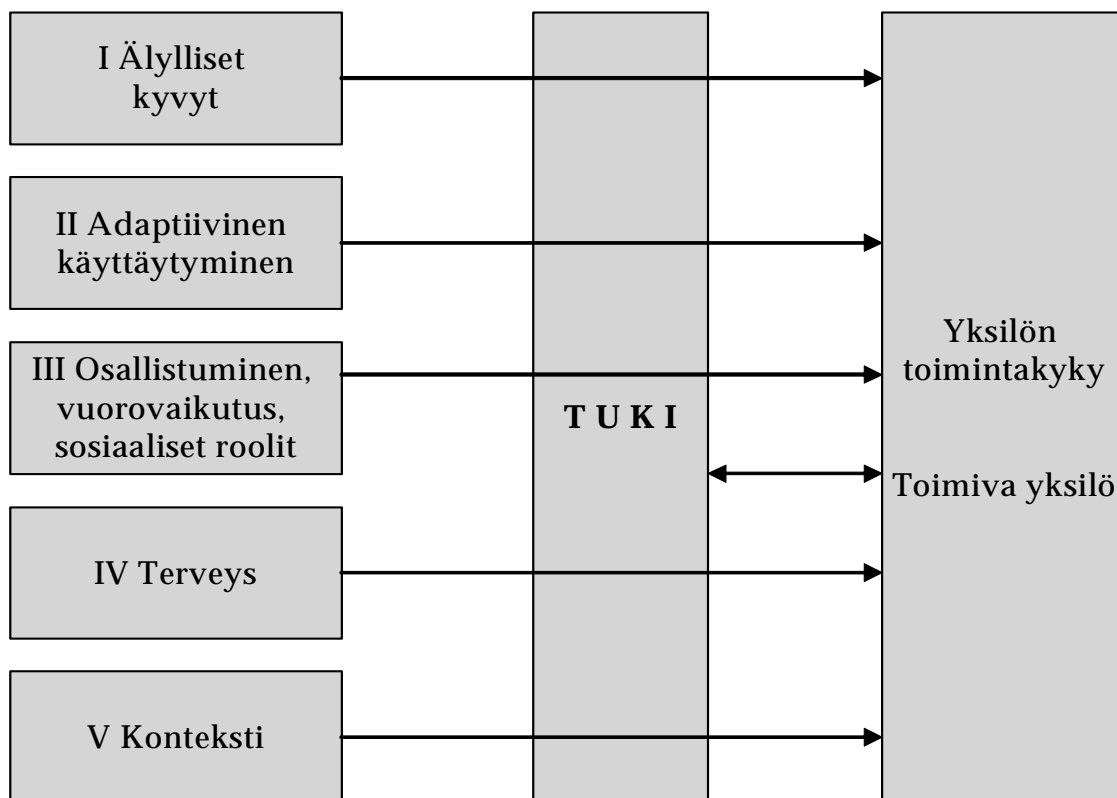
Myös kaikki tutkimuksessani mukana olleet henkilöt oli pyritty sijoittamaan kehitysvammaisuuden perusteella eri tasoryhmiin. Luokittelut olivat jonkin verran vuosien varrella muuttuneet, mutta viimeisimmän arvion mukaan kaksi kolmasosaa (n=11) heistä oli luokiteltu lievästi kehitysvammaisiksi ja alle puolet keskivaikeasti (n=2), vaikeasti (n=2) tai syvästi (n=1) kehitysvammaisiksi. Yhden henkilön kehitysvamman taso todettiin *testaamiseen liittyvien ongelmien takia* tarkemmin määrittelemättömäksi.

Älykkyydestit ja kehitysvammaisten henkilöiden luokitteluun älykkyyden arvioidun tason perusteella ovat molemmat saaneet osakseen runsaasti arvostelua koko pitkän yhteisen historiansa aikana (ks. mm. Evans 1991, 26; Ferguson, Ferguson & Taylor 1992b, 296; Biklen 1993; Kincheloe, Steinberg & Villaverde 1999). Näkemysten ristiriitaisuutta ja vastakohtaisuutta kuvastaa se, että älykkyydosamäärää mittaavia testejä on esitelty joko yhtenä psykologian merkittävimmistä saavutuksista tai toisaalta yhtenä kaikkein 'häpeällisimmistä' saavutuksista. (Evans 1991, 26.)

¹⁰

Kuten Nouko-Juvonen (2000, 16) toteaa, kehitysvammaisen ohella Suomessa käytetään laajasti termejä kehitysvammaisen henkilö tai kehitysvammaisen ihminen kansainvälisen esimerkin mukaisesti.

Uusimmissa kansainvälisissä tautiluokituksissa älyllinen kehitysvammaisuus määritellään tilaksi, jossa henkisen suorituskyvyn kehitys on estynyt tai epätäydellinen. Puutteellisesti kehittyneitä ovat erityisesti kehitysiässä ilmaantuvat taidot eli yleiseen henkiseen suorituskykyyn vaikuttavat kognitiiviset, kielelliset, motoriset ja sosiaaliset taidot. Älyllinen kehitysvammaisuus voi esiintyä joko yksinään tai yhdessä minkä tahansa fyysisen tai psyykkisen tilan kanssa. Kehitysvammaisuuden tason tai vaikeusasteen tilalla arvioidaankin tuen tarvetta eli yksilön tarvitsemia ajoittaisia, määräaikaista, laaja-alaisia tai jatkuvia tukimuotoja. Lisäksi korostetaan yksilön arvioimista suhteessa ympäristöön sekä ympäristön ja kulttuurin merkitystä perinteisten älykkyydestien tulkinnassa ja kehitysvammaisuuden määrittelyssä. Kehitysvammaisuus nähdään heikentyneen toimintakyvyn tilana, joka esiintyy suhteessa yhteisöön. Tila ilmenee lapsuusiässä, ennen 18 vuoden ikää. Kehitysvammaisuuden luotettavan diagnoosin katsotaan perustuvan kolmeen kriteeriin, joita ovat älyllisen toimintakyvyn taso, adaptiivisten taitojen taso ja alkamisikä (Kehitysvammaliitto 1995, 20, 35-36).



KUVIO 6 Kehitysvammaisuuden teoreettinen malli (AAMR 2002, 10)

Viimeisen kymmenen vuoden aikana ekologinen näkökulma kehitysvammaisuuden määrittelyssä on entisestäänkin vahvistunut (AAMR 2002, 9-10). Kehitysvammaisuuden teoreettisen mallin nähdään koostuvan kuviossa 6 esitetyistä osista: älyllisistä kyvyistä, adaptiivisesta käyttäytymisestä (konseptuaalinen, sosiaalinen, käytännölliset taidot), osallistumisesta, vuorovaikutuksesta ja sosiaalisista

rooleista), terveydentilasta (fyysinen terveys, psyykinen terveys, etiologia) sekä kontekstista (ympäristöt, kulttuurit).

Uuden mallin voi tulkita heijastavan aikaisempia malleja (esimerkiksi AAMR 1992) selvemmin vammaisuuden määrittelyn avartumista vammaisuuden medikalistisesta mallista vammaisuuden sosiaalisen mallin suuntaan sekä kehitysvammaisuuden määrittelyn moniparadigmaista tilaa: peruselementeiksi kehitysvammaisuuden tilan ja yksilön toimintakyvyn ymmärtämisessä mainitaan yksilö, ympäristö ja tukipalvelut. Aikaisempaa enemmän uudessa mallissa pyritään ymmärtämään kehitysvammaisuuden moniulotteisuutta ja tukitoimien merkitystä yksilön toimintakyvyn määräytymisessä. Määrittelyn perustelut ja ohjeistukset palautuvat kuitenkin nopeasti takaisin perinteiseen ajatteluun. Älyllisen kyvykkyyden arvioiminen standardoiduilla älykkyystesteillä ja älykkyyden numeerinen arvioiminen säilyttävät edelleen vahvan asemansa kehitysvammaisuuden määrittelyssä ja arvioinnissa.

“ (...) although far from perfect, intellectual functioning is still best represented by IQ scores when obtained from appropriate assessment instruments. The criterion for diagnosis is approximately two standard deviations below the mean of a corresponding group of people considering the standard error of measurement for the specific assesment instruments used and the instruments’ strenghts and weaknesses. (...)” (AAMR 2002, 17).

3.1.2 Kiistelty kaksoisdiagnoosi

Kaksoisdiagnoosin (dualdiagnosis) käsitettä¹¹ on käytetty yleisesti kuvaamaan henkilöä, jolla on sekä kehitysvammiagnoosi että käyttäytymisen ja/tai mielen-terveyden ongelmia. Tällaisen henkilön käyttäytymisestä tehdyt havainnot ovat aikojen saatossa johtaneet, ja johtavat nykyäänkin, erilaisiin tulkintoihin käyttäytymisestä ja käyttäytymisen taustalla olevista tekijöistä. “Vajaamielisyys” ja “hulluus” on joskus nähty yhdeksi ja samaksi asiaksi, myöhemmin täydellisesti toisistaan erotettaviksi, jopa toisensa poissulkeviksi. Käsite kaksoisdiagnoosi onkin otettu käyttöön aikana, jolloin yleisesti uskottiin, ettei kehitysvammaisilla henkilöillä voi esiintyä ‘mielisairautta’. Käsitteen avulla on haluttu korostaa, että myös kehitysvammaisilla henkilöillä on ‘mielisairauksia’. Nykyään käsitettä käytetään hyvin monessa merkityksessä. Diagnoosin voi saada yhtä hyvin epäsosiaalisesti käyttäytyvä, lievästi kehitysvammainen henkilö kuin esimerkiksi selkeästi psykoottinen keskiasteisesti kehitysvammainen henkilö. (Smull 1988.) Monet tukijat ovat vastustaneet kaksoisdiagnoosin käyttöä epätarkkana ja leimavaana (ks. Szymanski 1988).

Kaksoisdiagnoosin yhteydessä on pyritty osoittamaan henkilön niin sanottu ensi sijainen diagnoosi. Käytännön perusteluna on ollut yksilön kannalta tarkoituksenmukaisimpien palvelujen saavuttaminen. Ensisijaista diagnoosia on peräänkuulutettu usein etenkin niiden lievästi kehitysvammaisiksi luokiteltujen henkilöiden kohdalla, jotka ovat olleet aggressiivisia tai tuhoisia tai joiden seksu-

¹¹ Samaa käsitettä on käytetty myös kuvaamaan henkilöä, joka on alkoholisti ja jolla on mielenterveyden ongelmia.

aalinen käyttäytyminen ei ole ollut hyväksyttävää. Molemmat palvelujärjestelmät, sekä kehitysvammahuolto että terveydenhuolto, ovat todenneet ja perustelleet palvelujensa riittämättömyyden näiden henkilöiden tarjoamien haasteiden kohtaamiseen. Arvostelijoiden mukaan ensisijaisen diagnoosin nimeäminen onkin ollut seurausta ennen kaikkea sekä mielenterveysviranomaisten että kehitysvammahuollon viranomaisten haluttomuudesta palvella mielenterveysongelmaisia kehitysvammaisia henkilöitä. (Smull 1988, 395.)

Kaksoisdiagnoosin on tulkittu myös korostavan näkemystä, että yksilöllä on kaksi erillistä "sarjaa" keskenään verrattavissa olevaa tarpeita, vaikka kyseessä ovat pikemminkin toisiaan täydentävät ja vuorovaikutuksessa olevat tarpeet. Reiss (1994, 67-68) toteaaakin, että jaon tekeminen ensisijaisen ongelman perusteella on mielivaltaista, koska ei ole olemassa selkeitä kriteereitä jaottelun tekemiseksi. Kaksoisdiagnoosissa ei näin ollen pyritä erottelemaan ensisijaista häiriötä vaan löytämään sopivia palveluja sekä älyllinen kehitysvammaisuus että mielenterveysongelmien diagnoosit kokonaisvaltaisesti huomioon ottaen. Kaksoisdiagnoosi -käsitteen käytön on nähty osaltaan vaikuttavan siihen, että henkilö on jäänyt sekä kehitysvammahuollon palvelujen että tarkoituksenmukaisten mielenterveyspalvelujen ulkopuolelle (Gardner 1988). Diagnoosin käytön on nähty myös ajavan vain kapea-alaisesti erikoistuneen profession etuja. Psykiatrit ovat halunneet yhden uuden erikoistumisalueen turvaamaan omaa ammatillista erikoistumistaan ja tämän erikoisalan osaamiseen liittyvää kysyntää (Evans 1991, 38).

3.1.3 Erilaiset diagnoosit

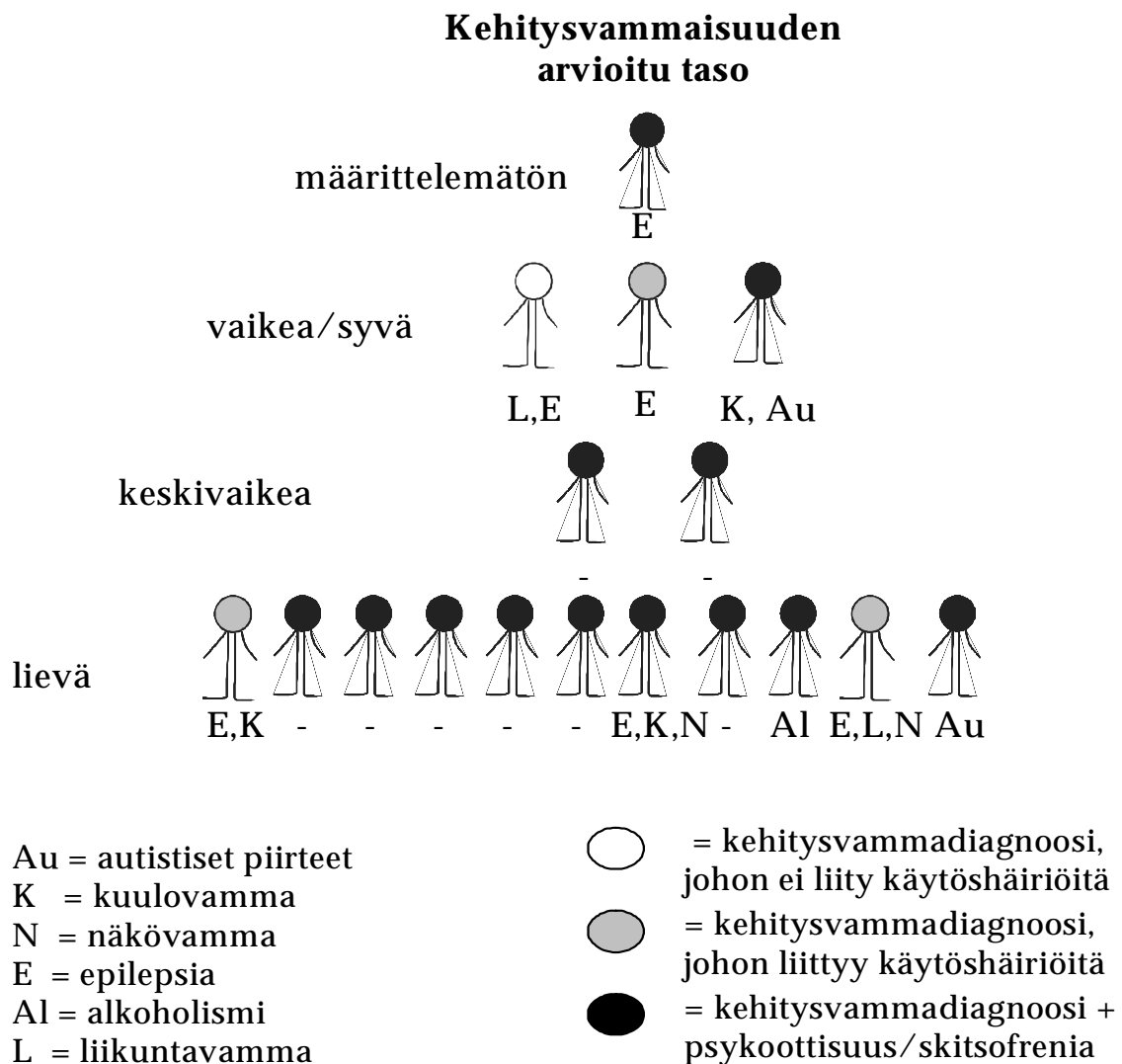
Kaksoisdiagnoosin väljän määrittelyn mukaan kaikilla tutkimuksessani mukana olleilla henkilöillä oli kaksoisdiagnoosi. Kaikilla heillä oli jossain vaiheessa todettu vähimmilläänkin käyttäytymisongelmia. Selkeimmin kaksoisdiagnoosi oli määritelty niiden henkilöiden (n=13) kohdalla, joilla oli kehitysvammadiagnoosin lisäksi jossain vaiheessa tehty erillinen diagnoosi mielenterveyden häiriöstä. Osalla (n=3) oli vain kehitysvammadiagnoosiin liitettyä maininta käyttäytymishäiriöistä¹². Yhdellä henkilöllä ei kuitenkaan ollut varsinaista käyttäytymisen tai mielenterveyden ongelmiin viittaavaa diagnoosia tai mainintaa käyttäytymishäiriöistä kehitysvammadiagnoosissaan, vaan ainoastaan vaikea kehitysvamma, liikuntavamma ja epilepsia.

Niin sanottu päädiagnoosi tai ensimmäinen diagnoosi oli yhdeksällä kehitysvammaisuus, kuudella skitsofrenia tai tarkemmin määrittelemätön psykoosi, yhdellä epilepsia ja yhdellä alkoholismi. Kehitysvammaisuuteen liitetyn ikäkriteerin osalta he kaikki eivät täyttäneet kehitysvammadiagnoosin kriteerejä. Joillekin kehitysvammadiagnoosi oli tehty vasta aikuisiällä ja älyllisen suorituskyvyn alenemisen arvioitiin johtuvan psykoosista tai alkoholismista. Käytännössä diagnosoinnin ajankohta ei ole suomalaisessa palvelujärjestelmässä ollut olennainen kriteeri palvelujen piiriin pääsemiselle, eikä myöhäinen diagnosoinnin ajankohta ole sulkenut palveluja tarvitsevia henkilöitä kehitysvammapalvelujen ulkopuolelle (ks. mm. Autio, Palo, Kaski & Manninen 1992, 14).

¹²

diagnoosin viimeisin merkki B (DSM III-R 1987, 64-65)

Kehitysvammaisuuden ja mielenterveyden ja/tai käyttäytymisen ongelmien lisäksi useilla oli myös muita vammoja tai sairauksia, kuten epilepsia (n=6), kuulovamma (n=3), näkövamma (n=2), liikuntavamma (n=2) sekä alkoholiriippuvuus (n=1). Kahdella oli mainintoja autistisista piirteistä. Kuviossa 7 olen kuvannut diagnoosien ilmenemisen henkilötasolla.



KUVIO 7 Tutkimuksessa mukana olleiden henkilöiden (n=17) diagnoosit: kehitysvammaisuuden arvioitu taso, arvio käyttäytymisen ja/tai mielenterveyden ongelmista sekä lisävammat

Diagnosoidut mielenterveyden häiriöt olivat pääasiassa **skitsofreenisia häiriöitä** (ks. diagnostiset kriteerit esim. (tautiluokitus 1987, 22): hebefreenistyyppinen

skitsofrenia¹³ (n=3), residuaalinen skitsofrenia¹⁴ (n=3) tai krooninen erilaistumaton skitsofrenia¹⁵ (n=3). Muut mielenterveyden häiriön diagnoosit olivat epätyypillinen ja tarkemmin määrittelemätön psykoosi¹⁶ (n=3) sekä alkoholiriippuvuuden aiheuttama psykoosi (n=1) (taulukko 5).

Taulukosta 5 ja kuviosta 7 ilmenee, että diagnoosit olivat hyvin erilaisia. Kehitysvammadiagnoosia ja mielenterveyden häiriödiagnoseja tarkasteltaessa diagnooseiltaan täysin samanlaisia henkilöitä oli enimmilläänkin vain kolme. He olivat lievästi kehitysvammaiseksi arvioituja ja hebefreenistyyppistä skitsofreniaa sairastavia henkilöitä. Heistä kenelläkään ei ollut muita lisävammoja tai diagnooseja. Taulukossa näkyviä muita samanlaisia diagnoosiyhdistelmiä (kolmessa kohdassa kaksi samanlaista) erotti kuitenkin kaikissa tapauksissa jokin lisävamma.

¹³ Diagnostiset kriteerit: A. Täyttää skitsofrenian diagnostiset kriteerit B. Hajanaisuutta, huomattavaa assosiaatioiden löystymistä tai huomattavan järjestytmätöntä käyttäytymistä. C. Tunneilmaisujen puuttuminen tai huomattava asiaankuulumattomuus. D. Ei täytä katatonistyyppisen skitsofrenian kriteerejä (DSM III-R 1987, 24)

¹⁴ Diagnostiset kriteerit: A. On täyttänyt häiriön jossain vaiheessa skitsofrenian diagnostiset kriteerit. B. Huomattavien harhaluulojen, aistiharhojen, hajanaisuuden tai huomattavan järjestytmättömän käyttäytymisen puuttuminen. C. Häiriön jatkuva esiintyminen, josta osoituksena kahden tai useamman jälkitilavaiheen oireen esiintyminen. (DSM III-R 1987, 24-25)

¹⁵ Diagnostiset kriteerit: A. Täyttää skitsofrenian diagnostiset kriteerit. B. On todettavissa korostuneita harhaluuloja, aistiharhoja, hajanaisuutta tai huomattavan järjestytmätöntä käyttäytymistä. C. Ei täytä hebefreenistyyppisen tai katatonistyyppisen skitsofrenian diagnostisia kriteerejä. (DSM III-R 1987, 25)

¹⁶ Käytetään kun esiintyy psykoottisia oireita (harhaluuloja, aistiharhoja, hajanaisuutta, huomattavaa assosiaatioiden löystymistä, katatonista järjestytmätöntä käyttäytymistä), jotka eivät täytä minkään tarkemmin määritellyn mielenterveyshäiriön kriteerejä. Tätä diagnoosia käytetään, kun ei ole riittävästi tietoja tarkemman diagnoosin tekemiseksi. Tätä diagnoosia saa käyttää vain, kun ei voida osoittaa elimellistä tekijää, joka olisi aiheuttanut häiriön tai ylläpitänyt sitä. (DSM III-R 1987, 29)

TAULUKKO 5 Psykiatrisessa sairaalassa olevien kehitysvammaisiksi luokiteltujen henkilöiden (n=17) kehitysvamman arvioitu taso ja diagnosoitu mielenterveyden tai käyttäytymisen häiriö

| | ei määrit. | Kehitysvammaisuuden arvioitu taso | | | | yht. |
|---|------------|-----------------------------------|-------------|----------|----------|-----------|
| | | lievä | keskivaikea | vaikea | syvä | |
| kehitysvamma-diagnoosissa ei käyttäytymishäiriöitä | - | - | - | 1 | - | 1 |
| kehitysvamma-diagnosi, jossa käyttäytymishäiriöitä | - | 2 | - | - | 1 | 3 |
| hebefreenistyyppinen skitsofrenia | - | 3 | - | - | - | 3 |
| residuaalinen skitsofrenia | - | 1 | 1 | 1 | - | 3 |
| erilaistumaton skitsofrenia | - | 2 | 1 | - | - | 3 |
| epätyypillinen ja tarkemmin määrittelmätön psykoosi | 1 | 2 | - | - | - | 3 |
| alkoholiriippuvuuden aiheuttama psykoosi | - | 1 | - | - | - | 1 |
| Yhteensä | 1 | 11 | 2 | 2 | 1 | 17 |

3.2 Arvioinnin vaikeus ja kehitysvammaisuuden mukanaan tuomat erityiset haasteet

3.2.1 Kehitysvammaisten henkilöiden käyttäytymisen ja mielenterveyden ongelmien arviointi ja luokittelu

Kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla tutkijoilla on toisistaan suuresti poikkeavia käsityksiä mielenterveyden ja käyttäytymisen ongelmien tarkoituksenmukaisesta arvioinnista, luokittelusta ja kohtaamisesta (Davison & Neale 1997; Dosen 1993). Kehitysvammaisuuden on nähty vaikuttavan kaksisuuntaisesti yksilön käyttäytymisen arvioimiseen. Yhtäältä niin sanottu arviointisokeus vaikeuttaa kehitysvammaisen henkilön ongelmien havaitsemista, sillä häiriintyneestä kehityksestä johtuvat oireet tulkitaan kehitysvammaisuuteen kuuluviksi (Reiss &

Szysko 1983; Reiss 1988). Toisaalta ongelmien tunnistamista vaikeuttaa, että näiden ihmisten niin sanottu normaalitila on usein erilainen kuin muilla, joten mielenterveyden ja käyttäytymisen ongelmien ylitulkinnat ovat mahdollisia (Reiss 1988; ks. myös Ojanen & Seppälä 1997).

Kehitysvammaisten henkilöiden parissa käytännössä työskentelevät psykiatrit erottavat Menolascinon & Fletcherin (1993, 28) mukaan kolmentyyppistä kehitysvammaisille henkilöille tyypillistä ongelmakäyttäytymistä ja diagnostista ryhmää: (1) primitiivinen/stereotyyppinen käyttäytyminen, jota esiintyy yleensä vaikeasti kehitysvammaisiksi luokitelluilla henkilöillä (esimerkiksi peukalon imeminen, käden heiluttaminen, itsensä vahingoittaminen), (2) epätyypillinen käyttäytyminen, joka on ryväs erilaisia käyttäytymisongelmia ja oireita, jotka ovat luonteeltaan hitaasti vakiintuvia persoonallisuuden häiriöitä ja saattavat näyttää sopeutumisongelmilta ja (3) epänormaali käyttäytyminen (oudot ja kummalliset tavat, eleet ja poikkeavat tunnetilojen ilmaukset). Jäsennys kattaa lähes koko DSM-III-R luokituksen.

Arvioitaessa kehitysvammaisten henkilöiden mielenterveyden ja käyttäytymisen ongelmia onkin pääsääntöisesti sovellettu mielenterveydenhäiriöiden yleisiä luokitusjärjestelmiä (esim. DSM III-R). Näistä luokituksista on kehitetty arviointiasteikkoja eri asteisesti kehitysvammaisten henkilöiden arviointia varten, mutta kokemukset arviointimenetelmien toimivuudesta ovat olleet ristiriitaisia (Ojanen & Seppälä 1997, 12). Oletuksena psykiatristen sairauksien luokitusjärjestelmissä on, että ihmisen persoonallisuuden kehityksen vauriot ilmenevät tiettyinä häiriöinä tyypillisinä oireiden ja tunnusmerkkien yhdistelminä. Diagnoosi voidaan tehdä pelkästään oireiden ja käyttäytymisen perusteella ilman syihin liittyviä tulkintoja. Johtopäätös psyykkisen häiriön olemassa olosta tehdään, jos riittävän moni tunnusmerkeistä toteutuu (DSM III-R 1987). Kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla tällaisen arviointimallin on todettu olevan ongelmallinen, sillä kehitysvammaisuuteen liittyvät kognitiivisen ja emotionaalisen kehityksen erityispiirteet sekä elämäntilanteen ja sosiaalisten suhteiden erityispiirteet saattavat aiheuttaa sen, että mielenterveyden häiriöt ilmenevät erilaisina oireina kuin muulla väestöllä (Dosen 1993).

Tutkimukset ovat osoittaneet, että kehitysvammaisten henkilöiden mielen-terveysongelmien oireissa ja käyttäytymishäiriöissä on paljon päällekkäisyyttä (Bouras & Drummond 1992); varsinaisten mielen-terveysongelmien ja käyttäytymishäiriöiden erottaminen toisistaan ei olekaan yksinkertaista eikä aina edes mahdollista.

Kehitysvammaisten ei-toivotun käyttäytymisen jäsentämistä ja arvioimista vaikeuttaa selkeiden kuvausten ja luokittelujen sekä arviointimenetelmien puuttuminen. Kehitysvammaisiksi luokitelluilla henkilöillä monet krooniset psykologiset oireyhtymät kuten aggressiivisuus, itsensä vahingoittaminen, negatiivisuus, yleinen kärsimättömyys ja levottomuus ilmenevät tyypillisimmin piirteiden rypäänä kuin toisistaan erotettavina piirteinä. (Gardner & Graeber 1993, 45.) Tämä tarjoaa suuria haasteita ongelmalliseksi koetun käyttäytymisen diagnostiselle ymmärtämiselle. Käyttäytymisen diagnostinen ymmärtäminen on nähty kuitenkin kehitysvammaisen henkilön potilasturvallisuuden ja oikeusturvan kannalta keskeiseksi asiaksi (mm. Ojanen & Seppälä 1997, 13).

Kehitysvammaisuuden arvioidun vaikeusasteen on todettu vaikuttavan arviointiin ja ongelmien ilmenemiseen. Monet tutkijat (Stark, Menolascino, Albarelli & Gray 1988; Demb, Brier, Huron & Tomor 1994) ovat todenneet, että psykiatrisen diagnoosin tekeminen lievästi kehitysvammaiseksi luokitellulle henkilölle on vielä melko yksinkertaista, mutta mitä vaikeammin kehitysvammaisesta henkilöstä on kysymys, sitä vaativampaa ja vaikeampaa luotettavan diagnoosin laatiminen on. Ongelmallista se on erityisesti niiden henkilöiden kohdalla, joilla kommunikoinnin vaikeudet ja kognitiiviset ongelmat vaikuttavat toimintaan ja käyttäytymiseen. Diagnosointia vaikeuttavat myös monet yksilön kehitykselliset tekijät ja käyttäytymiseen vaikuttavat lääkitykset.

Myös ongelmien ilmenemismuodot vaihtelevat: toisin kuin lievästi kehitysvammaisiksi luokitellut henkilöt, vaikeasti kehitysvammaiset henkilöt eivät Sariolan ja Ojasen (1997, 159) mukaan pysty käsittelemään minuuden tai tarkoituksen ongelmia, jotka edellyttävät monimutkaista kielenhallintaa ja päättelykykyä. Heidän mukaansa kehitysvammaisilla henkilöillä esiintyykin ensi sijassa käyttäytymisen ja tunne-elämän ongelmia. Varsinaisia mielenterveyden häiriöitä arvioidaan esiintyvän lähinnä vain heikkolahjaisiksi tai lievästi kehitysvammaisiksi luokitelluilla henkilöillä. Ojanen ja Seppälä (1997, 12) toteavat, että sopeutumisongelmatkin tulkitaan helposti mielenterveyden häiriöiksi, koska länsimainen diagnostiikka psykologisoi yhä suuremman osan arkisistakin ongelmista.

3.2.2 Diagnoosien taustalla haastattelemista, havainnointia ja testausta

Haastattelu ja keskustelu ovat psykiatrisen arvioinnin perusmenetelmiä (ks. esim. Lönnqvist 1999, 19). Achté (1994, 191, 207) tuo esiin näkökulman, että lääkärin suorittamaa psykiatrista tutkimusta ei todennäköisesti koskaan voida korvata psykologisilla testauksilla, kyselylomakkeilla tai joillakin mekaanisilla menetelmillä. Hän toteaa myös, että vaikka ei-sanallisen osuuden merkitys on arvokasta, on pääpaino psykiatrisessa arvioinnissa kuitenkin aina siinä, mitä potilas itse kertoo. Hän toteaa, että "potilaan arvostelemista pelkäästään nonverbaalisen aineksen perusteella voisi verrata diagnoosin tekemiseen henkilöstä, jonka kieltä emme lainkaan ymmärrä".

Kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla haastattelu ja keskustelu eivät ole kuitenkaan aina tarkoituksenmukaisia tai edes mahdollisia, vaan diagnoosin joudutaan tekemään heidän kohdallaan muita useammin ulkoisesti havaittavan käyttäytymisen perusteella (Menolascino 1988, 109). Diagnoosien lisäksi tarkastelin henkilöiden anamneeseja ja psykiatrisesta tutkimuksesta kirjoitettuja lausuntoja¹⁷. Asiakirjojen mukaan tutkimuksessani mukana olleita henkilöitä oli pyritty

¹⁷

Kliininen tutkimus nähdään osana laajaa lääketieteellistä tutkimusta. Se kattaa mielenterveyden häiriöiden kannalta tärkeät alueet, jotka ovat: ulkonäkö ja olemus, asenteet tutkimusta ja hoitoa kohtaan, motorikka ja eleet, mieliala ja tunne reaktiot, ajatustoiminta ja puhe, aistitoiminnot, orientoituminen, muisti, yleistiedot, laskutaito, luku- ja kirjoituskkyky, visuospatiaalinen hahmottaminen, keskittymiskyky, kyky abstraktiin ajatteluun, arvostelukyky, sairaudentunne ja hoitomotivaatio. Tarvittaessa tutkimusta täydennetään somaattisella ja neurologisella perustutkimuksella. (ks. esim. Lönnqvist 1999, 26.)

arvioimaan monin eri menetelmin: haastatteluin, havainnoinnein ja erilaisin testein. Lausunnot sisälsivät yhteenvetoja sen hetkisestä tilanteesta sekä myös keskeisiä asioita henkilön taustasta ja elinympäristöstä.

Lievästi kehitysvammaisiksi luokiteltujen ja puhumalla kommunikoivien henkilöiden kohdalla oli tyypillinen lausunto, joka sisälsi monin eri arviointimenetelmin tuotettua kuvailua.

Kyseessä on 31-vuotias työtön (...) mies, joka on ollut hoidettavana (...) sairaalassa x 3. I hoitokerta 1983 ja viimeisin lokakuussa 1985. Pot [sic] asuu isänsä ja veljensä kanssa tullen toimeen tällä hetkellä sairaspäivärahan turvin. Viimeisimmän hoitokerran jälkeen pot [sic] on tietävästi ollut x 2 hoidettavana (...) huoltolassa. Kotonaan pot [sic] on tavallisesti sulkeutunut eikä juuri puhu omaisilleen. Viettää aikaansa paljon joko yksin tai ryyppyporukassa.

Tulohetkellä pot [potilas] oli rauhallinen ja asiallinen. Ajan suhteen oli desorientoitunut [sic], mutta vuoden ajan [sic] kuitenkin tiesi. Kertoi itsellään olevan esiintyvistä oudosta olostä joka vastasi depersonalisaatiotuntemusta. Kuulo- ja näköhallusinaatiota ei kertonut esiintyvän. Välillä kuitenkin oli pelko itsensä tai jonkun toisen vahingoittamisesta, mutta ei toiveita siihen suuntaan. Ei ollut ahdistunut eikä depressiivinen eikä avoimen psykoottinen. Somaattisesti pot [potilas] oli hyväkuntoinen, jonkin verran käsissä vapinaa.

Potilaalle tehdyssä älykkyystestissä hänen todettiin jäävän debiilin tasolle (WAIS ÄO 59). Persoonallisuudeltaan todettiin köyhäksi ja kapea-alaiseksi sekä ahdistuneeksi ja varautuneeksi. EEG-tutkimuksessa normaali löydös.(...) Potilaan sairaalahoidon aikana psykoottisia piirteitä ei esiintynyt (...) (LL1986)

Vuosikymmenestä toiseen lausunnoissa kuvattiin henkilön käyttäytymistä tutkimustilanteessa ja kiinnitettiin huomiota tilanteeseen orientoitumiseen.

Potilas tulee omituisesti harppoen tutkimushuoneeseen. Kädessään tupakan tumppi, jota unohtuu aina välillä pitkäksi aikaa tuijottamaan suu auki. Orientoitunut henkilöllisyyteensä ja jonkin verran paikkaan, aikaan ei. Syntymäaikaansa ei muista, iäkseen sanoo 25 -vuotta. Ymmärtää vain yksinkertaisen kysymisen ja heti perään kysyy: "ossaanko mä vastata aika hyvin, aika hyvin vai?". Somaattisessa tutkimuksessa kooperoi hyvin. (LL1975)

(...) potilaalla on tapa istuskella yksikseen ja seurata osaston touhuja ja välillä kysyy esim. "kuka sinä olet". Ei muista henkilöiden nimiä, ei juurikaan pysty vastaamaan kysymyksiin. Potilaalla on ajoittain myös aggressiivinen ja joskus saattanut käydä ihmisten kurkkuun kiinni. Viime aikoina kuitenkin ollut selvästi rauhallisempi. Potilaan puhe on kovin hajanaista ja on aikaan ja paikkaan desorientoitunut [sic]. Yleensä hänellä on tapana toistaa yksinkertaisia lauseita ja kysymyksiä. (...) (LL1992)

3.2.3 Luotettavan arvioinnin vaikeus

Asiakirjat heijastelivat monin tavoin luotettavan arvioinnin vaikeutta. Haastattelun ja keskustelemisen vaikeuden tai huonon tilanteeseen orientoitumisen taustalla vaikuttivat erilaiset tekijät. Lievästi kehitysvammaiseksi luokitellun ja puhumalla kommunikoivien henkilön käyttäytymistä kuvattiin ja arvioitiin lähinnä psykoottiseksi.

(...) Sairaalaan tullessaan potilas hyvin hajanainen, toivoton, ajantaju hämärtynyt. Täysin kykenemätön käsittelemään ajatuksiaan ja tunteitaan. Ei vastaa esitettyihin kysymyksiin, kaikkia kysymyksiä ei selvästi ymmärrä. Hokee samoja lauseita (...) (SL1970)

Myös vaikeasti kehitysvammaiseksi arvioidun henkilön kanssa kommunikoiminen oli haastavaa.

Henkisesti tasoltaan idiootti, jolla lisäksi vielä kaatumatauti. Tutkittaessa potilas käyttäytyy kiltisti ja tottelevaisesti, ymmärtää yksinkertaiset kysymykset ja osaa antaa niihin myös jonkinlaisen vastauksen. Vastaa kysymyksiin hiljaisella äänellä, ellei osaa vastata, kääntää päänsä pois ja alkaa tutkia lasten kuvitettua satukirjaa lukutaidottoman innolla. Orientoitumaton, käytökseltään melko rauhallinen. (LL1966)

Kommunikoinnin vaikeuden taustalta löytyi joskus myös autistisia piirteitä.

(...) autistisuus silmiinpistävää (...) keskustelu hänen kanssaan on vaikeaa, koska hän tahtoo vain toistaa keskustelukumppanin sanoja.(...) (LL1969)

Tehdyt arvioinnit heijastivat myös vaikeuksia tulkita käyttäytymistä ja tehdä eroa esimerkiksi autististen ja psykoottisten piirteiden välillä.

(...) tutkittava erittäin autistinen eikä kunnollista verbaalista kontaktia saada. Hän reagoi puhuttelulle, mutta vastaa yhdellä tavulla. Ei puhu mitään spontaanisti. Runsaasti stereotyyppisiä liikkeitä ja tarkoituksetonta esineiden hypistelyä. Echolaliaa. Perseverointia. Kataleptisyyttä. Tutkittava omaksuu helposti luonnottomia asentoja, joissa voi viipyä pitkäänkin. Hokee jotain käsittämättömiä (...) Mahdollisista harhoista en saa selvyttä. Mitään selvästi niihin viittaavaa ei ole kuitenkaan todettavissa. Ei ilmeisestikään ole normaalisti orientoitunut. (...) (LL1969)

Monet tutkijat ovat korostaneet, että arvioitsijoiden, jotka eivät tunne vammaisia henkilöitä ja heidän käyttämiensä vaihtoehtoisia kommunikaatiomenetelmiä, tulisi olla varovaisia arvioinneissaan (Evansin 1991, 36; Menolascino & Fletcher 1993, 29). Tutkimuksessani mukana olleita kuulovammaisia tai vaikeasti kehitysvammaisia henkilöitä koskevissa asiakirjoissa ei mainittu vaihtoehtoisten puhetta korvaavien, vaihtoehtoisten kommunikaatiomenetelmien käyttöä.

Myös kehitysvammaisuuden arvioiminen todettiin vaikeaksi. Tavallisimmin arvioinnin vaikeus näkyi siten, että henkilöä kuvattiin toteamuksella *debiili tai imbesilli*. Diagnoosit muuttuivat myös arviointiympäristön mukaan tai aikaisemmassa asuinympäristössä *debiiliksi* luokitellun henkilön kohdalla todettiin, että *ei yhtään debiilin tuntuinen*. Kehitysvammaisuuden taso pyrittiin jokaisen kohdalla määrittämään, vaikka se oli vaikeaa. Yhden henkilön kohdalla kehitysvammaisuuden tasoa ei oltu määritetty ollenkaan *testaamiseen liittyvien ongelmien* takia. Älykkyydestipistemäärät ohjasivat vahvasti kehitysvammaisuuden tason määrittelyä, vaikka arvioinneissa pyrittiinkin kokonaisvaltaiseen toiminta- ja suorituskyvyn arvioimiseen ja testien tulkintaa ja kehitysvammaisuuden tason arviointia todettiin vaikeuttavan myös sen hetkinen heikko suoritustaso.

(...) ÄO:ksi Riitta sai 62 mikä vastanee hänen nykyistä suoritustasoaan. Hänen älyllinen kapasiteettinsa lienee kuitenkin suurempi. (...) (LL1972)

Kehitysvammadiagnooseissa ja sanallisissa arvioinneissa oli epäjohdonmukaisuuksia: henkilöä saatettiin yhdessä yhteydessä kuvata *debiiliksi* ja toisaalta todeta hänen olevan *keskiasteisesti kehitysvammainen*. Toisaalta henkilön todettiin olevan *imbesilli* ja toisaalta *lievästi kehitysvammainen*. Lääkäreiden lausunnoissa ja diagnooseissa lievän ja keskivaikean kehitysvammaisuuden erottelu vaikutti väljältä, muuttuvalta ja tulkinnanvaraiselta.

Sekä kehitysvammadiagnoosit että mielenterveyden ongelmien diagnoosit olivat monien tutkimuksessani mukana olleiden henkilöiden kohdalla vuosien varrella vaihtuneet. Muutos saattoi olla merkki henkilön käyttäytymisen tai tilan muuttumisesta, mutta myös diagnostisen ymmärryksen lisääntymisestä ja käyttäytymisen erilaisesta tai uudenlaisesta tulkinnasta. Kehitysvammaisen henkilön käyttäytymistä arvioitaessa onkin todettu tärkeäksi käytetyn menetelmän lisäksi ottaa huomioon ympäristöön liittyvät tekijät, kuten esimerkiksi se, kuka arvioi ja missä ympäristössä (Bruininks, Hill & Mourreau 1988, 22). Seuraava esimerkki havainnollistaa arviointien pysyvyyden vs. vaihtuvuuden problematiikkaa moniulotteisesti.

Erkki oli arvioitu opetuskodissa ollessaan keskiasteisesti kehitysvammaiseksi skitsofreenikoksi. Hänet oli siirretty psykiatriseen sairaalaan *pahenevien mielisairausoireiden ja psykoottisten piirteiden* takia vuonna 1964. Sairaalassa ollessaan hänen kohdallaan asiakirjoissa toistuvasti sairaalaan saapumisesta asti arvioinnit: *ei havaintoja psykoottisuudesta ja varsinaisesti skitsofreniaan viittaavaa ei ole ilmennyt kliinisesti eikä psykologin testauksessa*. Näillä edellisessä asuinympäristössä tehdyillä kehitysvammaisuus- ja skitsofrenia-diagnooseilla Erkki vietti kuitenkin psykiatrisessa sairaalassa yli kolmekymmentä vuotta. (kooste)

Eri henkilöt tulkitsivat käyttäytymistä eri tavoin tai henkilön käyttäytyminen oli eri ympäristössä erilaista.

Pitkään sairaalassa olleiden henkilöiden diagnoosit pysyivät poikkeuksetta sairaalassaoloajan samoina ja diagnoosien tarkistukset ja mahdolliset muutokset ajoittuivat joko hoitopaikan vaihtumiseen tai toisen hoitopaikan aktiiviseen tavoitteluun. Arvioinnin pysyvyyttä osoitti myös, että erityisesti kehitysvammaisuutta kuvaavat arvioinnit siirtyivät lausunnosta toiseen vuosikymmenienkin ajan.

(...) Potilas on testattu vuosia sitten ja tällöin todettu hänet debiiliksi (...)

Jopa lapsena tehdyt älykkyystestien tulokset ja tulkinnat kulkivat mukana "tuoreimpina" arviointeina aikuisen henkilön papereissa. Ääriesimerkkinä oli mieshenkilö, joka oli testattu lapsena¹⁸ kasvatusneuvolassa.

(...) kasvatusneuvolassa suoritetun testauksen mukaan ÄO: 55 (...)

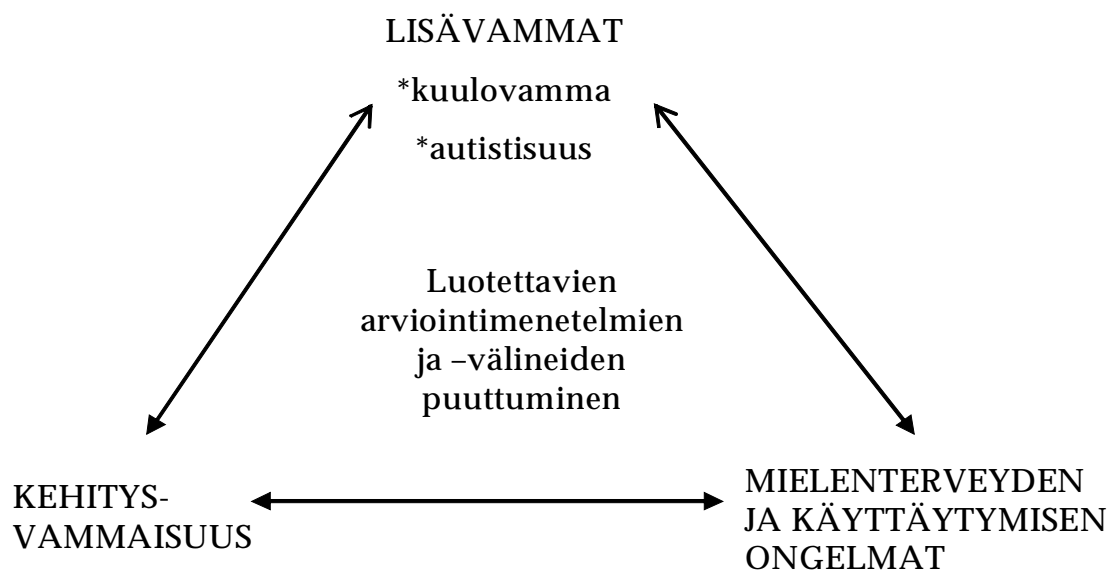
Arviointi oli edelleen mukana häntä koskevassa hoitajan epikriisissä vuonna 1998 hänen ollessaan 49-vuotias.

¹⁸

Tarkka testausvuosi puuttui asiakirjoista, kuitenkin testaus oli tehty ennen vuotta 1963, jolloin hän oli 13-vuotias.

(...) hitaan kehityksen vuoksi viety kasvatusneuvolaan, missä todettu joko debiiliksi tai imbesilliksi, ÄO 55. (...)

Aineistoni tuki vahvasti näkemystä, jonka mukaan kehitysvammaisten henkilöiden mielenterveyden ja käyttäytymisen ongelmien diagnosoiminen on ollut ja on edelleen vaikeaa. Henkilötasolla havainnollistuivat arviot moninaisten tekijöiden ja käyttäytymispiirteiden keskinäisestä vuorovaikutuksesta: kehitysvammaisuuden, käyttäytymisen ja mielenterveyden ongelmien sekä erilaisten lisävammojen nähtiin vaikeuttavan ensisijaisten ongelmien arviointia ja diagnosoimista. Kehitysvammaisuuteen liittyvien erityispiirteiden tai kommunikointia ja vuorovaikutusta vaikeuttavien erilaisten lisävammojen nähtiin vaikeuttavan mielenterveyden ja käyttäytymisen ongelmien arviointia. Mielenterveyteen ja käyttäytymiseen liittyvät ongelmat puolestaan vaikeuttivat kehitysvammaisuuden tason arviointia (kuvio 8).



KUVIO 8 Tutkimuksessa mukana olleiden henkilöiden kehitysvammaisuuden, mielenterveyden ja käyttäytymisen ongelmien sekä joidenkin lisävammojen keskinäinen arviointia ja diagnosointia vaikeuttava vuorovaikutus

Arviointia ja diagnosointia vaikeuttavia tekijöitä yhdistävänä tekijänä oli kommunikoinnin vaikeus ja sopivien arviointimenetelmien ja -välineiden puuttuminen. Taustalla vaikuttivat useat eri tekijät, kuten kuulovamma, autistisuus, mielenterveyden ja käyttäytymisen ongelmista johtuva heikko tilanteeseen orientoituminen tai vaikeimmin kehitysvammaisten henkilöiden kognitiiviset ongelmat.

3.3 Diagnoosien kielteinen leimavaikutus

Uutta kehitysvammadiagnostiikkaa työstäneet tutkijat toteavat, että mikä tahansa systeemi, jonka avulla henkilö luokitellaan kehitysvammaiseksi ja diagnosoidaan, sisältää sääntöjä ja muodollisia ohjeita niiden erityispiirteiden erittelemiseksi ja yksilöimiseksi, joita henkilöllä pitää ilmetä saadakseen kehitysvammadiagnoosin. Vuosien varrella nämä säännöt ovat muuttuneet, lähinnä kansalaisten, ammattiryhmien, poliitikkojen tai sosiaalisten voimien edesauttamina. Diagnoosien ja luokittelun ensisijainen tarkoitus on hoidon, kuntoutuksen tai muiden tarvittavien tukitoimenpiteiden suunnitteleminen ja tarvittavien palvelujen järjestäminen. Diagnostisesta mittauksesta saatujen tietojen käytön pitäisi johtaa intervention suunnittelussa toivottuihin tuloksiin, kuten lisääntyneeseen riippumattomuuteen, tuottavuuteen ja yhteisöintegraatioon. Sen pitäisi samalla johtaa diagnostinen prosessi pois yksilöiden leimaamisesta (Schalock, Stark, Snell, Coulter, Pollaway, Luckasson, Reiss & Spitalnik 1994).

Edellä esitetty näkemys diagnostiikan vaikutuksesta on varsin optimistinen. Vaikka diagnoosien käytön hyödyt ammattihenkilökunnan ja palvelujen kohdentamisen kannalta ovat kiistattomat, useat tutkimukset ovat osoittaneet, että luokittelut ja diagnoosit edellä mainittuine piirrekuvauksineen ja yksilön puutteita ja ongelmia korostavine luokitteluineen ovat yksilöä kielteisesti leimaavia. Kehitysvammaisuuteen liittyvä leima on erityisen kielteinen ja kehitysvammaisten henkilöiden sosiaalinen status huono. Kehitysvammaisia henkilöitä ei haluta esimerkiksi ystäviksi, oppilaisiksi tavallisiin luokkiin tai omaan naapurustoon asumaan (mm. Edgerton 1967; Taylor & Bogdan 1989). Edgertonin (1967, 145) mukaan kehitysvammaisuuden status heikentää myös itsetuntoa, sen lisäksi että se toimii nöyryyttävänä, turhauttavana ja häpeällisenä yksilön elämää yhteisössä leimaavana.

Samansuuntaisia ovat tutkimukset käyttäytymishäiriöiden ja psykiatristen diagnoosien leimaavuudesta. Seppälä (1998) toteaa, että kielteisimmillään diagnoosi voikin olla "vaikea ja vaarallinen asia": Kun epäselvissä tapauksissa käyttäytymispiirteiden todetaan muistuttavan esimerkiksi psykoottista käyttäytymistä, muuttuvat "muistuttavat piirteet" pian epikriisissä diagnoosiksi. Diagnostoinnin myötä henkilön elämäntarina vaihtuu diagnostiseen leimaan, joka puolestaan alkaa ohjata hoitoa ja kohtelua ja säädellä henkilöön kohdistettuja odotuksia (ks. Seppälä 1998, 8).

Tutkimusaineistostani löytyi vain muutamien henkilöiden itsensä tai heidän lähiomaisensa kommentteja diagnooseista. Kielteisen leimautumisen pelko liittyi sekä kehitysvammadiagnoosiin että mielenterveyden häiriöihin.

(...) Kertoi itseensä ja kotioloihinsa liittyvistä ongelmista. Samoin siitä, miten häntä kiusaa kyläläisten nimittäminen häntä "hulluksi". Kertoi myös olevansa heikkomielinen (oli kuullut tkl [terveyskeskuslääkäri] Mäkisen käyttävän em. nimeä soittaessaan sairaalaan) ja sanoi sanan olevan hänen mielessään yötä päivää ja tekevän hänet hulluksi lopullisesti (...) (SL1986)

Leimat vahvistivat oman erilaisuuden kokemusta.

(...) Haluaa paperin, jossa luvataan, että saa jäädä sairaalaan loppuiäkseen. Muuten kokee ainoaksi vaihtoehdoksi itsemurhan, sillä ulkomaailmassa ei selviydy kun kaikki sanovat hulluksi ja on erilainen kuin muut. Uskoo, että päästä on kadonnut kaikki järki, jotenkin ajattelee tullessa hulluksi, koska ei ole kyennyt sanomaan ihmisille vastaan, näiden nimittäessä häntä hulluksi. (...) (LL1986)

Moberg (1979) tuo esiin näkökulman, jonka mukaan luokittelut ja leimat toimivat sosiaalisen kontrollin välineinä ja palvelevat usein "epämääräisiä, vahingollisia tai piilotarkoituseriä: ihmisen arvon alentamista, ihmisen mahdollisuuksien rajoittamista, jollakin tavoin uhkaavien, perinnäisiä tapoja rikkovien tai erityisiä ponnistuksia vaativien ulkopuolelle jättämistä" (ks. myös Mercer 1972). Toisaalta luokittelut ovat edellytyksenä tiettyjen palvelujen saamiselle ja yksilöllisten suunnitelmien tekemiselle (ks. Moberg 1979, 100-101; Moberg & Tuunainen 1989, 28). Diagnoosien kohdentamisen nähtiinkin olevan yhteydessä myös palvelujen saatavuuteen. Sukulaiset toivoivat henkilön siirtämistä kehitysvammaisten palvelujen piiriin, sillä heidän näkemyksensä mukaan henkilö oli *kehitysvammainen, ei mielisairas*.

Toisaalta kehitysvammaisten palvelut eivät olleet pelkästään toivottuja, vaan herättivät myös vastustusta ja häpeää.

(...) kävi tutustumassa kehitysvammaisten asuntolaan viime kuussa. Oli tästä käynnistä kovasti tuohduksissaan ja loukkaantunut, koki tullessa yhtäkkiä leimatuksi vajaaälyiseksi tai kehitysvammaiseksi. (SL1988)

4 ASUMISTAUSTA, ITSENÄISEN ELÄMISEN TAIDOT JA EI-TOIVOTTU KÄYTTÄYTYMINEN

4.1 Adaptiivinen käyttäytyminen

Aikuisen ihmisen itsenäinen elämä edellyttää yhtäältä tiettyjä itsenäisen elämisen taitoja sekä toisaalta mukautumista yhteisön käyttäytymisnormeihin ja sääntöihin. Adaptiivisen käyttäytymisen on määritelty ilmaisevan tasoa, jolla yksilö suoriutuu ikä- ja kulttuuriryhmänsä yksilöllisistä riippumattomuuden vaatimuksista (Grossman 1983). Se on määritelty myös olevan yhdistelmä käsitteellisiä, sosiaalisia ja käytännöllisiä taitoja, joita ihmiset oppivat toimiakseen tai selvitäkseen päivittäisessä elämässä. Rajoitukset adaptiivisessa käyttäytymisessä vaikuttavat sekä päivittäiseen elämään että kykyyn vastata elämän muutoksiin ja ympäristön vaatimuksiin. (AAMR 2002, 14).

Adaptiivisen käyttäytymisen arviointi on nykyisellään olennainen osa kehitysvammaisuuden määrittelyä. Kehitysvammaisuuden määrittelyssä älyllisten toimintojen rajoituksiin liittyy adaptiivisten taitojen puutteita kahdessa tai useammassa yksilöllisesti sovellettavista osa-alueista. Näitä ovat kommunikaatio, itsestä huolehtiminen, kotona asuminen, sosiaaliset taidot, yhteisössä toimiminen, itsehallinta, terveys ja turvallisuus, toiminnallinen oppimiskyky, vapaa-aika ja työ. Huomion arvoista on myös, että rajoitusten rinnalla voi esiintyä samanaikaisesti muiden taitojen tai kykyjen vahvuuksia. Tuen tarpeen määrittely nähdäänkin varsin keskeiseksi, sillä oikein suunnatun tuen avulla kehitysvammaisen henkilön toimintakyvyn jokapäiväisessä elämässä on yleensä arvioitu parantuneen (Kehitysvammaliitto 1995).

Adaptiivisen käyttäytymisen käsitteen suosio onkin Evansin (1991, 34) mukaan noussut ilmeisestä tosiasiaista, että älykkyysosamäärätestauksen antama pistemäärä ei ole riittävästi kertonut ihmisten käytännöllisistä ja päivittäisessä elämässä tarvittavista taidoista. Tärkeää on kuitenkin huomata, että myös adaptiivisen käyttäytymisen arvioimiseen ja tehtyihin johtopäätöksiin liittyy ongelmia. Taustalla on ajatus yksilön taidoista, jotka auttavat häntä sopeutumaan ympäristöönsä ja tilanteen vaatimuksiin. Näin ajateltuna käyttäytyminen, joka on hyvin

adaptiivista laitosympäristössä, ei välttämättä sovi luonnollisiin asuinympäristöihin (Evans 1991, 34), eikä laitosympäristö anna mahdollisuuksia harjoitella niitä adaptiivisia taitoja, joita luonnollisissa asuinympäristöissä tarvittaisiin (ks. mm. Taylor 1988).

Adaptiivisia taitoja arvioitaessa ja tuloksia tulkittaessa on tärkeä ottaa huomioon ympäristön ja henkilön oppimishistorian merkitys. Se, osaako henkilö lukea, käyttää puhelinta tai liikkua lähiympäristössä itsenäisesti, riippuu olennaisesti myös siitä, mitä hänelle on opetettu tai millaisia mahdollisuuksia ympäristö on hänelle tarjonnut (ks. myös Evans, Brown, Weed, Spry & Owen 1987). Vaikka tutkimuksessani ei ollut mahdollisuutta systemaattiseen tutkimuksessani mukana olleiden henkilöiden oppimishistorian selvittämiseen, haluan ennen adaptiivisen käyttäytymisen kuvaamista¹⁹ kuvata lyhyesti heidän asumis- ja koulutaustojaan. Näin saadaan mukaan myös näkökulmaa ympäristön merkityksestä oppimisen mahdollistajana.

4.2 Pitkä laitospäätös – vaihtelevat hoitoajat

Asumistaustaltaan tutkimuksessani mukana olleet kehitysvammaisiksi luokitellut henkilöt olivat kahdenlaisia: osa oli tullut psykiatriseen sairaalaan toisesta laitoksesta tai muusta laitospäätöksestä asumisyksiköstä, osa avohuollon palvelujen piiristä kotoaan. Yhtäjaksoinen sairaalassaoloaika²⁰ vaihteli puolestatoista vuodesta 35 vuoteen. Kaikilla heillä oli pitkäaikainen 'hoitosuhde' psykiatriseen sairaalaan: vaikka yhtäjaksoinen hoitoaika vaihteli huomattavasti, oli kaikilla sairaalassa vain muutaman vuoden olleillakin takanaan useita aikaisempia hoitajaksoja joko samassa sairaalassa tai toisessa psykiatrisessa sairaalassa. Viisi henkilöä oli sairaalassa ensimmäistä kertaa, mutta heidänkin kohdallaan ensimmäinen kerta oli kestänyt yli 20 vuotta. Niin sanottuja 'uusia' kehitysvammaisiksi luokiteltuja henkilöitä ei näihin psykiatrisiin sairaaloihin oltu enää moniin vuosiin sijoitettu.

Riippumatta siitä, oliko henkilö tullut psykiatriseen sairaalaan kotoaan vai laitoksesta, sairaalasiirityksen syyksi mainittiin hoito-ongelmat edellisessä asuinympäristössä. Potilaskertomuksissa mainitut syyt olivat hyvin samantyyppisiä. Kaikilla mainittiin vähintään yksi seuraavista syistä: levottomuus ja väkivaltaisuus, yleinen vaikeahoitoisuus tai psykoottisuus ja harhaisuus. Sijoitusvaiheessa heillä oli ollut käyttäytymisongelmia, joita sen hetkessä asuinympäristössä ei kyetty hallitsemaan. Seuraavassa kuvaan tutkimuksessani mukana olleiden

¹⁹ Olen tutkimuksessani käyttänyt adaptiivisen käyttäytymisen asteikkoa (AAMD) käyttäytymisen arvioinnin ja kuvailemisen perustana ja runkona. Kuvailen seuraavassa tutkimuksessani mukana olleiden henkilöiden käyttäytymistä itsenäisen elämisen taitoihin ja ei-toivottuun käyttäytymiseen jaoteltuna.

²⁰ Sairaalassaolon tulkitsin yhtäjaksoiseksi silloin, kun henkilö oli poistunut sairaalasta vain lyhyelle vierailulle, lomalle tai muuhun sairaalaan ja 'varsinaisena' asuinympäristönä oli pysynyt psykiatrisen sairaala.

henkilöiden asumistaustoja luokitellen heidät laitoksesta sairaalaan tulleisiin ja kotoaan sairaalaan tulleisiin.

4.2.1 Laitoksesta sairaalaan tulleet henkilöt

Toisesta laitoksesta tai laitosmaisesta asuinympäristöstä psykiatriseen sairaalaan tulleet henkilöt (n=7) oli sijoitettu usein laitokseen jo ensimmäisinä elinvuosinaan. Viimeisin yhtäjaksoinen sairaalasijoitus vaihteli neljästä vuodesta 36 vuoteen. Laitos tarkoitti tässä yhteydessä parantolaa, lastenkotia, hoivakotia, opetuskotia, keskuslaitosta tai toista psykiatrista sairaalaa. Varhaisen laitossijoituksen syinä tulivat esiin henkilön vaikeavammaisuus, suuri hoidon tai valvonnan tarve sekä kotioloihin liittyvät ongelmat.

53-vuotias Eino on luokiteltu vaikeasti kehitysvammaiseksi ja vaikeasti kuulovammaiseksi. Kehitysvamman lisäksi hänellä on diagnosoitu krooninen skitsofrenia. Einon elämä erilaisissa laitoksissa alkoi hyvin varhain. 3-vuotiaana hänet vietiin lastenkotiin ja 10-vuotiaasta lähtien hän on asunut yhtäjaksoisesti erilaisissa laitoksissa mm. psykiatrisissa sairaaloissa ja kunnalliskodeissa. Syinä siirtoihin laitoksesta toiseen on ollut estyneisyys ja aloitekyvyn puute sekä paikkapula. Psykiatriseen sairaalaan Eino sijoitettiin 18-vuotiaana kunnalliskodin mielisairaalaosastolta levottomuuden ja väkivaltaisuuksien takia. Sairaalassa hän on viettänyt viimeiset 35 vuotta. Tällä hetkellä Eino on ns. kehitysvammaisten osastolla, jossa useimmilla potilailla on kehitysvamma-diagnoosi. (kooste²¹)

Myös Eevalla on takanaan pitkä sairaalasijoitus.

48-vuotias Eeva on ollut psykiatrisessa sairaalassa 33 vuotta. Hänen diagnoosinaan ovat epilepsia ja lievä kehitysvamma. Lisäksi Eevalla on huono näkökyky. Kehitysvamman on arvioitu olevan synnynnäinen. Eeva on tullut sairaalaan opetuskodista, jossa häntä on pidetty erittäin vaikeahoitoisena. Hänellä on ollut *laitoksessa ollessaan hillittömiä raivonpuuskia pienistäkin aiheista. Pahoinpidellyt toisia hoidokkeja mm. potkimalla ja hyömällä erilaisilla esineillä. Viimeksi käynyt myös henkilökunnan kimppeihin.* Sairaalaan tulonsa jälkeen hän on asunut muualla vain tilapäisesti käydessään kotonaan tai tarvittaessa muita sairaalapalveluja. Tällä hetkellä hän on psykogeriatrisella osastolla, jossa potilaat ovat dementoituneita vanhuksia tai autettavia vuodepotilaita. (kooste)

Laitoksesta sairaalaan tulleet olivat päätyneet psykiatriseen sairaalaan jo varsin nuorina, lähes lapsina. Joidenkin taustalla vaikuttivat myös ongelmalliset kotiolut.

Vaikeasti kuulovammaisen Leilan kotiolut olivat vaikeat: *Potilaan äiti on ollut erittäin häiriintynyt ja ollut jatkuvasti psykiatrisessa hoidossa, potilaan isä ei ole koskaan hyväksynyt lastaan ja on (...) suhtautunut lapseen täysin torjuvasti ja vaatinut äitiä hylkäämään tämän (SL1971).* Leila sijoitettiin lastenkotiin 3-vuotiaana. Siellä hän oli levoton ja vaikeahoitoinen ja 12-vuotiaana hänet sijoitettiin ensimmäisen kerran psykiatriseen sairaalaan.

21

Käytän ilmausta 'kooste' lainauksen perässä silloin, kun kyse ei ole suorasta lainauksesta, vaan tutkijana kokoamani kuvaus, joka perustuu kaikkiin ensimmäisen tutkimusvaiheen aineistoihin: asiakirjoihin, AB-asteikkoon ja siihen liittyviin täydennyksiin sekä joiltakin osin avoimiin kysymyksiin. Milloin lainaus on peräisin selkeästi yhdestä aineistosta ja alkuperäisessä muodossaan, aineistoviite on perässä. Kursiivit ovat alkuperäisessä aineistossa käytettyjä ilmauksia.

Tämän jälkeen häntä siirrettiin psykiatrisesta sairaalasta toiseen ja välillä keskuslaitokseen. Viimeiset yli 20 vuotta hän on viettänyt yhtäjaksoisesti samassa psykiatrisessa sairaalassa, jonne hänet siirrettiin toisesta sairaalasta heti lobotomia- leikkauksen jälkeen. (kooste)

Erkin lapsuutta ja perhettä kuvataan varhaisissa opetuskodista tulleissa asiakirjoissa synkäksi ja moniongelmaiseksi. Perheessä oli mm. alkoholi- ja mielenterveysongelmia. Isä teki itsemurhan Erkin ollessa muutaman vuoden ikäinen. Pian tämän jälkeen äiti todettiin *kykenemättömäksi hoitamaan ja kasvattamaan lasta*. Erkki otettiin huostaan ja hoidettiin kasvattivanhempien luona. Monista Erkin käyttäytymiseen liittyvistä ongelmista johtuen hänet siirrettiin kuitenkin pian erityislastenkotiin, joka hänen siellä ollessaan muuttui opetuskodiksi. Opetuskotia ei pidetty Erkille sopivana vaihtoehtona, sillä hänen käyttäytymisensä katsottiin muuttuvan aina vain levottomammaksi. Erkki tuli psykiatriseen sairaalaan vuonna 1964 ollessaan 15-vuotias. (kooste)

Käyttäytymiseen liittyvät ongelmat oli havaittu jo lapsena ja erilaiset laitosjaksot olivat tulleet tutuiksi jo lapsuudessa.

(...) 3-4 v:n iästä alkanut käyttäytyä poikkeavasti. Levottomuuden vuoksi koulunkäynti alkanut vasta 8-vuotiaana. Joutui kuitenkin lopettamaan kansakoulun vuoden käytyään, koska siitä ei tullut mitään. 8-9-vuoden iässä alkoi käydä hajamieliseksi eikä kyennyt seuraamaan opetusta. Todistukset huononivat. Oppitunnilla ylivilkas touhua. Joutui lopettamaan kansakoulun vuoden käytyään, koska siitä ei tullut mitään. Viettiin aluksi (...) psykiatrian poliklinikalle, josta lähetettiin vuonna 1965 Helsingin Lastenlinnaan. Sitten oli keskuslaitoksessa, josta lähetettiin kerran psykiatriseen sairaalaan. Sen jälkeen ollut kotona pääosan ajastaan (...) (LL1969)

Yhtäjaksoisesta pitkästä hoitoajasta oli poikkeuksena tässä laitoksesta sairaalaan tulleiden ryhmässä yksi henkilö, jota oli vuosien ajan lähetetty laitoksesta toiseen: esimerkiksi kehitysvammalaitoksesta psykiatriseen sairaalaan ja taas takaisin kehitysvammalaitokseen. Laitossijoituksista huolimatta vanhempien ja kodin rooli oli hyvin aktiivinen. Vanhemmat arvioivat jatkuvasti vuosien varrella henkilön mahdollisuuksia palata kotiin.

(...) Kävimme siellä Tiinaa katsomassa ja havaitessamme hänet samanlaiseksi rauhalliseksi kuin mitä hän enimmäkseen oli kotonakin omana kantanamme päädyimme siihen, että miks' ei häntä voitaisi pitää kotonakin ainakin siihen asti, jos ja kun hän tulee vaikeaksi. Tiedämme kyllä, että ilman muuta pillerillä potilas pidetään levollisena melkein tilanteessa kuin tilanteessa. Mielellämme sanoisimme, että vaadimme Tiinan kotiin! (...) (vanhempien kirje sairaalaan 1965)

Pitkään sairaalasijoitukseen saatettiin päätyä myös ilman minkäänlaista diagnoosia tai arviota mielenterveyden tai käyttäytymisen ongelmista. Pyörätuolia liikkumisessaan käyttävän Kaijan diagnooseina olivat vaikea kehitysvamma, vaikea epilepsia ja liikuntavamma. Hän oli viettänyt psykiatrisessa sairaalassa viimeiset 36 vuotta ja poistunut sairaalasta vain tarvitessaan muita sairaalapalveluja.

Sopivaksi arvioitua sijoituspaikkaa ei aina löytynyt kehitysvammahuollon eikä psykiatrisen sairaanhoidon palveluista. Henkilöä oli vuosikymmenien ajan siirretty psykiatrisen sairaalan ja kehitysvammalaitoksen välillä. Kun aggressiivinen käyttäytyminen oli hallitseva ja liian haasteellinen kehitysvammalaitoksessa kohdattaviksi, hänet siirrettiin psykiatriseen sairaalaan. Ongelmien helpottuessa

ja sopivan lääkityksen löydyttyä hänet taas palautettiin kehitysvammahuollon palveluihin.

Pot. tulee klo 14.00 (...) keskuslaitoksesta (...) sair. hoit. saattelemana taksilla. (...) tuli lääkkeiden tarkistuksen takia. (LL1986)

Vajaan neljän kuukauden kuluttua hänet siirrettiin takaisin keskuslaitokseen ja taas takaisin kuukauden kuluttua.

Potilas tulee (...) keskuslaitoksesta (...) Sairaalasta lähdön jälkeen potilaan kunto on mennyt pikku hiljaa alaspäin ja hän on tullut rauhattomaksi ja aggressiiviseksi, käynyt muiden potilaiden kurkkuun kiinni. Levoton ja huuteleva. (SL1986)

Henkilön siirtäminen laitoksesta toiseen ei ollut aina yksinkertainen, helppo tai nopea prosessi. Taustalta löytyivät usein pitkä ja monivaiheinen yhteydenpito ja kirjeenvaihto aikaisemman sijoituspaikan ja psykiatrisen sairaalan välillä. Kirjeenvaihdossa keskityttiin kuvailemaan henkilön käyttäytymistä ja psykiatrisen sairaalahoidon tarvetta sekä henkilön soveltumattomuutta siihenastiseen asuinpaikkaansa. Erään henkilön soveltumattomuutta opetuskotiin ja tarvetta psykiatriseen sairaalahoitoon perusteltiin seuraavasti.

Sairautensa vuoksi ei voi hyötyä opetuksesta vähimmässäkään määrin. --- Poika vie jatkuvasti yhden oppilaspaikan, johon 10 odottamassa, joilla toki on paremmat mahdollisuudet hyötyä opetuksesta. (...) levottomuutta vaikea hallita avolaitoksessa: hän kulkee yksinään ympäristössä tehden vahinkoa, ei ilkeysmielessä vaan hän on omien ideoittensa vallassa. Jos häneltä otetaan vaatteet pois, saattaa hän vähissä pukeissa lähteä retkilleen. --- tohtori pitää sairaalahoitoa ehdottoman tarpeellisena, koska pojan tila näyttää näissä olosuhteissa vain pahenevan. (kirje 1966)

Yhdeksän opetuskodissa vietetyn vuoden jälkeen kyseinen henkilö siirrettiin psykiatriseen sairaalaan. Hoitokodin muuttuminen opetuskodiksi osaltaan legitimoit käyttäytymisongelmaisen kehitysvammaisen henkilön muualle siirtämisen.

Psykiatriseen sairaalaan 15-vuotiaana päätyneen nuoren henkilön saaminen tarkoituksenmukaisempaan asuin- tai hoitoympäristöön osoittautui myös vaikeaksi tai jopa mahdottomaksi.

Palauttaen lähettämämme Leena Liina Lehtistä (...) koskevan sairaskertomuksen ilmoitan täten valittaen, ettemme voi ottaa ko. tyttöä tänne, koska hän ylittää meidän laitokseemme yleensä ottamiemme lasten ikärajan, ja tuntuu myöskin siltä, että meidän avonainen laitoksemme ei ole sopiva tutkimus ja hoitopaikka hänelle. (kirje 1959)

Laitoksesta sairaalaan muuttaneet olivatkin jääneet koulutusjärjestelmän ulkopuolelle. Joko jäämällä jo alun alkaen sivuun opetuksesta tai vähitellen syrjäytymällä kuten yhden vuoden kansakoulua käynyt henkilö, joka siirrettiin tyttökotiin, ja sieltä haettiin paikkaa psykiatriseen sairaalaan seuraavanlaisen opetus- ja kasvatuskelvottomuutta korostavan hakemuksen avulla.

Ollut (...) [tyttökodissa] 1.3.54 lähtien. Älyltään imbesilli (äo n.52). Jo alusta lähtien esiintynyt rajuja aiheettomia raivonpurkauksia (mm. potkaissut poikki pienemmän hoidokin hampaat, pari hoidokkia potkaissut lähes tiedottomiksi vatsapotkuilla) jolloin väkivaltainen, levottoman raju ja pahasuinen. Viime aikoina käynyt vaaralliseksi myös henkilökunnalle. Alkanut saada epileptisiä kohtauksia (...) Lääkkeet eivät tunnu tehoavan ja luonteen muutos jatkuu. Ei ole enää opetus- eikä kasvatuskelpoinen. (LL1958)

Henkilökohtaisiin ominaisuuksiin vedoten korostettiin henkilöiden kouluun sopimattomuutta.

(...) Autist. piirteitä. Emot. köyhä, kontakti heikkoa. Ei tule koululaista (...) (1965)

Samanlaisin perustein esitettiin jo koulussa olevan poistamista erityiskoulusta.

(...) Ei pysty kontaktiin. Toistaa puhetta kuin "kaiku". Ei tule menestymään ja täysi syy [koulusta] poistoon. (1965)

4.2.2 Kotoaan sairaalaan tulleet henkilöt

Toinen ryhmä olivat **kotoaan sairaalaan tulleet henkilöt** (n=10), joiden yhtäjaksoinen sairaalassaoloaika vaihteli puolestatoista vuodesta 24 vuoteen. Tavallista oli, että henkilö oli tullut pysyvästi sairaalaan oltuaan aikaisemmin useita eri hoitajaksoja psykiatrisessa sairaalassa ja muutettuaan kodin ja sairaalan väliä useita kertoja. Koti tarkoitti yleensä lapsuuden kotia vanhempien tai toisen vanhemman luona, muutamana kohdalla myös itsenäistä asumista. Kodiksi luokiteltiin myös yhden henkilön itsenäinen asumisen vanhainkodin yhteydessä.

Anja on lievästi kehitysvammaiseksi ja psykoottiseksi luokiteltu entinen kotiapulainen. Anjalla on heikko näkö ja huono kuulo. Hän on tullut sairaalaan terveyskeskuksen päivystyksestä oltuaan kotona aggressiivinen ja psykoottinen. Anjan isä on kuollut ja hän on asunut äitinsä kanssa. Välillä Anja on asunut tilapäisesti keskuslaitoksessa sekä kotikuntansa vanhainkodissa. Nyt hän on ollut sairaalassa yhtäjaksoisesti hieman yli vuoden, mutta aikaisempia hoitajaksoja Anjalla on 21. Viimeisen vuoden aikana Anja on vaihtanut osastoa viisi kertaa kolmen eri osaston välillä. Tällä hetkellä hän on suljetulla osastolla. Hän on sairaalassa muun sijoituspaikan puutteen vuoksi; äiti ei halua Anjaa kotiin, vaan toivoisi hänelle paikkaa keskuslaitoksesta. (kooste)

Anjan yhteydenpito kotiin oli edelleen tiivistä ja äiti oli aktiivinen Anjan hoitoa ja kuntoutusta koskevissa asioissa. Raunon kohdalla kotitilanne oli isän kuoltua muuttunut.

Rauno on käynyt kansakoulun, mutta hänellä oli koulussa vaikeuksia ja hän jäi kolme kertaa luokalleen. Koulun jälkeen hän työskenteli tehtaassa säkittäjänä ja varastomiehenä 23-vuotiaaksi, mutta tehtaan lakkauttamisen myötä hän jäi työttömäksi ja sai vain satunnaisia töitä. Työsuhteet katkenneet alkoholin käytön takia. Hänen diagnoosinsa ovat alkoholismi ja siihen liittyvä psykoosi sekä lääkkeiden ja alkoholin aiheuttama lievä kehitysvamma. Rauno on ollut sairaalassa yhtäjaksoisesti kaksi ja puoli vuotta, mutta aikaisempia hoitokertoja hänellä on 12. Sairaalaan tulon syynä olivat kireät kotiolut, tuskaisuus ja uhkaileminen. Vanhemmat ovat eronneet ja Rauno on asunut kahdestaan isänsä kanssa. Isä kuoli muutamia vuosia sitten Raunon ollessa sairaalassa. (kooste)

Kotioloja ja perhetaustaa kuvattiin asiakirjoissa vaihtelevasti. Asiakirjoissa oli kuvattuna lähinnä *sukurasitus* eli kuvailuja oli laajasti niiden perheiden kohdalla, joilla oli myös paljon ongelmia²². Raskaimmillaan taustoihin liittyi runsasta alkoholin käyttöä, itsemurhia, muiden perheenjäsenten psyykkisiä sairauksia ja huostaan otettuja lapsia.

Kotoaan sairaalaan muuttaneet olivat kaikki käyneet tavallista koulua, vaikka koulun käyntiä leimasivatkin lukuisat luokalle jäämiset ja erityisluokkakokeilut: *Kansakoulun käynyt, jäänyt 2 kertaa luokalleen*. Osalle oli järjestynyt koulun jälkeen työpaikka, mutta työt olivat sittemmin jääneet joko mielenterveyden ongelmien tai käyttäytymisongelmien takia tai kuten edellä esitetystä esimerkistä ilmeni, työpaikan lakkauttamisen myötä. Kotoa muuttaneiden ryhmässä muista huomattavasti poikkeava perhetausta oli Annelilla, joka oli avioeronsa ja avoliiton jälkeen kokeillut myös yksin asumista.

Anneli on luokiteltu lievästi kehitysvammaiseksi ja psykoottiseksi. Hän on vuosien varrella ollut useissa eri psykiatrisissa sairaaloissa useita eri jaksoja. Välillä hänet on kotiutettu, mutta palautettu aina pian, sillä hän on häirinnyt naapureita eikä ole pystynyt huolehtimaan itsestään. Häntä on kuvattu kroonisesti harhaiseksi, impulsiiviseksi ja häiritseväksi. Hänellä on ollut ongelmia myös alkoholin liikakäyttöön liittyen. Hän on ollut masentunut ja ottanut yliannoksia lääkkeitä, sillä *äännet ovat käskeneet hänen kuolla*. Viimeisimmäksi hänet on tuotu sairaalaan lääkemyrkytyksen takia. (kooste)

Kotoaan sairaalaan tulleet henkilöt tulivat tavallisimmin perheenjäsenten tai naapureiden aloitteesta terveyskeskuksen kautta tai *poliisien saattamana*. Neljättä kertaa, vuoden poissaolon jälkeen, sairaalaan tulevan henkilön saapumista isänsä kanssa kuvattiin pääpiirteissään.

Tulee sairaalaan isänsä saattamana kotoaan. Ollut sairaalassa aikaisemmin kolme kertaa. Lähtenyt täältä edellisen kerran tammikuussa -72. Kyseessä v. -50 syntynyt pienvilj. poika, joka ollut koko ikänsä hieman kehityksestä jäljessä. Jäänyt kansakoulun 1:lle ja 2:lle luokalle. Ollut aina sulkeutunut, arka ja totinen. (...) Isä yksinkertaisen tuntuinen, sisar ollut hoidettavana täällä. Myös äiti sairastellut paljon. Isän kertoman mukaan potilas muuttanut parin kuukauden aikana aggressiiviseksi ja rauhattomaksi. Mielenterveystoimistossa ei ole käynyt koko aikana. Lääkkeet syö jotenkuten. Tullessa vaitelias, hymyilevä, katsetta välttelevä. (SL1973)

Joskus henkilö hakeutui hoitoon myös omasta aloitteestaan.

(...) Nyt potilas itse halunnut tulla tänne alkoholin käytön, hermostuneisuuden ja isän vaatimusten takia. Isä kyllästynyt tilanteeseen, potilas ollut aggressiivinen kotona. (SL1985)

(...) oli lähtenyt kotoa kävelemään (...) haluten sairaalaan ja kerinnyt kävellä noin 60 km, josta tulee ambulanssilla tänne. (SL1987)

22

Perheiden vahvuudet tai voimavarat välittyivät lähinnä kuvauksina perheen jäsenten aktiivisesta yhteydenpidosta (ks. enemmän luku 5.6).

Oma-aloitteinen sairaalaan hakeutuminen oli poikkeuksellista. Sairaalahoitoon saatettiin tulla myös etukäteen tehdyn sopimuksen perusteella. Tällaiset suunnitelmalliset hoitotaksot kuuluivat niin sanottuun intervallihoitoon, jonka aikana henkilö vietti tietyin väliajoin jakson sairaalassa ja asui muun aikaa melko itsenäisesti omassa vuokra-asunnossa tietyin tukitoimin.

Potilas tuli sovittuun 17. hoitotaksolle sairaalaan. Kotiutettu viime syksynä kotikuntaan, jossa pärjääminen ollut epävarmaa. Potilaan vaikea pysyä kiinni sopimuksissa ja on kavereittensa hyväksikäytävissä. Kaljoitteluksi tulee myös ja raha-ongelmia runsaasti. (LL1991)

Kotoaan sairaalaan tulleet oli yhtä poikkeusta lukuun ottamatta luokiteltu lievästi kehitysvammaisiksi.

4.3 Omatoimisista ja aktiivisista kuntoutujista autettaviin vuodepotilaisiin – vaihtelevat itsenäisen elämisen taidot

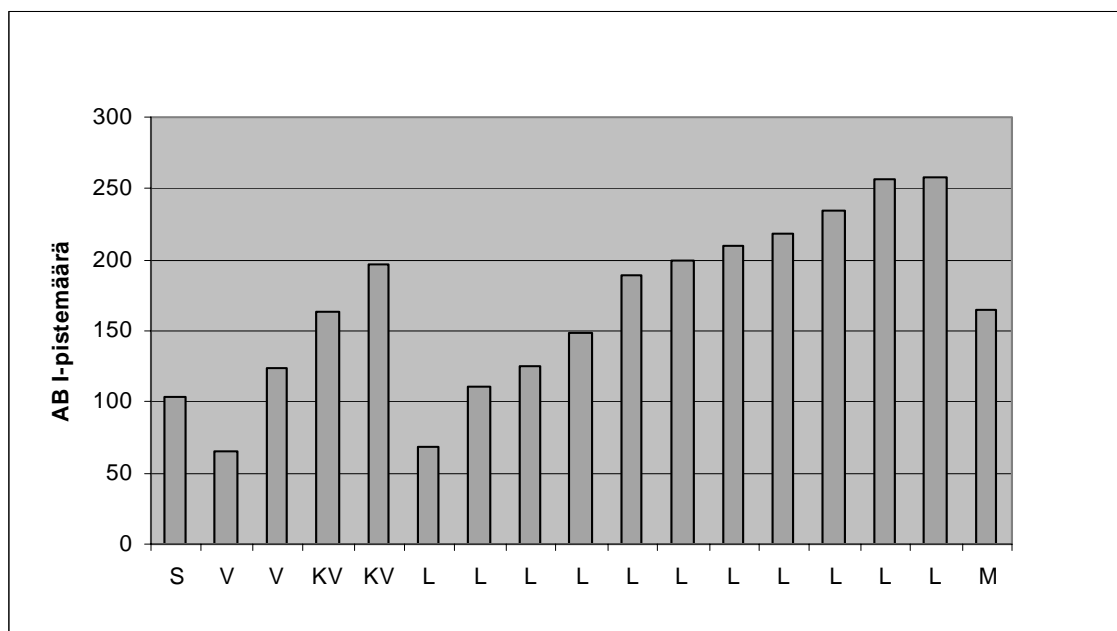
Riitta selviytyy lähes itsenäisesti päivittäisistä toimistaan. Hän tarvitsee toisinaan hieman ohjausta esimerkiksi vaatteista huolehtimisessa. Hän käy ostoksilla itsenäisesti ja osallistuu useisiin toimintoihin sairaalan ulkopuolella. Häntä kuvataan sosiaalisesti ja hän osallistuu erilaisiin ryhmiin aktiivisesti. Hän puhuu normaalisti ja osaa myös lukea ja kirjoittaa hyvin. Suojatyöpaikalla häntä kuvataan luotettavaksi työntekijäksi, joka osaa tehdä vaikeitaakin työtehtäviä. Viimeiset kymmenen kuukautta Riitta onkin asunut yksinasumiskokeilussa hyvällä menestyksellä. (kooste)

Kuntoutusosastolla oleva Riitta oli esimerkki lähes täysin omatoimisesta ja päivittäisissä toimissaan itsenäisestä henkilöstä. Hänen kohdallaan suunnitelmat sairaalasta pois muuttamiseksi olivat pitkällä ja valmentautuminen tulevaan itsenäisempään asumismuotoon oli yksinasumiskokeilun myötä aktiivista.

Psykiatrisissa sairaaloissa olevien kehitysvammaisten henkilöiden itsenäisen elämisen taidot vaihtelivat huomattavasti. Muutamaa heistä kuvattiin lähes riippumattomiksi muiden avusta ja ohjauksesta. He tarvitsivatkin vain satunnaisesti muistuttamista asioiden hoitamisesta. Toisessa ääripäässä (ks. kuvio 9) oli kaksi lähes kaikissa toimissaan avustettavaa henkilöä, joilla molemmilla oli epilepsia ja vaikea liikuntavamma.

Eeva on lievästi kehitysvammaiseksi luokiteltu nainen. Vaikean epilepsian ja siihen liittyneen *liian voimakkaan* lääkityksen arvellaan osaltaan heikentäneen Eevan tasapainoa ja liikuntakykyä. Viimeisen kahdenkymmenen vuoden aikana hänen liikuntakykynsä on heikentynyt täysin itsenäisestä kävelemisestä ja omatoimisuudesta täysin autettavaksi vuodepotilaaksi, kuten häntä nykyisellään kuvataan. Hän ei osaa seisoa eikä kävellä ja kykenee istumaan pyörätuolissaankin perin harvoin. Eevalla on myös huono näkö. Hänen itsenäisen elämisen taitonsa ovat heikot. Hän syö itse, mutta tarvitsee apua kaikissa muissa toimissaan. Eevan puhe on melko rikasta ja monipuolista, vaikkakin hidasta. Hän keskustelelee muiden kanssa ja vastaa selvästi ja ymmärrettävästi kysyttäessä. Eeva ei tee työtä eikä osallistu osaston taloustöihin. Vuorovaikutusta toisten kanssa kuvataan hyvin vähäiseksi. (kooste)

Kuvio 9 havainnollistaa tutkimuksessa mukana olleiden henkilöiden välisiä eroja itsenäisen elämisen taidoissa²³. Suuri pistemäärä osoittaa hyviä itsenäisen elämisen taitoja ja pieni pistemäärä heikkoja taitoja. Kuusi itsenäisen elämisen taidoissaan parhaimmaksi arvioitua oli luokiteltu lievästi kehitysvammaisiksi. Toisaalta myös jollakin lievästi kehitysvammaiseksi arvioidulla henkilöllä saattoi olla hyvin vähäiset itsenäisen elämisen taidot. Useimmat tutkimuksessani mukana olleista henkilöistä selviytyivät päivittäisistä perustoiminnoista, kuten ruokailemisesta, WC:n käytöstä ja pukeutumisesta lähes itsenäisesti tai pienen ohjauksen ja kehotuksen turvin. Noin puolen itsenäisesti ruokailevista arvioitiin syövän kaikin puolin siististi ja noin puolet *pudotteli ruokaa syödessään* tai esimerkiksi *läikytti juomaa runsaasti juodessaan*. WC:n käytössä myös useimmat olivat täysin itsenäisiä. Omatoimisuutta eivät tulkinnessani vähentäneet satunnaiset vahingot, joiden muutamilla todettiin liittyvän sairauskohtaukseen tai harhoihin. Näitä sattui säännöllisesti (lähes viikoittain) muutamille henkilöille.



KUVIO 9 Psykiatrisessa sairaalassa olleiden kehitysvammaisiksi luokiteltujen henkilöiden itsenäisen elämisen taidot AB-asteikolla arvioituna sekä kehitysvammaisuuden arvioitu taso (l=lievä, kv=keskivaikea, v=vaikea, s=syvä, m=määrittelemätön)

Eniten hoitohenkilökunnan ohjausta, kehotusta tai apua tarvittiin henkilökohtaisesta hygieniasta huolehtimisessa: hampaiden pesu ja säännöllinen peseytyminen hoituivat usein vain kehotuksen jälkeen tai vaativat hoitajan jatkuvaa läsnäoloa. Henkilöt, jotka tarvitsivat selkeästi fyysistä apua selviytyäkseen päivittäisistä toiminnoista, olivat eri toimintojen kohdalla samat kaksi henkilöä: pyörätuolilla

²³

Itsenäisen elämisen taidot koostuivat seuraavista arvioituista osa-alueista: omatoimisuus, fyysinen kehitys, taloudellinen toiminta, kielellinen kehitys, lukumäärä ja aika, taloustyöt, työnteko, oma-aloitteisuus, vastuullisuus, sosiaalistuminen (liite 3).

liikkuvan Eevan kohdalla taustalla vaikutti itsenäisen elämisen taitoja rajoittava liikuntavamma, kun taas Teuvon suurta avun tarvetta selittivät syväksi arvioitu kehitysvamma ja taustalla olevat kognitiiviset ongelmat.

Valtaosa (n=14) kommunikoi käyttämällä yksinkertaisia lauseita. Muutamien puhetta arvioitiin lauserakenteiltaan rikkaaksi ja monipuoliseksi ja keskustelutaitoa hyväksi. Toisessa ääripäässä oli syvästi kehitysvammaiseksi arvioitu henkilö, joka kommunikoi yksinkertaisilla sanoilla, ilmeillä ja eleillä. Joukossa oli myös kaksi täysin puhumattomaksi kuvattua henkilöä, joista toinen oli *kuuro* ja toisen diagnoosina oli krooninen skitsofrenia. Heidän kanssaan kommunikoiminen koettiin hyvin hankalaksi (taulukko 6).

TAULUKKO 6 Psykiatrisessa sairaalassa olevien kehitysvammaisiksi luokiteltujen henkilöiden (n=17) arvioidut taidot²⁴ tietyillä itsenäisen elämisen osa-alueilla²⁵

| | | | |
|-------------------------------|------------------------------|-------------------------------------|----------------------------|
| OMATOIMISUUS | selviytyy itsenäisesti | tarvitsee ohjausta | tarvitsee fyys.apua |
| ruokailu | 15 | 1 | 1 |
| WC:n käyttö | 14 | 1 | 2 |
| hygieniasta huolehtiminen | 7 | 8 | 2 |
| pukeutuminen ja riisuutuminen | 11 | 4 | 2 |
| KIELELLINEN KEHITYS | lauseita/ tarinoita | sanoja/ kylttejä yms. | ei (juuri) mitään |
| puhuu | 14 | 1 | 2 |
| lukee | 9 | 5 | 3 |
| kirjoittaa | 7 | 4 | 6 |
| LUKUMÄÄRÄ | tekee yksink. laskuja | ymmärtää lukumääriä | ei ymmärrä lukumääriä |
| | 8 | 7 | 2 |
| KELLON AIKA | tuntee kellon ajat oikein | yhdistää kellon ajat eri toimiin | ei ymmärrä kellonaikoja |
| | 9 | 6 | 2 |

Vaikeasti kuulovammaiselle Leilalle oli kouluiässä opetettu viittomia, mutta osastolla ei ollut muita viittomakieltä käyttäviä eikä viittomakielentaitoista henkilökuntaa. Leilan kommunikaatiota kuvattiin seuraavasti.

Vaikka on kuuro, osaa sanoa joitakin sanoja ja pystyy ilmaisemaan itseään hyvin selvästi, ilmeillään, eleillään ja paperia ja kynää hyväksi käyttäen. (avovastaus)

Leilalle oli aikaisemmassa sairaalassa hankittu kuulolaite, koska arvioitiin, *että kuulolaitteesta olisi hyötyä ja se hankitaan (LL1968)*. Hän ei itse kuitenkaan koskaan

²⁴ Tulkinnessa tulee ottaa huomioon, että kysymys on muotoiltu AB-asteikossa siten, että siinä ei erityisesti kysytä, osaako henkilö tehdä jotakin (esim. lukea), vaan kysytään, että tekeekö (esim. lukeeko).

²⁵ Itsenäisen elämisen taitojen osa-alueet on valittu harkinnanvaraisesti. Mukaan on otettu osa-alueet, jotka ovat keskeisiä päivittäisen omatoimisuuden kannalta sairaalaympäristössä.

suostunut kuulolaitetta käyttämään. Puhetta korvaavia kommunikaatiomenetelmiä ei käytetty kenenkään kanssa lukuun ottamatta joitakin *omatekoisia* viittomia. Toisen täysin puhumattoman henkilön kommunikaatiota kuvattiin lähinnä ilmeiden ja eleiden käyttämiseksi sekä kirjoitetuiksi viesteiksi.

Hän on lähes puhumaton: puhe on hidasta ja alkeellista. Hän ymmärtää puhetta, mutta ilmaisee itseään ilmeillä ja eleillä ja osaa kirjoittaa lyhyitä viestejä. Hän viihtyy yksin, eikä tule erityisen hyvin toimeen muiden kanssa. Hän on arka, vetäytyy mielellään omiin oloihinsa. (kooste)

Yli puolet luki ja kirjoitti vähintään jonkin verran. He pystyivät esimerkiksi lukemaan ilmoitustaululla olevia tiedotuksia ja kirjaamaan lyhyitä viestejä.

(...) osaa kirjoittaa oman etunimensä ja lukea joitakin sanoja, sillä hän yleensä tietää, mitä ilmoitustaululla on. Hän osaa myös tehdä yksinkertaisia laskutehtäviä. (...) on hyvin *opinhaluinen* ja haluaa harjoitella kirjoittamista ja laskemista kahden kesken hoitajan kanssa. (kooste)

Muutama henkilö oli *ilmaissut halunsa opetella lukemaan ja kirjoittamaan*.

Myös lukujen ja ajan kulun tunnistamisessa henkilöiden taidot arvioitiin eritasoisiksi. Noin puolet osasi tehdä yksinkertaisia yhteen- ja vähennyslaskuja ja tunti kellonajat minuutilleen, vaikka *aikaan ja paikkaan orientoituminen oli ajoittain sairauden luonteesta johtuen puutteellista*. Muutamalle lukujen ja ajan käsittäminen oli arvion mukaan täysin vierasta ja muutamat hahmottivat ajan kulkua lähinnä tietyn päivärytmin mukaan ja rutiinitoimintoihin liittyen.

4.4 **Huutaa, potkii ja hakkaa - monimuotoinen ei-toivottu käyttäytyminen**

Erkki viettää päivät osastolla enimmäkseen *toimettomana tarkkaillen*. Pyydettyessä hän on innokas tekemään erilaisia pieniä tehtäviä ja töitä esimerkiksi hakemaan pyykkiä tai käymään kanttiinissa niiden puolesta, jotka eivät itse pysty. Töissään Erkkiä kuvataan yleensä luotettavaksi. Erkki saattaa kuitenkin piilottaa ja sotkea toisten tavaroita. Hän ottaa esimerkiksi toisten tavaroita vaatekaapista ja pukee ylleen, koska haluaa olla heti pukeissa. Hän saattaa myös ottaa toisen lakanan käyttöönsä halutesaan salata kasteleensa omansa. *Metkut tulevat kuitenkin yleensä ilmi*.

Hän seuraa tarkkaan toisten tekemisiä ja sanomisia, kuuntelee esimerkiksi raportteja salaa ja tiedottaa niistä eteenpäin, usein asiaa hieman muunnellen. Fyysisesti Erkki ei ole kovin väkivaltainen: hän saattaa joskus lyödä toisia tai *pistää sormen toisen mukiin*. Ovia ja seiniä hän käsittelee kovakouraisesti esimerkiksi hangaten kyynärpäillään, jolloin maali kuluu niistä.

Erkki pelkää vieraita ihmisiä; hän on arka sosiaalisissa tilanteissa ja peittää toisinaan kasvonsa ryhmätilanteissa. Häntä kuvataan useissa yhteyksissä araksi ja pelokkaaksi. Hän liikehtii levottomasti koko ajan kävellen varpaillaan edestakaisin lattialla. Hän toistelee samaa lausetta, jos asia on hänelle tärkeä, niin kauan kunnes tulee jokin uusi asia tilalle. Toisinaan hän puree joitakin tavaroita esimerkiksi *sulloo WC-paperia suuhunsa, mutta sylkee pois pyydettyessä*. (kooste)

Edellä kuvatun Erkin ei-toivottu käyttäytyminen on melko tavallista, mutta ympäristön kannalta melko harmittomaksi tulkittavaa. Tutkimuksessani mukana olleiden henkilöiden ei-toivottu käyttäytyminen vaihteli sekä määrällisesti että laadullisesti. Taulukkoon 7 olen koonnut ei-toivotun käyttäytymisen ilmenemisen adaptiivisen käyttäytymisen arviointilomakkeessa olevan jäsennyksen mukaan.

TAULUKKO 7 Psykiatrisessa sairaalassa olevien kehitysvammaisiksi luokiteltujen henkilöiden (n=17) ei-toivottu käyttäytyminen

| Ei-toivottu käyttäytyminen | N |
|---|----|
| Sosiaaliset käytöshäiriöt | |
| 1. Epäsosiaalinen käyttäytyminen <i>kiusaa, juoruaa, määräälee, häiritsee, käyttää vihamielistä kieltä</i> | 17 |
| 2. Psykologiset häiriöt <i>pyrkii yliarvioimaan omat kykynsä, vaatii ylenmäärin huomiota ja kiitosta, suhtautuu 'väärin' arvosteluun ja pettymyksiin, luulotautisia, taipumuksia, epävakaa tunne-elämä</i> | 17 |
| 3. Kapinointi ja vastustelu <i>on piittaamaton, röyhkeä, vastustaa ohjeita, karkailee, käyttäytyy huonosti ryhmässä</i> | 15 |
| 4. Väkivaltainen ja tuhoava käyttäytyminen <i>ihmisiä tai esineitä kohtaan</i> | 14 |
| 5. Sopimaton äänenkäyttö <i>häiritsevät ilmaisu- ja puhetavat</i> | 14 |
| 6. Sopimattomat käytötavat <i>puhuu liian lähellä toisten kasvoja, röyhkäilee, koskee sopimattomasti toisia</i> | 13 |
| 7. Epäluotettava käyttäytyminen <i>varastaa, valehtelee, petkuttaa</i> | 10 |
| 8. Liika-aktiivisuus <i>puhuu liikaa, liikehtii levottomasti</i> | 9 |
| 9. Seksuaalisesti poikkeava käyttäytyminen <i>sopimaton masturbointi, paljastelu, sosiaalisesti sopimaton seksuaalinen käytös</i> | 6 |
| Motoriset käytöshäiriöt | |
| 10. Vetäytyminen <i>toimettomuus, vetäytyvyys, ujous ja arkuus</i> | 12 |
| 11. Sopimattomat tai oudot tavat <i>esim. haistelee, kuolaa, puree, imee, riisuu, muita omituisia tapoja tai pelkoja</i> | 12 |
| 12. Stereotypiat ja poikkeavat tavat <i>kaavamainen käytös, poikkeavat asennot tai tavat</i> | 10 |
| 13. Itsensä vahingoittaminen <i>tekee ruumiillista väkivaltaa itselleen</i> | 5 |
| 14. Lääkkeiden käyttö | 17 |

Taulukossa käytetyt kursiivit ovat täsmällisempiä ilmauksia tai hoitajien kirjoittamia kuvauksia käyttäytymisen ilmenemisestä. Taulukossa ei esitetä käyttäytymi-

sen säännöllisyyttä, vaan se, kuinka monella 17 henkilöstä arvioitiin ilmenevän kyseisiä käyttäytymismuotoja²⁶.

Kaikilla tutkimuksessa mukana olleilla henkilöillä arvioitiin esiintyvän epäsosiaalista käyttäytymistä ja psykologisia häiriöitä (taulukon kohdat 1-2), kuten toisten häiritsemistä, huomionhakuisuutta ja tunne-elämän epävakautta. *Pelokkuus, arkuus ja epävarmuus* olivat myös usein käytettyjä sanoja kuvattaessa näitä kehitysvammaiseksi luokiteltuja henkilöitä.

Rauno pelkää tuntemattomia ihmisiä ja on arka outojen ihmisten seurassa. Hän luulee, että kaikki ovat häntä vastaan. Toisinaan hän puhuu itsemurhasta. Hän toivoo kuolevansa. Hän ajattelee, että muutkin toivovat. (kooste)

Jatkuvan tuen ja palautteen tarve oli ilmeinen monen kohdalla. Ongelmaksi koettiin jatkuvan kannustuksen ja tuen tarve.

(...) tarvitsee tukea kysyy: olenko hyvä? ennen kuin jatkaa tekemistä. (SL1982)

Konkreettisina ja selkeinä hoitohenkilökunnan puuttumista vaativina käyttäytymismuotoina olivat erilainen kapinointi ja väkivaltainen käyttäytyminen (kohdat 3-4). Väkivaltainen käyttäytyminen oli lähinnä toisten uhkailua tai tavaroiden paiskomista. Harvinaisempaa (n=6) oli varsinainen fyysinen väkivalta toisia kohtaan, kuten esimerkiksi töniminen, raapiminen, kuristaminen, lyöminen, potkiminen tai toisten heittelemine esineillä. Itsensä vahingoittaminen ilmeni puremisena tai esimerkiksi tukasta, korvista tai kynsistä repimisestä ja pään hakkaamisena lattiaan tai seiniin.

Sairaalassa aggressiivisuus tai eri henkilöiden väkivaltainen käyttäytyminen oli varsin tavallista. Smull (1988, 396) toteaa, että mallioppimisen merkitys on otettava huomioon haastavasti käyttäytyvän kehitysvammaisen henkilön kohdalla. Henkilöiden, joilla on haastavaa käyttäytymistä, sijoittaminen isoihin ryhmiin, jopa muiden haastavasti käyttäytyvien kanssa, osaltaan tuottaa ja ylläpitää haastavaa käyttäytymistä.

(...) Käyttäytyy yleensä kiltisti, mutta jos joku potilas muuttuu aggressiiviseksi tai syntyy kannausta kahden potilaan välillä tuntee Timo ilmeisesti myötätuntoa näitä kohtaan ja ottaa osaa syntyneeseen tilanteeseen mm. saattaa tulla lyömään jotain potilasta. (SL1984)

Alkoholin käyttöön liittyvät ongelmat ja itsetuhoajatukset tai itsemurhayritykset olivat yleisiä. Nämä ongelmat esiintyivätkin usein samoilla henkilöillä. Viisi henkilöä oli puhunut itsemurhaan liittyvistä ajatuksistaan ja kaksi oli yrittänyt itsemurhaa.

²⁶

Olen taulukon esityksessä pysynyt uskollisena asteikossa käytetyille vaihtoehdoille ottamatta tässä yhteydessä tarkasteluun, miten laitos omilla käytänteillään aikaansaa ja vahvistaa näitä ei-toivottuina pidettyjä käyttäytymismuotoja. Oma kysymyksensä on myös, onko kaikkien osioiden kohdalla kyse ei-toivotusta käyttäytymisestä, sillä sitä arviointeja tehneet hoitajatkaan eivät päässeet kommentoimaan.

Anneli on hoidossa vastoin tahtoaan ja hän onkin yrittänyt karata sairaalasta. Hänellä on ollut ongelmia alkoholin käytössä. Hän on ollut masentunut ja ottanut yliannoksia lääkkeitä, sillä *äännet ovat käskeneet hänen kuolla.* (kooste)

Edellä esitetyssä esimerkissä itsemurha-ajatukset ja yritykset liittyivät henkilön itsensä selkeästi ilmaisemiin harhoihin. Toisaalta kyse ei aina ollut harhoista, vaan yleisestä *huonosta olost.*

Aamulla oli kiertänyt narun kaulansa ympärille ja sanonut hirttävänsä itsensä. Ollut muutenkin kovin masentunut ja rauhaton. Uhannut useaan otteeseen tappa itsensä, koska hermot eivät enää kestä täällä oloa. Vaatinut lisää lääkettä ja käskenyt peruuttaa (...) sairaalan poliklinikka ajan. Kaikki tuntuu menevän päin mäntyä. Illalla oli hiukan valoisampi. (SL1978)

Itsemurhalla uhkailu aktivoitui pettymysten seurattessa toisiaan.

(...) pettynyt kun luvataan ja luvataan [ottaa kotiin lomalle]. Veikko ollut erittäin kireän oloinen matkan jälkeen. Kaikki asiat huonosti parempi olisi kun kuolisi, pääsisi ainakin pois laitoksesta - uhkailee hirteen menolla, tällaisella "hullun" elämällä ei ole mitään tarkoitusta (...) (SL1988)

Itsemurhalla uhkailemista aktivoi myös potilastoverin "malli".

Potilas parin viime päivän aikana ollut levottomamman ja ahdistuneemman oloinen ja alkanut puhua itsensä vetämisestä hirteen. Itsemurha-ajatukset ilmeisesti nyt aktivoituneet uudelleen koska toinen sairaalapotilas tehnyt juuri suisidin. Tuonut hoitohenkilökunnalle ilme ahdistustaan tapahtuneesta. Matin kanssa asiasta puhuttu keskustellessa tuntee että on mielipuoli ja mielipuolella ei hänen mielestään ole kuntoutumismahdollisuuksia. (...) Sairautta hänellä ei ole vaan mielipuolisuutta joka mielestään hänen omaa syytään koska pitkään puhellut itseksensä ja toistanut olevansa hullu. (SL1988)

Muutaman henkilön väkivaltainen ja tuhoava käyttäytyminen oli lähes olematonta; yhden kohdalla vähäisiä ongelmia selitettiin lisähuomautuksella, että *ei pääse tuolista tekemään pahojaan.*

Ei-toivotun käyttäytymisen arvioinnissa mukana oli myös lääkkeiden käytön arvioiminen. Kaikilla tutkimuksessani mukana olleilla henkilöillä oli runsas säännöllinen lääkitys. Yhtä lukuun ottamatta kaikilla oli rauhoittava psykoosilääkitys. Ahdistusta lieventäviä lääkkeitä sai kaksitoista ja kouristuslääkkeitä kahdeksan 17 henkilöstä (taulukko 8).

TAULUKKO 8 Tutkimuksessa mukana olleiden kehitysvammaisiksi luokiteltujen henkilöiden (N=17) säännöllinen lääkitys

| Lääkitys | Käyttää säännöllisesti (N) |
|---------------------------------|----------------------------|
| Rauhoittavat psykoosilääkkeet | 16 |
| Ahdistusta lieventävät lääkkeet | 12 |
| Kouristuslääkkeet | 8 |
| Mielialaa kohottavat lääkkeet | 3 |
| Ei mitään yllämainituista | - |

Sopivaa lääkitystä ei aina ollut helppo löytää. Käytettyjen ja kokeiltujen lääkkeiden luettelo oli monen henkilön kohdalla pitkä ja lääkkeiden vaikutusta käyttäytymiseen tulkittiin asiakirjoissa laajasti.

Tehty lääkemuutos, koska Pirjo jatkuvasti hankala (...) välittömästi vaihdoksen jälkeen Pirjon kunto romahti täydellisesti. Harhaisuus lisääntyi huomattavasti, samoin ahdistuneisuus. Käyttäytyminen kovin äänekkästä ja toiminnot poikkeuksetta kovin kiemuraisia. Saunaankaan ei voitu ottaa, iltasuihkukin sujui vaivalloisesti. Remplanat myös telkkarin nappuloita. Yöt sujuneet huonosti, unta riittänyt vain kolmisen tuntia. Virtsailut pitkin lattioita ja runsaasti. (...) (SL1988)

Rajasin lääkehoitoon liittyvät kommentit tutkimuksestani systemaattisesti pois. Edellinen lääkitystä koskeva osuus on kuitenkin mukana havainnollistamassa lääkehoidon keskeistä asemaa ja lääkkeiden keskeistä merkitystä henkilön käyttäytymisessä ja suurissa käyttäytymisen vaihteluissa.

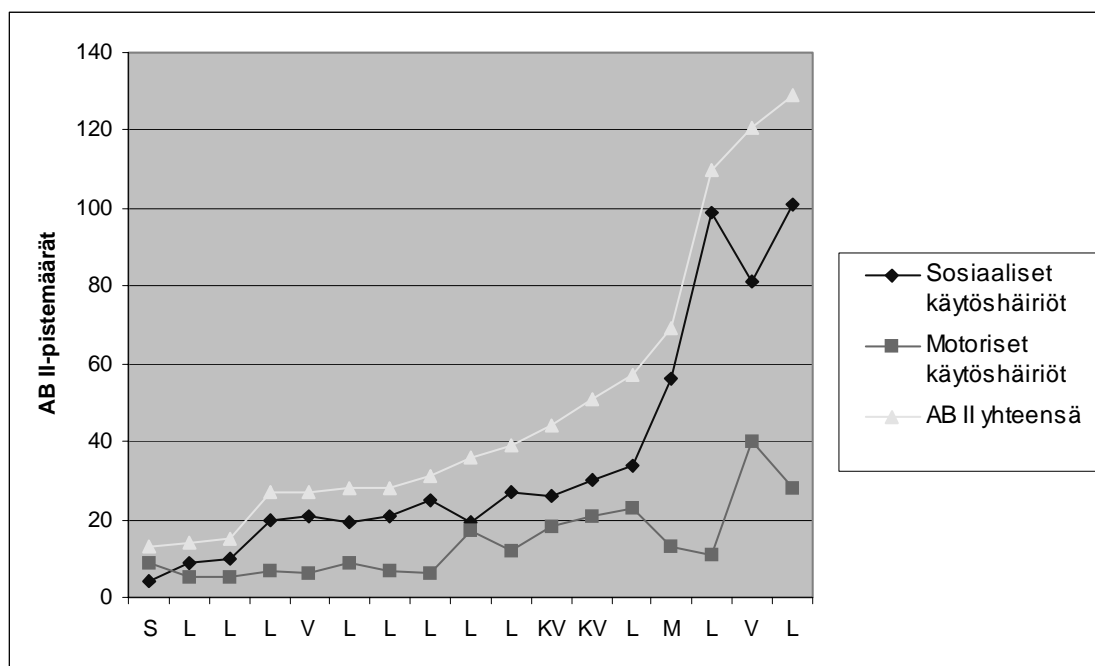
4.5 Suuret yksilölliset erot ei-toivotussa käyttäytymisessä

Sairaalassa Anja on käyttäytynyt aggressiivisesti ja hänet on jouduttu usein eristämään. Hänen on todettu olevan vaaraksi itselleen ja toisille. Hänellä on ollut itsemurha-ajatuksia, hän on pahoinpidellyt hoitajaa ja uhannut tappaa äitinsä. Ajoittain hän on hyvin psykoottinen. Anjan ei-toivottu käyttäytyminen on tälläkin hetkellä erittäin runsasta. Hän uhkailee ja huutaa sekä potkii ja hakkaa toisia ihmisiä ja esineitä. Hän myös nimittelee ja komentelee toisia. Hän rikkoo osaston sääntöjä ja käyttäytyy vihamielisesti henkilökuntaa kohtaan. Anjaa pidetään myös erittäin epäluotettavana: hän valehtelee ja vie toisten tavaroita jatkuvasti. Anjalla on useita sopimattomina pidettyjä tapoja: hän mm. koskettelee toisia sekä leikkii syljellä ja virtsalla. Myös hänen äänenkäyttönsä on monella tavalla huomiota herättävää. Hän kikattaa, huutaa, puhuu itsekseen, nauraa epäasiallisesti ja äänтелеe "epämiellyttävästi". Anja vahingoittaa itseään lyömällä, raapimalla tai tuhrimalla. Hän vaatii paljon huomiota ja reagoi voimakkaasti arvosteluun ja pettymyksiin suuttumalla ja murjottamalla. Kiihtyessään hän saattaa oksentaa. (kooste)

Edellinen on kuvausta psykiatrisessa sairaalassa olevan Anjan erittäin runsaasta ei-toivotusta käyttäytymisestä. Toisessa ääripäässä oli syvästi kehitysvammaiseksi arvioitu henkilö, jonka käyttäytymisongelmat olivat hyvin vähäisiä, lähinnä liian kovalla äänellä puhumista, saman asian toistamista tai itsensä heijaamista ja huojuttamista. Huomattavan eristäytynyt ja vetäytyvä oli vaikeasti kehitysvammaisen ja vaikeasti kuulovammaisen henkilö.

Eino elelee kokolailla omissa maailmoissaan. Hän on psykoottinen ja autistinen. Hän mumisee ja naureskelee itsekseen. Hänen mielialansa vaihtelevat nopeasti. Suuttuessaan hän käyttäytyy usein väkivaltaisesti sekä kirkuu ja huutaa. Usein Eino vetäytyy täysin omiin oloihinsa eikä näytä reagoivan mihinkään. Häneen on erittäin vaikea saada kontaktia. Hän astelee levottomasti edestakaisin pitäen päätään kallellaan. Toisinaan hän lyö itseään tai sotkee ja tuhrii itseään. Eino on epäluuloinen ihmisiä kohtaan ja näyttää usein pelokkaalta ja epävarmalta. (kooste)

Tutkimuksessa mukana olleiden henkilöiden ei-toivotuksi tai haastavaksi luokiteltu käyttäytyminen vaihteli suuresti sekä laadultaan että esiintymistiheydeltään. Kaikilla arvioitiin ilmenevän sekä sosiaalisia että motorisia käytöshäiriöitä (erottelu ks. taulukko 7), vaikka painotukset olivat erilaisia. Kuviossa 10 on esitettyä ei-toivotun käyttäytymisen ilmeneminen eri henkilöillä: korkea pistemäärä tarkoittaa runsasta ei-toivottua käyttäytymistä ja pieni vähäistä.

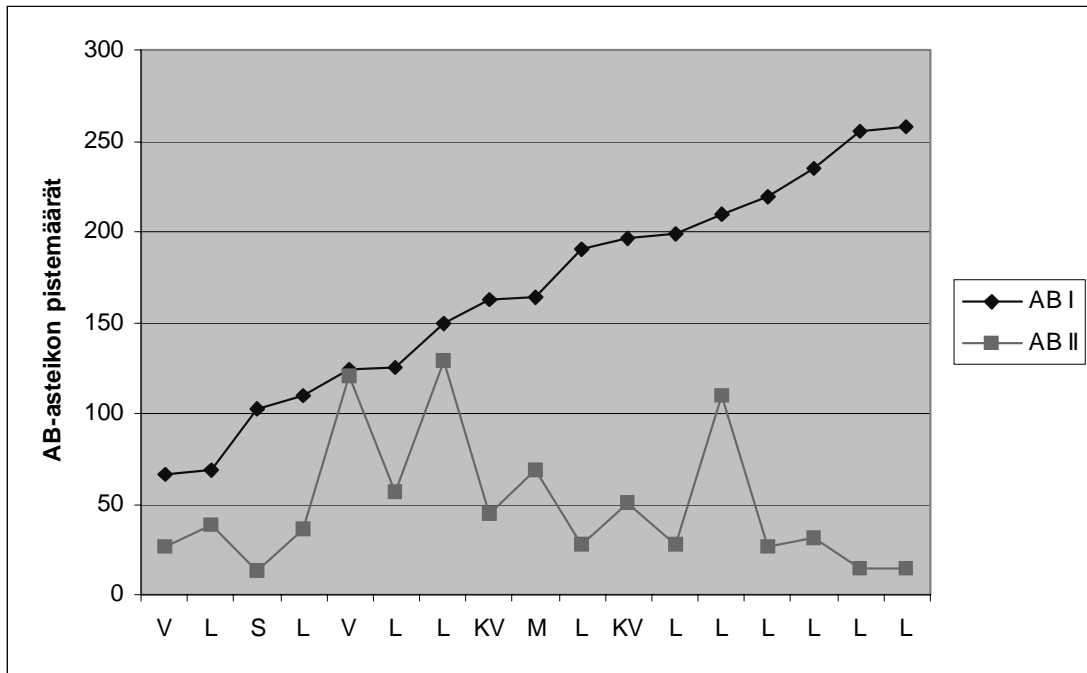


KUVIO 10 Psykiatrisessa sairaalassa olevien kehitysvammaisiksi luokiteltujen henkilöiden ei-toivottu käyttäytyminen AB-asteikolla arvioituna sekä arvioitu kehitysvammaisuuden taso (l=lievä, kv=keskivaikea, v=vaikea, s=syvä, m=määrittelemätön)

Kolmella henkilöllä oli selkeästi muita enemmän ei-toivottua käyttäytymistä. Kaksi heistä oli luokiteltu lievästi ja yksi vaikeasti kehitysvammaiseksi. Vaikeasti kehitysvammaiseksi luokitellulla henkilöllä oli muita enemmän ns. motorisia eli itseen suuntautuvia käytöshäiriöitä, kun puolestaan lievästi kehitysvammaisiksi luokitelluilla oli enemmän sosiaalisia käytöshäiriöitä.

Yhteenveto. Psykiatrisissa sairaaloissa olevien kehitysvammaisiksi luokiteltujen henkilöiden itsenäisen elämisen taidot ja ei-toivottu käyttäytyminen vaihtelivat sekä määrältään että laadultaan. Itsenäisen elämisen taitojen tai ei-toivotun käyttäytymisen erot eivät liittyneet selkeästi kehitysvammaisuuden arvioituun tasoon. Henkilöiden erilaiset asumis- ja koulutustaustat toivat oman näkökulmansa itsenäisen elämisen taitoihin. Heikon toimintakyvyn tai henkilökohtaisten oppimisedellytysten rinnalla on tärkeää tarkastella myös puutteellisten oppimistilaisuuksien, -menetelmien ja -ympäristöjen merkitystä itsenäisen elämisen taitojen kehittämisessä. Monet olivat jo lapsuudessaan syrjäytyneet kaikesta muodollisesta opetuksesta ja tavallisista yhteisöistä. Ei-toivottu käyttäytyminen oli suurelta osin niin sanottuja sosiaalisia käytöshäiriöitä. Määrällisesti arvioituna itsenäisen

elämisen taidot, ei-toivottu käyttäytyminen ja kehitysvammaisuuden arvioitu taso eivät näyttäneet olevan yhteydessä toisiinsa (kuvio 11).



KUVIO 11 Psykiatrisessa sairaalassa olevien kehitysvammaisiksi luokiteltujen henkilöiden (N=17) itsenäisen elämisen taidot (AB I) sekä ei-toivottu käyttäytyminen (AB II) AB-asteikolla arvioituna

Kolme henkilöä erottui poikkeuksellisen runsaan ei-toivotun käyttäytymisensä takia muista (kuvion 11 korkeat AB II -pistemäärät). Huomion arvoista on, että kaikki nämä kolme henkilöä, joilla oli huomattavasti muita enemmän käyttäytymishäiriöitä, olivat kaikki kuulovammaisia henkilöitä.

5 PÄIVÄTOIMINTA, HOITO JA KUNTOUTUS

Tässä luvussa tarkastelen psykiatrisissa sairaaloissa olevien kehitysvammaisiksi luokiteltujen henkilöiden päivätoimintaa, kuntoutusta ja hoitoa. Hoidon ja kuntoutuksen perusta on, tai sen tulisi olla, henkilön kokonaisvaltaisessa elämäntilanteessa ja yksilöllisissä taustaan ja käyttäytymiseen liittyvissä tekijöissä. Olen edellä kuvannut kehitysvammaisiksi luokiteltujen henkilöiden käyttäytymistä. Näiden lisäksi, ennen varsinaisen päivätoiminnan, hoidon ja kuntoutuksen kuvaamista, kuvaan lyhyesti hoitohenkilökunnan näkemystä kehitysvammaisiksi luokiteltujen henkilöiden keskeisistä ongelmista sekä hoidon ja kuntoutuksen yleisiä ja yksilöllisesti määriteltyjä tavoitteita. Koska eri asioita kuvaavat aineistot ovat olleet tutkimuksessani eri laajuisia, esitän kappaleen alussa selvyuden vuoksi, minkä aineiston tai kuinka monen henkilön asiakirjojen tarkasteluun kuvailuni perustuu. Aluksi kuitenkin esittelen erilaisia lähestymistapoja mielen-terveyden ja käyttäytymisen ongelmiin.

5.1 Lähestymistapoja mielen-terveyden ja käyttäytymisen ongelmiin

Monet kehitysvammaisiksi luokiteltujen henkilöiden mielen-terveyden ja käyttäytymisen ongelmien yleisyyteen liittyvät syyt, joita johdannossa esittelin, heijastelevat ilmiön taustalla olevien tekijöiden ja näkemysten moninaisuutta. Mielen-terveydellisten ongelmien lisääntynyt tiedostaminen ja hoitotoimintojen sosiaalinen laajentuminen ovat johtaneet siihen, että psykiatrien ohella entistä enemmän nykyään myös muut ammattiryhmät, esimerkiksi psykologit, sosiaalihoitajat, psykiatriset erikoissairaanhoitajat sekä toiminta- ja luovuusterapioiden harjoittajat osallistuvat aktiivisesti psykoterapeuttiseen työskentelyyn (ks. Achté 1991, 32 - 33). Haasteelliseksi tilanteen tekee se, että eri professioilla on taipumus mieltää käyttäytymisen ja mielen-terveyden ongelmat käsitteellisestikin eri tavoin: psykiatrit ovat taipuvaisia liittämään käsitteen mielisairauksien hoidon ja ehkäisemisen kontekstiin, pedagogit kasvatuksen ongelmiin ja sosiaalityöntekijät ei-toivot-

tuihin sosiaaliin olosuhteisiin liittyviin ongelmiin (Dosen 1993). Erilaisilla lähestymistavoilla on usein toisistaan poikkeavat, mutta myös toisiaan täydentävät käsityksensä poikkeavuuden etiologiasta ja siten myös poikkeavuuteen liittyvien ongelmien kohtaamiseen soveltuvista tavoista ja menettelyistä.

Davison ja Neale (1997) luokittelevat psykopatologiaa ja terapiaa tarkastelevat lähestymistavat biologiseksi paradigmaksi, psykoanalyttiseksi paradigmaksi, oppimisparadigmaksi ja kognitiiviseksi paradigmaksi. Näiden lisäksi he esittelevät jaotteluissaan niin sanotun taipumus-stressi (diathesis-stress) -lähestymistavan, jossa ei rajoituta yhteen lähestymistapaan, vaan olennaiseksi nähdään vuorovaikutus erilaisten tekijöiden välillä poikkeavan käyttäytymisen muotoutumisessa. Lähestymistapojen luokittelu havainnollistaa oppimisen ja erilaisiin oppimiskäsityksiin perustuvien sovellusten sijoittumista poikkeavan käyttäytymisen tulkinnoissa.

Biologista paradigmaa on usein nimitetty myös lääketieteelliseksi malliksi tai sairausmalliksi. Tällä lähestymistavalla on ollut ja on edelleen varsin vahva sija poikkeavuuden määrittelyissä ja käytetyissä menettelyissä. Biologisen mallin mukaan mielen sairaudet aiheutuvat biologisen prosessin häiriöstä tai epänormaalista toiminnasta. Hoitoon ja terapiaan liittyvä keskeinen oletus on, että elimistön toimintaa muuttava kirurgia tai lääkitys on tehokas keino tiettyjen poikkeavuuksien käsittelyssä ja jopa ehkäisyssä (ks. esim. Partonen, Lönnqvist & Syvälahti 1999). **Psykoanalyttisen** (tai psykodynaamisen) **paradigman** on arvioitu olevan laajimmin käytetty lähestymistapa tarkasteltaessa psykopatologioita ja terapioiden. Paradigman keskeisenä oletuksena on, että psykopatologia on seurausta tiedostamattomista konflikteista. Lähestymistavan alkuna pidetään usein Sigmund Freudin (v. 1856-1939) työtä, vaikka hänen jälkeensä lähestymistapa on saanut monia painotuksia ja suuntia. Psykoanalyttinen terapia painottuu ratkomaan yksilön ongelmia palaamalla lapsuuden tiedostamattomiin konflikteihin tai aikaisempien kehitysvaiheiden ratkaisematta jääneisiin kehitystehtäviin. Lähestymistavasta on juontunut terapiatyöhön useita erilaisia "tekniikoita", joista ehkä tunnetuin on niin sanottu vapaan assosiaation menetelmä. (Davison & Neale 1997.)

Käyttäytymistieteiden, erityisesti oppimisen psykologian, kasvatuksen ja pedagogiikan parissa työskenteleville tutkijoille ja käytännössä toimiville ammattilaisille luontevimpia ja tutuimpia ovat seuraavat oppimisteorioiden mukaiset lähestymistavat. **Oppimisparadigma** perustuu oppimisen lainalaisuuksiin ja on saanut varsinaisesti alkunsa behaviorismin nousun myötä. Ihmistutkimuksen ja oppimisen psykologiassa alettiin puhua klassisesta ja välineellisestä ehdollistamisesta sekä mallioppimisesta. Rangaistuksilla ja palkkioilla nähtiin olevan keskeinen rooli oppimisessa. Oppimisparadigmojen taustalla on oletus, että poikkeava käyttäytyminen on opittua, kuten lähes kaikki muukin inhimillinen käyttäytyminen. Tämä näkökulma minimoi fysiologisten tekijöiden merkityksen ja keskittyy lähinnä oppimisprosessiin, joka oletettavasti aiheuttaa sopeutumaton käyttäytymistä. Raja niin sanotun normaalin ja poikkeavan käyttäytymisen välillä nähdään hämäräksi ja useimmat tämän lähestymistavan edustajista näkevätkin poikkeavan käyttäytymisen relativistisena käsitteenä. Oppimisparadigman mukaiset käyttäy-

tymisterapiat keskittyvät muuttamaan tiettyä käyttäytymistä mielummin kuin paljastamaan tiedostamattomia konflikteja. (Davison & Neale 1997.)

Kognitiivinen paradigma perustuu kognitiiviseen psykologiaan, jossa keskeistä on, miten ihmiset jäsentävät kokemuksiaan, tekevät niistä ymmärrettäviä ja muuttavat ympäristön välittämän informaation käsiteltävään muotoon. Kognitio käsitteenä yhdistää tiettyjä mentaalisia prosesseja, kuten havaitsemisen, tunnistamisen, käsittämisen, päättelemisen ja perusteleminen. Kognitiivinen paradigma lähestyy myös ongelmia oppimisen näkökulmasta, joten oppimisparadigman ja kognitiivisen paradigman erottaminen erilleen on usein kyseenalaistettu. Kognitiiviset psykologit pitävät oppimista huomattavasti moninaisempaan tapahtumana kuin behaviorismin passiivinen ärsyke-reaktio yhdistelmä. He näkevät oppijan tietoisena ja aktiivisena tilanteeseen vaikuttajana, jolla tilanteen hahmottamista ohjaa aikaisempi tieto. Oppija sovittaa uuden informaation aikaisemman tiedon organisoituun verkostoon. Kognitiivinen psykologia tutkii, miten hankimme, varastoimme ja käytämme informaatiota. Kognitiivinen paradigma on Davisonin ja Nealen (1997) mukaan yleisin psykologien keskuudessa, mutta sillä on myös rajoituksensa. Psykopatologian kognitiiviset selitykset eivät usein "selitä" paljoo, vaan pyrkivät keskittymään häiriön piirteisiin enemmän kuin historiallisiin tekijöihin. Kognitiivinen näkökulma on viimeaikoina saanut huomiota myös käyttäytymisterapiassa. Kognitiivisesti orientoituneet käyttäytymisterapeutit pyrkivät muuttamaan potilaattensa ajatteluprosessia tarkoitukseensa vaikuttaa heidän tunteisiinsa ja käyttäytymiseensä. (Toskala 1999, 646-652.) Kognitiivinen lähestymistapa korostaa ajattelutapojen ja tulkintojen merkitystä tunteiden ja käyttäytymisen ohjaajina. Sariolan ja Ojasen (1997, 58-60) mukaan kognitiivinen terapia pyrkii myös vaikuttamaan oireisiin, kuten harhoihin, tuhoaviin uskomuksiin, virheellisiin tulkintoihin ja automaattisiin ajatuksiin, mutta ei oleta oireiden korvautuvan toisilla oireilla. Hoidon lähtökohtana ovat yksilön omat subjektiiviset kokemukset. Sariolan ja Ojasen (1997, 60) esittelemä kognitiivisen terapian malli perustuu niin sanottuun ABC-malliin (ks. Chadwick, Birchwood & Trower 1996), jossa A (activating event) tarkoittaa aktivoivaa tapahtumaa, B (belief) tapahtumaan liittyvää uskomusta ja C (consequence) tunne- ja käyttäytymistason häiriötä. Häiriöt johtuvat uskomuksista (B), ei aktivoivasta tapahtumasta (A). Terapian perusidea on uskomusten muuttaminen; uskomukset eivät ole "annettuja", vaan niihin voidaan vaikuttaa.

Edellä esitellyistä paradigmoista poiketen **integratiivinen, niin sanottu taipumus-stressi -lähestymistapa** (diathesis-stress) yhdistää biologiset, psykologiset ja ympäristölliset tekijät eikä rajoitu vain tiettyyn ajattelumalliin, kuten oppimiseen, kognitiiviseen malliin tai psykodynamiikkaan. Se keskittyy eri tekijöiden väliseen vuorovaikutukseen. Erillisistä, keskenään kilpailevista paradigmoista huolimatta käytännössä lähestymistapa poikkeavaan käyttäytymiseen on hyvin laaja-alainen ja moniulotteinen: tutkijat ja ammattilaiset ovat tietoisia eri lähestymistapojen vahvuuksista ja rajoituksista, mutta erityisesti myös ympäristötekijöiden merkityksestä. Tästä syystä käytännössä toimivat näkökulmat ovat yleensä useamman lähestymistavan yhdistelmä. Useimmat oppimisen näkökulmasta mielenterveyttä ja käyttäytymisongelmia tarkastelevat tutkijat hyväksyvätkin integratiivisen lähestymistavan työnsä perustaksi. Psykkisen häiriön taustal-

la nähdään biologinen alttius, johon ympäristötekijät vaikuttavat (ks. Sariola & Ojanen 1997, 54).

Suomalaisen asiantuntijaryhmän mukaan kulttuuripiirimme tieteellinen tutkimus on johtanut kolmeen keskeiseen toisistaan poikkeavaan ja toisiaan täydentävään mielenterveyttä ja sen häiriytymistä koskevaan lähestymistapaan: luonnontieteelliseen, yksilöpsykologiseen ja vuorovaikutukseen keskittyvään lähestymistapaan. Yksilöpsykologinen tutkimusperinne on antanut virikkeitä ryhmäterapioiden kehittymiselle ja oppimisteorioihin perustuvaan hoitoon. Se on myös vähentänyt sairauskeskeistä ajattelua ja tuonut esiin ihmisten välisen vuorovaikutuksen merkityksen mielenterveyden kehittämisessä. Vuorovaikutukseen keskittyvälle tutkimusperinteelle on ominaista irrottautuminen yksilökeskeisestä tarkastelutavasta. Tutkimuksen kohteena ei ole yksi ihminen vaan useamman ihmisen välinen vuorovaikutustilanne. Vuorovaikutusta korostava teoria on vaikuttanut perheterapian, osin myös ryhmäterapian ja niin sanottujen terapeuttien yhteisöjen kehittymiseen. Laajemmassa merkityksessä voidaan puhua myös sosiologisesta ja ekologisesta näkökulmasta, joka korostaa sosiaalisten olosuhteiden ja fyysisen ympäristön muodostamaa taustaa mielen terveille kehitykselle. (Ks. mm Mielenterveystyön komitean mietintö 1984, 15,16.)

Achté (1991, 21-22) kuvaa edellä mainittuja näkökulmia nykyaikaisen psykiatrian kolmena ulottuvuutena: biologisena psykiatrina, psykologisena psykiatrina ja sosiaalipsykiatrina. Arvioidessaan psykiatrista hoitoa Suomessa Achté (1991, 25) toteaa, että psykiatrisen hoidon virtaukset ovat saapuneet maahamme suhteellisen hitaasti. Viime vuosikymmenien aikana psykiatrian kehitys on ollut nopeaa ja laaja-alaista. Psykoterapeuttiset hoitomuodot, kuten analyttinen psykoterapia, ryhmäterapia, oppimisterapia, terapeuttien yhteisöjen kehittäminen ovat saaneet osakseen paljon huomiota. Yhtäältä biologisesti, toisaalta psykologisesti tai sosiaalisesti suuntautuneen psykiatrian välistä eroa ei ole syytä pitää jyrkkänä. Tieteellinen tutkimus kullakin alalla on varsin pitkälle erikoistunutta ja seuraa omia viitekehyksiään. Teoreettista kokonaiskuvaa muodostettaessa sekä käytännön hoitopäätöksiä tehtäessä Achtén (1991, 26) mukaan pyritään ja on hyvä pyrkiä ottamaan kaikki eri lähestymistavat ja niiden tarjoamat mahdollisuudet huomioon.

5.2 “Ne vaatii niin paljon huomiota” - keskeiset ongelmat kommunikoinnin ongelmista harhoihin

5.2.1 Hoitohenkilökunnan näkemys keskeisistä ongelmista

Hoitohenkilökunta arvioi psykiatrisissa sairaaloissa olevien kehitysvammaisiksi luokiteltujen henkilöiden (n=17) keskeisiä ongelmia. Tarkastelussani olivat myös seitsemän henkilön hoitosuunnitelmat, joissa erikseen määriteltiin keskeiset ongelmat. Asiakirjoissa ongelmat pysyivät tavallisimmin vuodesta toiseen samoina. Jokaisen kohdalla keskeisinä pidettyjä ongelmia oli useita ja ne liittyivät usein sekä kohdennetusti yksilöön ja yksilön käyttäytymiseen että toisaalta

puutteellisiin hoito- ja kuntoutusmenettelyihin ja porrasteiseen kuntoutusjärjestelmään. Seuraavassa esimerkissä nämä kaikki elementit ovat mukana.

[Ongelmina] Psykoottisuus ja harhaisuus. Kuulee jatkuvasti ääniä. On pelokas ja turvaton. On lähes täysin riippuvainen muista ihmisistä. Potilastovereiden levottomuus ja henkilökunnan vaihtuminen [työvuorojen mukaan] aiheuttaa selvästi turvatomuutta (...) Odottaa asuntolapaikan vapautumista. (avovastaus)

Painokkaimmin keskeiset ongelmat liittyivät ei-toivotuksi luokiteltuun käyttäytymiseen. Aggressiivisuus ja väkivaltaisuus sekä muu ulospäin suuntautuva ei-toivottu käyttäytyminen olivat tavallisin ongelma; aggressiivinen käyttäytyminen eri ilmenemismuodoissaan vaikutti välittömästi myös muiden osastolla olevien henkilöiden olemiseen ja turvallisuuteen ja vaati siksi välitöntä tilanteeseen puuttumista. Toisaalta myös vetäytyminen, eristäytyminen, ujous ja arkuus olivat toistuvasti esille nostettuja ongelmia.

Viihtyy parhaiten omissa oloissaan, sulkeutunut. Epävarma, ujo ja arka. Kommunikointi. (avovastaus)

Taulukkoon 9 olen koonnut psykiatrisissa sairaaloissa olevien kehitysvammaisiksi luokiteltujen henkilöiden keskeiset ongelmat hoitohenkilökunnan arvioimana. Ongelmat olivat hyvin samanlaisia kuin kuvaukset heidän ei-toivotusta käyttäytymisestään.

TAULUKKO 9 Psykiatrisissa sairaaloissa olevien kehitysvammaisiksi luokiteltujen henkilöiden keskeisiksi arvioidut ongelmat

| Ei toivottuun käyttäytymiseen liittyvät ongelmat | Henkilön somaattiseen tilaan liittyvät ongelmat | Toimintaympäristöön, ja kuntoutukseen liittyvät ongelmat |
|---|--|---|
| *väkivaltaisuus | *huono kunto | *vaikeus työhön osallistumisessa |
| *varastaminen, epärehellisyys | *näkövamma | *avun ja ohjauksen tarve/puute |
| *levottomuus, kärsimättömyys | *kuulovamma | *laitostuminen |
| *tuskaisuus, arvaamattomuus | *kohtaukset | *päivätoiminnan puute |
| *itsekeskeisyys, huomion kipeys | *liikalihavuus | *ajantajun ja päivärytmin puute |
| *kateus | *käsien vapina | *yksinäisyys |
| *uteliaisuus | *kommunikoinnin puute/hitaus | *suhteet omaisiin |
| *aloitekyvyttömyys, passiivisuus | | |
| *itsetuhoajatukset | | |
| *masennus | | |
| *pelokkuus, arkuus, turvattomuus | | |
| *on sairaudentunnoton | | |
| *harhat, psykoottisuus | | |
| *liika tupakoiminen | | |
| *liika alkoholin käyttö | | |

Ryhmittelin ongelmat ei-toivottuun käyttäytymiseen liittyviin, henkilön fyysiseen tilaan liittyviin sekä toimintaympäristöön, hoitoon ja kuntoutukseen liittyviin²⁷. Ei-toivotun käyttäytymisen ohella ongelmat liitettiin usein henkilön fyysiseen kuntoon tai somaattiseen tilaan.

Fyysinen kunto huono. Liikkuminen huono, käyttää kypärää koska kaatuilee helposti. Ruokailu tavat huonoja. Hotkii, pudottaa ruokaa syliin ja lattialle. Tarvitsee apua päivittäisissä toiminnoissa. (avovastaus)

Huonon kunnon, väsymyksen tai kohtausten syy ei aina ollut selvillä, mutta niistä esitettiin arveluja.

Kaarinan suurimpana ongelmana ovat päivittäisen poissaolokohtaukset, jolloin häneen ei saa kontaktia. Kohtaus kestää yleensä noin puoli tuntia ja tuona aikana mitkään toiminnot eivät onnistu. Kohtausten syytä ei tiedetä, mutta sen ajateltiin liittyvän Kaarinan tupakoimiseen. Tupakoiminen on nyt Kaarinalta kielletty, mutta ongelmana on tumppien keräily ja polttaminen. Ongelmana on myös suuri uteliaisuus toisten ihmisten, tuntemattomienkin asioihin. (avovastaus)

Kuurous. Lähikuukausina Ville on ollut tavallista väsyneempi ja rauhallisempi. Sen takia on tehty tutkimuksia ja löydetty munuaiseen liittyvä 20 sm [sic] pitkä kasvi. Siitä johtuen Ville menee lisätutkimuksiin ja leikkaukseen. Aloitekyvyn puute, kuulee ilmeisesti ääniä, koska huutaa ja puhelee joskus yksikseen. Tarvitsee töissään tuekseen aina jonkun, joka ohjaa ja neuvoa. Tekee työnsä kyllä hyvin kun on oppinut. (avovastaus)

Arvioissa painottui yksilöä patologisoiva ajattelu. Keskeiset ongelmat liitettiin tavallisimmin yksilön ominaisuuksiin tai somaattiseen tilaan. Osa keskeiseksi nostetuista ongelmista, kuten huono fyysinen kunto, näkövamma tai kuulovamma toivat esiin ongelmia, joiden kohtaaminen ei ehkä perinteisesti kuulunut psykiatrisen sairaalan toimialaan tai asiantuntijuuteen. Liikalihavuus keskeisenä ongelmana oli yllättävä.

Vastaukset heijastelivat myös yleisiä laitoshoidon ongelmia ja sairaalasisi-
joutuksen epätarkoituksenmukaisuutta tai laitoksen riittämättömiä palveluja.

(...) ennen [kuulovammaisen] Leilan kanssa oli helpompaa, kun sairaalassa kävi viittomakielentaitoinen sairaalapastori. (kenttämuistiinpanot)

Sairaalassa pyrittiin noudattamaan tarkkaa ja selkeää vuorokausi- ja päivärytmiä. Aina ei ollut helppoa pysyä toivotussa vuorokausirytmisissä. Asiakirjat sisälsivät runsaasti kuvauksia henkilöiden ajoittain poikkeuksellista vuorokausirytmistä.

(...) Päivärytmi menee helposti sekaisin - nukkuu päivällä; valvoo yöllä. Laitostunut on kovasti, ei halua ottaa paljoa vastuuta omasta itsestään. Ei juuri käy osaston ulkopuolella vain kanttiinissa. Haluton esim. työpisteessä käymiseen - osastolla puuhaa mieluummin. Uhkailee ajoittain itsemurhalla. Sairaudentunnoton. (SL1984)

27

Jaottelu on jossakin määrin keinotekoinen eikä teoreettisesti kestävä, sillä kun ei-toivottu käyttäytyminen nähdään syntymekanismiltaan vuorovaikutuksellisenä, se on luonnollisesti läheisesti toimintaympäristöön, hoitoon ja kuntoutukseen liittyvää. Jaottelu on kuitenkin käytänteiden kannalta toimiva.

Herättyään klo 3.00 petasi vuoteensa ja istui päiväsalissa aamuun. (SL1985)

Myös suhteet omaisiin koettiin joiden kohdalla ongelmallisina. Tällöin kyseessä oli lähinnä henkilön omien toiveiden ja odotusten sekä todellisen tilanteen välinen ristiriita, sukulaiset eivät pitäneet yhteyttä, olivat kaukana tai eivät ottaneet henkilöä lomalle.

Lääkitys oli ongelma silloin, kun sopivaa lääkitystä ei monista kokeiluista huolimatta löydetty. Erään henkilön kohdalla liiallisen epilepsia lääkityksen arveltiin aiheuttaneen omatoimisuuden ja itsenäisen suoriutumisen heikentymistä. Henkilön kuvattiin seuranta-aikana vähitellen muuttuneen 'kävelevästä' lähes täysin autettavaksi vuodepotilaaksi.

Otsikkoon nostamani lainaus: *vaatii niin paljon huomiota tiivistää jotakin hyvin olennaista hoitohenkilökunnan kuvauksesta tutkimuksessani mukana olleista henkilöistä. Muutamat heistä tarvitsevat paljon tukea ja ohjausta jo pelkästään liikkumiseen paikasta toiseen tai perustoimintoihin. Toisaalta myös ympäristön ei-toivotuksi luokittelu käyttäytyminen ja monenlainen hässäköinti vaativat hoitohenkilökunnalta jatkuvaa ja nopeaa tilanteisiin puuttumista. Kehitysvammaisiksi luokiteltujen henkilöiden todettiin 'vaativan kohtuuttoman paljon kehumista ja huomiota' sekä 'reagoivan voimakkaasti pettymyksiin ja arvosteluun' (AB-asteikon kysymykset). Määrittelyt *osaston vaativin potilas* tai *osaston raskain potilas* toistuivat myös asiakirjoissa. Heidän todettiin tarvitsevan paljon ohjaamista ja kannustamista kyetäkseen osallistumaan esimerkiksi ryhmän toimintaan tai työskentelyyn osastolla.*

Huomiota haettiin hoitohenkilökunnan mukaan myös esittämällä kohtauksia. Henkilön todettiin olevan *taitava epilepsiakohtausten demonstroija* tai todettiin että *sai mukamas epilepsia kohtauksen (teeskentelyä??)*. Myös monenlaisia muita vaivoja kehitysvammaisille henkilöille ilmaantui arvion mukaan vain heidän huomionhakuisuutensa takia.

Juoksee kaikki päivät hoitajien perässä ja passuuttaa itseään. Vaivoja tuntuu riittävän, milloin särkee mistäkin paikasta ja aina pitäisi saada särkytabletti. On saanut päänsärkyyn Disperin tbl, mutta Plasebo auttanut yhtä hyvin. (SL1969)

Huomionhakuisuudeksi tulkittiin myös korostunut seksuaalisuus. Henkilön todettiin hakevan hyväksyntää ja huomiota kaikilla mahdollisilla keinoilla ja häntä siksi *käytetään helposti seksuaalisesti hyväksi*.

Henkilökunnan kokemus hoitotyön vaativuudesta ja rasittavuudesta oli tulkittavissa sinänsä myönteisestä henkilön luonnehdinnasta: *rasittavan hyöäntuullinen*.

5.2.2 Rähjä luonne, huonot hermot - henkilön oma näkemys ongelmistaan

Hoitosuunnitelmissa (n=7) oli 1980-luvun alusta alkaen pyritty systemaattisesti kartoittamaan henkilön itsensä näkemyksiä omista ongelmistaan. Hoitosuunnitelma sisälsi kohdan 'potilaan esittämät ongelmat'. Tavallisimmin hoitosuunnitelman kohta oli tyhjä tai siihen oli vedetty viiva. Usein siihen oli myös kirjoitettu että *ei esitä ongelmia* tai *ei osaa esittää mitään ongelmia*.

Muutammat henkilöt kuitenkin esittivät aktiivisesti näkemyksiään. Koska hoitopavereista ja hoitosuunnitelmien kirjaamisprosesseista oli niukasti kuvauksia, on vaikea päätellä millaisen keskustelun tuloksena näkemykset olivat asiakirjoihin kirjautuneet. Tavallisimmin henkilön itsensä esittämät ongelmat myötäilivät hoitohenkilökunnan näkemyksiä. Joskus ne olivat ilmaisultaankin lähes identtisiä. Hoitohenkilökunnan esittämä ongelma *kuuromykyys (kommunikointi)* oli henkilön itsensä arvioimana *kuuromykkä (ymmärretyksi tuleminen)*. Joskus samansisältöisissä ilmauksissa oli vahvasti henkilön itsensä käyttämä ilmaus mukana. Kun hoitohenkilökunta arvioi, että ongelmana oli *aggressiivisuus*, oli sama asia henkilön itsensä ilmaisemana *rähjä luonne, huonot hermot, äkkipikainen tai tappelunhaluinen*.

Itse esitetyissä ongelmissa korostuivat myös suhteet kotiin sekä muihin lähipiiriin ihmisiin. Taustalla olivat vaikea kotitilanne ja huonot suhteet vanhempiin. Henkilö itse totesi, että *kotona oleminen vaikeaa* tai että *isä nimittelee*. Joidenkin kohdalla yhteydenpito sukulaisiin oli lähes olematonta ja erityisesti tilanteen ongelmallisuus korostui loma-aikoina: *kontakteja omaisiin (lähinnä lomat)*. Sairaalan ympäristön ihmissuhteet olivat myös esillä muutamien kohdalla. Henkilö koki, että *kaikki vaan vittuilevat, ensin potilaat ja sitten vielä hoitajat*. Araksi, ujoksi ja vetäytyväksi kuvattu henkilö puolestaan koki, että *mua nauretaan - se harmittaa, tekis mieli lyödä*.

Toisinaan henkilön näkemys omasta tilastaan oli hyvin erilainen kuin henkilökunnan. Kun henkilökunnan näkemyksen mukaan ongelmat liittyivät yksinäisyyteen ja alkoholin käyttöön, oli henkilö itse sitä mieltä, että ei alkoholi ole hänelle mikään ongelma vaan *hulluus*. Hän pelkäsi, että *tekee itselleen paha*. Erilainen näkemys alkoholin merkityksestä korostui myös erään henkilön kohdalla, kun hoitohenkilö arvioi alkoholin käytön ongelmaksi, mutta henkilö itse korosti alkoholin parantavaa vaikutusta.

(...) pahimmaksi ongelmakseen katsoo mahavaivan, joka estää juomasta olutta. Potilaan mielestä kalja on ainoa lääke, joka auttaa hänen huonoon henkiseen oloonsa, psykenlääkkeistä ei mitään hyötyä (...) (SL1988)

Joitakin ongelmia oli asiakirjoihin kirjattu pelkästään henkilön itsensä esittämänä. Tyypillisimmin tällaisia olivat subjektiiviset kivun kokemukset, kuten *pää kipeä*. Joskus kipuun liittyi myös huoli parantumisesta: *käsi niin kipeä - mahtaako parantua*. Hyvin henkilökohtaisia ja käytännöllisiä ongelmia olivat myös, että *ei ole hampaita* tai *nukun niin sikeästi, että pissa menee alle joskus*. Ongelmat liittyivät myös sairaalassa tarjolla oleviin vähäisiin tai riittämättömiin mahdollisuuksiin. Sairaalan vaatteet olivat *sopimattomia*, tai tarjolla olevia herkkuja oli liian vähän, toisin sanoen *'hyviä' riittämättömästi*. Ongelmia kysyttäessä haluttiin myös lisää vapautta vaatimalla että *vapaakävely saatava klo 7-10*. Työnteosta innostunut ja työssään onnistumisia kokenut henkilö vaati *ulkotyölupaa* ja pääsyä *työporukkaan*. Toisaalta työssä käymisestä aiheutui myös paineita ja pelkoja omasta onnistumisesta, jotka ilmenivät toteamuksena, että *en pärjää töissä - lisäkysymyksenä oli kuitenkin pärjääkö?*

5.3 Hoidon ja kuntoutuksen tavoitteet – haaste oppimisen tukemiselle

5.3.1 Hoidon ja kuntoutuksen yleiset tavoitteet

Sariolan & Ojasen (1997, 285-287) mukaan psyykkinen ja psykososiaalinen kuntoutus tähtäävät psykofyysisen toimintakyvyn säilyttämiseen tai parantamiseen sekä elämän laadun kohottamiseen. Heidän mukaansa tälle kuntoutukselle voidaan määrittää kuusi yleistä tavoitetta.

(1) Haitallisten tapojen ja tottumusten väheneminen. Näiden tapojen ja tottumusten ja psyykkisten oireiden raja on liukuva ja vaikeasti määriteltävä. Tavat ja tottumukset voivat olla sairauden tai häiriön ilmauksia, mutta myös pitkään jatkuneen tilan seurauksia. Esimerkkeinä he mainitsevat, että “asiakas voi kävellä etukenossa, syljeskellä, kiroilla tai syödä epäsiististi”.

(2) Toiminnan viriäminen tai lisääntyminen. Kuntoutettavan henkilön toimintataso on usein alentunut. Lähes mitä tahansa toimintaa voidaan pitää parempana kuin jatkuvaa toimeentuloa. Virikkeetön laitospäivä edistää toimeentuloa, oleilua ja lepäilyä. Toimeentulo lisää psyykkisiä oireita. “Kyseessä ovat toiminnat, jotka asiakas jo hallitsee tai joiden hallitseminen ei edellytä uusia taitoja”.

(3) Uusien taitojen omaksuminen. Kuntoutuksessa voidaan tähdätä sekä spesifien että laaja-alaisen taitojen omaksumiseen. Lähinnä on kyse uudesta taidosta, jota henkilö ei ole aiemmin tehnyt, esimerkiksi vaativa työtehtävä tms. Kaikki vaadittavat liikkeet tai osasuoritukset hän voi hallita, mutta kyse on “näiden yhdistämisestä ja käyttöön ottamisesta”.

(4) Myönteisten ja/tai realististen minäkäsitysten tai asenteiden omaksuminen. Psyykkisiin häiriöihin liittyy usein omien taitojen ja mahdollisuuksien väheksymistä, mikä toimii vähitellen itseään toteuttavana ennusteena. Epärealistiset tulkinnat ovat myös varsin tavallisia. “Asiakas voi kuvitella, että hän selviytyy hyvin sosiaalisissa tilanteissa, vaikka ulkopuolinen arvioitsija päätyy aivan päinvastaiseen arvioon”.

(5) Elämisen laadun paraneminen. Kuntoutus ei ole pelkkää sopeuttamista nykytilanteeseen, vaan kuntoutuksen avulla tavoitellaan myös elämisen laadun paranemista. Etenkin kauan kestänyt vamma tai häiriö heikentää elämisen laatua. “Olipa hän laitoksessa tai laitoksen ulkopuolella, elämisen laadussa on muuhun väestöön verrattuna puutteita”. Tietyt perusoikeudet koskettavat kaikkia ihmisiä vammasta tai häiriöstä riippumatta.

(6) Elämän mielekkyyden lisääntyminen. “Kysymys on jokaisen henkilön oikeudesta hallita ja vaikuttaa omaan elämäänsä”. Mielekkyyden kokemusta edistää mahdollisuus saada jotakin aikaan ja/tai toimia yhteiseksi hyväksi. Sitä edistävät myös muilta tuleva arvostus ja toiminnan tai työn tulosten näkeminen. (Sariola & Ojanen (1997, 285-287).)

Edellä esitetyt tavoitteet toimivat mielestäni hyvänä johdatteluna psykiatriassa sairaalassa olevien kehitysvammaisten henkilöiden päivätoiminnan kuvaukseen, sillä ne tuovat hoitamista laajemman näkökulman yksilön psyykkisen

ja psykososiaalisen hyvinvoinnin tavoitteluun. Kuvaukset tutkimuksessani mukana olleiden henkilöiden adaptiivisesta käyttäytymisestä ja keskeisistä ongelmista havainnollistavat myös edellä esitettyjen tavoitteiden soveltuvuutta ja tarkoituksenmukaisuutta myös heidän hoitonsa ja kuntoutuksensa yleisinä tavoitteina. Varsinaisesti psykiatrisessa sairaalassa olevan henkilön hoidon ja kuntoutuksen tavoitteet määriteltiin viime kädessä yksilöllisesti henkilökohtaisessa hoitosuunnitelmassa, joista enemmän seuraavassa luvussa.

5.3.2 Muuttumattomat yksilölliset tavoitteet

Psykiatrisessa sairaalassa olevien henkilöiden (n=7) hoidon ja kuntoutuksen yksilölliset tavoitteet oli kirjattu niin sanottuihin potilaskohtaisiin hoitosuunnitelmiin systemaattisesti 1980-luvun lopulta alkaen. Tarkoitukseni oli kuvata, miten hoidon ja kuntoutuksen tavoitteet olivat vuosien varrella muuttuneet, mutta muutoksen kuvaaminen osoittautui mahdottomaksi, sillä tavoitteet säilyivät vuodesta toiseen samoina.

Hoitosuunnitelmaa tarkistettu. Ei keksitty olennaista uutta. (SL1985)

Tyypillisesti, jos tavoitteita muokattiin, niitä päivitettiin vain joillakin uusilla lisätavoitteilla.

Hoitosuunnitelma tarkistettu 14.10. Riitta itse ei osannut esittää minkäänlaisia ongelmia. Työryhmän mielestä aggressiivisuus ja arvaamattomuus suurimpia ongelmia. Myös hoitotoimenpiteiden vastustaminen todettiin ongelmalliseksi. Hoidon tavoitteena edelleen siisteyden lisääminen ja omatoimisuuden ylläpitäminen. Hoitomuotoina edelleen lääkehoito sekä toiminnalliset ryhmät osastolla. (SL1988)

Tavoitteissa toistuivat samat ongelmat, mutta jonkin verran uusia menettelyjä pyrittiin keksimään ja kokeilemaan. Kuulovammaisen henkilön kohdalla tavoitteiden asettelussa toistui kommunikoinnin vaikeus, johon hoitosuunnitelmissa yritettiin keksiä erilaisia ratkaisuja.

Hoitosuunnitelma tarkastettu. Edetään entisin konstein ja pyritään käyttämään kirjoittamista apuna tilanteissa joissa ymmärtäminen vaikeaa puolin ja toisin. (SL1987)

Asiakirjoista ei aina selvinnyt, millä tavoin henkilö itse oli mukana hoitosuunnitelmapalaverissa. 1990-luvulta alkaen asiakirjoissa olevat merkinnät tulivat yksityiskohtaisemmiksi ja niissä oli systemaattisemmin merkintöjä palaveriin osallistujista sekä henkilön omasta osallistumisesta.

Mukana ask.ohj. [askartelun ohjaaja], sosh. [sosiaalihoitaja], yl. [ylilääkäri] Veikko, minä ja työryhmän jäseniä. V arkaili tulla mukaan ja tultuaan oli ensin ovensuussa. Lopulta V oli lähes pöydän ääressä, mutta edelleenkin häpeili, laittoi käden kasvoille esim. silloin, kun puhuttiin, että on hyvä kun hän kertoo avoimesti ongelmistaan, yöajan "vahingoista" ym. (Hoitoneuvottelu 1992)

Hoitosuunnitelmiin kirjatut tavoitteet olivat yksinkertaisimmillaan **ei-toivotuksi määritellyn ja ympäristöä häiritsevän käyttäytymisen vähentämiseen liittyviä**. Konkreettisimmillaan tavoite oli tietyn, yksilöidyn käyttäytymisen, tavallisimmin

aggressiivisuuden väheneminen. Tavoitteena oli esimerkiksi pahoinpitelyn vähentäminen, aggressiivisuuspuuskien minimointi, potilastovereihin kohdistuvan väkivallan poistaminen ja *rähjäily*n vähentäminen. Alkoholi-ongelmaisten henkilöiden kohdalla yksilöitynä tavoitteena oli kaljan juonnin lopettaminen ja varasteluun taipuvaisella varastelun vähentäminen. Itsepäisen ja säännöistä piittaamattomien kohdalla tavoitteena oli omavaltaisuuden rajoittaminen. Hyvin tavallista oli myös liialliseksi arvioitu tupakoiminen. Tupakointi oli joko kokonaan kielletty, kun sen arveltiin olevan osatekijänä henkilön toistuvissa tajuttomuuskohtauksissa tai tavoitteeksi asetettiin tupakoinnin väheneminen siten, että *tupakka-aski riittäisi päiväksi*. Tupakointia kontrolloitiin rajoittamalla ja valvomalla annettavien tupakoiden määrää. Tästä aiheutui 'tumppien polttamista', mistä luopuminen näyttäytyi hoidolle asetetuissa tavoitteissa.

Tavallisemmin tavoitteeksi oli kuitenkin asetettu ei-toivottua käyttäytymistä **korvaavan käyttäytymismallin omaksuminen**. Ei-toivotun käyttäytymisen taustalla nähtiin olevan puutteelliset selviytymistaidot. Aggressiivisesti käyttäytyvien ja impulsiivisten henkilöiden kohdalla tavoitteena olivat vastoinkäymisten sietämisen lisääntyminen, pitkäjänteisyyden lisääminen ja itsehillinnan opettelu. Tavoitteissa korostuivat myös muiden huomioon ottaminen ja vastuullisen käyttäytymisen oppiminen. Vastuullista käyttäytymistä tavoiteltiin asettamalla tavoitteeksi sopimusten noudattaminen ja sovitussa päiväohjelmassa pysyminen. Päiväohjelmassa pysyminen tarkoitti tiettyihin päivärutiineihin osallistumista tai säännöllistä terapiaryhmään tai työtoimintaan osallistumista ennalta tehtyjen suunnitelmien mukaan. Kaiken kaikkiaan tavoitteissa korostuivat sosiaalisten taitojen oppiminen ja myönteisten käyttäytymismuotojen vakiintuminen ei-toivotun käyttäytymisen tilalle.

Parempien sosiaalisten taitojen lisäksi tavoiteltiin myös **päivittäisen omatoimisuuden lisääntymistä**. Usein tavoitteet oli selkeästi rajattu tai ne konkretisoituivat yksittäisiksi taidoiksi, kuten liikkuvuuden parantaminen sekä omatoimisuus syömisessä ja juomisessa. Omasta hygieniasta huolehtiminen konkretisoitui joskus pienemmiksi tavoitteiksi, kuten suihkussa käynnit iltaisin tai tarvittaessa puhtaiden vaatteiden vaihto omatoimisesti. Myös ympäristöstä ja omista tavaroista huolehtiminen toistui: omatoiminen huoneen siivous, vuoteen petaamisen oppiminen, ympäristön siisteydestä huolehtiminen ja vaatteiden pesusta huolehtiminen olivat usein esillä. Kaiken kattavasti saatettiin myös todeta, että tavoitteena on siisteyden lisääminen tai toimeliaisuuden sekä itsestä huolehtimisen lisääminen.

Tavoitteeksi asetettiin myös selkeitä uusia, opittavia taitoja. Tavoitteena oli rahan käytön oppiminen ja että oppii kellon ajat. Rahan käytön suunnittelua opeteltiin asettamalla tavoitteeksi esimerkiksi *rahan riittäminen seuraavaan nostopäivään asti*. Itsensä ilmaisukyvyyn kehittäminen toistui kuulovammaisen henkilön tavoitteissa. Muutamaa henkilöä kuvattiin poikkeuksellisen araksi ja pelokkaaksi ja ongelmana oli jatkuva jännittäminen. Hoidon tavoitteena olikin jännityksen vähentyminen. Tavoitteina olivat myös masennuksen lievittäminen, itseluottamuksen kohottaminen tai sosiaalisuuden ja mielenvirkeyden ylläpito sekä se, että henkilö tuntisi itsensä hyväksytyksi osastoyhteisössä. Aina ei pyritty toiminnan

viriamiseen tai lisääntymiseen, vaan tavoitteena oli nykyisen toimintakyvyn ylläpitäminen tai sen hetkisen fyysisen ja psyykkisen kunnan säilyttäminen.

Hoitosuunnitelmissa korostuivat muutaman henkilön kohdalla tietyt fyysiseen hyvinvointiin liittyvät konkreettiset tavoitteet. Osa tavoitteista liittyi selkeästi henkilön sairauden tilaan, kuten esimerkiksi epilepsiakohtausten minimointi ja kohtauksiin liittyvä ruumiillisten kolhujen ehkäisy. Osa asioista oli varsin yleisluonteisia, kuten painon pudotus tai fyysisen kunnan kohottaminen. Yleisluonteisena tavoitteena oli esimerkiksi niiden valmiuksien saavuttaminen, että pärjäisi jatkossa kehitysvammalaitoksessa, erittelemättä sen tarkemmin, mitä tällaiset valmiudet mahdollisesti olisivat.

Henkilökohtaisissa hoitosuunnitelmissa on Achtén (1994, 37) mukaan keskeisenä tavoitteena oltava muualla kuin sairaalassa tapahtuva jatkoahoito. Psykiatrisesta sairaalasta muualle siirtyminen ja tarkoituksenmukaisempi asuinympäristö olivatkin esillä tavoitteissa monentasoisesti. Vähimmillään tavoiteltiin osastosiirtoa. Henkilöä saatettiin valmentaa *kotiosastolle* tai *sosiaaliseen kuntoutukseen* tai tavoiteltiin siirtymistä avo-osastolle tai niin sanotulle kehitysvammaisten osastolle. Aina osastosiirron tavoittelusta ja sen mielekkyydestä ei oltu hoitohenkilökunnan keskuudessa vakuuttuneita, vaan henkilökunta koki, että tavoitteet asetettiin ulkoapäin.

Kahdeksan vuoden seuranta-aika on tuonut monia muutoksia Eevan elämään. Siirtyminen fordilla kävelevästä pyörätuoliin istuvaksi kysyy sopeutumiskykyä. Myös lähemmäksi tapahtuneet veljen ja äidin kuolema, sekä vanhojen pot. tovereiden [potilas- tovereiden] poistuminen koskettavat. Epilepsia/liian korkea epil. lääkitys [epilepsialääkitys] ovat aiheuttaneet tasapainohäiriöitä. Aikaisemmat, lähes päivittäiset kolhut on voitu minimoida. Toisaalta tuolista on haittaa tämänlaisella osastolla. Kaiken kaikkiaan Eevan psyyk. vointi [psyykkinen vointi] on nyt parempi kuin koskaan. Psyykelääkkeitä ei ole käytetty vuosiin. Työssäkäynti on ollut melko säännöllistä. Suurin ongelma on alhainen toleranssi. Ikävystyminen omaan avuttomuuteen synnyttää turhaamia joita hän ei pysty käsittelemään. Inhimillisesti katsoen siirto (...) osastolle ei ole perusteltavissa. Ympäristön virikkeettömyys ei tule parantamaan Eevan tilannetta. Tämä on aiheellista muistaa kun myöhemmin arvioidaan osastomuutoksen tuloksia ja plussapuolia. Eeva on nyt vasta 45-vuotias ja tulee tarvitsemaan hoitoa erinäisiä vuosia. Säilyttääkseen Eevan elämänlaadun nykyisen veroisena joutuu os. 9 vähäinen h-kuntamäärä [henkilökuntamäärä] todella ponnistelemaan. (SL1987)

(...) ilmeisesti siirretään kehitysvammaisten osastolle. Uusi ympäristö tuskin virikkeellisempi kuin tämä. Systemi vaatii kuitenkin aina veronsa. Potilaan etu kun arvioidaan aina muualta kuin osastolta käsin. (SL1987)

Tavoitteiden asetteluissa erotettiin toisinaan pitkän aikavälin ja lyhyen aikavälin tavoitteita. Pitkän aikavälin tavoitteena oli siirtyminen sairaalasta asuntolaan ja ensimmäinen lähitavoite tähän pääsemiseksi oli tutustumiskäynti palvelutalon yhteydessä olevaan erityishuoltopiirin soluasuuntoon. Porrasteisen järjestelmän mukaisesti tavoite oli myös yksinasumiskokeilun kautta *sivoiliin*. Omaan asuntoon muuttoa tavoiteltiin myös omaan asuntoon tehtävien hankintojen avulla: tavoittelemalla hankintojen tekoa omaa asuntoa ajatellen. Elinpiirin laajenemista sairaalaluonnon ulkopuolelle tavoiteltiin myös asettamalla tavoitteeksi virkistysmatkat, tutustumiskäynnit tai kaupungissa käynnit.

Asiakirjoissa näkyi tavoitteiden ja menetelmien eriytymättömyys. Usein tavoitteeksi oli kirjattu asia, jonka itse tulkitsin asiakirjojen valossa lähinnä suunnitteluksi tai jo käytetyksi menetelmäksi, kuten hyvä perushoito, tutustumiskäynnit, keskusteluhoito, lääkkeen antaminen tai lääkkeiden tarkistus. Kuulovammaisen henkilön kohdalla ongelmaksi oli nimetty kommunikoinnin vaikeus. Hoidon tavoitteiksi oli kirjattu, että selvitetään asioita kirjallisesti, jonka myös selkeämmin tulkitsin menettelytavaksi pyrittäessä puuttuvan kommunikoinnin aiheuttamien ongelmien vähenemiseen. Myös tukihenkilön hankkiminen oli tavoite, vaikka se olisi voinut olla myös käytetty menettely. Erään henkilön ongelmaksi nimettiin myös liikalihavuus ja hoidon tavoitteeksi nimettiin painon pudotus ja opastaminen dieetin noudattamisessa. Myös jälkimmäinen näistä on enemmänkin käytetty menettely. Jotkut tavoitteet liittyivät selkeästi henkilön kotiin ja lähipiiriin: tavoitteena oli kotitilanteen rauhoittaminen tai kotikontaktin ylläpitäminen. Uutena toimintamuotona, ja ainoana työhön liittyvänä tavoitteena, oli ulkotöihin siirtyminen vähintään puoleksi vuodeksi. Edellä esitellyt tavoitteet tiivistin taulukkoon 10²⁸, jossa mukana ovat myös hoitosuunnitelmissa mainitut menettelyt, joista enemmän seuraavissa luvuissa.

TAULUKKO 10 Hoitosuunnitelmiin kirjatut tavoitteet ja menetelmät yleisellä tasolla kuvattuna

| Tavoitteet | Menetelmät |
|--|--|
| ei-toivotun käyttäytymisen vähentyminen | lääkehoito |
| itsenäisen elämisen taitojen ja sosiaalisten taitojen paraneminen | erilaiset työ- ja toimintaryhmät |
| fyysinen hyvinvointi ja terveys | matkat, retket |
| perhesuhteiden paraneminen | taideterapiat |
| myönteinen minäkäsitys ja parempi itseluottamus, psyykkisen tilan kohoaminen | oppimisterapeuttiset menettelyt ja ohjelmat |
| siirtyminen toiseen asuinympäristöön tai elämänpiiriin laajeneminen | omahoitaja -systeemi keskusteluhoito taloustyöt osastolla yhteistyö perheen kanssa eristäminen |

28

Huomion arvoista on, että hoidon tavoitteita ei kytketty selkeästi yksittäisiin menetelmiin, vaan tavoitteet oli luetteloitu omaksi kokonaisuudekseen ja menetelmät toiseksi.

Hoitosuunnitelmissa esitetyt hoidon ja kuntoutuksen tavoitteet olivat konkreettisuudessaan hyvin eri tasoisia. Ehkä tavoitteiden ja menettelyjen eriytymättömyys osaltaan vaikeutti osatavoitteiden asettelua ja monet tavoitteista jäivät konkretisoitumatta selkeästi tavoiteltaviksi asioiksi. Useimmat asetetuista tavoitteista tarjosivat kuitenkin selkeitä haasteita kasvatuksellisille, ohjaaville menettelyille.

5.4 Hoitohenkilökunnan myönteiset kuvailut osastoistaan ja osastojen toiminnasta

Tutkimuksessani mukana olleet henkilöt oli sijoitettuina erityyppisille osastoille: suljetulle osastolle, psykogeriatrielle osastolle, kuntoutusosastolle, kehitysvammaisten osastolle sekä oppimisterapeuttiseen hoitoyhteisöön. Osa heistä oli pysynyt samalla osastolla vuosikymmenien ajan, osa taas vaihtanut osastoa tiheään, jopa viisi kertaa viimeisen vuoden aikana. Yksilöllisesti asetettujen hoidon ja kuntoutuksen tavoitteiden ohella osastojen päivän toimintaa ohjasivat erilaiset toimintatavat, toimintaympäristöt²⁹ ja kulloinenkin *potilasaines*. Potilaiden³⁰ määrä vaihteli eri osastoilla 14 ja 20 välillä. Yhtä osastoa lukuun ottamatta osastoilla oli sekä miehiä että naisia. Osastoilla työskenteli vaihteleva määrä henkilökuntaa. Erilaisina ammattinimikkeinä mainittiin osastonhoitaja, apulaisosastonhoitaja, sairaanhoitaja, mielenterveyshoitaja, perushoitaja, kylvettäjä ja sairaala-apulainen. Näiden lisäksi *palveluja antoivat* ainakin sairaalapastori, toimintaterapeutti, fysioterapeutti, askartelunohjaaja, sosiaalihoitaja, psykologi ja osaston lääkäri.

Psykogeriatriella osastolla oli lähinnä dementoituneita vanhuksia. Osa potilasta luonnehdittiin autettaviksi, osaa täysin vuodepotilaiksi. Osastolla hoidettiin myös Alzheimerin tautia sairastavia ja tilapäisesti vuodepotilasosaston hoitoa tarvitsevia potilaita. Viime aikoina osastolta oli siirtynyt paljon potilaita muualle, muun muassa terveyskeskuksiin ja vanhainkoteihin. **Kehitysvammaisten osasto** oli pitkäaikaisosasto, jonne oli sijoitettu lähinnä kehitysvammaisiksi luokiteltuja henkilöitä, mutta myös joitakin muita pitkäaikaispotilaita. Potilaiden ikä vaihteli 40 vuoden ja 70 vuoden välillä. **Kuntoutusosastoja** oli mukana kaksi. Toista luonnehdittiin pitkään skitsofreniaa sairastaneiden suljetuksi osastoksi. Suurin osa potilaista oli perustoimissaan omatoimisia. Osastolle sijoitettiin henkilöitä, joille suunniteltiin tulevaisuudessa itsenäisempää elämää sairaalaosaston ulkopuolella. Osaston toiminta pyrki *1-5 vuoden tähtämellä palauttamaan*

²⁹ Tutkimuksessani en systemaattisesti tarkastellut osastoympäristöön liittyviä fyysisiä tai toiminnallisia ulottuvuuksia, vaan tältä osin aineisto rajoittui hoitohenkilökunnan kirjoittamiin kuvauksiin osastosta, omiin havaintoihini sairaalassa käydessäni sekä niistä tekemiini kenttämuistiinpanoihin. Tunnistamisen välttämiseksi kuvailen osastoja vain yleisesti.

³⁰ Kuvausten autenttisuuden ja tunnelman välittymiseksi käytän tekstissäni hoitajien poikkeuksetta käyttämää ilmausta 'potilas', Käytän kursiivivia paikoitellen korostamassa käytettyä ilmausta.

potilaan toimintakyky tasolle, jolla potilas pärjää tuetussa asuntolassa /omassa asunnossa mahdollisimman itsenäisesti. Toisella kuntoutusosastolla sairaalasta pois siirtymiseen valmentauduttiin "avoimilla ovilla" ja itsenäisen elämisen aktiivisella harjoittelulla esimerkiksi itsenäisessä asumisyksikössä. Osastolla olevien tavoitteet ja suunnitelmat sairaalasta pois muuttamiseksi olivat selkeät. Varsinaisia **suljettuja osastoja** oli mukana kaksi, joista toinen oli niin sanottu naisten suljettu osasto.

Osastojen tiloja ja toimintaa hoitajat luonnehtivat osastosta riippumatta varsin samanlaisin, myönteisin kuvauksin. Olin tutkijana vierailut kaikilla osastoilla. Vierailujeni aikana en systemaattisesti havainnoinut ympäristöjä, mutta huomasin, että osastot olivat laitosmaisuuudessaan tai kodikkuudessaan varsin erilaisia. Lukitut ovet, pitkät käytävät, pelkistetyt sisustukset ja 'sairaalapukeutuminen' edustivat varsin perinteisiä laitosympäristöjä, vaikka päinvastaisiakin esimerkkejä löytyi hyvinkin kodinomaisilta osastoilta.

Fyysinen ympäristö. Fyysisen ympäristön kuvailussa korostuivat hyvät, avarat ja tarkoituksenmukaiset tilat.

(...) Osastolla on runsaasti tilaa (...) (avovastaus)

(...) On vanhat korkeat ilmavat ja valoisat huoneet, yht. oleskelutila, vierashuone jne. (avovastaus)

Osastot olivat pieniä itsellisiä asumisyksiköitä omine ruokailutiloineen, saunoineen ja pesutiloineen.

(...) Tilat ovat väljät, ruokasali, sauna, pyykinpesumahdollisuus osastolla (...) (avovastaus)

Osastoilla asuttiin 1-3 hengen huoneissa. Potilashuoneiden henkilökohtaiset sisustukset ja tavarat mainittiin kodikkuutta lisäävänä tekijänä.

Potilaat ovat 1-2 hengen huoneissa, ruokasali ja saunatilat ovat osastolla. Potilashuoneissa on henkilökohtaisia sisusteita ja tavaroita, myös vaatteet ovat suurimmaksi osaksi omia. (avovastaus)

Potilasmäärän vähetessä eri osastoilla yhä useampi oli hoitajien mukaan saanut oman huoneen, jota on voitu muuttaa *jonkin verran kodikkaammiksi* (esim. matot, taulut, peilit). Tilojen toimivuutta korostettiin myös teknisten apuvälineiden tarkoituksenmukaisuudella.

(...) tilat on saneerattu vuodepotilaan hoitoa varten kaikkine apuvälineineen. (avovastaus)

Suoranaiset kielteisiksi tulkittavat kuvailut puuttuivat vastauksista kokonaan. Vain yksi hoitajista luonnehti osastoaan laitospomaiseksi.

Toiminnan kuvaus. Myös toiminnan kuvailuissa korostuivat yksipuolisesti myönteiset piirteet. Toimintaa kuvattiin monipuolisesti aina perushoidon antamisesta sairaalan ulkopuolisiin toimintoihin asti. Seuraavassa lainauksessa ovatkin mukana tiivistetysti lähes kaikki toiminnan kuvauksissa esiin nostetut elementit:

osaston ulkopuoliset toiminnot ja ryhmät, osastolla tapahtuvat toiminnot, retket ja matkat, yksilöllinen hoito ja kuntoutus, omahoitaja sekä yhteistyö omaisten kanssa.

(...) osa potilaista käy työpisteessä osaston ulkopuolella. Osastolla on vastuutehtäviä, joista potilaat vastaavat omalla vuorollaan. Osastolla toimii erilaisia ryhmiä myös ulkopuolisia ryhmiä on tarjolla. Toimintaa pyritään suuntaamaan mahdollisimman paljon osaston ja sairaalan ulkopuolelle retkien ja ostosmatkojen puitteissa. Jokaisella potilaalla on yksilöllinen hoito- ja kuntoutumissuunnitelma, omahoitajasysteemi on käytössä. Omaisten kanssa ollaan yhteydessä mahdollisimman paljon, kotikäyntejäkin tehdään. (avovastaus)

Pyrkimys jokaisen potilaan yksilölliseen hoitoon korostui johdonmukaisesti kaikissa vastauksissa hieman eri sanoin. Osaston toiminnassa oli pyritty potilaiden suurempaan omatoimisuuteen ja yksilöllisempään hoitoon. Joillakin osastoilla toiminta oli lähinnä perushoidon antamista, mutta kuten hoitaja asian ilmaisi *yksilöllisyys ja intymiteetti huomioiden*. Potilaiden yksilölliset edellytykset ja tarpeet ohjasivat hoitajien mukaan toimintaa. Toiminnan suunnitteluun liittyen todettiin, että *potilasaines ratkaisee mihin kulloinkin pystytään*.

(...) toiminta on pyritty tekemään henkilökohtaisten resurssien mukaan. (...) Usealla asiakkaalla jokapäiväisiä tehtäviä osastolla (luottamus). Jokaiselle asiakkaalle on suunniteltu viikko-ohjelma, jonka mukaan toimitaan. (avovastaus)

Omaisten kanssa tehtävää yhteistyötä korostettiin ja sitä tehtiinkin mahdollisimman paljon. Osastoilla vietettiin niin sanottua omaistenpäivää ja järjestettiin omaisten kahvituksia. Keskeiseksi hoitomuodoksi mainittiin *kontaktit läheisiin ihmisiin* ja omaisilla todettiin olevan myös mahdollisuus osallistua omaisryhmään.

(...) Omaiset osallistuvat käymällä katsomassa ja syöttämällä omaisiaan. Omaisten kahvitus on x1/vuodessa. (avovastaus)

Osastoilla oli monenlaista ryhmätoimintaa ja kuntouttavaa hoitoa. Potilaille oli vastuutehtäviä muun muassa ruokailuun ja siivoukseen liittyen. Toimintoihin kuuluivat myös erilaiset terapiat, kuten toimintaterapia, taideterapia, musiikkiterapia ja sosiaalinen kuntoutus. Jonkinlaista toimintaa tai ryhmää oli suunniteltu jokaiselle potilaalle. Yksilölliset hoito- ja kuntoutumissuunnitelmat oli tehty jokaiselle ja omahoitajasysteemi käytössä jokaisella osastolla. Osaston ulkopuoleisina toimintoina mainittiin työtoiminta, retket sekä ostosmatkat.

5.5 Toimetonta tarkkailua ja tavoitteellista toimintaa – kehitysvammaisiksi luokiteltujen henkilöiden vaihteleva päivätoiminta

Tässä luvussa kuvaan psykiatrisessa sairaalassa olevien henkilöiden päivätoimintaa. Kuvauksissa rinnakkain kulkee kaksi aineistoa, joista toinen on seitsemätoista henkilöä koskevat kyselyt ja tätä täydentämässä ja syventävässä ovat mukana seitsemän henkilön asiakirjat.

5.5.1 Päivätoimintojen suuret vaihtelut ja hierarkkiset tasot

Henkilötasolla päivätoiminnan aktiivisuus ja sisällöt vaihtelivat suuresti. Kuntoutusosastolla olevan lievästi kehitysvammaiseksi luokitellun Riitan aktiivisuus ja osallistuminen oli hyvin poikkeuksellista. Hän kävi säännöllisesti neljä kertaa viikossa suojatyössä kehitysvammaisten työkeskuksessa. Hän teki vaativia työtehtäviä ja hänen taitonsa talous- ja keittiötehtävissä arvioitiin huomattavan monipuolisiksi.

Riitta osallistuu useisiin toimintoihin osaston ulkopuolella: hän käy suojatyössä neljä kertaa viikossa sekä kerhossa, kirjastossa, lenkkeilemässä ja tanssimassa. Hän käy itse ostoksilla ja toimii muutenkin hyvin itsenäisesti. Riitta on hyvin sosiaalinen ja hän osallistuu mielellään erilaisiin ryhmiin aktiivisesti. Viimeiset 10 kuukautta Riitta on asunut yksinasumiskokeilussa hyvällä menestyksellä ja suunnitelmissa onkin muutto takaisin kotikuntaan. (avovastaus)

Useimpien aktiivinen päivätoiminta psykiatrisessa sairaalassa oli vähäistä. Monet heistä viettivät päivänsä pääasiassa sairaala-alueella jopa samalla osastolla lähtemättä osastolta mihinkään päivän aikana.

(...) osastolla vietellyt aikaansa muiden kanssa, istuskelee päiväsalissa, katsoo TV:tä sekä lueskelee lehtiäkin jonkun verran. (avovastaus)

Kolme henkilöä ei osallistunut minkäänlaiseen työtoimintaan. Yksi heistä ei osallistunut harrastus- tai ryhmätoimintoihinkaan ja vuorovaikutus toisten kanssa oli lähes olematonta. Hänen todettiin yleensä vain istuvan ja katselevan muita. Päivätoimintaa kuvattiin passiivisimpien kohdalla sanoilla *on toimeton tarkkailija, oleilee osastolla tai on passiivinen tarkkailija*.

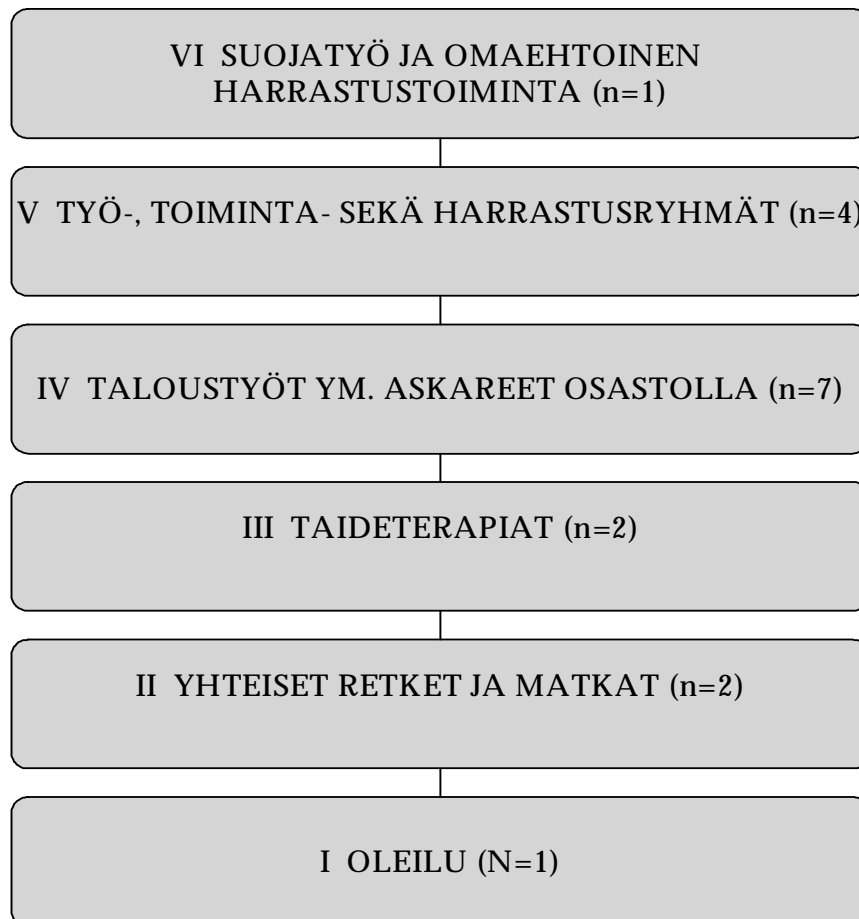
(...) viettää päivät osastolla enimmäkseen *toimettomana tarkkaillen*. Pyydettyäessä hän on innokas tekemään erilaisia pieniä tehtäviä esimerkiksi hakemaan pyykkiä tai käymään *kanttiinissa* niiden puolesta, jotka eivät itse pysty. Hän osallistuu pyydettyäessä myös erilaisiin yksinkertaisiin taloustöihin mm. huoneensa siivoamiseen ja astioiden kattamiseen. Työssään hän tarvitsee jatkuvaa kannustusta. (...) on töissään yleensä luotettava, mutta saattaa piilottaa tai sotkea toisten tavaroita. (...) Sopivaa ryhmää ei tahdo löytä; vain retket ovat olleet hänelle sopivia. (kooste)

Osastolla passiivinen henkilökin saattoi aktivoitua mielekkään toiminnan parissa.

(...) ei osallistu mihinkään työtehtäviin osastolla eikä työterapiaan, vaan oleilee päivisin osastolla. Häntä kuvataan lyhytjänteiseksi ja aloitekyvyttömäksi sekä täysin riippuvaiseksi muiden avusta. Kuitenkin hän osallistuu mielellään aktiivisesti erilaisiin ryhmätoimintoihin ja osaa soittaa erilaisia instrumentteja. Ryhmässä hän suuttuu, jos ei saa tahtoaan läpi; tällaisissa tilanteissa hän puhuu ja huutaa äänekkäästi, suuttuaan hän saattaa myös rikkoa tavaroita. (kooste)

Kaiken kaikkiaan päivätoimintana mainittiin suojatyö tai päivittäinen työtoiminta sairaala-alueella, terapia- ja toimintaryhmät, harrastustoiminta, retket, taloustyöt sekä erilaiset pienet askareet ja luottamustehtävät sairaalassa tai omalla osastolla. Kuviossa 12 olen kuvannut psykiatrisissa sairaaloissa olevien kehitysvammaisiksi luokiteltujen henkilöiden päivätoiminnan sisältöjen pohjalta rakentuvia hierarkkisia tasoja. Tutkimuksessa mukana olleiden henkilöiden päivätoiminnan aktiivi-

suus ja monipuolisuus vaihtelivat suuresti. Kuvion 12 mukaisille tasoille sijoitin henkilöt tutkimushetkellä kuvatun päivätoiminnan perusteella. Vaihtelevuutta toimintoihin toivat toisaalta eri aikoina sairaaloissa tarjolla olevat erilaiset toimintamuodot ja toisaalta myös henkilön omat vaihtelevat edellytykset osallistua ryhmän toimintaan.



KUVIO 12 Psykiatrisissa sairaaloissa olevien kehitysvammaisiksi luokiteltujen henkilöiden päivätoiminnan sisällön hierarkia ja heidän sijoittumisensa hierarkian eri tasoille tutkimushetkellä

Vähimmillään päivätoiminta oli oleiluksi luonnehdittua toimintaa osastolla (taso I): television katselua, lehtien lueskelua yms. Tästä seuraava aktiivisuuden ja osallistumisen taso (taso II) tarkoitti erilaisia sairaala-alueen ulkopuolelle suuntautuvia yhteisiä retkiä. Näille retkille pyrittiin ottamaan kaikki mukaan riippumatta henkilön itsenäisen elämisen taidoista, ei-toivotusta käyttäytymisestä tai sen hetkisestä toimintakyvystä ja vireystilasta. Näitä retkiä toteutettiin myös yksittäin joko oman hoitajan tai muun hoitohenkilökuntaan kuuluvan henkilön kanssa.

Eilinen (...) reissu meni hyvin. (...) jaksoi koko pitkän päivän reissuta vaikkakin iltapäivällä alkoi väsähtää. Syömässä kahvilassa osasi käyttäytyä mukavasti ja linnassa oli kiinnostunut, mitä kaikkea vanhaa siellä oli. Vaikka hänellä oli rahaa mukana mitään mielihaluja niiden ylettömään tuhlaukseen ei ollut. (...) tulomatalla osti hiihtohousut + puseron, korun ja kynsilakkaa. (SL1991)

Kolmannella tasolla (III) olivat erilaiset taideterapiat. Tutkimushetkellä tällaisia olivat lähinnä musiikkiterapia- ja kuvataideterapiaryhmät, joihin pystyi osallistumaan myös sellaiset henkilöt, joiden toimintakyky oli liian alhainen esimerkiksi varsinaisiin osaston tehtäviin osallistumiseen. Neljännellä tasolla (IV) henkilö osallistui erinäisiin taloustöihin ja pienimuotoisiin työtehtäviin omalla osastollaan. Astetta parempia yhteistyö- ja vuorovaikutustaitoja edellytti aktiivinen osallistuminen osastolla ja sairaalassa toimiviin erilaisiin työ-, toiminta- ja harrastusryhmiin (V). Näiden ryhmien toiminta saattoi olla hyvinkin työorientoitunutta ja selkeästi kohdennettua (esimerkiksi ulkotyöt), mutta myös harrastuksenomaisista kuten *osastoaskartelua*. Muutamien henkilöiden kohdalla oli kuvauksia omaehtoisesta harrastustoiminnasta, joka oli esimerkiksi itsenäistä lenkkeilyä tai kirjastossa ja asioilla käymistä. Tällä tasolla oli vain yksi tutkimuksessa mukana ollut henkilö, joka kävi myös laitoksen ulkopuolella suojatyössä (VI).

Tyypillisimmin päivätoiminta oli melko säännöllistä osallistumista osaston pieniin taloustöihin ja viikkotöihin sekä satunnaisempaa osallistumista erilaisiin terapeutisiin toiminta- ja harrastusryhmiin. Joillekin oli muodostunut osastolla tärkeitä luottamustehtäviä, joita he säännöllisesti tai vaihtelevalla innokkuudella hoitivat.

Auttaa keittiötehtävissä vuorollaan ja päivittäin apuna ruokavaunun kuljetuksessa. Käy asioilla pyydettyäessä, ei kuitenkaan aina vaikka olisi oma asia hoidettavana. (avovastaus)

Yksi henkilö kävi suojatyössä neljä kertaa viikossa ja toinen päivittäin töissä käsityösalissa muutaman tunnin ajan. Kolme henkilöä osallistui säännöllisesti ulkotöihin sairaala-alueella. Työt olivat yksinkertaisia pihatöitä, muun muassa ulkotyöryhmän mukana sairaalan pihan siivoamista ja pyykin pesulaan viemistä. Työtoiminta oli osallistumista sairaala-alueen erilaisiin työpisteisiin ja -työtehtäviin, mutta myös taloustöitä ja perustoimintojen harjoittelua osastolla. Useimpien työ oli pieniin keittiö- ja talousaskareisiin osallistumista osastolla, oman huoneen siivoamista ja omista vaatteista huolehtimista. Näissä toimissaan monet tarvitsivat jatkuvaa ohjausta ja kannustamista. Osaston töissä pyrittiin tarvittaessa ohjaamaan ja opastamaan.

(...) ollut keittiövuorossa tänään. Ohjausta tarvitsee koko ajan. (SL1992)

Kahvinkeiton harjoittelua yksilöohjauksessa osastolla. Aikataulu ei ensin tahtonut mennä perille. Huomenna samaan aikaan klo 10.30. (SL1992)

(...) pesi matkavaatteitaan tänään. (...) ei ollut mitään käsitystä pyykin pesusta. Hän pani puseron veteen ja olisi viruttamatta vienyt kuivumaan. Opetin miten puserot ja hameet pestään ja virutuksen opetin myös vielä 3 vedessä. (SL1991)

5.5.2 Ryhmien oppimista ja osallistumista tukevat sisällöt

Sairaaloissa toimi erilaisia päivätoiminta- ja terapiaryhmiä. Osa osallistui erilaisiin toimintaterapiaryhmiin; osa hyvin aktiivisesti, osa passiivisemmin. Tällaisessa ryhmässä harjoiteltiin esimerkiksi lukemiseen, kirjoittamiseen ja laskemiseen liittyviä perustaitoja.

(...) ryhmä kokoontui kaksi kertaa viikossa yhteensä 16 kertaa. Ryhmässä käytiin läpi oikeinkirjoituksen perusteet ja kerrattiin laskutaitoja. Opetus tapahtui yksilöohjauksena ja jokainen ryhmän jäsen sai edetä omaa tahtiaan. Rauno osallistui ryhmään 13/16 kertaa. Rauno oli aluksi motivoitunut, mutta tehtävien vaikeutuessa innostus laski. Työskentelyä häiritsi huono itseluottamus ja omien taitojen väheksyminen sekä ajoittainen keskittymiskyvyttömyys. Rauno kykeni yhtäjaksoisesti työskentelemään noin 10 minuuttia. Raunolla on edellytyksiä uuden tiedon omaksumiseen, mutta oppiminen edellyttää runsasta kannustusta. Laskeminen sujuu kirjoittamista paremmin. Molempien taitojen kehittyminen edellyttäisi jatkuvaa valvottua ohjausta. (palaute ryhmästä 1988)

Toisessa ryhmässä harjoiteltiin itsenäiseen elämiseen ja vuorovaikutukseen liittyviä taitoja. Ryhmä kokoontui kaksi kertaa viikossa 5 viikon ajan.

Ryhmässä kerrattiin hygieniaan ja vaatehuoltoon liittyviä perusasioita, puhuttiin rahankäytöstä sekä hyvistä käytöstavoista osastolla ja sairaalan ulkopuolella. Keijo oli ryhmässä käytökseltään rehvakas, mutta osallistui kuitenkin aktiivisesti ryhmätehtäviin. Ajoittain ajatuksiin vaipuminen häiritsi keskittymistä. Taidoiltaan Keijo oli ryhmän keskitasoa. Erittäin suuria vaikeuksia Keijolle tuotti kirjoittaminen ja laskeminen. Keijolla edellytyksiä uusien taitojen oppimiseen, mutta ajoittain huono motivaatio häiritsee työskentelyä. Keijon itsetunto on matala ja hän tarvitsee ryhmässä runsaasti kannustusta. (SL1994)

Joskus ryhmään pääsi mukaan kokeilumielessä.

Leena koemielessä mukana (...)ryhmässä. Leena ei pystynyt keskittymään ryhmässä. Hoki vain omia sanontojaan. Leenan vointi huono, ei enää (...)ryhmään (SL1992)

Säännöllisen päivätoiminnan ja töissä ja toimissa onnistumisen nähtiin tekevän hyvää henkilön itsetunnolle, vaikka sen toisaalta arvioitiin olevan ehkä liian raskasta. Henkilön töissä olon jatkamisen perusteena ei kuitenkaan aina ollut hänen henkilökohtainen etunsa, vaan myös poissaolon tuoma 'rauha' osastolla.

Kesä mennyt Ullalta hyvin. Uutena asiana käsitöissä käynti. Tekee ihan siistiä ja kelvollista työtä. Itsetunnolle työ tuntuu olevan mannaa. (...) Lienee myös syytä seurata pot [potilaan] rasittumista jos käy koko päivät työssä. Toisaalta osastolla on huomattavasti hiljaisempaa kun Ulla on poissa. Jatketaan toistaiseksi näin jos Ullan työmotivaatiota riittää. (SL1985)

Työhön lähtö onnistui joskus hyvin ja työt sujuivat mukavasti, vaikka osastolla käyttäytyminen olikin ollut haastavaa. Mielekkään tekemisen ja työn sekä työssä onnistumisen arveltiinkin tuovan tarvittavaa sisältöä elämään.

Veikon käyttäytyminen muutaman viimeisen päivän aikana on ollut kovin ei hoitomyönteistä. Mikään muu ei ole tuntunut kiinnostavan kuin tupakan poltto ja kaljapul-

losta unelmoiminen. (...) Meni tänään kuitenkin hoitajan kanssa sovitusti (...) töihin ja työt ovat alkoivatkin mukavasti. Veikko sai kehuja että työ sujuu hyvin. Ehkäpä työ tuo muutakin sisältöä elämään. (SL1986)

Säännöllisissä ryhmissä toimimista ja henkilön edistymistä kommentoitiin asiakirjoissa säännöllisesti.

(...) harjoitteli numeroita 1-4, sukuniemensä ja viikonpäivän kirjoittamista (SL1992)

(...) tutustui mielenkiinnolla uusiin tehtäviin joihin nyt sisältyi pieniä yhteenlaskutehtäviä ja kolmi-sanaisia lauseita. (...) (SL1993)

Pientä edistystä on tapahtunut kirjainten ja sanojen hahmottamisessa ja kirjoittamisessa, samoin tunnistamisessa. (SL1992)

Suorituspaineeet ja epävarmuus omasta osaamisesta ja kyvystä oppia näkyi oman opiskelun ja osaamisen salaamisena.

Harjoitellut oman nimen kirjoitusta. Oli innostunut, mutta huomautteli välillä, ettei puhuttaisi toisille. Etunimensä tekstaa tikkukirjaimilla. Sukunimi liian vaikea. (SL1992)

Oppiminen tuotti iloa ja ylpeyden aihetta ja palautetta haluttiin kuulla myös hoitajilta.

Esitteli kirjoituksiaan ja näytti mitkä kirjaimet hän jo tuntee. P. halusi kuulla että hän on kehittynyt paljon (...) (SL1992)

Ryhmässä harjoiteltiin myös itsenäisen elämisen taitoja. Sisällöt kohdentuivat eri kerroilla eri tavoin. Ryhmä tukeutui vahvasti keskusteluun ja ohjauksellinen ote oli selkeä.

(...) ryhmässä mukana. Katsoimme videon aamupesusta ja sen jälkeen kävimme läpi aamupesua ja muutakin päivittäistä peseytymistä. Osallistui aktiivisesti. (SL1992)

(...) Keskustelimme jalkojen hoidosta. Harjoitelimme jalkojen hoitoa myöskin käytännössä ja Matti sanoi, että hän alkaa joka ilta hoitamaan jalkojaan. (SL1992)

(...) mukana ryhmässä. Keskustelimme hyvistä käytöstavoista. (...) oli hyvin mukana keskustelussa. (SL1992)

Toisinaan keskusteleminen koettiin liialliseksi ja tilalle kaivattiin käytännölläheisempää toimintaa ja opeteltavien asioiden harjoittelua.

oli itsekin [sic] sitä mieltä, ko. asioiden käytännölläheisempi opettaminen olisi hänelle hyödyllisempää. (SL1989)

Monipuolisimmillaan ryhmä tarjosikin mahdollisuuksia sekä keskustellulle että käytännön toiminnalle.

(...) keskustelimme ruokailutavoista ja keitimme kahvit. (SL1992)

(...) tällä kertaa käsiteltiin, opeteltiin puhelimen käyttöä, hyvin sujui sekä vastaus että soittaminen puhelimella, hieman ehkä jännitti tilannetta. Hyvin muisti myös ed.kerran asiat ja oli ymmärtänytkin (ruokailutavat). (SL1992)

(...) ryhmässä pyykin pesua; lähes kaikki vaatteet pestiin, joten ei tarvitse pestä pyykkiä aikoihin. (SL1990)

Erilaisten ryhmien toimintaan passiivisemmin osallistuvien todettiin tarvitsevan ryhmässä jatkuvaa kannustusta. Ryhmän toimintatapoja pyrittiin mahdollisuuksiensa mukaan muokkaamaan henkilölle sopiviksi ja osallistumista tukeviksi.

keskusteltu tänään Matin kanssa ensi ma 21/9 ryhmästä, jossa Matti saisi eri opetusta. Muusta ryhmästä poiketen eli hän aloittaisi AAPIS-opiskelusta, kirjain kirjaimelta edeten. Tarja Takkinen tai allekirj. olisi mukana ryhmässä tukiopettajana ja opiskelua harjoiteltaisiin myös osastolla. Matti suhtautui myönteisesti asiaan ja lupasi tulla ensi kerralla mukaan. (SL1992)

Itsenäiseen elämiseen liittyviä taitoja pyrittiin harjoittelemaan myös luonnollisissa ympäristöissä kaupunkimatkoin. Harjoitukset konkretisoituivat ja kohdentuivat esimerkiksi erilaisten palvelujen käyttämiseen tai rahan arvon ymmärtämiseen ja rahan käyttämiseen. Usein näitä matkoja tehtiin yhdessä hoitajan kanssa, mutta toisinaan joku lähti matkaan yksinkin.

Kaupungilla käynyt vaateostoksilla yksikseen. Rahat ovat rajoitettu, jotta riittäisi tupakkaan ja työansioillaan on tehnyt vaateostoksia. Vaatteiden pesusta pitää muistutella mutta osaa kyllä koneen käytön. Oppimisviikolla oli vuorossa kaupunkiviikko, jolla kävivät tutustumassa postin palveluihin ja toisella kertaa tehtävänä oli katsoa villapaitojen hintoja. (SL1990)

Varsinaisista yksilöterapioiden ei kehitysvammaisiksi luokiteltujen henkilöiden kohdalla ollut mainintoja, lukuun ottamatta niin sanottua *keskusteluhoitoa* tai *keskusteluja* lähinnä oman hoitajan, jonkun muun hoitohenkilökuntaan kuuluvan henkilön tai psykologin kanssa.

Harrastustoimintana mainittiin lenkkeily sekä kirjastossa, uimahallissa ja tansseissa käynnit ryhmän mukana tai hoitajan saattelemana.

Lähti intoa puhkuen leirille. Palaute pelkästään positiivista. Ei huudellut eikä etuillut. Otti toiset huomioon. Teki hänelle määrättyt hommat iloisella naamalla. Aurinko oli ainut mitä oli liikaa. Kävimme joka-aamu [sic] rantasaunalla a-pesulla [aamupesulla]. Oli ainoastaan kerran auton kyädissä. (SL1987)

5.5.3 Osallistumisen esteet

Osallistuminen ryhmiin sisältyi monien kehitysvammaisiksi luokiteltujen henkilöiden hoitosuunnitelmiin, mutta käytännössä osallistuminen jäi suunniteltua vähäisemmäksi. Kaiken kaikkiaan tutkimuksessani mukana olleita henkilöitä kuvattiin erilaisiin toimintoihin liittyen lähes poikkeuksetta toimissaan *aloitekyvyttömiiksi*, *passiivisiksi* ja *epäluotettaviksi*. Sopivaa ryhmää ei ollut helppo löytää. Heidän todettiin häiritsevän ryhmän toimintaa metelöimällä ja asiattomilla huomautuksillaan. Kehitysvammaiset henkilöt eivät osallistuneet näihin ryhmiin huonon tai sopimattoman käytöksensä takia tai häiritsevä käytös johti palauttamiseen osastolle.

(...) osastolle on viestitetty toivomus, että ei enää tulisi sinne [käsiyösaliin], sillä hän ei tee töitä, häiritsee. (SL1981)

(...) pesulasta on otettu yhteyttä ja todettu, että on pidettävä osastolla, sillä hän käy heidän hermoilleen. (SL1986)

Repinyt taideterapiassa muiden töitä yms. ohjaajan toivomus on, ettei (...) osallistuisi toistaiseksi taideterapiaan. (SL1983)

Liisa pyysi pitämään Marjaa muutaman päivän sisällä. Työt eivät luista ja sotkee toistenkin hommat. (SL1989)

Näihin säännöllisiin ryhmiin osallistuminen vaihteli henkilön sen hetkisen osallistumishalukkuuden ja toimintakyvyn mukaan.

on edelleen väsynyt eikä saa mitään aikaan. Ruoka jää syömättä eikä saa riisutuksi itseään, istuu vain ja ihmettelee. (SL1989)

Lupasi aloittaa kirjoitusharjoituksen ryhmässä ja osastolla säännöllisesti. (SL1992)

Ryhmä olisi ollut tänään, mutta kieltäytyi lähtemästä. Aamulla vielä suhtautui asiaan myönteisesti mutta kun lähdön hetki tuli, muutti mielensä. Uhittelua ja ovien potkimista. (SL1992)

Huono käytös osastolla johti myös päivätoimintaan osallistumisen rajoittamiseen.

(...) suuttui kun ei viety töihin huonon käytöksen takia. (SL1985)

Heinäkuu sujunut suuremmista yllätyksistä. (...) Töissä käynyt mikäli ei ole käytöksellään pilannut mahdollisuuksiaan. (SL1986)

Muutamalla henkilöllä oli melko usein epilepsiakohtauksia tai poissaolo-kohtauksia, joiden syytä ei tarkkaan tiedetty. Tällaiset *kohtaukset ja hämärätilat* aiheuttivat satunnaisesti henkilön päivätoiminnoista pois jäämisen. Henkilökohtaiset edellytykset vaihtelivat joidenkin kohdalla päivästä toiseen, jopa hetkestä toiseen. Myönteinen kannustus lisäsi työmotivaatiota.

Ollut nyt tässä kuussa muutamia kertoja käsitöissä. Kutoo kangaspuilla mattoa, huopia ym. Työnjälki erittäin hyvä. Vaatii erityisen paljon huomiota osakseen. Saattaa päivittäin tehdä ahkerastikin työtä jos sattuu olemaan hyvällä päällä pitempään. Kehuminen lisää huomattavasti työpanosta. Toisaalta pienikin poikittainen sana saattaa viedä häneltä työhalun useaksikin päiväksi. (SL1972)

Nopeat mielialan muutokset ja pienet vastoinkäymiset aiheuttivat haluttomuutta osallistua töihin. Osallistumishaluttomuus saattoi olla pitkäaikaisempaa eikä hoitohenkilökunta aina tiennyt, mistä haluttomuus johtui. Pyrkimys ymmärtämiin näyttäytyi kuitenkin kysymyksen muodossa.

Ei lähtenyt töihin tänäänkään, mikä siihenkin liittyy? (SL1992)

Osallistumishalukkuus väheni joskus myös epäonnistumisen pelon takia. Jotkut tutkimuksessani mukana olleet olivat erityisen herkkiä potilastovereiden ja henkilökunnan pilkalle ja naurulle. Henkilö on esimerkiksi hyvin kiinnostunut

kirjoittamaan ja lukemaan opettelemista, mutta haluaa harjoitella vain *hoitajan kanssa kahdestaan* eikä halua muiden edes tietävän harjoituksista. Naurunalaiseksi tulemisen pelko oli suuri.

(...) halusi puhua loukkaantumisesta, kun oli kokenut hänen takiaan naurettavan, sanoi, että jollei hän osaa tehdä hyvin, sitä nauretaan. Yritin kääntää asian niin, että hauskuuttaja on myös tarpeen ja hän on usein vitsikäs ollut ja sen takia yleensä nauretaan (...) (SL1992)

Aktiivisina ja hyvinä päivinä päivätoimintaa ei ollut ilman erillisiä pyyntöjä riittävästi tarjolla.

Päivällä pyyteli tekemistä, kun huoneen siivous tuli niin nopeasti valmiiksi. Illalla pesi pyykkiä koneella. Pyysi Annen korjaamaan rikkikuluneita housunpunteja yms. Housut tulivat kuntoon. (SL1995)

Toimeliaina ja aktiivisina aikoina myös töihin osallistumista toivottiin säännöllisemmin.

Pidetty hoitoneuvottelu (...) Veikko mukana alusta lähtien suht. mukavasti. Veikko esitti itse toivomuksen päästä töihin myös aamupäivisin. (SL1988)

Osastoilla oli jaettu vastuutehtäviä, jotka tavallisimmin olivat erilaisia taloustöitä. Kukin hoiti tehtävänsä etukäteen tarkkaan määritellyllä vuorollaan. Tämä osaston työvuorojen jako vaikeutti spontaania osallistumista osaston päivittäisiin rutiineihin ja toimintoihin.

Olisi halunnut tulla kattamaan iltapalapöytiä, mutta kun ei ollut Leenan työvuoro. (SL1992)

Sairaalassa toimivien ryhmien kiinteys ja jatkuvuus olivat myös este satunnaiselle ryhmiin osallistumiselle.

Tahtoo talousterapiaan, eikä millään ymmärrä että ryhmä on kiinteä eikä hänellä ole mahdollisuutta siihen (...) (SL1988)

Liikuntaesteettömyys ei toteutunut sairaala-alueella. Pyörätuolilla liikkuvan henkilön osallistumista vaikeuttivat liikkumisvaikeudet talvisäässä.

käy nyt töissä ma, ke pe aamupäivisin. Talven tultua kuljetushommat ovat käyneet hankalaksi (...) (SL1986)

(...) töihin vienti edelleen hankalaa. Pidetään pakkasrajana -15. (SL1986)

kiukutteli kun ei kovan pakkasen takia päässyt töihin. Sai potkullaan lasioven rikki ja oli eristyksessä runsaan tunnin. Myöhemmin katuvainen. (SL1986)

Kuulovamman henkilön kohdalla osallistuminen vaikeutui joskus puutteellista kommunikoinnista aiheutuneista väärinkäsityksistä.

5.5.4 Ilonaiheita osallistumisesta, uusista tavaroista ja ihmissuhteista

Asiakirja-aineisto (n=7) oli hyvin ongelmakeskeistä, mistä syytä halusin jäsentää aineistoa myös ilonaiheiksi kirjattujen asioiden kautta. Ilonaiheita tarkastellessani huomioni kiinnittyi siihen, että asiakirjoissa oli hyvin vähän mainintoja myönteisistä asioista: osaamisesta, onnistumisesta, onnellisuudesta ja ilosta. Joidenkin kohdalla mainintoja ei ollut ollenkaan.

Viitteitä ilonaiheista välittyi jo päivätoiminnan kuvauksen yhteydessä, sillä asiakirjoihin asti kirjautuneet ilonaiheet liittyivät usein retkiin ja matkoihin ja sairaalan ulkopuolisiin toimintoihin. Osaksi tämä selittyi ehkä sillä, että asiakirjoihin herkästi kirjattiin kaikki tavallisesta arkirutiinista poikkeaminen ja siihen liittyvät tunnelmat. Osastolla vietetyn arkipäivän puuttuminen asiakirjoihin kirjatusta ilon aiheista ei kertonut välttämättä tällaisten tilanteiden vähyydestä; niitä ei vain ehkä nähty kirjaamisen 'arvoiseksi'.

Ostosmatkat lähikaupunkeihin olivat melko säännöllisiä ja tavallisia. Matkojen todettiin poikkeuksetta onnistuneen hyvin, kun henkilö oli matkassa kahdestaan hoitajan kanssa.

Oli (...) ostosreissulla. Osti helmet ja oli kahvilla. Tyytyväinen matkaansa. (SL1982)

Osastolla haasteellisesti käyttäytyvien henkilöidenkin matkat olivat usein onnistuneita. Itsenäisen elämisen taidoiltaan heikkojen henkilöiden kohdalla oli erikseen maininta muun muassa hyvistä ruokatarvoista. Onnistunut kaupunkimatka aiheutti hyvää mieltä, joka riitti vielä sairaalan iltatoimiin asti.

Kaupunkimatka. Pienin kehotuksin käyttäytyi asiallisesti ravintolassa. Valitsi ruoakseen pizzaa, jota söikin siististi haarukalla ja veitsellä. Nautti kovasti matkasta. Illalla keitteli itselleen + pot.tovereille [potilastovereille] kahvia. (SL1993)

Vierailuihin sairaalan ulkopuolelle, kuten omaan seurakuntaan tai kirkkoon liittyi myös läheisten ja merkittävien ihmisten tapaamisia ja mukavia jälleen näkemisiä.

(...) oli viettämässä kuurojen kirkkopyhää, käytös fiksua ja asiallista ja voi sitä riemua ja iloa kun Ville-pappi tavattiin ja halattiin. (SL1988)

Osallistuminen ja mukana olo korostuivat onnistuneen leirikokemuksen keskeisenä tekijänä.

(...) onnellinen mies leirillä, kun sai olla mukana. Nautti todella olostaan. Yön nukkui hyvin. (SL1997)

(...) oli mukana leirillä (..) ja kertoi viihtyneensä siellä hyvin. (...) vaikuttikin leirillä rauhalliselta ja oli hyväntuulisena mukana kaikissa toiminnoissa. (...) tulivat muistot kotoa mieleen voimakkaina, joita leirillä pohdiskeli. (SL1994)

Mukavat hetket, tunnelmat ja tapahtumat kirjautuivat joskus asiakirjoihin asti melko yksityiskohtaisesti ja mieleenpainuvien esimerkeiden kuvattuna.

Palasi laivamatkalta pirteänä. Reissu meni kaikin puolin mukavasti, selvästi Ulla nautti näkemästään ja kokemuksista hauskimaksi taisi jäädä se kun hän cocista

juotuaan lähti kävelemään ja laivan keinuessa Ulla luulikin olevansa humalassa. (SL1988)

Sairaalaoloissa haastavimmin käyttäytyvienkin kohdalla retket, kuten Ruotsin risteily kahdestaan omanhoitajan kanssa, saattoivat osoittautua onnistuneiksi.

(...) ei kiukutellut kertaakaan. Samoin ei tarvinnut pää- eikä muutakaan tarvittavaa lääkettä. keskiviikkoiltana oli väsynyt meni nukkumaan hyttiin klo 23 ja nukkui hyvin. Ruokailu suhteellisen siistiä ja seisovassa pöydässä kohtuullista. Muuten syöntiä olikin taukoamatta. Nautti matkastaan silmin-nähdän [sic]. (SL1989)

Monet mukavat ja iloa tuottaneet hetket liittyivät myös sairaala-alueen omiin tapahtumiin. Tällaisia tapahtumia olivat muun muassa sairaalassa järjestyt juhlat, tanssit tai erilaiset kilpailut, joissa menestymistä juhlistettiin asianmukaisesti henkilön hyvää suoritusta juhlien. Hyvää mieltä tuotti myös ansaittu, ylimääräinen huomio.

(...) kunnostautui sairaalan yleisurh. kilpailuissa saaden kolme mitalia. Tätä juhlistettiin kakkukahvin ja ruusujen kera. (...) oli hyvillään saamastaan huomiosta ja esitteli mitaleitaan kaikille. (SL1988)

(...) esiintyi joulupukin tonttuna joulujuhliissa todella hyvin. (...) nautti silminnähdän juhlista ja monipuolisesta ohjelmasta. (SL1992)

(...) oli virkistyskerhossa, nautti kovasti, lauloi ja leikki muitten mukana. (SL1982)

(...) hyväntuulinen, tanssi iltapäiv. tansseissa. (SL1979)

Hyvää mieltä lisäsivät myös uudet vaatteet ja tavarat, joita hankittiin.

(...) Päivällä sai Anttilasta tilatun juh lamekkonsa, ollut tikahtua onnesta. Leninki merkattu ja luvattu helluntain pyhäksi päälle. (SL1981)

Saanut uudet tossut, ollut kovin tyytyväinen. (SL1981)

Ollut hyvällä tuulella [uusissa] korvakoruissaan ja meikeissään. (SL1993)

Saanut uuden hameen ja puseron kaupungista, joihin kovasti tyytyväinen. Seuraavana päivänä soitellut kotiin ja kertonut asiasta kotiväellekin. (SL1982)

Joskus pelkkä ajatus tulevasta uudesta tavarasta tuotti iloa jo etukäteen.

Soitettu holhoojalle ja pyydetty lupa radion ostoon. (...) Haluaa ehdottomasti keltaisen radion. Ajatus omasta radiosta sai hänet todella onnelliseksi. Radio hommataan ensi viikolla. (SL1992)

Syöminen ja ylimääräisten *herkkujen* saaminen oli myös mieleistä.

Kanttiin pääsy niin mieleinen asia, että alkaa jo alkuvuikosta puhua munkista, suklaasta ja pepsi-colasta. Kysyy ovatko nämä syötävät lihottavia. Kysymys toistuu niin kauan kuin Leena viedään osaston puolelle. (...) (SL1991)

Onnellisuuteen tai hyvään mieleen ei aina tarvittu mitään erityistä. Tavanomainen ulkoilu tai tavallisten arkirutiinien onnistunut tekeminen riitti tuottamaan hyvää mieltä.

Oli ulkoilemassa -> loisti kuin Naantalın aurinko. (SL1992)

Keitti illalla pannullisen kahvia. Taitavasti toimii ja nauttii tekemisestä. (SL1992)

Ilon aiheet liittyivät vahvasti myös ihmissuhteisiin. Joskus ilon aiheena oli uusi sairaalassa solmittu tuttavuus.

Onnellinen III -vaiheessa [vastuutasomalliin liittyvä taso] olija. Uusi Viljo on löytynyt! ...nimittäin Kalle-niminen herrasmies suunnisti Leenan laatima kartta kädessä osastolle tuomaan kukkaa "tulevalle kihlatulleen". (SL1992)

Myös yhteydenpito sukulaisiin ja omaisiin mainittiin usein iloa tuottavana asiana.

5.6 Yhteydenpitoa sukulaisiin *postikorttein, puhelimitse ja satunnaisin tapaamisin*

Osastojen yleisissä toiminnan ja keskeisten hoitomuotojen kuvauksissa korostui vahvasti yhteistyö omaisten suuntaan. Kehitysvammaisiksi luokiteltujen henkilöiden yhteydenpito sukulaisiin ja lähiomaisiin vaihteli suuresti sekä määrällisesti että laadullisesti. Neljällä henkilöllä ei ollut mainittavia yhteyksiä sukulaisiinsa: veli oli käynyt kerran katsomassa 20 vuoden jälkeen tai sukulaisia tiedettiin olevan, mutta he eivät pitäneet yhteyttä. Heidän kohdallaan hoitajat kommentoivat varsin lyhyesti esimerkiksi, että *ei pidä yhteyttä kehenkään*.

Useimmat (n=9) tutkimuksessani mukana olleista henkilöistä olivat harvakseltaan yhteydessä sisaruksiinsa ja/tai vanhempiinsa. Yhteydenpito tapahtui yleensä puhelimitse ja postikorttien välityksellä, joskus sukulaiset myös vierailivat sairaalassa, tavallisimmin niin sanottuna *omaisten päivänä*.

Pitää äitiin yhteyttä (joulukorit yms), siskoon jonkin verran enemmän. Yleensä sukulaiset ottavat yhteyttä tänne (avovastaus).

Yhteydenpito tapahtui perheenjäsenten aloitteesta ja heidän ehdoillaan.

Itse ei pysty ottamaan yhteyttä omaisiin mutta omaiset (sisaret) jotka asuvat paikkakunnalla käyvät satunnaisesti. Iäkäs äiti asuu lähetyvillä vanhusten palveluasunnossa, mutta ei halua tulla tervehtimään edes sukulaisten tuomana. Kauempana olevat siskot lähettävät kortteja 1-2x/vuosi. (avovastaus)

Silloin tällöin myös henkilö itse otti yhteyttä omaisiinsa ja sukulaisiinsa puhelimitse tai kirjeitse. Hoitohenkilökunta toimi välittäjänä ja avusti yhteydenotoissa.

Raija ikävöinyt jo pitkään kotiin ja vanhempia. Ajateltu, että omahoitaja voisi soittaa Raijan kotiin ja kysellä kuulumisia sieltä. (SL1990)

Hoitohenkilökunnan tulkinnan mukaan kotona ei aina ilahduttu toistuvista puheluista.

(...) Soitellut veljelle tai äidille vuoroviikkoina, koska pitää sitä varsin tärkeänä. Omaiset eivät oikein taida tykätä puheluista. (...) (SL1996)

Hoitohenkilökunta joutuikin tasapainoilemaan monenlaisten toiveiden ja odotusten välillä ja hoitajan rooli oli toisinaan myös yhteydenottoja rajoittava ja kontrolloiva:

(...) omaisille saa soittaa tiistaisin klo 17 jälkeen (...) (SL1989)

Soittelee lähes viikottain [sic] mikäli ei jostain syystä menetä soittolupaansa. (...) (SL1983)

(...) oli kovin pettynyt kun omaiset eivät tulleet omaisryhmään ja häntä katsomaan. (...) kyseli milloin soitetaan Liisalle [sisko] ja kulki levottomasti. (SL1994)

P. soitti sisarelleen Tiina Liimataiselle. Kertoi töistään ja voinnistaan. Sisar oli pahoillaan, kun eivät päässeet lauantaina. Hän lupasi kuitenkin tulla käymään, ajankohtaa ei osannut sanoa. Äiti kuulemma niin huonossa kunnossa, ettei jaksa istua tätä matkaa autossa. Voi jatkossa soitella sisarelleen koska vain haluaa. (SL1994)

Hoitajien todettiin myös *välittävän pyyntöjä omaisten suuntaan*. Joskus omaisten ja lähisukulaisten jäljittäminen tuotti kohtuuttomia vaikeuksia. Näin oli erityisesti niiden henkilöiden kohdalla, joiden yhteydenpito kodin suuntaan oli satunnaista.

(...) olisi halunnut soittaa äidilleen. Olisi ollut vähän asiaa. Yritettiin holhoojan kautta saada äidin numeroa. Hän ei pystynyt auttamaan. Kertoi vain äidin osoitteen. Tuskin äiti on enää tässäkään osoitteessa? Myöskään numerotiedustelu ei voinut auttaa. (SL1999)

Omaiset eivät aina mielellään antaneet yhteystietojaan.

Antoi vastenmielisesti puh. numeronsa, samoin sisaren numeron, joita ei saa kertoa Raunolle, koska häiritsee sisaren perhettä soitollaan, tämä ilmeisen haluton ottamaan Raunoa lomalle. (...) Äiti luvannut ottaa myöhemmin syksyllä yhteyttä tänne päin, voisi ottaa Raunon lomille ehkä kerran kuukaudessa. (...) (SL1983)

Kotona ja perheen luona vierailtiin lähinnä sukulaisten juhlissa tai loma-aikoina, mutta joidenkin vierailut kotiin tai sukulaisten luo olivat säännöllisiä ja varsin tavallisia: sukulaiset vierailivat lähes *viikoittain* ja veivät kotiin lomalle. Aina ei kuitenkaan ollut paikkaa minne mennä, vaikka lomaoikeus olisi ollutkin.

Saa mennä lomalle, jos joku ottaa. (SL1981)

Murehtii ja kiukuttelee sitä kun hänellä on loma mutta ei paikkaa mihin mennä. (SL1986)

Tiiviimmin sukulaisiinsa piti yhteyttä henkilö, joka pääsi holhoojanaan olevan sisarensa kanssa *kerran viikossa päivälomalle*. Sisarukset tai vanhemmat olivat myös

aktiivisesti mukana hoitokokouksissa ja hoidon suunnittelussa ja esittivät joskus kriittisiäkin mielipiteitä suunnitelmiin ja niiden toteutukseen.

Äiti ja sisarukset pitivät Anjaan yhteyttä soittamalla ja vierailamalla viikoittain. Anja on ollut jonossa keskuslaitokseen, mutta paikka mennyt toiselle. Äiti on ollut hyvin vihainen, sillä hän haluaisi Anjalle paikan keskuslaitoksesta.(...) Äiti ihmettelee Anjan vahvaa lääkitystä. (...) (kooste)

Vanhempien ajatukset ja toiveet poikansa tulevaisuuden suhteen olivat hoitohenkilökunnan arvion mukaan toisinaan epärealistisia ja liian toiveikkaita.

Isä ja äiti pitävät Timoon jatkuvasti yhteyttä. Hoitohenkilökunnan arvion mukaan vanhemmilla on epärealistisia ajatuksia ja toiveita poikansa ja hänen tulevaisuutensa suhteen (...) (avovastaus)

Yksi tutkimuksessa mukana olleista naisista oli ollut naimisissa ja eronnut. Kahdella naisella oli lapsi, mutta kumpikaan heistä ei tavannut tai pitänyt muutenkaan yhteyttä lapseensa. Varsinaisia perheen ja suvun ulkopuolisia ystävyys-suhteita sairaalan ulkopuolella todettiin olevan vain yhdellä henkilöllä, jolla oli poikaystävä ja lisäksi muita ystäviä.

Riitta pitää yhteyttä äitiinsä ja veljiinsä, vaikka välit omaisiin ovatkin viilentyneet. Veljet ovat olleet mukana hoitokokouksissa sekä suunnittelemassa Riitan muuttoa takaisin kotikuntaan. Riitalla on myös poikaystävä sekä muita ystäviä, jotka vierailevat hänen luonaan. Riitalla on myös tukihenkilö. (kooste)

Omaisten vierailut sairaalassa ja ylipäätään suhteet omaisiin herättivät voimakkaita tunteita. Usein ne olivat mielialaa kohottava tapahtuma.

Omaisten käynnin jälkeen oli hyväntuulinen, koki että nämä sittenkin välittävät hänestä. (SL1984)

Toisaalta suhteet omaisiin aiheuttivat myös pettymyksiä ja hylätyksi tulemisen tunteita.

Äiti lupasi ottaa lomalle heinäkuussa, myöhemmin perui loman ja siirsi sitä syksymälle, tästä Rauno pahoillaan, kokee omaisten hylänneen hänet, "kukaan ei välitä". (SL2000)

Soitti veljelleen ja ilmoitti olevansa ällistynyt kun kukaan ei edes äiti tullut omaisten päivänä katsomaan. (SL1994)

Yhteydenpito sukulaisiin oli vaihtelevaa ja monimuotoista. Sukulaisten merkitys kuitenkin korostui yhtäältä iloa tuottavana, mutta myös täyttymättömiä odotuksia ja pettymyksiä aiheuttavana.

6 EI-TOIVOTUN KÄYTTÄYTYMISEN KOHTAAMINEN KASVATUKSELLISIN MENETELMIN

Kehitysvammaisten henkilöiden mielenterveyden ja käyttäytymisen ongelmien kohtaamisessa on törmännyt, tai parhaimmillaan yhdistynyt, kaksi erilaista traditiota. Psykiatrisessa traditiossa päähuomio on kiinnittynyt tunteiden ja motivaation kehityshistoriaan, kun taas oppimisen lainalaisuuksiin perustuvassa käyttäytymisterapeuttisessa traditiossa päähuomio on ollut käyttäytymisen muodostumiseen vaikuttavissa mekanismeissa (Seppälä 1997, 10). Ei ole kuitenkaan mitään yksittäistä tai yksinkertaista fyysistä tai psyykkistä syytä eikä siten yksittäistä tai spesifiä tehokasta psykologista tai lääketieteellistä menettelyä kehitysvammaisten henkilöiden käyttäytymisongelmien kohtaamiseen; koska useimmat käyttäytymisongelmat ovat pääasiassa vuorovaikutuksellisia, niitä on helpoin ymmärtää ja kohdata sosiaalisen vuorovaikutuksen kontekstissa (Gardner & Graber 1993, 46). Tässä luvussa tarkastelen kehitysvammaisiksi luokiteltujen henkilöiden käyttäytymisen ongelmien kohtaamista kasvatuksellisin menetelmin ja oppimisen teorioihin pohjautuvien näkemysten viitekehysessä.

Tässä tutkimuksessani tarkoitan kasvatuksellisilla menetelmillä yhtäältä ongelmatilanteissa käytettyjä, spontaaneja, kasvatuksellisia menetelmiä, toisaalta oppimisen lainalaisuuksien pohjalta rakennettuja systemaattisia ohjelmia, kuten erilaisia käyttäytymisterapioita ja oppimisterapioita. Tarkastelussani oleva asiakirja-aineisto on pääasiassa 1980-1990-luvulta. Asioiden kirjaamistavat ovat vuosien saatossa jonkin verran muuttuneet ja tarkentuneet, osaksi muuttuneesta oheistuksesta johtuen. Mukana on joitakin esimerkkejä 1960- ja 1970-luvulta sekä 2000-luvulta kuvaamassa toisaalta muutosta, mutta osoittamassa myös, kuinka muuttumattomina tietyt menettelyt säilyvät vuosikymmenestä toiseen.

Kasvatuksellisten menettelyjen taustalla on ollut kiinteästi näkemys henkilön kyvystä, mahdollisuuksista ja tavoista oppia. Nämä käsitykset ovat muuttuneet ja moninaistuneet yhdessä kehitysvammaisuutta koskevien tulkintojen kanssa (ks. luku 2.1). Kehitysvammaisiksi luokiteltujen henkilöiden kohdalla kasvatukselliset menettelyt ja oppimisen lainalaisuuksiin tukeutuvat lähestymistavat ovat hallinneet ei-toivottuun käyttäytymiseen liittyviä menettelyjä ja niillä on ollut sovelluksensa myös psykiatrisessa sairaalahoidossa.

6.1 Vahva behavioristinen traditio

Oppimisen lainalaisuuksiin tukeutuvat menettelyt ovat muuttaneet kehitysvammaisten hoito-, opetus- ja terapiakäytänteitä ratkaisevasti. Käyttäytymisterapeuttisten lähestymistapojen suosio on selittynyt paljolti sillä, että ne toivat aikoinaan ensimmäisiä selkeitä välineitä kehitysvammaisten kanssa tehtävään työhön. 1950-luvun lopussa ja 1960-luvun alussa suurissa laitoksissa sovellettiin käyttäytymisanalyysin periaatteita niihin kehitysvammaisiin henkilöihin, joita pidettiin 'toivottomina'. Tämä työ edisti huomion kiinnittymistä kehitysvammaisten henkilöiden kehittämiseen ja oppimiseen liittyviin kysymyksiin. Tuloksia pidettiin lupaavina paitsi kehitysvammaisten henkilöiden opettamisessa, myös ei-toivotun käyttäytymisen kohtaamisessa. (Reiss & Havercamp 1997.) Käyttäytymisterapeuttisin menettelyin, erilaisten palkkioiden ja rangaistusten avulla kehitysvammaisille henkilöille on opetettu itsenäisen elämisen taitoja henkilökohdaisen hygieniasta huolehtimisesta alkaen aina akateemisiin taitoihin asti (ks. esim. Yale & Carr 1990).

Samoihin oppimisen lainalaisuuksiin perustuen on pyritty vähentämään ei-toivottua käyttäytymistä, jolloin taustalla on ollut ajatus poikkeavasta käyttäytymisestä opittuina reaktiotapoina (Gardner & Graeber 1993, 45). Käyttäytymisen psykologian ja sovelletun käyttäytymisterapian on arvioitu hyödyttäneen ja auttaneen kehitysvammaisten henkilöiden mielenterveyden ja käyttäytymisen ongelmien kohtaamista enemmän kuin minkään muun menettelyn (Gualteri 1988, 15).

Oppimisterapeuttisten menettelyjen perustaa Ojanen (1980, 159-161) kuvaa psykologian piiriin kuuluvana **sosiaalisen oppimisen tulkintana**. Taustalla on ajatus, että henkilöt eivät ole sairaita, vaan he ovat oppineet virheellisiä toimintamuotoja. He eivät ole joko oppineet yhteiskunnassa tarvittavia taitoja tai ovat unohtaneet ne. Sariola & Ojanen (1997) toteavat, että lähestymistapaa yhdistävänä tekijänä on empiirisen asenteen korostaminen, ei niinkään oppimisen periaatteiden keskeisyys. He korostavat myös, että useimmat sosiaalisen tulkinnan edustajat hyväksyvät diathesis-mallin, jonka mukaan psykkisen häiriön taustalla on biologinen alttius, johon sitten ympäristötekijät vaikuttavat. Sosiaalisen oppimisen lähestymistapa ei ole yhtenäinen, vaan sisältää erilaisia painotuksia (Sariola & Ojanen 1997, 52-54). Yhdistävänä on näkemys, jonka mukaan terapia on opetusta, koulutusta ja informaation välittämistä. Häiriöt syntyvät ympäristön ja yksilön vuorovaikutuksesta, ja sekä normaali että poikkeava käyttäytyminen perustuvat oppimiseen. Näkökulman mukaan häiriöihin ei sinänsä liity mitään luonnotonta, vaan ne ovat enemmänkin luonnollisia reaktioita tiettyihin olosuhteisiin.

Sosiaalisen oppimisen tulkinta on näyttäytynyt psykiatrisessa hoidossa käyttäytymis- ja oppimisterapeuttisina sovelluksina ja ohjelmina. Laitoshoidon purkaminen 1980-luvulla synnytti Sariolan ja Ojaseen (1997, 269) mukaan Suomen mielisairaaloissa voimakkaan kuntoutusaallon. Sairaaloissa kehitettiin hoito-ohjelmia, jotka korostivat sosiaalisten taitojen ja käytännöllisten päivittäistaitojen merkitystä yhteiskuntaan paluun edellytyksenä. Erityisen tärkeiksi nähtiin kyky asioida kauppoissa ja pankeissa, huolehtia raha-asioistaan, laittaa ruokaa, siivota

tiskata, pestä pyykkiä, pitää kiinni erilaisista aikatauluista ja sopimuksista. Arkisten ja sosiaalisten taitojen tukeminen, kannustaminen ja opettaminen ovat olleet oppimisterapeuttien tärkeimpiä keinoja esimerkiksi skitsofrenian hoidossa (Sariola & Ojanen 1997, 54).

Systemaattisimmin käyttäytymis- ja oppimisterapeuttista lähestymistapaa on sovellettu psykiatrisissa hoitoyksiköissä tai osastoilla, jotka ovat toimineet niin sanottuina oppimisterapeuttisina hoitoyhteisöinä tai kuntoutusosastoina. Lähestymistavan mukaan on korostettu potilaiden velvollisuuksia ennen oikeuksia, vastuunottoa ennen vapauksia, yhdenmukaisuutta ennen yksilöllisyyttä, hoitohenkilökunnan asemaa ja valtaa enemmän kuin potilaan, työtä enemmän kuin vapaata. Yhteisön tärkeimmät odotukset on usein kirjattu säännöiksi, joita kaikkien odotetaan noudattavan. Niin sanotuilla vastuutasoilla etenemisen ohella ohjelmassa on korostettu normaalia vuorovaikutusta, kommunikoinnin selkeyttä ja työtaitojen opettamista. Ohjelma on perustunut sekä vaikutusten että läheisyyden lakiin, joiden mukaan toivottua käyttäytymistä seuraa välittömästi palkkio joko materiaalisena tai sosiaalisena vahvistuksena (Ojanen 1980, 159-163; Sariola & Ojanen 1997, 271). Vastuutasojärjestelmästä on saatu psykiatrian piirissä rohkaisevia kokemuksia 'laitostumisen noidankehän katkaisemisessa'. Menetelmän on nähty olevan käytännössä jopa ainoa, jolla on saatu myönteisiä tuloksia. (Sariola & Ojanen 1997, 316.)

6.2 Rankaiseminen ja palkitseminen keskeisinä menetelminä

Käyttäytymisen muovaaminen erilaisin palkkioin ja rangaistuksin liittyy läheisesti kontrolliin ja vallankäyttöön. Sariola & Ojanen (1997, 265-268) kuvaavat mielisairaaloissa käytettyjä vallankäytön muotoja soveltaen amerikkalaisen organisaatiopsykologin Amitai Etzionin luokitusta eri vahvuisista kontrolloikeuksista: fyysisiin keinoihin perustuva **pakkovalta**, hyötyyn perustuva **utilitaristinen valta** ja arvoihin ja normeihin perustuva **normatiivinen valta**. Pakkovaltaa on ihmisen sulkeminen lukittujen ovien taakse tai kahleisiin sitominen, joiden käytännön sovelluksina psykiatrisissa sairaaloissa ovat esimerkiksi suljetut osastot, eristys ja lepositeet. Utilitaristista valtaa edustavat erilaiset potilaiden kanssa tehtävät sopimukset. Normatiivinen valta perustuu arvoihin, joita organisaatio edustaa ja joihin sitoutuminen on, ainakin näennäisesti, vapaaehtoista. Sariola ja Ojanen (1997, 283) korostavat, että "jos pakottaminen ylipäänsä halutaan mielisairaanhoidossa säilyttää, se tulisi jättää vain siihen tarkoitukseen, mihin se alun perin syntyi: että pakotuksen kohteena oleva yksilö sen avulla suostuu tai pystyy edes vähimmäismäärässä huolehtimaan itsestään ja kunnioittamaan muiden oikeuksia".

Rangaistukset ja rangaistuksellisuus olivat vahvasti esillä tutkimuksessani mukana olleiden kehitysvammaisten henkilöiden (n=7) ei-toivotun käyttäytymisen kohtaamisessa. Rangaistuksiksi luokittelemanen seuraamukset olivat joskus hoitosuunnitelmissa etukäteen suunniteltuja tai toisaalta pelkästään osaston arjen

tilanteissa spontaanisti käytettyjä ja siten seurantalehtiin kirjattuja menetelmiä. McGee (1988a, 203; ks. myös Thomas 1994) toteaa, että rankaiseminen on ollut pitkään kriittistä huolimatta hyvin yleinen menettely käyttäytymishaasteiden kohdalla esimerkiksi aggressiivisen ja itseä vahingoittavan käyttäytymisen kohdalla. Menettelyjen juuret ovat olleet vahvat ja syvät, vaikka käytetyt rangaistukset ovat vuosien saatossa muuttuneet: kehitysvammaisten opettamisen asiantuntijoina pidetyt Bucher & Lovaas (1968) totesivat vielä joitakin vuosikymmeniä sitten, että esimerkiksi sähköshokki on lupaava menettely käsiteltäessä kehitysvammaisten itseään vahingoittavaa käyttäytymistä. Rankaiseminen, tavalla tai toisella, nähtiinkin pitkään välttämättömäksi ja hyväksytyksi menettelyksi. Edelleen rangaistuksia käytetään hyvin yleisesti kouluissa, laitoksissa ja ryhmäkodeissa. (McGee 1988b, 219; 1993.)

Seuraavassa kuvaan sairaalassa käytettyjä rangaistusmenettelyjä. Kuvauksessani kuljetan mukana myös ajallista perspektiiviä sekä tekstissä että aineistoviitteissä. Olen jäsentänyt menettelyt 1) liikkumisvapauden rajoittamiseen, 2) toiminnan rajoittamiseen ja etuisuuksien menettäminen sekä 3) ylimääräisiin työtehtäviin. Kuten jatkossa käyttämäni esimerkit osoittavat, menettelytavat ja seuraamukset olivat usein moninaiset. En ole lyhentänyt tai rajannut käyttämiäni esimerkkejä vain tiettyyn menettelytapaan viittaavaksi, sillä kokonaisuudessaan ne havainnollistavat seuraamusten monimuotoisuutta yksittäisen henkilön kannalta.

6.2.1 Eristykseen tai vapaakävely pois - liikkumisvapauden rajoittaminen

Liikkumisvapauden rajoittamisella säädeltiin henkilön vapaata kulkemista sairaala-alueella. Käytännössä liikkumisvapautta rajoitettiin lähinnä eristämällä henkilö erikseen varattuihin tiloihin tai omaan huoneeseen sekä rajoittamalla niin sanottua vapaakävelyä, eli henkilön vapaata liikkumista osaston ulkopuolella. Hyvin poikkeuksellista oli liikkumisen estäminen niin sanottujen lepositeiden avulla.

Eristäminen. Eristäminen on hyvin yleisesti käytetty seuraamus myös aggressiivisesta ja väkivaltaisesta käyttäytymisestä. Henkilö eristettiin niin sanottuun *eristyshuoneeseen* tai *tilapäishuoneeseen*. Rutiinomaisiksi ja toistuviksi luonnehdituissa tilanteissa tapahtumat oli kuvattu hyvin suurpiirteisesti ja pelkistetysti.

Pahantuulinen, aggressiivinen. Eristetty klo 9.10-11.00. Otettiin syömään. Edelleen aggressiivinen. Eristetty klo 11.15. Otettiin pois klo 15.30. Edelleen pahantuulinen. (SL1979)

Eristämiseen johtaneiden tilanteiden kuvaukset vaihtelivat suuresti. 1980-luvun lopulta alkaen kirjaamiset olivat huomattavasti aikaisempaa yksityiskohtaisempia. Esimerkiksi eristämiseen johtaneet tilanteet kuvattiin hyvinkin konkreettisesti.

Jouduttu eristämään aggressiivisuuden ja levottomuuden takia. Käynyt potilastoverien ja henkilökunnan päälle. Yritti mm. pudottaa TV:n. Itse halukas menemään "koppiin". Eristetty osastonlääkärin luvalla klo 17.30, itsensä ja osaston rauhan

turvaamiseksi. Pääsi eristyksestä klo 18.50. Ei kuitenkaan jaksanut olla osaston puolella. Kävi hoitajaan kiinni ja oli levoton ja ahdistunut. Pyydetty uusi eristyslupa. Eristettiin klo 19.10. Pääsi pois klo 21.00. Yön nukkui vuoteessaan rauhallisesti. (SL1989)

Läheskään aina eristys ei tuottanut toivottua tulosta, vaan eristystä jouduttiin jatkamaan pyytämällä uusi eristyslupa. Kuten edellisessä esimerkistä ilmenee, joskus 'rauha' palasi vasta toisen eristämisen jälkeen. Eristyksessä vietetty aika vaihteli muutamasta tunnista lähes koko päivän tai yön yli kestäneeseen eristykseen.

Eristetty ma koko päivän, oli aamulla ollut erittäin pahantuulinen ja väkivaltainen. Eristetty uudelleen klo 16.35 kun hakkasi toisia potilaita, tuoleja ja oli mahdollisimman häijy. Illan huutanut ja hakannut eristyksessä. (SL1978)

(...) tänään lyöttäytyi erään potilastoverin matkaan ja on ollut klo 14 asti poissa os:lta. Tuhlannut 130 mk olueen ja muuhun "hyvään". Tulee osastolle uhittelevana ja melkoisessa juopumustilassa. Siirtyy ainakin illan ja yön eristyshuoneeseen (ovi auki, pidättävää päätöstä ei vielä) (SL1991)

Tavallisimmin eristyksessä vietetty aika oltiin suljettujen ovien takana, mutta joskus eristyksen ovet olivat avoimet, kun lääkärin lupaa eristämiseen ei oltu vielä saatu tai muusta syystä ovien lukitsemista ei nähty tarpeelliseksi.

Edelliset esimerkit eivät sisältäneet kuvausta aggressiivista käyttäytymistä edeltävästä tilanteesta. Joskus edeltävään tilanteen kuvaus oli mukana ja tarjosi mahdollisuuden pohtia aggressiivisen käyttäytymisen taustalla olevia tekijöitä. Usein aggressiivinen käyttäytyminen oli reaktio johonkin hoitohenkilökunnan toimintaan.

Ruoka-aikaan aloitti jälleen pelaamisen syömään tulon kanssa. Kun ei tullut ajallaan vietiin ruoka pois jonka jälkeen heitti tekohampaat lattiaan. Aloitti käsiensä seinään kolhimisen ja tolkkutoman seinien ja ovien potkimisen. Yritti talloa lattialla olevaa hammasproteesia rikki. Eristetty klo 11.35 va os. lääkärin luvalla oman ja muiden turvallisuuden takia. Uhkasi myös lyödä muita. Eristys päättyi klo 16.00. (SL1993)

Joskus aggressiivisen käyttäytymisen taustalla oli käytännöllinen ja usein toistuva tilanne, jossa aikuiset ihmiset yrittivät sovitella yhteen toiveitaan ja suunnitelmiin. Koska sairaalassa olevilla henkilöillä ei ollut omia televisioita, piti television katselua sovitella yhteen toisten henkilöiden kanssa.

Ruokailun jälkeen alkoi tavanomainen riita TV-ohjelmista. Ulla alkoi riehua ja löi Ritvaa, joka sattui olemaan lähinnä. Koska rauhoittumista ei saatu aikaan piti eristää klo 16.10. Laittoi kovasti hanttiin, repi, potki ja sylki. (...) (SL1988)

Eristäminen ei aina päättynyt henkilön arvioidun eristämistarpeen päätyttyä, vaan joskus myös siksi, että samaa tilaa tarvittiin samalla hetkellä jonkun toisen, eristämisen tarpeessa olevan henkilön käyttöön.

Illasta kovin rehvakas ja haistatteleva. Ei mennyt sänkyyn. Viety tilapäiseen klo 20.45. Otettiin pois klo 1.15, kun Saara piti saada tilalle. (SL1979)

Lepositeiden käytön ja eristämisen voi nähdä myös vallankäytön muotona ilman kasvatuksellista funktiota. Ensisijainen tarkoitus oli rauhoittaa tilanne eristämällä yksittäinen henkilö, jonka nähtiin olevan vaaraksi muille tai itselleen. Eristäminen näyttäytyi kuitenkin myös kasvatuksellisena menettelynä vähintäänkin silloin, kun sitä käytettiin uhkailun välineenä.

Vapaakävelyn rajoittaminen. Vapaakävelyn rajoittaminen oli yksi tavallisia rangaistuksellisia seuraamuksia. Tyypillisesti vapaakävelyn rajoittamiseen johtaneet syyt olivat aggressiivista tai uhkaavaa käyttäytymistä lievempiä. Vapaakävelyn poistamiseen reagoitiin yleensä kiukulla ja suuttumuksella.

Vapaakävely pois koska on ollut hankala askartelussa. Osastolla tämän jälkeen pahantuulinen. (SL1984)

Vapaakävely pois ainakin viikonlopuksi, koska pinnannut käsitöistä jo pitemmän aikaa. (SL1980)

Vapaakävelyn menettäminen saattoi olla rangaistus selvittämättä jääneestä asiasta ja oletetusta varkaudesta.

Silloin tällöin ilmestyy Eeron taskuun vieraita rahoja, tupakoita, piippuja ym. Koetettu sitten ottaa selvää tavaroitten alkuperästä, useimmiten kuitenkin onnistumatta. Muutamia päiviä pidetty rangaistukseksi sisällä mutta kujeet jatkuvat pienen ajan kuluttua. Kanttiinissa potilaitten omaiset kuulemma ostavat Eerolle kahvia ym. hyvää kun Eero osaa olla surkean ja anovan näköinen ja sitähän hän kyllä osaa. (SL1977)

Lepositeet. Ankarimmin liikkumisvapautta rajoitettiin käyttämällä niin sanottuja lepositeitä tai hoitoliiveja, joilla henkilö sidottiin sänkyyn. Menettelyä käytettiin, kun ajateltiin henkilön olevan vaaraksi muille aggressiivisen käyttäytymisensä takia.

(...) illalla tavanomaisen "petomainen". sidottu sänkyyn, sai Diapam 10mg. (SL1979)

Nukkui klo 3.30, sen jälkeen pukenut ja riisunut moneen kertaan. Laittanut pikakahvia. Koko päivän kuljeskellut os:lla. Kuria pitää kovasti. Huitaissut ohi kulkiessaan Seijaa. Tämä löi takaisin. Eeva alkoi oikein mahtipontisesti hakata Seijaa, kaatui, poskessa naarmu. Viety huoneeseen ja sidottu vuoteeseen. (SL1979)

Lepositeitä käytettiin joidenkin henkilöiden kohdalla vielä 1970- ja 1980-luvunvaihteessa melko säännöllisesti, mutta myöhemmin niiden käytöstä ei ollut asiakirjoissa mainintoja.

6.2.2 *Uimaan meno kielletty ja ruokailu väliin* - toiminnan rajoittaminen ja etuisuuksien menettäminen

Yleisen vapaankävelyn menettämisen lisäksi liikkumista rajoitettiin myös kohdennetummin kieltämällä henkilöltä meneminen tiettyihin erikseen määriteltyihin paikkoihin, kuten esimerkiksi *kanttiin* tai *pesulaan* tai *pihatyömaalle*.

Varastanut Ossilta sytyttimen, jonka jo palauttanut. Pudotti myös päivällisen aikoihin Miettisen huoneesta taulun seinältä suutuksissaan, kun pakotettu palauttamaan sytytin. Iltapalan aikoihin löi Eijaa selkään, josta rangaistukseksi kanttiinikielto viikonlopuksi, eikä tänään tupakoita enää. Tästä tuohtui, eikä tullut iltapala pöytään. Heitteli voimakkaasti ovia ja taksi käsillään ja jaloillaan seiniä. Menetti malttinsa täysin eikä mennyt puhe perille. Rauhoittui kuitenkin hetken kuluttua. (SL1993)

Pahantuulinen aamulla, siivous ei miellytä. Ei uimahalliin huomenna! (SL1979)

Liikuntavammaisen, kävelytelinettä liikkumisessaan käyttävän henkilön liikkuminen saatettiin estää myös ottamalla pois hänen tarvitsemansa apuväline.

Piilottanut toisen potilaan lääkkeitä (?), otettu Ford ja tavarat pois rangaistukseksi. Murjottanut ja ollut pahalla päällä. (SL1986)

Ruokailun, aamupalan, iltapalan tai kahvin menettäminen oli varsin tavallinen seuraamus 'huonosta' käytöksestä.

(...) ajoittain kiristelee toisilta potilailta tupakkaa, yöllä saattaa käydä tupakkavarkaisissa ja yleensäkin harrastaa pientä vilppiä. Paras tapa puuttua edellä mainittuihin tilanteisiin on potilaan jonkin ruokailun väliin jättäminen. Kokee myöskin hankalana ja kovasti hävettävänä sen, että potilaan kolttosista tehdään merkintä keltaiseen kirjaan eli niistä raportoidaan. (SL1985)

Varasti illalla 20:- ja löi Leenaa oli ilman kahvia (SL1979)

Joskus henkilöltä evättiin *ylimääräiset tupakat* tai *ylimääräiset herkut*. Kiukuttelu saattoi johtaa myös luvassa olevan ylimääräisen mukavan menettämiseen.

Iltsuikussa kiukutteli. Rangaistukseksi ei saa vielä lauantaina pyhähametta. (SL1982)

Myös sairaalan ulkopuolisiin toimintoihin osallistumista rajoitettiin. Tällaista toimintaa olivat lomat, erilaiset matkat ja retket, kuten ostosmatkat kaupunkiin tai retket erilaisiin huvi- ja virkistyspaikkoihin.

Yhteistä osallistumisen rajoittamiselle ja etuisuuksien menettämislle oli, että ne kohdistuivat poikkeuksetta asioihin, jotka oli todettu kyseisen henkilön kohdalla erityisesti iloa tuottaviksi asioiksi. Arvatenkin tämä johtui siitä, että näillä asioilla oli erityisen suuri merkitys henkilölle itselleen ja siten niiden käyttäminen arveltiin tulokselliseksi.

6.2.3 *Siivoamista - rangaistuksena ylimääräiset taloustyöt*

Erilaisten taloustöiden tekeminen osastolla kuului useimpien tavalliseen päivätoimintaan. Muutamissa poikkeustapauksissa rangaistukseksi oli kirjattu ylimääräiset taloustyöt. Nämä työt oli tulkittavissa niin sanotuiksi likaisiksi ja vastenmieliseksi töiksi.

(...) alkoholin käytöstä seuraus: oloh. + ruokasalin siivous kahtena päivänä. Alkoholin käytöstä seuraus: WC-pyttyjen, lavuaarien ja lattian pesu kolmena päivänä to-la-su (HS1989)

6.2.4 *Kiitos, ahkeruustupakka tai -raha - palkkiot toivotusta käyttäytymisestä*

Behavioraalisia menetelmiä arvioitaessa rangaistusten käyttö on saanut osakseen hyvin paljon kritiikkiä. Erilaiset palkkiot on usein nähty hyväksyttävimpinä. Kohnin (1993, 17, 50) mukaan palkkioissa ja rangaistuksissa ei kuitenkaan ole kysymys vastakohtista, vaan 'saman kolikon kahdesta puolesta'. Hänen mukaansa rangaistusten ja palkkioiden käytössä ei ole kyse mistään muusta kuin vallankäytöstä. Palkkioiden käyttö ei johda toivottuihin tuloksiin ja ne menettävätkin nopeasti tehonsa. Mitä enemmän palkkioita käytetään, sitä enemmän niitä kaiken aikaa myös tarvitaan. Rangaistuksen kielteisistä seuraamuksista oltiin hyvin tietoisia ja rangaistuksia pyrittiin muovaamaan palkkioiksi.

(...) tämän kuun seurantalomakkeessa ei ole mainintaa 'jos lyö ei pääse uimaan' tämä ei ole osoittautunut hyväksi ja siinä on selvästi rangaistuksen maku. Uiminen on tästä eteenpäin palkkio saavutetuista plussista. (SL1990)

Maininnat erilaisista materiaalisista palkkioista olivat selkeimmin 1970-luvulta ja liittyivät silloin käytettyihin käyttäytymisterapeuttisiin menettelyihin. Asiallisesta käyttäytymisestä tai hyvin tehdystä työstä annettiin niin sanottua *ahkeruusrahaa* tai annettiin ylimääräisiä *ahkeruustupakoita*.

(..) ajoittain auttelee kovastikin yhteisissä asioissa. Saa ahkeruustupakan palkkioksi. (...) (SL1981)

Koko tammikuun on ollut ahkera ja autellut askareissa ja toimitellut asioita pienen palkkion toivossa. (SL1982)

Useiden henkilöiden tupakoimista kontrolloitiin säännöllisesti. Tupakka, tai erityisesti ylimääräinen tupakka oli saavutettu etuisuus tehdystä työstä.

Käsitelty jatkosta ja sovittu että jatketaan entiseen tapaan. Viikon vaihteessa kanttiinini vain ilta-ruuan jälkeen. Aamu tupakka annetaan vasta kun on tehnyt vuoteensa ja siistinyt itsensä. Ruokailun jälkeen tuo veden pöytien pyyhkimistä varten ja pyyhkii yhden pöydän ja [saa] tupakan vasta sen jälkeen. Ulkoilu porukan mukana ja jos ei pysy siinä, niin sitten täytyy pysyä sisällä. (SL1979)

Yhden henkilön koko ei-toivotun käyttäytymisen ilmeneminen ja siihen puuttuminen rakentui usean vuoden ajan täysin tupakan ja tupakoinnin ympärille. Hoitosuunnitelmaa olisi voinut näiltä osin luonnehtia täysin 'tupakan tarinaksi'.

Henkilö oli taipuvainen näpistelemään toisten tavaroita, erityisesti tupakoita. Tästä tupakoiden varastamisesta häntä rankaistiin kiristämällä entisestään tupakointiin liittyviä rajoituksia, esimerkiksi rajoittamalla tupakoiden määrää. Rajoitukset puolestaan johtivat entistä suunnitellumpiin 'tupakkavarkauksiin', minkä paljastuminen johti entistä tiukempaan kontrolliin. Tupakan palkitseva rooli kääntyi ajoittain täysin tarkoitustaan vastaan.

Tavallisimmin käytetty kannustus ja palkkio oli kiitos. Myönteisen huomion antamiseen hyvän käyttäytymisen tai hyvin tehdyn työn tai tehtävän jälkeen pyrittiin välittömään myönteiseen palautteeseen.

Tuntuu siltä, että Matin kanssa toimittaessa on kiitos aina paikallaan rajojen laittamisen lisäksi. Jos tulee hankaluuksia ei kielloista ole mitään apua. (SL1980)

Myönteisen huomion saamisen tarve olikin monen kohdalla useissa yhteyksissä toistuvasti esillä. Myönteinen huomio oli kuitenkin usein ehdollinen seuraus toivotusta käyttäytymisestä.

6.3 Käyttäytymisterapeuttinen hoito ja vastuutasomalli

Edellä esitellyt palkitsemis- ja rankaisumenettelyt ja niiden hienojakoinen ja systemaattinen toteuttaminen oli joillakin osastoilla työistetty systemaattisiksi ohjelmiksi, joita olivat käyttäytymis- ja oppimisterapeuttinen hoito sekä niin sanottu vastuutasomalli. Näissä ohjelmissa oli henkilökunnan kesken ja henkilön itsensä kanssa sovittu tietyistä systemaattisista seuraamuksista ongelmallisissa tilanteissa ja toisaalta palkkioista toivotuksi määriteltyyn käyttäytymiseen liittyen. Käyttäytymisterapiaan perustuvassa vuoden 1979 kasvatussuunnitelmassa kuvataan yksityiskohtaisesti terapiassa käytettyjä seuraamusmenettelyjä.

Jää hallilta pois sisätöihin. Jos on päivän kiltisti saa vapaakävelyn iltaruuan jälkeen tunnin verran ja tupakka matkaan. Jos pahoinpitelee muita tai varastelee voidaan ottaa ateria pois tai kahvi tai pahemmassa tapauksessa sulkea omaan huoneeseensa enintään 2 tunniksi. Voidaan käyttää myös rangaistuksena (v) housujen poisottoa. Vapaakävely vain iltaisin, ulospääsy sidottu käytökseen. Juipittelusta, varastelusta, tottelemattomuudesta ym. rangaistaan. (HS1979)

Kerran käyttöön otetut menetelmät säilyivät käytössä jopa vuosikymmenien ajan. Menettelyjen muuttumattomuutta heijastaa edellinen esimerkki housujen poisottamisesta rankaisumenettelynä. Viittaus käytettyyn menettelyyn löytyy kyseisen henkilön kohdalla 1960-luvulta hoitokodista, jossa hänen todettiin helposti karkailevan omille teilleen. Housujen pois ottaminen toimi karkailua estävänä menettelynä. 1970-luvulla tämä vanha menettely otettiin psykiatrisessa sairaalassa uudelleen aktiivisesti käyttöön ja sitä käytettiin kyseisen henkilön kohdalla useiden vuosikymmenien ajan.

Varasti huonetoverinsa tupakat jälleen jonka seurauksena oli huoneessaan ilman housuja 2 tuntia. (SL1982)

Kant.reissun [kanttiinireissun] jälkeen alkoi pullikoida, oli tovin housuitta huoneessaan. (SL1986)

Ilmeisen tehokkuuden takia menettelyä käytettiin asiakirjojen mukaan ainakin vielä vuonna 1992, jolloin hoitotyöryhmä vielä vahvistaa kyseisen menettelyn. Tutkijana ajattelin menettelyn tarkoittavan päällyshousujen pois ottamista, mutta menettelyyn liittyvät kommentit paljastivat tulkintani vääräksi.

Työryhmän päivällä tekemästä päätöksestä poiketen Erkille annettu alushousut jalkaan klo 15.30. Kehotettu edelleen pysymään huoneessaan tämän illan ja kerrattu kanttiinikielto + vapaakävelyn menettäminen. (SL1992)

Edellä mainittu lainaus osoitti myös, että työryhmän päättämät toimintatavat eivät aina saaneet varauksetonta kannatusta muun henkilökunnan keskuudessa. Yhden erimielisen ja menettelyä kyseenalaistavan henkilön merkitys oli suuri. Yhden henkilön kieltäytyttyä noudattamasta työryhmän laatimia hoito-ohjeita, ei kommentin jälkeen kyseisestä menettelystä löytynyt enää mainintoja.

Niin sanottu vastuutasojärjestelmä, jota muutamilla osastoilla noudatettiin, perustui samoihin perustoimintoihin kuin muukin psykiatrinen sairaalahoido. Osaston päivittäistoiminta oli vain kuvattu erilliselle seurantalomakkeelle, johon merkittiin, oliko henkilö osallistunut hänelle kuuluviin toimintoihin vai ei. Kaikille kuuluvia perusasioita oli tavallisesti säännöllinen aika vuoteesta nousemiselle, ruokailuun osallistumiselle ja erilaisten päivittäisten taloustöiden tekemiselle. Sääntöihin kuului myös asiallinen käyttäytyminen ja omasta hygieniasta huolehtiminen sekä erilaisten käytännön taitojen opetteleminen. Samaan seurantaan oli merkitty myös kielletyt asiat, kuten väkivaltainen käytös, metelöiminen, varastaminen ja kerjääminen. Hyvä menestys, tehtävien oikeaoppinen hoitaminen ja ei-toivotun käyttäytymisen välttäminen tuovat henkilölle tiettyjä etuisuuksia ja hän voi edetä vaiheesta toiseen. Ylemmälle tasolle tai edistyneempään vaiheeseen liittyy tiettyjä etuisuuksia, esimerkiksi määräaikainen kulkulupa tai omat vaatteet. (Ks. Sariola & Ojanen 1997, 271- 272.)

Vastuutasomallin mukaan toimivilla osastoilla seurantalehtiin kirjautuneet kommentit painottuivat vahvasti systeemin seurantaan. Sääntöjä tarkennettiin ja toistettiin jatkuvasti asiakirjoissa.

(...) 3 miinusta päivässä pudottaa edeltävään vaiheeseen (...)

(...) enintään 7 miinusta ma-su välisenä aikana nostaa seuraavaan vaiheeseen vaiheen kestoajan kuluttua (...)

(...)yksi miinus päivässä palauttaa välittömästi edeltävään vaiheeseen yksi rasti päivässä palauttaa välittömästi 1-vaiheeseen (...)

Myönteisiä tapahtumia ja tasolla edistymisiä ei kovin näkyvästi kirjattu seurantalehtiin, sillä niistä ei aiheutunut tavallisesti mitään ylimääräistä kommentoitavaa. Saatettiin vain esimerkiksi todeta vaiheesta toiseen siirtyminen tai hyvä yksittäinen tapahtuma.

(...) mukavasti mennyt siirtyy III vaiheeseen (SL1990)

Sitä vastoin kielteiset tapahtumat ja niiden aiheuttamat miinukset oli kirjattu hyvinkin yksityiskohtaisesti.

Aamupalan laiton yhteydessä komenteli toista potilasta ja tämän "toimiessa väärin", Leena suuttui ottaen toiselta silmälasit päästä. Samassa hötäkässä lasit särkyivät. X rikkomiseen. Samaten - toisten huomiointiin ruokailussa, ruokapöytäkäyttäytymisestä. Aamunavauksessa solvasi toista potilasta (x). Näiden palautteiden jälkeen tuntui saavan itsestään jälleen otteen ja rauhoittui. (SL1992)

Oli varastanut pot.toverilta [potilastoverilta] keksejä. Jäi kiinni kun kieli oli keltainen ja suussa murusia. Kaapista löytyi vielä iso kasa varastettuja keksejä -> sai x:n varastamiseen ja tippui I vaiheeseen. (SL1992)

Sai rastin kerjäämisestä, oli saanut 10 mk Majulta kanttiinissa kerjättyään tovin. Törsäsi rahan munkkeihin, jotka oli vielä osittain suussa syömättä. Ei pahemmin protestoinut asiaa sitä puituamme. Tippui I vaiheeseen. (SL1988)

Erityisesti ruokailuun liittyvät tilanteet olivat haasteellisia ja miinusmerkkejä kertyi usein näistä tilanteista. Toisinaan miinuksen tuottanut käyttäytyminen olisi jossain toisessa yhteydessä saatettu nähdä hyväksyttäväksi tai jopa toivotuksi. Liiallinen anteliaisuus ja oman ruoan jakaminen oli kiellettyä, samoin ylenmääräisenä pidetty juominen.

(...) päivällisellä antoi ruokaansa lehtosen juhanille, sai siitä - [miinuksen] (SL1992)

Päivällisellä sai miinuksen ruokailusta, koska joi litran piimäpurkin yhtä lasillista lukuun ottamatta yksikseen. (SL1991)

Seuraamukset olivat annettujen 'merkkien' ohella vaikutuksiltaan moninaisia ja irrallaan rangaistavasta toiminnasta.

(...) sai aamulla - [miinuksen] sopimuksen noud. kohtaan kun tuli suihkusta 'väärään aikaan' sovittu ettei hänen hampaitaan korjauteta ennen II vaihetta. (SL1992)

Henkilö pystyi myös itse seuraamaan seurantalehdestä menestymistään (ks. Sariola & Ojanen 1997, 271- 272). Seurannassa mukana olleet henkilöt eivät kuitenkaan tyytyneet pelkästään seuraamaan menestymistään, vaan pyrkivät itse aktiivisesti muokkaamaan seurantalistojaan ja muuttamaan tehtyjä merkintöjä.

(...) oli itse vaihtanut iltaisen miinuksen plussaksi (...) (SL1990)

(...) oli taas muuttanut merkkiä (...) (SL1991)

Annettuja arviointeja ja tehtyjä merkintöjä ei aina koettu oikeudenmukaisiksi, vaan seurantajärjestelmä itsessään aiheutti ja lisäsi ei-toivottua käyttäytymistä.

(...) melskasi edelleen saamastaan miinuksesta (...) (SL1991)

(...) siivosi illalla kaappinsa ja pesi vaatteensa. Löi potilastoveriaan ja raivostui kun laitettiin miinus seurantalistaan. Huusi ja paukutteli ovia olan takaa. (SL1990)

Kuluneiden lähes kolmen kuukauden aikana potilas ei ole vielä kyennyt nousemaan 1-vaihetta ylemmäksi. On hyvin perillä osaston systeemeistä ja säännöistä, mutta keskittymis- ja itsensä kokoamiskykyä ei tunnu löytyvän tarpeeksi. Muutamaan otteeseen potilas pystynyt toimimaan melko moitteettomasti noin viikon verran, mutta sitten tilanne romahtanut taas täydellisesti. Potilas itsekin odottaa 2-vaihetta ja ulospääsyä niin kovasti, että pienikin vastoinkäyminen sitten laukaisee voimakkaan pettymyksen, joka tulee esiin kiukutteluna, paiskomisena, huutamisena, potilastovereiden ärsyttämisenä. Ajoittain potilas jouduttu siirtämään eristyksen puolelle rauhoittumaan. (SL1992)

Joskus puhuttiinkin jo varsinaisen noidankehän muodostumisesta: ensin joku asia harmitti niin paljon, että henkilö hermostui ja menetti malttinsa. Tästä puolestaan aiheutui merkintä seurantalistaan, josta henkilö puolestaan hermostui uudelleen, jopa entistä enemmän.

(...) hermostui kun ei saanut omaa takkiaan ulkoiluun lähtiessä. Melskasi niin, että sai miinuksen maltillisuudesta. Noidankehä oli valmis, eli hermostui miinuksesta niin, että sai rastin metelöinnistä ja häirinnästä kiellosta huolimatta. Tönäisi Seijaa - rasti väkivaltaisuudesta. Vältti eristyksen nipin napin. (SL1985)

Ylemmälle tasolle siirtyminen siihen liittyvine seuraamuksineen koettiin myös uhkana. Huono käytös tai sopimusten rikkominen nähtiin keinoksi pysyä tutussa turvallisessa ympäristössä.

Jakso sujunut rakseitta. Jakson lopussa 2-vaiheen kolmannella viikolla. Suoriutunut työtehtävistään hyvin. Miinuksia alkuun tuotti yöasu. Muutama hajamiinus muuten pelkkää plussaa. Siirron suljetulle aiheutti kaljoittelu, johon määrätty antabus-hoito. Veikolle on hankittu asuntoa [kotikunnasta]. Ei ole kuitenkaan kovin ihastunut hankinnasta. Pelottaa lähteä, viimeaikoina uhannut "ranttaliksi menolla". (SL1991)

Pohtinut ääneen pitäisikö vaiheissa pudottaa, ettei tarvitsisi vielä siirtyä, ei ole omasta mielestään siirtoon "valmis", sen paremmin ei asiaa perustele. (SL1992)

(...) kovaa vastustusta siirtyä sairaalasta asuntolaan, kuten aina. (...) Myöntää aina tekevänsä osastolla juomatempun, että saa pitkitettyä hoitoaan. (SL1992)

Myös rahankäyttö oli vastuutasomallissa tarkkaan säädetty. Tiettyyn vaiheeseen kuului tietty määrä rahaa. Paljastuminen ja 'kiinni jääminen' tapahtuivat sattumalta pitkäaikaisen 'väärinkäytöksen' jälkeen.

Sattumalta henkilökunnasta yksi työntekijä oli nähnyt Matin kaupassa ostavan isommalla rahalla kun mitä Matti kakkosvaiheessa oli saanut käyttöönsä joten Matti otettiin neuvotteluun jolloin Matti myönsi hänellä olevan pankkikortin jonka luovutti pois. Matti on näin rikkonut sopimuksia yli puolen vuoden ajan ja käyttänyt vapaasti rahaa huolimatta vaiheen rajoituksista. (SL1984)

Itsemurhalla uhkailukin oli kiellettyjen asioiden listalla.

Miinukset tulivat sopimusten rikkomisesta, valehtelusta ja rastiin alkoholin käytöstä ja itsemurhalla uhkaamisesta. (SL1990)

Sai rahaa äidiltään 100 mk, jolla osti tupakkaa ja putosi siis sopimusten rikkomisen vuoksi I-vaiheeseen. Suhtautui palautekokouksessa naureskellen putoamiseen, mutta myöhemmin tuntui ahdistuneelta. Uhkailee joka tilanteessa itsemurhalla, koska ei ole hyvä olla missään. (...) Siirtyi toiseen vaiheeseen, mutta putosi heti aamukokouksen jälkeen takaisin I-vaiheeseen saatuaan varoituksen ensin itsemurhalla uhkailusta ja sen jälkeen jatkettuaan samaa uhkaamista edelleen. Ei kovinkaan yhteistyöhaluinen, herkästi irrottautuu työtehtävistä kuljeskelemaan. (SL1990)

Kehitysvammaisuuden nähtiin vaikeuttavan henkilön siirtymistä tasolta toiselle.

ei kehitysvammaisuuden vuoksi pysty nousemaan vaiheissa, vaan putoaa aina takaisin 1- vaiheeseen. (SL1991)

(...) selvitelty seuraavaa mahdollista II-vaiheeseen pääsypäivää. Menikö perille, ei varmaa... (SL1992)

Sariolan ja Ojasen (1997, 272-273) mukaan vastuutasoperiaatteella toimiva osasto on pienoismalli sairaalan ulkopuolisesta yhteiskunnasta, jossa kun hoidat työsi, saat palkkasi. Heidän mukaansa tällainen malli ei kuitenkaan sovi kaikille potilaille, eikä kaikissa hoidon vaiheissa, vaan vaikeasti psykoottiset tai muulla tavoin 'avuttomat' tulee hoitaa aina ilman ehtoja. Oikeus lämpöön, ravintoon, puhtauteen ja lepoon on kaikilla aina.

Edellä kuvaamistani ongelmista huolimatta käyttäytymisterapeuttisten menettelyjen ja vastuutasomalliin perustuvan systeemin arvioitiin tuoneen apua ja helpottaneen tilannetta.

Erkin kohdalla on noin vuoden ollut käytössä kasvatussuunnitelma käyttäytymisterapian avulla. Vapaakävely ollut vain iltaisin, pidennettyinä viikonloppuisin, ulospääsy on sidottu käytökseen. "Juipittelusta", varastelusta, tottelemattomuudesta ym. on rangaistu. Kaiken kaikkiaan tuntuu siltä, että helpommin on tultu toimeen. (...) (SL1980)

Osastolla käytössä oleva "vastuutasomalli" on hoitajien arvion mukaan auttanut Leilaa hillitsemään aggressiivista käyttäytymistään. (kooste)

Pohdin paljon selityksiä näin yksimielisille tulkinnoille, sillä oma tulkintani oli joiltakin osin lähes päinvastainen. Käyttäytymisongelmat jatkuivat entisenlaisina ja osaltaan systemaattiset menettelyt jopa lisäsivät ei-toivottua käyttäytymistä. Uskon silti, että hoitohenkilökunnan näkemys oli rehellinen ja perustui heidän kokemukseensa tilanteesta. Päädyin seuraaviin tulkintoihin:

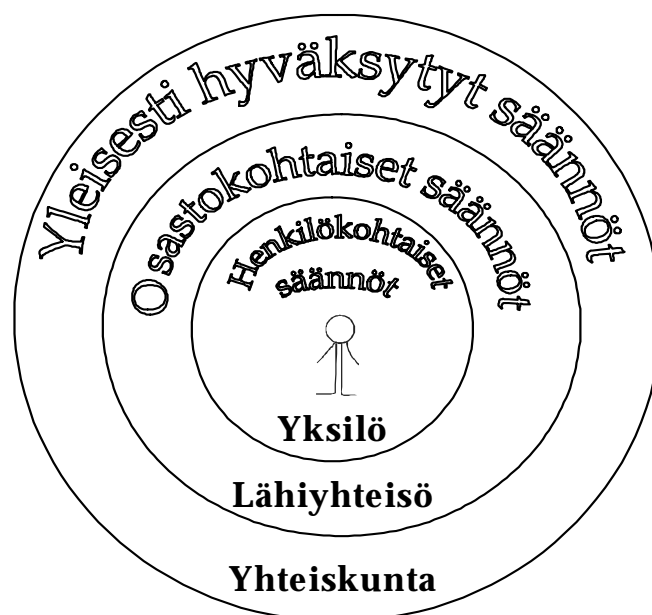
1) Käyttäytymisongelmat ovat niin haastavia ja raskaita kohdata osaston arjessa, että mikä tahansa systemaattinen ja yhdessä sovittu menettelytapa helpottaa tilanteiden kohtaamista ja lisää tilanteiden hallinnan tunnetta, vaikka varsinaisesti itse käyttäytyminen ei vähenisikään.

2) Mielikuvassa menettelyn vaikuttavuudesta sekoittuvat yksittäinen henkilö ja osaston kokonaistilanne. Systemaattiset ohjelmat oli otettu käyttöön koko osastolla, joten sen erotteleminen, rauhoittiko menettely osaston tilannetta yleensä vai vähensikö se yksittäisen henkilön ei-toivottua käyttäytymistä, jäi tekemättä. Arvio annettiin yleistilanteen perusteella.

6.4 Rangaistukset eritasoisten käyttäytymissääntöjen ja sopimusten rikkomisesta

Goffman kuvasi jo vuonna 1961 psykiatrista sairaalaa totaalisenä laitoksena, jota hän luonnehti kolmen näkökulman kautta: (1) totaalissa laitoksessa kaikki elämän ulottuvuudet tapahtuvat samassa paikassa ja saman auktoriteetinalaisuudessa, (2) jokainen päivätoiminta ja päivittäinen rutiini tapahtuu isossa joukossa, johon kuuluvia kohdellaan samalla tavoin ja heidän odotetaan tekevän samoja asioita yhdessä, ja (3) kaikki päivätoiminnot on tarkasti aikataulutettu ja ohjattu laitoksen taholta muodollisilla säännöillä ja henkilökunnan valvonnalla. Erilaiset pakotetut toiminnot on koottu yhdeksi rationaaliseksi suunnitelmaksi, jonka 'väitetään' täyttävän laitokselle asetetut viralliset tavoitteet. Laitoksessa olevia ihmisiä tarkkailee henkilökunta, jonka päätehtävä ei ole ohjaaminen tai ajoittainen tarkastus, vaan valvonta: seuraaminen, että jokainen tekee, mitä häneltä vaaditaan. (Goffman 1961, 17-18.)

Osastojen toimintaa leimasivat järjestys, päivärytmi ja kontrolli. Tämä näyttäytyi erilaisina sääntöinä ja sopimuksina, joita tuli noudattaa. Kun jäsensin kasvatuksellisiin seuraamuksiin johtaneita moninaisia ei-toivotun käyttäytymisen muotoja, havaitsin, että tilanteet ja tapahtumat olivat varsin erilaisia. Kuitenkin niitä yhdisti se, että henkilön ei-toivottu käyttäytyminen oli tulkittavissa jonkinasteisen sopimuksen tai käyttäytymissäännön rikkomiseksi. Seuraamuksiin johtaneita käyttäytymismuotoja tulkitessani löysin kolme eri tasoista sääntökategoriaa, jotka nimesin 1) yleiset sosiaaliset säännöt, 2) osaston yhteiset säännöt sekä (3) henkilökohtaiset säännöt (kuvio 13).



KUVIO 13 Psykiatrisessa sairaalassa olevan kehitysvammaisen henkilön käyttäytymistä ohjaavat eri tasoiset säännöt

Eri tasoiset säännöt määräisivät ja ohjeistivat eri tasoista toimintaa. Yhteistä niille oli kuitenkin hyväksytyn ja seuraamuksiin johtavan rajan häilyvyys ja tulkinnanvaraisuus ja rangaistuksellisten menettelyjen epätarkoituksenmukainen käyttö. Sairaalassa ei-toivottua ja siten rangaistavaa käyttäytymistä saattoi olla muussa ympäristössä jopa suotavaksi tai toivottavaksi arvioitu käyttäytyminen. Seuraavassa kuvaan, millaisia asioita tulkitsin eri sääntökategorioihin kuuluviksi.

6.4.1 Ei saa lyödä, huutaa, varastaa tai valehdella - yleiset sosiaaliset säännöt

Yleiset käyttäytymissäännöt määrittivät selkeimmin, mitä ei saa tehdä. Tällaisia sääntöjä ei oltu erikseen sovittu tai kirjattu, vaan ne olivat sosiaalisissa yhteisöissä yleisesti hyväksytyiksi tulkitsemieni hyviä käytöstapoja ja yleisistä eettisistä periaatteista johdettuja. Tällaisia sääntöjä olivat muun muassa ei saa varastaa, valehdella tai vahingoittaa toisia tai toisten omaisuutta. Vaikka niistä ei erityisesti neuvoteltu tai sovittu, niistä muistutettiin aina tarpeen vaatiessa.

(...) toistuvista kehotuksista huolimatta ei pysty kontrolloimaan käytöstään. Paiskoo osaston ovia, huutaa ja häiritsee kaikin tavoin osaston rauhaa. (SL1992)

Fyysinen aggressiivisuus ja toisten toimien häiritseminen johtivatkin selkeimmin ja systemaattisimmin seuraamuksiin. Aggressiivisen tai sopimattoman käyttäytymisen seuraamuksiin johtanut raja oli kuitenkin varsin häilyväinen. Toisinaan pelkkä huono tai epäkohtelias käytös, *pahantuulisuus* tai *juipittelu* johtivat rangaistuksellisiin seuraamuksiin.

Varastaminen oli joillakin henkilöillä varsin tavallista. Usein varkaus kohdistui tupakkaan, rahaan tai jollakin toisella henkilöllä tai osaston yhteisissä tiloissa olevaan *hyvään* eli herkkuihin.

Valehteleminen ja kerjääminen olivat myös useimmiten rangaistavia tekoja.

6.4.2 Osastorutiinien noudattaminen sääntönä

Osastokohtaiset säännöt määrittivät, miten sairaala- ja osastoyhteisössä toimitaan. Ne koskivat asioita, joista laitosityhteisön ulkopuolella elävillä aikuisilla on tavallisesti itsenäinen vastuu ja joista kukin henkilö suoriutuu omalle persoonalleen tyypillisellä tavalla. Toisinaan tämän tyyppisistä säännöistä sovitaan kuitenkin yhteisesti esimerkiksi perheyhteisössä tai työyhteisössä. Osaston säännöt oli pyritty sopimaan yhteisesti ja joskus ne oli myös kirjattu osastolla yhteisesti. Näiden sääntöjen, esimerkkinä alkoholikielto, rikkominen johti seuraamuksiin.

Käsiteltiin 13.10 tapahtunutta oluen juontia pot.kaverin kanssa. Reijo kertoi Maurin tarjonnan kaljaa ja juoneensa 3 pullollista. Keskustelussa Reijolle teroitettiin sitä että hän on rikkonut osaston sääntöjä. Reijo myönsi tietäneensä alkoholin nauttimisen olevan kiellettyä mutta suhtautui varsin välinpitämättömästi asiaan ja sanoi juovansa jatkuvasti 2-3 kertaa viikossa. (...) Seuraamuksena Reijo huolehtii oloh. ja ruokasalin siivouksesta kahtena päivänä ja Reijolle kerrottiin että seuraamukset tulevat hankalammiksi jos hän toistuvasti rikkoo sääntöjä. (SL1990)

Enemmän kuin, mitä ei saa tehdä, osaston säännöt määrittivät, mitä täytyy tehdä. Näiden sääntöjen ja sopimusten avulla pyrittiin turvaamaan arjen sujuminen sekä päivän ja viikon rytmittäminen. Osastolla oli yhteisesti jaettuja toistuviin päivä- ja viikkorutiineihin liittyviä tehtäviä, joista jokainen vastasi joko omalla vuorollaan tai toistuvasti. Lähinnä tehtävät liittyivät tiettyihin, erilaisiin taloustöihin, kuten ruokailuun, siivoamiseen, pyykin pesemiseen. Näiden tehtävien laiminlyöminen johti seuraamuksiin.

Päivällisen aikaan p. ei tullut keittiötehtäviin ja ehdotettiin paastoa tämän kerran, koska pelkkä tupakkalakko ei auttanut tänään. P. odotti aikansa, kysyi surkeana, miten pärjää illan nälkäisenä ja vannoi tekevänsä tästä lähtien työt hyvin. P. melkein itki. Annettiin syödä, jonka jälkeen p. on auttanut osastolla paljon ja ollut fiksusti, tuli iltapalaa laittamaan heti ajallaan. (SL1992)

Joskus näiden laitosrutiinien noudattaminen nousi henkilön itsenäisyyteen ja oma-aloitteisuuteen tukemista ja kannustamista tärkeämmäksi.

(...) pesi sukkahousujaan huoneensa lavuaarissa, vaikka tänään [kone] pyykkipäivä. Tämän vuoksi ei iltakahveikkoa. (SL1990)

Osaston sääntöjä tai yhteistä viikkorytmiä ei aina koettu mielekkäänä. Säännöt ja rajoitukset toimivat myös yllykkeenä aggressiiviselle käyttäytymiselle, joka puolestaan johti eristämiseen.

Illalla olisi halunnut pestä tukan, vaikka eilen oli saunapäivä. Suuttui ja uhkaili, löi pot. Jäskeläistä. Eristettiin klo 19.00, otettiin pois klo 20.00 ja solmittiin "rauha". (SL1989)

Laitosrutiinit eivät antaneet tilaa spontaaneille mieliteoille.

Suuttui, kun ei päässyt juuri silloin suihkuun, kun itse halusi. Kadehti huone nro 4 väkeä. Paiskoi ovia, paukutti patteria, rämpläsi TV:tä + valoja, hakkasi päätänsä seinään sylki Liinan päälle ja löi Irmeliä. Eristetty klo 18.45. Meni eristykseen kovan suostuttelun jälkeen itse, otti vaatteet ja korut pois. Heitti ämpärin päin ovea, kun se suljettiin (...). (SL1988)

6.4.3 Tilanteen mukaan muuttuvat henkilökohtaiset säännöt

Henkilökohtaiset säännöt olivat yksittäiselle henkilölle tehtyjä sääntöjä ja rajoituksia. Säännöt kertoivat mitä henkilön pitää tehdä ja rajoitukset olivat kieltoja, esimerkkinä *vapaan kävelyn, kanttiinissa käynnin tai tupakoinnin rajoittaminen*. Näistä säännöistä oli jokaisen henkilön kanssa sovittu erikseen. Säännöt ja rajoitukset olivat usein jo itsessään rangaistuksia ja seurausta jostakin aikaisemmasta rikkeestä tai sopimattomasta käyttäytymisestä. Ne oli tavallisesti kirjattu henkilökohtaisiin hoitosuunnitelmiin tai vähimmillään henkilöstä pidettäviin potilaskertomuksen seurantalehtiin. Edellisistä säännöistä poiketen henkilökohtaiset säännöt muuttuivat melko usein henkilön kulloisenkin tilanteen mukaan. Poistumiskieltoa kontrolloitiin pitämällä ovia lukossa, mutta toisinaan joku pääsi karkaamaan osastolta.

Syyt, jotka johtivat rangaistuksellisiin seuraamuksiin, olivat varsin moninaisia. Rangaistukseen johti omista henkilökohtaisista päivätoiminnoista pois jääminen. Hoitohenkilökunnan voimallinen kontrolli ulottui kuitenkin myös hyvin henkilökohtaisiin asioihin. Yhden henkilön kohdalla tämä näkyi liika lihavuuteen puuttumisena. Seuraavat sitaatit ovat poimintoja tämän henkilön painonhallintayrityksiä koskevista merkinnöistä. Työryhmä asetti tavoitteeksi henkilön laihtumisen 86 kg:sta 75 kilogrammaan. Tähän yli 10 kilogramman painon pudotukseen pyrittiin aluksi kieltämällä ensin vapaakävely ja ylimääräiset välipalat sekä määräämällä tarkkaan rajattu dieetti.

Paino 86,2 kg. Tavoitteena 75 kg - sitten saa vapaakävelyn. Sovittu 1000 kcl dieetistä. Keittiön kanssa sovittu asia siten, että välipalat jätetään pois. (27.7)

Ankaraa tavoitetta tarkistettiin seuraavana päivänä ja tavoite pudotettiin viiden kilon laihtumiseen.

Tavoite vapaakävellyyn muutettu 80 kg. Kiukkuinen päivällä - jäi ilman ruokaa. (28.7)

Lupa liikkumiseen päätettiin antaa, kun paino on pudonnut riittävästi. Menettelytapa oli päinvastainen tavallisten laihdutusohjeiden kanssa, joissa yleensä ihmisiä kehoitetaan laihduttamaan liikuntaa lisäämällä. Vapaan liikkumisen estäminen aiheutti myös mielialan laskemista.

(...) paino 82,5. Ei vapaakävelyä.(...) masentuneen tuntuinen, kun ei pääse ulos (...)

Painoa seurattiin toistuvilla punnituksilla. Seuranta kuitenkin jatkui ja ohjeistus tarkentui ja menettelyjä tehostettiin jättämällä jälkiruoka pois ruokavaliosta. Tiukentuneisiin ruokarajoituksiin liittyi myös ei-toivottuja reaktioita.

Varastellut leipää toisilta kahvipöydässä. Pidetään tämä päivä sisällä. (4.10)

Kun alkuperäinen tavoite saavutettiin painonseuranta lopetettiin.

6.5 Kommunikaatio kontrollin välineenä

Palkitsemisen ja rankaisemisen lisäksi kehitysvammaisten henkilöiden käyttäytymisen kontrolloimiseen pyrittiin myös pelottelemalla, uhkailemalla ja säännöistä muistuttamalla. Joidenkin henkilöiden kanssa kommunikointi sai erikoislaitteita muotoja, kun hoitohenkilökunta käytti ns. käänteistä kommunikaatiota tai pyrki kommunikoimaan kuulovammaisen henkilön kanssa vasta silloin, kun mikään muu ei auttanut.

6.5.1 Pelottelua, uhkailua ja säännöistä muistuttamista

(...) rauhattomuus jonkin verran lisääntynyt. Tämä näkyy siitä, että somaattisen vaivat ovat lisääntyneet. Potilas selityksissään epälooginen ja narraa senkun [sic] jaksaa. Mukana huomionkipeyttä ja kiusantekoakin. Itsekeskeinen, motorisesti [sic] levoton, ärtyisä ja muita potilaita kiusaava. Toruttaessa alkaa lapsenomaisesti nyyhkyttää ja kuuntelee mitä hänelle sanotaan vain unohtaakseen sen niin pian kuin voi. Viime aikoina aggressiivisuus vain lisääntynyt ja käyttäytyminen muuttunut hyökkäävämmäksi myös hoitohenkilökuntaa kohtaan. Ei jaksaa syventyä kovin paljon käsitöihin. Pelottelutaktiikka ja uhkailu tepsivät parhaiten. Silloin potilas jaksaa yrittää parastaan (SL1969)

Edellinen on kuvausta erään henkilön käyttäytymisestä sekä käytetystä menettelystä. Pelottelu ja uhkailu näyttivät asiakirjojen kommentoissa säilyneen vuosikymmenestä toiseen varsin yleisesti käytettynä menettelynä. Niitä käytettiin henkilöiden käyttäytymisen ohjaamiseen 1960-luvulta 2000-luvulle asti. Avoimmin esimerkit oli kirjattu asiakirjoihin 1960- ja 1970-luvulla.

Tavallista oli, että kehitysvammaisia henkilöitä uhkailtiin erilaisilla rangais-
tuksellisilla seuraamuksilla.

Kanttiinista tultua aloitti tavanomaisen kiroilu- ja haistatteluseremonian. Uhattiin jättää ilman lounasta, ellei siisti tapojaan, uhkaus auttoi. (SL1986)

Pelottelun ja uhkailun saattoi tulkita myös säännöistä ja toimintatavoista muistuttamiseksi ja varoitukseksi.

(...) tehtiin hänelle selväksi että joutuu takaisin eristykseen mikäli pahoinpitelee toisia. (SL1889)

Uhkailun välineet olivat toisinaan arveluttavia, sillä erikoistilanteisiin ja juhlahetkiin liittyvä ylimääräinen huomiokin saattoi olla ehdollista.

(...)Viettänyt nimipäiviään. Saanut ruusut sillä ehdolla että on kiltisti iltapäivän (...) (SL1990)

6.5.2 Käänteinen kommunikaatio

Pertin käyttäytymisen kontrolloimisessa käytettiin ns. **käänteistä kommunikaatiota**: kun haluttiin hänen tekevän jotakin, käskettiin tekemään päinvastoin tai kiellettiin tekemästä kyseistä asiaa.

(...) on kuin pahainen pojan vekara tai kuten itse sanoo: mullikka (...) mitä nyt vähän potkii ovia, mutta muuten tottelee aika mukavasti, kun kääntää aivan päinvastoin (...) (SL1977)

Oheisen merkinnän olisi voinut ehkä tulkita erikoislaatuisten huumorin ilmaukseksi, joita asiakirjoissa myös esiintyi. Seuranneet merkinnät kuitenkin tukivat näkemystä, että ainakin jotkut hoitohenkilökunnan jäsenet käyttivät menetelmää systemaattisesti. Henkilön kohdalla käytettiin niin sanottua housut pois -hoitoa 1970-luvulta aina 1990-luvulle asti. Häntä kuvattiin araksi ja pelokkaaksi ja erityisesti hän koki naurunalaiseksi joutumisen hyvin kiusallisena. Merkinnöistä

päätellen henkilö itsekkin oli omaksunut käänteisen kommunikaation logiikan. Eräässä rangaistustilanteessa hän selvisi ilman seuraamuksia käyttäen itse käänteistä kommunikaatiota.

Housuja ei otettu pois, kun itse sitä kerjäsi. (SL1984)

Taylor ja Bogdan (1989) korostavat sitä, kuinka niin sanottuihin totaalisiin laitoksiin, esimerkiksi psykiatriisiin sairaaloihin sijoitetut ihmiset ovat kehittäneet ajattelu- ja toimintatapoja, jotka näyttävät oudoilta ja sopimattomilta ulkopuolelta katsottuna, mutta jotka ovat täydellisen tarkoituksenmukaisia ja järkeviä laitostelämän kontekstissa. Se, että potilas pyytää ottamaan housut pois, vaikuttaa kontekstistaan irrotettuna oudolta toiveelta, mutta taustan tunteminen ja asian tuominen vallitsevaan kontekstiin tekee siitä ymmärrettävän.

6.5.3 Kuulovammaisen henkilön kommunikoinnin puute

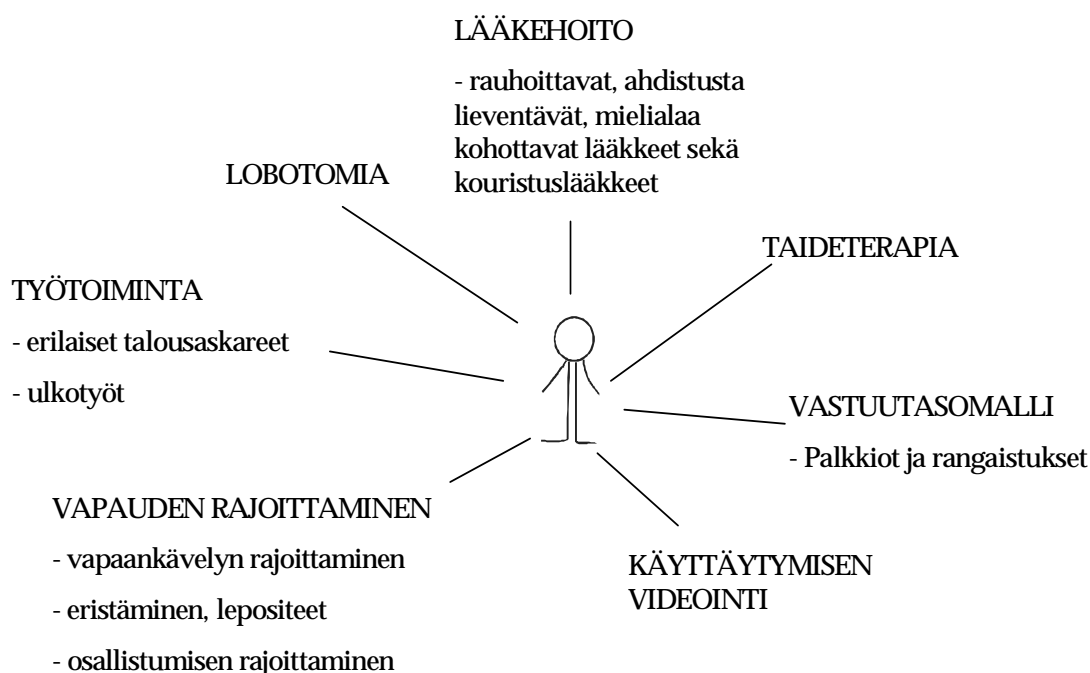
Useat tutkimukset ovat osoittaneet, että niillä kehitysvammaisilla henkilöillä, joilla oli vakavia kommunikoinnin ongelmia, ilmenee tuhoisaa käyttäytymistä, kuten ikkunoiden rikkomista, huonekalujen heittelyä ja vaatteiden repimistä, huomattavasti enemmän kuin kommunikoimistaitoisella vertailuryhmällä. Tutkimukset ovat korostaneet kehitysvammaisten henkilöiden käyttäytymisongelmien kommunikaatiivista luonnetta. Tutkimusten pohjalta onkin tarjottu esimerkkejä kommunikoimistaitojen opettamisen terapeuttisesta vaikuttavuudesta toiminnallisina vaihtoehtoina erilaiselle aggressiiviselle ja itseä vahingoittavalle käyttäytymiselle. Erityisesti menettelyä on sovellettu henkilöille, joilla on ollut vaikeuksia toiveidensa ilmaisemisessa (Durand 1990).

Kuulovammaisen Leila oli ollut psykiatrisessa sairaalassa yhtäjaksoisesti yli 20 vuotta. Hänen ei-toivottu käyttäytymisensä oli hyvin monimuotoista ja monella tavalla haastavaa. Leilan kerrottiin hakevan huomiota ja ystäviä kaikilla mahdollisilla keinoilla. Häntä kuvattiin myös sanoilla *huomionkipeä, aggressiivinen ja vaikea*. Hänen on todettu olevan *osaston vaativin potilas*. Hän osasi käyttää kuuroutta hyväkseen muun muassa kieltäytymällä katsekontaktista silloin, kun häntä käskettiin tekemään jotakin. Koska hän ei kuuroutensa takia saanut kaikkea sanotuksi, hän *haukkui* toisia esimerkiksi näyttämällä, että toinen on lihava tai elehtimällä *rivosti*. Leilalle on tehty edellisessä sairaalassa lobotomia³¹ vuonna

31

Lobotomia on leikkaus, jossa aivojen otsalohkojen yhteydet taaksepäin katkaistaan. Tämä leikkausmenetelmä toi 'keksijälleen', portugalilaiselle neurologille Egas Monizille Nobelin palkinnon vuonna 1949. Sitten leikkausmenetelmä kehittyi ja leikkauksia jatkettiin joissakin maissa vielä 1980-luvulla, vaikka jo 1950-luvun alkupuoliskolla tunnustettujen eettisten periaatteiden mukaan lobotomioita ei olisi pitänyt enää tuon ajan jälkeen tehdä. Leikkauksen suosio johtui sen tehokkuudesta potilaiden rauhoittajana, vaikka jo hyvin varhain huomattiin sen aiheuttamat syvät persoonallisuuden muutokset. Useimmat leikatusta sairastivat skitsofreniaa, mutta heidän lisäksi leikattiin myös vaikeasti masentuneita ja neuroottisia potilaita sekä levottomia kehitysvammaisia. Erityisesti levottomia potilaita arvioidaan leikatun herkästi diagnoosista riippumatta. Yleensä leikkauksen välittömät tulokset tulkittiin hyviksi, mutta pidempi seuranta osoitti vaikutukset vaatimattomiksi: vain joka kolmannen tai neljännen

1971³². Kartoitin asiakirjoista kaikki hänen kohdallaan vuosien varrella psykiatriassa sairaalassa käytetyt hoito- ja kuntoutusmenetelmät.



KUVIO 14 Kuulovammaisen Leilan kohdalla psykiatrisessa sairaalassa käytetyt menetelmät

Käytettyjen menettelyjen kokeiluja oli paljon, mutta puhetta korvaavan kommunikaation systemaattinen kehittäminen puuttui. Leilalle oli hankittu kuulolaitte, mutta hän ei ollut suostunut sitä käyttämään. Hän oli lapsena oppinut viittomia, mutta sairaalassa ei ollut muita viittomakielentaitoisia potilaita tai viittomakielentaitoisia henkilökuntaa. Hänen kanssaan käytettiin joitakin *omatekoisia viittomia*. Hän osasi kirjoittaa jonkin verran, joten hoitosuunnitelmissa päätettiin 1980-luvun lopulla aktivoitua käyttämään hänen kanssaan kirjoittamista.

Väkivaltaiseen käyttäytymiseen puututaan heti ja eristetään tarvittaessa. Kirjoittamalla selvitetään asioita niin paljon kuin on mahdollista, jos kirjoittaminen ei auta, tehdään

arvioitiin jonkin verran hyötyneen leikkauksesta. Leikkauksen hyödyllisyyttä ja toisaalta vaarallisuutta tarkasteltaessa todettiin, että yhdessä suomalaisessa sairaalassa vuosina 1949-1957 leikatuista potilaista 25%:n arvioitiin hyötyneen leikkauksesta, kun taas 43% kohdalla potilaan vointi huononi leikkauksen jälkeen tai potilas kuoli. Aivojen otsalohko-oireyhtymän (esim. lobotomian seuraus) tyypillisiä piirteitä ovat mm. käyttäytymisen kontrollin puute, sosiaalinen estottomuus, motorinen levottomuus, pidätyshäiriöt, kyvyttömyys arvioida omien tekojen seurauksia, impulssikontrollin puute, hahmotusvaikeudet, motoriikan köyhtyminen, heikko kivunsieto, mielialan muutos, aloitekyvyn puute, tylsä vitsikkyys, luovuuden ja taiteellisuuden häviäminen ja persoonallisuuden latistuminen (Vataja 1997, 10-11).

³²

Vatajan (1997, 11) selvityksen mukaan viimeinen lobotomialeikkaus tehtiin Suomessa vuonna 1969. Selvitys on ristiriidassa tutkimusaineistoni kanssa.

selväksi, että kirjoittelu loppuu heti ellei käyttäytyminen muutu joudutaan eristämään. (SL1986)

Ryhmän päätös kommunikoinnin lisäämisestä kirjoittamalla oli tärkeä, mutta seurantamerkinnot osoittivat, että kirjoittamalla kommunikoiminen rajoittui vähitellen ongelmatilanteisiin. Hoitosuunnitelman tarkastuksen yhteydessä todettiin, että *pyritään kommunikoimaan enempi kirjoittaen, ainakin kriisitilanteissa*. Toisaalta Leila itse myös halutessaan rajoitti kommunikaatiota kieltäytymällä lukemasta hänelle kirjoitettua viestiä.

(...) ei suostunut lukemaan kirjoitettua tekstiä. (SL1992)

Huomiohakuisuudesta voisi päätellä Leilan kaivanneen kommunikointia ja vuorovaikutusta toisten ihmisten kanssa enemmän kuin mihin osastolla oli luontevia mahdollisuuksia. Kuulon ja puheen puuttuminen vaikeutti spontaania kommunikointia, koska lähiyhteisössä ei ollut muita viittomakielentaitoisia. Edellä esitettyjen periaatteiden mukaan saadaksesen jonkun kommunikoimaan kanssaan kirjoittamalla hänen täytyi ensin käyttäytyä huonosti ja aiheuttaa 'kriisitilanteita'.

7 AKUUTIT, POMPOTELLUT, MONIONGELMAISET JA UNOHDETUT

7.1 Psykiatrisessa sairaalassa muun sijoituspaikan puutteen vuoksi

Valtakunnallisen kartoituksen mukaan Suomen psykiatrisissa sairaaloissa olevat kehitysvammaiset henkilöt ovat olleet sairaalassa lähinnä muun, tarkoituksenmukaisemmaksi arvioidun sijoituspaikan puutteen vuoksi (taulukko 11).

TAULUKKO 11 Psykiatrisissa sairaaloissa oleville kehitysvammaisiksi luokitelluille henkilöille tarkoituksenmukaisimmiksi arvioidut asumismuodot (Ladonlahti 1995, 71)

| Tarkoituksenmukaisimmaksi arvioitu asumismuoto | Ikä | | Yhteensä | |
|---|------------|------------|------------|--------------|
| | Alle 55 | Yli 55 | N | (%) |
| Itsenäinen asuminen | 1 | - | 1 | (-) |
| Koti omaisen luona | 7 | 1 | 8 | (1) |
| Perhehoito | 9 | 13 | 22 | (2) |
| Tuettu tai ohjattu asuminen | 29 | 17 | 46 | (5) |
| Kehitysvammahuollon asuntola (ei jatkuvaa valvontaa) | 51 | 34 | 85 | (9) |
| Kehitysvammahuollon asuntola (ympärivuorokautinen valvonta) | 107 | 54 | 161 | (17) |
| Kehitysvammahuollon keskuslaitos tai muu laitos | 172 | 143 | 315 | (33) |
| Vanhainkoti | 1 | 119 | 120 | (12) |
| Terveyskeskuksen vuodeosasto | 6 | 41 | 47 | (5) |
| Mielisairaslain mukainen asuntola | 7 | 2 | 9 | (1) |
| Psykiatrinen sairaala | 52 | 78 | 130 | (13) |
| Muu | 10 | 13 | 23 | (2) |
| Yhteensä | 452 | 515 | 967 | (100) |

Heistä useimmille tarkoituksenmukaisimmaksi asumismuodoksi on arvioitu kehitysvammalaitos tai jokin muu laitosmainen asumismuoto.

Myös tutkimuksessani mukana olleista henkilöistä useimmat olivat sairaalassa muun, tarkoituksenmukaisemmaksi arvioidun sijoituspaikan puutteen vuoksi. Sairaalahoidon tarkoituksenmukaisuus ja palvelujen tarve liitettiin henkilön ensisijaisiksi arvioituihin ongelmiin. Valtaosan (n=12) kohdalla arvioitiin niin sanotuksi päädiagnoosiksi kehitysvammaisuus ja ensisijaisen palvelutarpeen nähtiin määräytyvän kehitysvammaisuuden pohjalta. Vain viidellä mielenterveysongelmat arvioitiin tutkimushetkellä hallitsevimiksi.

Seitsemälle henkilölle psykiatrinen sairaala arvioitiin jokseenkin sopivaksi asumismuodoksi, mutta varsinaisesti psykiatrisen laitoshoidon tarpeessa³³ arvioitiin olevan vain neljän 17:sta henkilöstä. Näiden neljän kohdalla käyttäytymisen ongelmat olivat runsaita ja akuutteja. Tarkastelin psykiatrisen sairaalahoidon tarpeellisuutta myös diagnoosien rinnalla. Kolmen diagnooseiltaan samanlaisen henkilön palvelujen tarve oli erilainen: yhdelle suunniteltiin muuttoa omaan asuntoon kotikuntaan palvelutalon yhteyteen, toiselle tarkoituksenmukaiseksi arvioitiin valvottu asuntolatyypinen yhteisö ja kolmannelle psykiatrinen sairaala nähtiin parhaaksi vaihtoehdoksi.

Psykiatrasta sairaalaa ei nähty aina sairaalassa tehdyn arvion mukaan parhaana vaihtoehtona, mutta sairaalaan päätyneelle oli vaikea löytää uutta sijoituspaikkaa. Jo alun alkaen, vuosikymmeniä aikaisemmin, oli sijoituspaikka nähty epätarkoituksenmukaiseksi. Henkilön saaminen muuhun hoitolaitokseen oli kuitenkin vaikeaa ja paperit palautuivat takaisin sairaalaan kielteisen päätöksen kanssa.

Palauttaen lähettämänne Eeva Kaarina Möttöstä (...) koskevan sairaskertomuksen ilmoitan täten valittaen, ettemme voi ottaa ko. tyttöä tänne, koska hän ylittää meidän laitokseemme yleensä ottamiemme lasten ikärajan, ja tuntuu myöskin siltä, että meidän avonainen laitoksemme ei ole sopiva tutkimus- ja hoitopaikka hänelle. (16-vuotiasta Eevaa koskeva kirje v. 1959)

Moni henkilö oli *jonossa* jonnekin muualle. Heidän kohdalla suunniteltiin muuttoa takaisin kotikuntaan, esimerkiksi palvelutaloon tai kehitysvammahuollon asuntoon. Muutama heistä odotti vapautuvaa asuntolapaikkaa.

Odottaa asuntolapaikan vapautumista. Ei nykyisellään tarvitse psykiatrasta sairaalahoidoa. Suunniteltu siirtoa kehitysvammaisten asuntolaan, kunhan siellä vapautuu paikka. Asuntola, jossa on kuitenkin ympärivuorokautisesti hoitaja paikalla tuntuisi olevan tarkoituksenmukaisin hoitopaikka tällä hetkellä. Veikko oli yölomalla asuntolassa. (avovastaus)

Anjalla ei ole todettu enää tarvetta psykiatriseen sairaalahoittoon. Hänen on todettu olevan sairaalassa lähinnä muun sijoituspaikan puutteen vuoksi. Siirto asuntolaan ei

³³

“Laitoshoidon tarve” on huomattavan yleisesti käytetty ja vakiintunut ilmaus. Tuki-paradigman mukainen ajattelu kuitenkin kyseenalaistaa käytetyn ilmauksen: tarkkaan ottaen ihminen ei ole laitoshoidon tarpeessa, vaan tiettyjen palvelujen tai tuen tarpeessa. Ilmaus sekoittaa palvelujen järjestämisulottuvuuden ja palvelujen intensiteetin ulottuvuuden (ks. Taylor 1988).

ole mahdollinen, sillä Anja ei pärjäisi siellä; äiti ei halua Anjaa kotiin. Anja on jonossa keskuslaitokseen. (kooste)

K-laitoksen [keskuslaitoksen] kuntoutustyöryhmä kävi täyttämässä kaavakkeen Eevastakin, vaikkakin hänen hoitopaikkansa pysynee täällä. Heillä on 300:n asiakkaan jono. (SL1987)

Kuten edelliset esimerkit osoittavat, soveltuviksi arvioituihin asumismuotoihin oli usein jono. Asuntolapaikkaa ja asuntolaan siirtymistä alettiinkin suunnitella useita vuosia aikaisemmin.

Tiina Harjunen avohoidosta soitteli ja halusi tietoja Matista. Matti kuulemma siirtymässä sinne 2 vuoden sisällä. (SL1994)

Joskus tarkoituksenmukaisimman asumismuodon etsiminen ja sinne siirtyminen edellytti kuitenkin ensin välivaiheeseen ja väliaikaiseen asumismuotoon siirtymistä.

Vuosien kuluessa Ullasta kehittynyt suht. salonkikelpoinen. Päälimmäinen ongelma on olematon sietoraja- ja siitä johtuvat kiukunpurkaukset. Paljon on silti edistytty takavuosiin verrattuna. 30 vuotta hoidossa olleena tilanne on aika rauhallinen. Jokin muu valvottu hoitolaitos pystyisi mahd. lähitulevaisuudessa huolehtimaan Ullasta. Kehitysvammaosasto on toivon mukaan vain välttämätön välivaihe. Ullalla ei ole psykoottisia oireita ja hän on hoidossa omasta tahdostaan. (SL1989)

Haaveet uudesta, mieluisasta asuinympäristöstä houkuttelivat ja saivat henkilön miettimään omia taitojaan ja valmiuksiaan sekä uusien asioiden opettelua uuteen asuinympäristöön muuton jouduttamiseksi.

Kalle Virtanen soitti illalla ja halusi puhua myös V:n kanssa. V oli hyvillään ja alkoi kysellä myöhemmin mitä hänen täytyisi opetella, että pääsisi asuntolaan ja pääseekö hän joskus asumaan jonnekin. (SL1994)

Hoitajat eivät pitäneet sairaalasijoitusta, etenkin suljettua sairaalaosastoa tarkoituksenmukaisena, sillä henkilöt eivät olleet akuutin psykiatrisen sairaalahoidon tarpeessa. He olisivat arvioiden mukaan pärjänneet vähemmän laitosmaisessa tai itsenäisemmässä asumismuodossa. Perusteluina sairaalasta pois siirtämiselle mainittiin yhtäältä henkilöön liittyvät syyt: riittävä omatoimisuus ja kuntoutuminen, toisaalta sairaalan epätarkoituksenmukaisuus. Psykiatrissa sairaalaa kehitysvammaisen henkilön asuinympäristönä arvosteltiin useista eri syistä. Kyseiset henkilöt eivät välttämättä tarvinneet suljettua osastoa, vaikka tarvitsivatkin valvontaa ja huolenpitoa. Osaston yleisen levottomuuden arveltiin aiheuttavan kehitysvammaisissa henkilöissä rauhattomuutta. Potilastovereiden levottomuus ja henkilökunnan vaihtuminen aiheuttivat turvattomuutta.

Ei ehkä paras mahdollinen vaihtoehto. Pirkko ei tarvitse suljettua osastoa. Myös osaston yleinen rauhattomuus tekee Pirkon levottomaksi. Ehkä Pirkon kohdalla paras mahdollinen sijoituspaikka oli kehitysvammaisten asuntola, jossa ainakin päivisin henkilökunta paikalla. (avovastaus)

Osastojen arvioitiin olevan myös liian suuria ja pienempi hoitoyksikkö arvioitiin paremmaksi vaihtoehdoksi.

(...) Anneli tarvitsee turvallisen paikan ja vastuullisuutta enemmän omista tekemisistään. Taitoja olisi, mutta ei halua niitä aina käyttää tai harjoitella lisää. Joku pienempi hoitoyksikkö olisi hyvä, jossa olisi huolenpitoa ja valvontaa mm. lääkkeenotossa. (avovastaus)

Asuntola-asuminen nähtiin hyväksi myös jatkuvasta valvonnan ja huolenpidon tarpeesta huolimatta.

(...) ei välttämättä tarvitse suljettua osastoa, vaikka tarvitseekin jatkuvaa valvontaa ja huolenpitoa. Tarkoituksenmukaisin asumismuoto olisi ehkä asuntolatyypinen yhteisö, sillä Kaarinalla on paljon asumiseen liittyviä taitoja ja toimintavalmiuksia. (avovastaus)

Ritvalla ei ole todettu psykiatrisen laitoshoidon tarvetta, joten viime vuodet hän on ollut jonossa erityishuoltopiiriin asuntolaan, jossa olisi ympärivuorokautinen valvonta. Hän on myös itse ilmaissut halunsa muuttaa asuntolaan ja asua "toisen toverina". (avovastaus)

Tarkoituksenmukaisen päivätoiminnan järjestäminen kehitysvammaiseksi luokitellulle henkilölle koettiin vaikeaksi, sillä hänen todettiin tarvitsevan aina töissään tuekseen jonkun joka ohjaa ja neuvoo tai tukee ja kannustaa toimintoihin osallistumisessa. Kehitysvammahuollon palvelujen ja kehitysvammalaitoksen arvioitiin olevan tarkoituksenmukaisempi asumismuoto ennen kaikkea päivätoiminnan ja opetuksen vuoksi.

Joskus henkilö itse vastusti kehitysvammahuollon palveluihin siirtymistä ja jo pelkkä kehitysvammaisten kanssa eläminen samassa yksikössä herätti vastustusta.

(...) Toivoo joskus pääsevänsä perhehoitoon, missä olisi pieni porukka raittiita asukkaita, eikä kehitysvammaisia tai ainakaan puheliaita. Koetetaan aloittaa kartoitus asumisvaihtoehtoista. (SL1994)

Pitkään sairaalassa olleiden henkilöiden kohdalla muuttoa pois sairaalasta pidettiin myös liian suurena ja pelottavana muutoksena. Esimerkiksi Einon kohdalla osastoa pidettiin parhaana vaihtoehtona tällä hetkellä, sillä *Eino ahdistui silmin nähden vieraassa paikassa ja vieraiden ihmisten seurassa.*

Kuulovammaisille henkilöille sairaalaa ei pidetty hyvänä sijoituspaikkana kommunikoimisvaikeuksien vuoksi. Osastoilla ei ollut viittomakielentaitoista henkilökuntaa. Aina ei kuitenkaan parempaakaan vaihtoehtoa nähty olevan tarjolla. Muutama hoitaja totesi, että oli hyvin vaikea kuvitella henkilölle mitään muutakaan sijoituspaikkaa tai esitti kysymyksen, että olisiko joku muu paikka parempi.

7.2 Tyypittelyn perusteet

Edellä olen kuvaillut psykiatrisissa sairaaloissa olevia kehitysvammaisiksi luokiteltuja henkilöitä sekä heidän hoitoaan, kuntoutustaan ja päivätoimintaansa psykiatrisessa sairaalassa. Psykiatriseen sairaalaan sijoitetut ja kehitysvammaisiksi luokitellut henkilöt eivät olleet homogeenin ryhmä. Kahta samanlaista tarinaa tai kahta samanlaista henkilöä ei tutkimuksessani löytynyt. Myöskään diagnoosit eivät kertoneet henkilön palvelujen ja tuen tarpeesta: tutkimuksessani samanlaisilla diagnooseillakin olevien henkilöiden tarpeet olivat hyvin erilaisia.

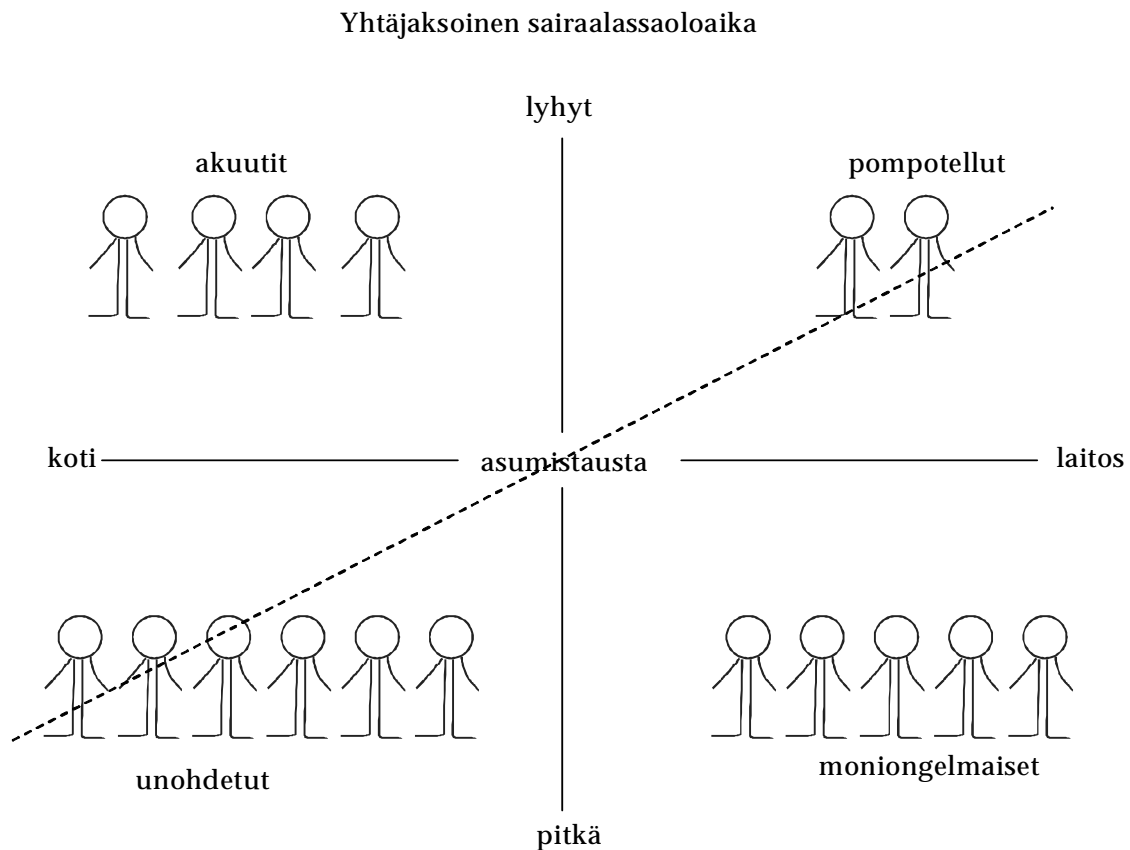
Erottavista tekijöistä huolimatta henkilöiden välille löytyi myös yhdistäviä tekijöitä, jotka mahdollistivat henkilöiden tyypittelyyn neljään eri ryhmään: akuutteihin, pompoteltuihin, unohdettuihin ja moniongelmaisiiin. Jaottelu korostaa eri 'tyyppien' erilaista tuen tarvetta. Jaottelun perusteet ja eri tyyppien väliset erot olen koonnut taulukkoon 12.

TAULUKKO 12 Yhteenveto psykiatrisissa sairaaloissa olevien kehitysvammaisiksi luokiteltujen henkilöiden kuvailusta ja tyypittelyn perusteista

| | Akuutit | Pompotellut | Moniongelmaiset | Unohdetut |
|------------------------------------|-----------------------------------|------------------------|---------------------------------------|-----------------------------|
| kehitysvammaisuus | lievä | lievä | lievästä syvään | lievä - keskiv. |
| psykoosi tai psykoottiset piirteet | selkeitä ja hallitsevia | epäselvä diagnostiikka | yhdellä 'epäily' muilla ei mainintoja | ei enää |
| käyttäytymisongelmat | vaihtelevia (ajoittain) | vaikeita | vaihtelevia | vähäisiä (henkilöittäin) |
| omatoimisuus | vaihteleva (ajoittain) | melko huono | vaihteleva (henkilöittäin) | melko hyvä |
| lisävammat | ei | epäselvää, | lukuisia joitakin | ei |
| yhtäjaksoinen sairaalassaoloaika | lyhyt | lyhyt | pitkä | pitkä |
| asumistausta | koti/perhe | laitos | laitos | koti/perhe |
| perhesuhteet | tiivit vaiht.tuki (henkilöittäin) | tiivit vahva tuki | löyhät | vaihtelevat (henkilöittäin) |
| päivätoiminta | vaihteleva (ajoittain) | vähäistä | vähäistä | vaihteleva (henkilöittäin) |
| psykiatrisen sairaalahoidon tarve | kyllä/ei | ei | ei | ei/kyllä |

Tyypittelyn ja tyyppien nimeämisen perusteena olivat selkeästi kehitysvammaiseksi luokitellun henkilön käyttäytymisen ja mielenterveyden ongelmien sekä niiden kohtaamisen tarjoamat haasteet palvelujärjestelmällemme. Tyyppien nimet ovat itsellisinä hieman harhaanjohtavia, sillä verrattuna muuhun väestöön tai tavallisiin mielikuviin käyttämistäni 'tyypeistä' kaikkia tutkimuksessani mukana olleita olisi voinut kutsua 'unohdetuiksi' tai 'moniongelmaisiksi', eikä ketään toisaalta sairaalasijoituksen pituudesta johtuen 'akuutiksi'. Luonnehdintoja tulkitessani haluan korostaa nimikkeiden ryhmän sisäistä erottelua.

Kuviossa 15 esittämäni kaksi ulottuvuutta (lyhyt tai pitkä yhtäjaksoinen sairaalassaoloaika sekä kotiin tai laitokseen painottuva asumistausta) olivat selkeästi ryhmiä erottelevia. Koti asumistaustana tarkoitti ns. luonnollista asuinympäristöä, kuten lapsuuden perheen, avo- tai aviopuolison kanssa asumista tai itsenäistä asumista (ks enemmän luku 4.2).



KUVIO 15 Psykiatrisessa sairaalassa olevien kehitysvammaisiksi luokiteltujen henkilöiden tyypittely akuutteihin, pompoteltuihin, moniongelmaisiiin ja unohdettuihin

Arvio kehitysvammaisuuden mukanaan tuomien haasteiden ensisijaisuudesta palvelujen tarpeen määrittäjänä asetui mielenkiintoisella tavalla tyyppejä erottelevaksi (ks. kuvion vinoviiva). Pompoteltujen ja unohdettujen kohdalla ryhmä jakaantui, sen sijaan akuutit olivat selkeästi ensi sijassa mielenterveyspalvelujen tarpeessa ja moniongelmaisiet kehitysvamma palvelujen tarpeessa (kuvio 15).

Seuraavassa kuvaan vielä erikseen eri tyyppisiä sekä tarkastelen heidän palvelujärjestelmän kehittämiseksi tarjoamia keskenään erilaisia haasteita.

7.3 Akuutit ja joustavien tukipalvelujen puute

Veikko on 37-vuotias entinen varastomies. Veikko on käynyt kansakoulun, mutta hänellä on ollut koulussa vaikeuksia. Varastomiehenä hän on työskennellyt 21-vuotiaaksi. Hänen diagnoosinsa ovat alkoholismi ja siihen liittyvä psykoosi sekä lääkkeiden ja alkoholin yhteiskäytön aiheuttama lievä kehitysvamma. Hän on ollut sairaalassa yhtäjaksoisesti kaksi ja puoli vuotta, mutta aikaisempia hoitokertoja hänellä on takana jo useita kymmeniä. Alun perin Veikon sairaalaan tulon syynä ovat olleet kireät kotiolot, tuskaisuus ja uhkaileminen. Veikko on kolmanneksi vanhin perheen seitsemästä lapsesta. Vanhemmat ovat eronneet ja Veikko on asunut kahdestaan isänsä kanssa. Isä on kuollut joitakin vuosia sitten Veikon ollessa sairaalassa.

Veikon itsenäisen elämisen taidot ovat hyvät. Hän on täysin omatoiminen päivittäisissä ruokailuun, peseytymiseen ja pukeutumiseen liittyvissä toimituksissa. Hän liikkuu itsenäisesti sairaala-alueen ulkopuolella, tekee itsenäisesti joitakin ostoksia ja käyttää pankkipalveluja. Fyysisesti Veikko on normaalisti kehittynyt. Veikon puhe on selkeää ja ymmärrettävää. Hän osaa kirjoittaa jonkin verran, lähinnä lyhyitä viestejä ja lukea kirjoja. Hän ymmärtää ajan kulun ja osaa tehdä vähintäänkin yksinkertaisia laskutehtäviä. Näitä taitojaan hän on jonkin verran pystynyt harjaannuttamaan erilaisissa sairaalassa toimivissa ryhmissä. Veikko osallistuu osastolla siivous- ja keittiötehtäviin ja on työssään yleensä huolellinen ja luotettava, vaikka lannistuukin toisinaan helposti. Vapaa-aikanaan Veikko osallistuu aktiivisesti osaston erilaisiin ryhmätoimintoihin.

Veikon ei-toivottu käyttäytyminen on lähes olematonta. Hän saattaa pilailta toisten kustannuksella tai valehdella hieman omaksi edukseen. Veikko pelkää tuntemattomia ihmisiä ja on arka outojen ihmisten seurassa. Häntä kuvataan epäluuloiseksi ja hän luulee, että kaikki ovat häntä vastaan. Hänen itseluottamuksensa on myös hyvin vähäinen. Toisinaan hän puhuu itsemurhasta ja hän pelkää tekevänsä pahaa itselleen. Tällaisina hetkinä hän toivoo kuolevansa ja ajattelee että muutkin toivovat. Hänen säännöllinen lääkityksensä sisältää rauhoittavia psykoosilääkkeitä sekä antabusiä.

Alkoholiongelman takia Veikkoa on siirretty useita kertoja osastolta toiselle. Välillä suljetulle osastolle, välillä taas takaisin avo-osastolle. Välillä hän on ollut jonossa myös niin sanotulle kehitysvammaisten osastolle. Osasto, jolla Veikko on tällä hetkellä, on niin sanottu oppimisterapeuttinen hoitoyhteisö. Hänelle on suunniteltu ja kokeiltukin erilaisia asumismuotoja, mutta sopivaa paikkaa ei tunnu löytyvän. Hän on kokeillut itsenäistä asumistakin tietyin tukitoimin, minkä seurauksena hän on ollut periodiluonteisesti niin sanotussa intervallihoidossa osastolla. Hänen oma kokemuksensa on, että hän ei pärjää itsenäisessä asumisessa. Myös hoitajien arvion mukaan hän ei pysty itse kontrolloimaan juomistaan tai yksin asuessaan joutuu helposti 'kavereiden' hyväksi käytön kohteeksi. Hän pelkää, että joutuu sairaalasta pois ja sairaalapaikan turvataksaan hän tietoisesti käyttäytyy sairaalassa huonosti. Hänelle on suunniteltu myös asuntolapaikkaa kehitysvammahuollon palveluista, mutta hän ei itse halua siirtyä kehitysvammapalveluiden piiriin.

Edellinen on kuvausta 'akuutiksi' luonnehtimani Veikon tilanteesta. Akuutit (n=4) olivat kaikkein lähimpänä muita, ei-kehitysvammaiseksi luokiteltuja psykiatrisen sairaalan potilaita. Heidän yhtäjaksoinen sairaalassaoloaikansa oli muihin verrattuna melko lyhyt ja vaihteli kolmesta kuuteen vuoteen. Heillä kaikilla niin sanottu päädiagnoosi oli jokin muu kuin kehitysvamma: skitsofrenia,

psykoottiset piirteet tai alkoholismi. Nykyisten kriteerien mukaan kaikkia heitä ei olisi voinut luokitella kehitysvammaisiksi, sillä kehitysvammadiagnoosi oli tehty vasta aikuisiällä, esimerkiksi toimintakyvyn heikettyä alkoholismiin tai psykoosin seurauksena. Kehitysvammaisuuden aste oli arvioitu kaikilla lieväksi. Oman hoitajan arvioinnissa tai aikaisemmissa diagnooseissa muutaman oli arvioitu olevan lähinnä *heikkolahjainen*. Kenelläkään ei ollut varsinaisia lisävammoja. Heidän koulutus- ja työtaustansa poikkesivat myös muista ryhmistä, sillä kaikki olivat vähimmilläänkin aloittaneet tavallisen koulun. He olivat käyneet muutama luokan, siirtyneet apukouluun tai keskeyttäneet koulun ongelmien ilmaantua. Kokemuksia työelämästäkin oli karttunut.

‘Akuutit’ olivat kaikki tulleet sairaalaan kotoaan. Iäkkäimmät heistä olivat kokeilleet suhteellisen itsenäistäkin asumista joko itsellisesti yksin, avioliitossa tai melko kevyiden tukipalvelujen turvin asuen. Nuorin heistä asui edelleen vanhempiensa kanssa ja vanhemmat osallistuivat aktiivisesti hoidon ja kuntoutuksen suunnitteluun. Yhteistyö perheiden kanssa vaihteli, vaikka kaikilla olikin aktiiviset suhteet kotiin. Joidenkin sisarukset tai vanhemmat olivat aktiivisesti mukana hoidon ja kuntoutuksen suunnittelussa, osan yhteydenpito sairaalaan oli satunnaisempaa. Yhteydenpito lapsuuden kotiin tai sisaruksiin oli edelleenkin säännöllistä, vähimmilläänkin se oli melko säännöllisiä puhelinkeskusteluja ja vierailuja omaisten päivänä, mutta myös vanhempien tai perheenjäsenten aktiivista osallistumista hoidon suunnitteluun.

Asumistaustasta päätellen ‘akuuteilla’ oli ollut, ainakin ajoittain, suhteellisen hyvät itsenäisen elämisen taidot, mutta ne vaihtelivat kulloisenkin toimintakyvyn ja ‘sairaudentilan’ mukaan. Arviointihetkellä omatoimisuus oli hyvin eri tasoista ja tästä johtuen myös päivätoiminta sairaalassa oli hyvin vaihtelevaa. Toimintakyvyn ollessa heikko osallistuminen erilaisiin ryhmiin tai osaston töihin tarttuminen oli vaikeaa ja edellytti huomattavan paljon tukea ja ohjausta. Päivätoimintaa kuvattiinkin myös oleiluksi. Varsinainen ei-toivottu käyttäytyminen oli kaikilla heillä melko vähäistä, mutta silti päivittäisessä toiminnassa keskeiset ongelmat aiheutuivat psykoottisista piirteistä, esimerkiksi harhoista tai levottomuudesta, masennuksesta sekä liiallisesta alkoholin käytöstä. Jokainen heistä oli jossain vaiheessa joko puhunut itsemurhasta tai yrittänyt itsemurhaa. Heidän kohdallaan vaikutti jatkuva käyttäytymisen ongelmien sekä psykiatrisen sairaalahoidon tarpeen ja tarkoituksenmukaisuuden arviointi toimivalta: heidät kotiutettiin tilanteen sekä kotona että sairaalassa niin salliessa. Kun elämä sairaalan ulkopuolella kävi liian hankalaksi he palasivat takaisin osastolle vanhempiensa, naapureiden, poliisin tai terveyskeskuksen henkilökunnan myötävaikutuksella. Psykiatrisen sairaalahoidon arviointiin kaikille heille tutkimushetkellä melko tarkoituksenmukaiseksi, sillä heidän arviointiin tarvitsevan paljon *valvontaa ja huolenpitoa*.

Palvelujärjestelmän kehittämiseksi akuutit henkilöt tarjoavat mielestäni kaikkein suurimman haasteen, sillä heidän palvelujen ja tuen tarpeensa vaihtelee ennakoitavalla tavalla. Toisaalta he ovat toisinaan varsin omatoimisia ja itsenäisiä, mutta esimerkiksi alkoholiongelmien, itsetuhoisen käyttäytymisen ja vaihtelevien psykoottisten oireiden takia tarvitsevat ajoittain paljon huolenpitoa. Vanhempien ikäännyttyä tai kuoltua sopivaa asumismuotoa sairaalahoidon ‘välilläsoille’ tai pysyvämpään sairaalasta pois muuttamiseen on vaikea löytää,

vaikka erilaisia vaihtoehtoja on paljon tarjolla. Esimerkissä esittelemäni Veikon kohdalla oli kokeiltu alkoholisteille tarkoitettua asuntolaa ja kevyesti tuettua itsenäistä asumista. 'Akuuttien' asettuminen muihin asumismuotoihin epäonnistuu ja he palaavat sairaalaan. He tarjoavat myös haasteen asenteiden kehittymiselle, sillä monia asioita osaavina ja, ainakin näennäisesti itsenäisinä, heiltä odotetaan usein suurempaa selviytymistä ja suoriutumista kuin mihin he kykenevät. Epäonnistumiset ja jatkuvat kokeilut aiheuttavat pettymyksiä ja kuten Veikko itse asian ilmaisee: *edestakaisin kulkeminen on raskasta.*

7.4 Pompotellut ja kysymys keskeisistä ongelmista

Pirjo on 37-vuotias. Hän on nuorin perheen neljästä lapsesta. Jo 3-4 vuotiaana Pirjo on ollut poikkeuksellisen arka ja aggressiivinen. Hän on käynyt ensimmäisen luokan koulua, mutta sitten koulunkäynti on vaikeutunut käyttäytymiseen liittyvien ongelmien vuoksi eikä häntä ole sen jälkeen kokeiluista huolimatta hyväksytty edes erityiskoulun oppilaaksi. Yhdeksän vuotiaana hänellä todettiin autistisia piirteitä ja lapsuusiän skitsofrenia. Häntä on siirrelty useaan kertaan erilaisten laitosten välillä, viimeisimmäksi keskuslaitoksen ja psykiatrisen sairaalan välillä. Käyttäytymisen ja mielenterveyden ongelmat ovat kuitenkin olleet viime aikoina niin hallitsevia, että hänelle on suunniteltu nyt psykiatrisesta sairaalasta pysyvämpää sijoituspaikkaa, vaikka hoitajan arvion mukaan opetuksen kannalta kehitysvammalaitos saattaisi olla Pirjolle parempi asumismuoto. Viimeiset neljä vuotta hän onkin viettänyt psykiatrisessa sairaalassa. Tullessaan hän on ollut aggressiivinen ja harhainen, mutta on myöhemmin rauhoittunut. Tällä hetkellä hän on niin sanotulla kehitysvammaisten osastolla. Skitsofrenian lisäksi hänellä on diagnosoitu kehitysvamma, joka viimeisimmän arvion mukaan on lievä.

Pirjo selviää melko itsenäisesti päivittäisistä toimistaan, mutta tarvitsee usein kehotusta tai pientä avustusta. Hän ei liiku yksin osaston ulkopuolella. Pirjo ilmaisee itseään puhumalla, mutta joskus hänen on hyvin vaikea ilmaista itseään. Usein hän puhuu myös itsekseen ja toistelee samaa lausetta. Hän osaa lukea hyvin ja kirjoittaa oman nimensä. Pirjo ei käy töissä osaston ulkopuolella, mutta auttaa osastolla pienissä talousaskareissa. Pirjo on lyhytjännitteinen ja tarvitsee jatkuvaa ohjausta ja kannustusta pystyäkseen keskittymään yhteen tehtävään. Hänen sosiaaliset taitonsa ovat heikot; ryhmässä hän tarvitsee jatkuvaa kannustusta ja hän suuttuu helposti, jos ei saa tahtoaan läpi.

Toisinaan Pirjo käyttäytyy väkivaltaisesti ja saattaa tönäitä tai kuristaa toisia. Enimmäkseen hän uhkailee sanallisesti ja nimittelee toisia. Hän myös kirkuu, huutaa ja häiritsee toisten töitä. Pirjo ei tule hyvin toimeen toisten kanssa, vaan on mieluummin yksin. Hän saattaa istua pitkään paikoillaan polvet leuan alla ja katsella toisia. Hän käyttää säännöllisesti rauhoittavia psykoosilääkkeitä ja ahdistusta lieventäviä lääkkeitä.

Pirjon perhe on ollut aikojen kuluessa varsin aktiivinen hoidon suunnittelussa ja toteutuksessa. Vanhempien ikäännyttyä yhteydenpito on vähentynyt ja sisko käy tapaamassa Pirjoa sairaalassa muutaman kerran vuodessa.

'Pompotellut' (n=2) eivät näyttäneet kuuluvan minnekään. Heillä oli takanaan muihin verrattuna suhteellisen lyhyt yhtäjaksoinen sairaalasijoitus: vuodesta kolmeen vuotta. Kuitenkin heillä oli takanaan useita aikaisempia hoitajaksoja. Heitä yhdisti epävarma tai epäselvä diagnostiikka, toisen kohdalla päädiagnoosi oli lapsuusiän skitsofrenia ja toisella kehitysvammaisuus. Molemmat oli arvioitu lievästi kehitysvammaisiksi ja kummallakin todettu psykoottisia piirteitä. Lisävammoina tai sairauksina mainittiin toisella autistisuus ja toisella heikko näkö,

huono kuulo ja epilepsia, vaikka virallisiksi diagnooseiksi nämä eivät olleet koskaan heidän kohdallaan tulleetkaan. Asiakirjat osoittivat, ettei heidän käyttäytymiselleen oltu vuosienkaan arviointien seurauksena saatu selkeää ja varmaa tulkintaa. Osaksi epäselvästä diagnostiikasta ja toisaalta epäselvästä ja muuttuvasta palvelujen tarpeesta johtuen heitä olikin vuosikymmenien ajan pompoteltu paikasta toiseen: keskuslaitokseen, psykiatriseen sairaalaan, opetuskotiin, vanhainkotiin ja vanhempien luo lapsuuden kotiin. Sairaalassakin heitä siirrettiin osastolta toiselle: viimeisen vuoden aikana toinen heistä oli vaihtanut osastoa viisi kertaa siirtyen kolmen eri osaston välillä.

Käyttäytymiseen liittyvät ongelmat olivat molemmilla hyvin monimuotoisia. Toisen kohdalla ongelmat olivat alkaneet jo varhain: 3-4 vuoden iässä hän oli ollut poikkeuksellisen arka ja aggressiivinen ja 9-vuotiaana hänellä diagnosoitiin lapsuusiän skitsofrenia. Koulunkäynti keskeytyi jo ensimmäisen luokan jälkeen. Toisen kohdalla ongelmat ilmaantuivat myöhemmin ja ennen laitoshoitoon päättymistään hän ennätti olla mukana työelämässäänkin työskennellen kotiapulaisena.

Itsenäisen elämisen taidot olivat molemmilla melko heikot ja ei-toivottu käyttäytyminen runsasta ja monimuotoista. Ei-toivotussa käyttäytymisessä korostuivat aggressiivisuus, harhat ja nopeat mielialojen vaihtelut, jotka nähtiin heidän kohdallaan myös keskeisiksi ongelmiksi.

Heidän kohdallaan käytiin jatkuvaa pohdintaa siitä, mikä heidän diagnoosinsa oli ja minne he kuuluvat: kuuluivatko he esimerkiksi psykiatriseen sairaalaan vai kehitysvammahuollon palveluihin. Eri tahojen välinen kirjeenvaihto keskittyi perustelemaan palvelujen riittämättömyyttä tai soveltumattomuutta kyseiselle henkilölle. Vanhempien rooli hoidon suunnittelussa oli varsin aktiivinen. Yhteydet lapsuuden kotiin olivatkin säilyneet tiiviinä, mutta vanhemmat eivät olleet valmiita ottamaan heitä enää kotihoitoon. Heitä pompoteltiin heidän kulloisestakin tilastaan tai hallinnollisista päätöksistä johtuen milloin keskuslaitokseen ja milloin taas takaisin sairaalaan ja välillä myös kotiin. Viimeksi toisen kohdalla oli päätetty pidempiaikaisesta sijoituksesta psykiatriseen sairaalaan, toinen oli jonossa keskuslaitokseen.

'Pompoteltujen' kohdalla keskeisimmäksi nousee kysymys siitä, mikä heidän keskeisin ongelmansa on ja mikä taho heidän palvelujen ja tuen tarpeeseensa pysyy tarkoituksenmukaisimmin vastaamaan. Lähinnä heidän kohdallaan kysymys on kehitysvammahuollon ja mielenterveyspalvelujen osaamisen tarkoituksenmukaisesta yhdistämisestä.

7.5 Moniongelmaiset ja monialainen palvelujen tarve

Leila on 41-vuotias, lievästi/keskivaikeasti kehitysvammainen, kuuro nainen. Diagnostisten arvioiden mukaan hän ei ole mielisairas, vaan kehitysvammainen ja käytöshäiriöinen. Leila on vuoden vanhana sairastunut tuberkuloottiseen aivokalvontulehdukseen, minkä seurauksena hän on kuuroutunut. Muutamaa vuotta myöhemmin hän on alkanut saada epileptisiä kohtauksia.

Leilan kotiolot ovat olleet vaikeat: äidillä on ollut vaikeita psyykkisiä ongelmia eikä isä ole koskaan hyväksynyt lastaan. Sittemmin isä on kuollut. Leila sijoitettiin

lastenkotiin kolmevuotiaana. Siellä hänen todettiin olevan levoton ja vaikeahoitoinen ja hänet siirrettiin 12-vuotiaana ensimmäisen kerran psykiatriseen sairaalaan. Tämän jälkeen häntä on siirretty psykiatrisesta sairaalasta toiseen ja välillä keskuslaitokseen. Viimeiset 20 vuotta hän on ollut yhtäjaksoisesti psykiatrisessa sairaalassa.

Leilan itsenäisen elämän taidot ovat hyvät: hän ruokailee itsenäisesti, vaikka pudotteleekin ruokaa syödessään tai saattaa ottaa ruokaa toisten lautaselta. Hän huolehtii myös peseytymisestään, pukeutumisestaan ja vaatetuksestaan itse. Hän liikkuu itsenäisesti sairaala-alueen ulkopuolella. Kuuroutta lukuun ottamatta hän on fyysisesti normaalisti kehittynyt.

Kuulovamma vaikeuttaa kommunikointia toisten ihmisten kanssa. Leilan puheesta ei saa selvää, vaan hän ilmaisee itseään ilmeillä ja eleillä sekä muutamilla sanoilla. Leila on käynyt vähän "kuurojen koulua" ja osaa joitakin viittomia, mutta osastolla ei ole viittomakielentaitoista henkilökuntaa. Leila osaa myös kirjoittaa ja lukea jonkin verran.

Sairaalassa Leila työskentelee ulkotyöporukassa, joka huolehtii mm. sairaalan pihan siisteydestä ja pyykin pesulaan viemisestä. Päivätoimintaan sisältyy erilaisten taloustöiden ja perustoimintojen harjoittelua osastolla. Hän tekee monimutkaisiakin työtehtäviä; on luotettava, vastuuntuntoinen ja yhteistyökykyinen työntekijä, vaikkakin melko itsekäs.

Leila hakee huomiota ja ystäviä kaikilla mahdollisilla keinoilla. Hän on usein liian tuttavallinen vieraita kohtaan ja häntä käytetään helposti seksuaalisesti hyväksi. Leilalla on hoitajan arvion mukaan epärealistinen ja liian korkea käsitys itsestään. Häntä on myös kuvattu sanoilla huomionkipeä, aggressiivinen ja vaikea. Leilalle on tehty lobotomia, minkä seurauksena hänen aikaisemmin erittäin runsaan aggressiivisen käyttäytymisensä on arvioitu vähentyneen. Osastolla käytössä oleva "vastuutasomalli" on myös auttanut Leilaa hillitsemään aggressiivista käyttäytymistään. Edelleen hän käyttäytyy väkivaltaisesti ihmisiä tai tavaroita kohtaan. Suuttuessaan hän on rikkonut mm. tekohampaansa. Koska hän ei kuuroutensa takia saa kaikkea sanottua, hän saattaa "haukkua" toisia näyttämällä, että toinen on lihava tai elehtimällä "rivosti". Leila saattaa myös vahingoittaa itseään esimerkiksi puremalla ja repimällä. Hänelle on sattunut runsaasti erilaisia hoitoja vaativia haavereita. Leila kiusaa ja komentelelee sekä häiritsee toisten touhuja. Hän rikkoo sääntöjä ja suuttuu, jos häntä käsketään. Hän käyttää kuuroutta hyväkseen kieltäytymällä katsekontaktista silloin, kun häntä käsketään tekemään jotakin. Kirkuminen ja huutaminen ovat hänelle tyypillisiä käyttäytymistapoja. Häntä epäillään usein varastamisesta ja valehtelemisesta. Kaiken kaikkiaan hänen ei-toivottu käyttäytymisensä on hyvin runsasta. Leilalla on erittäin runsas jatkuva lääkitys.

Leilan ei ole todettu tarvitsevan enää psykiatrasta laitoshoidoa, vaan hänen on arvioitu voivan muuttaa keskuslaitokseen tai muuhun vastaavaan laitokseen.

'Moniongelmaisia' (n=5) voisi kuvata kaikkein perinteisimmiksi "laitoshoidokeiksi". Tyypillisimmin moniongelmaiseksi luonnehtimieni henkilöiden tuen ja palvelujen tarve oli suuri. Ongelmien monialaisuudesta johtuen heidän hoitonsa ja kuntoutuksensa tarjosi haasteita moniammatilliselle yhteistyölle ja laajemmalle asiantuntijaverkostolle kuin mitä psykiatrinen sairaala tarjosi. Kehitysvammaisuuden sekä mielenterveyden ja käyttäytymisongelmien lisäksi heillä oli kaikilla joitakin seuraavista lisävammoista tai sairauksista: vaikea kuulovamma (n=2), liikuntavamma (n=2), epilepsia (n=3), heikko näkö (n=1) ja autistiset piirteet (n=1). Moniongelmaiset erottuivat edellisistä ryhmistä pitkän sairaalassaolonsa takia. He olivat kaikki tulleet sairaalaan toisesta laitoksesta: vanhainkodista, opetuskodista tai kehitysvammalaitoksesta. Moniongelmaiset olivat diagnoosiensa mukaan selvästi ensisijaisesti kehitysvammaisiksi luokiteltuja: neljän päädiagnoosi oli kehitysvammaisuus ja yhden epilepsia. Arviointiin liittyvät ongelmat liittyivät heidän kohdallaan selkeästi mielenterveyden ja käyttäytymisen ongel-

miin. Yhdellä heistä ei ollut varsinaista psykiatrista diagnoosia, vaan pelkästään kehitysvammadiagnoosin yhteydessä maininta käyttäytymisongelmista. Yhden kohdalla ei ollut edes tätä mainintaa. Kehitysvammaisuuden arvioitu taso vaihteli syvästä lievään.

'Moniongelmaiset' olivat kaikki jo koulunaloitussäässä syrjäytyneet opetuksesta. Osa oli niin vaikeavammaisiksi luokiteltuja ja jo varhaislapsuudessa laitokseen päätyneitä, että heidän ei oltu alun alkaenkaan katsottu kuuluvan opetuksen tai koulutuksen piiriin. Kukaan heistä ei ollut käynyt tavallista koulua yleisopetuksen puolella, vaan kouluikänsä oli kuulunut esimerkiksi vuosi kuurojen koulua tai opiskelua niin sanotussa opetuskodissa. Opetukseen osallistuminen ei kuitenkin ollut vaikeaa *vaikeahoitoisuuden* ja *levottomuuden* takia.

Itsenäisen elämisen taidoissaan moniongelmaiset olivat koko ryhmän (n=17) heikoimpia. Omatoimisuutta rajoittivat selkeästi lisävammat, kuten liikuntavamma tai heikot kognitiiviset taidot. Yhden henkilön itsenäisen elämisen taidot olivat muita jonkin verran paremmat, mutta hänen vaikea kuulovammasa vaikeutti kommunikoimista. Lisävammat vaikeuttivat myös vuorovaikutusta ja kommunikointia toisten kanssa. Ei-toivottu käyttäytyminen vaihteli suuresti koko ryhmään verrattuna ääripäästä toiseen. Myös ilmenemismuodoiltaan se oli moninaista vaihdellen aggressiivisuudesta erikoiseen ääntelyyn ja toistavaan puheeseen. Vain yhdellä vaikeasti kehitysvammaiseksi arvioidulla henkilöllä oli mainintoja psykoottisista ja autistisista piirteistä. Hän oli myös ainoa, jonka kohdalla psykiatrinen sairaalahoito arvioitiin jokseenkin tarkoituksenmukaiseksi. Tarkoituksenmukaisuutta perusteltiin lähinnä henkilön vaikeilla käyttäytymisongelmilla sekä sillä, että hänen kohdallaan muutto toiseen ympäristöön pitkän sairaalassa olon jälkeen nähtiin liian suureksi ja uhkaavaksi muutokseksi. Keskeiset ongelmat olivat hyvin moninaisia ja liittyivät henkilöiden lisävammoihin. Kommunikoinnin vaikeus ja väkivaltainen käyttäytyminen olivat keskeisiä kuulovammaisten henkilöiden kohdalla. Myös liikkumisen vaikeus ja sopivan lääkityksen puuttumiseen mainittiin selkeästi painokkaammin kuin muiden ryhmien kohdalla.

Aktiivinen yhteydenpito vanhempiin oli tavallisimmin katkennut jo lapsuuden laitossijoitusvaiheessa. Sisaruksia tiedettiin olevan, mutta he eivät juurikaan vierailleet sairaalassa. Joku kävi yllättäen esimerkiksi 20 vuoden tauon jälkeen. Sisarukset pitivät yhteyttä lähinnä lähettämällä postia tai vierailemalla sairaalassa silloin tällöin.

Moniongelmaisten henkilöiden tarve moniammatillisiin palveluihin ja eri alojen ammattilaisten yhteistyöhön on ilmeinen. He olivat systemaattisesti syrjäytyneet palveluista, jotka on helppo nähdä heille tarkoituksenmukaisina ja jopa käyttäytymisen ongelmia lievittävinä. Selkeimpänä esimerkkinä voi mainita puhetta korvaavan vaihtoehtoisen kommunikaation kehittämisen esimerkiksi viittomakielen avulla. Joidenkin kohdalla kehitysvammaisuuteen liittyvät ongelmat ovat niin keskeisiä, että vähimmilläänkin siirtyminen kehitysvammahuollon palveluihin ja sitä kautta mahdollisesti myös kehitysvammaisten oppimisen ohjaamisen asiantuntijuuden saavuttaminen voisi tukea heidän itsenäisen elämisen taitojensa kehittymistä.

7.6 Unohdetut – jonossa muualle

Matti on 42-vuotias keskiasteisesti kehitysvammaiseksi luokiteltu mies. Hän on tullut sairaalaan 25 vuotta sitten asuttuaan sitä ennen yhdeksän vuotta opetuskodissa. Opetuskodissa hän on ollut levoton ja aggressiivinen ja hänellä on ollut skitsofrenisia oireita. Psykiatrisessa sairaalassa hän on sijoitettuna niin sanotulle kehitysvammaisten osastolle. Tällä hetkellä hänellä ei ole tarvetta psykiatriseen laitoshoitoon, vaan tarkoituksenmukaisimmaksi asumismuodoksi on arvioitu kehitysvammalaitos.

Matin itsenäisen elämisen taidot ovat melko hyvät, vaikka hän tarvitseekin jonkin verran apua lähinnä peseytymisessä sekä ulkonäöstään ja vaatteistaan huolehtimisessa. Motorisesti hän on normaalisti kehittynyt. Matti liikkuu itsenäisesti sairaala-alueen ulkopuolella.

Matti viettää päivät osastolla enimmäkseen "toimettomana tarkkaillen". Hän osaa kirjoittaa oman etunimensä ja lukea joitakin sanoja, sillä hän yleensä tietää, mitä ilmoitustaululla on. Hän osaa myös tehdä yksinkertaisia laskutehtäviä. Matti on hyvin "opinhaluinen" ja haluaa harjoitella kirjoittamista ja laskemista kahden kesken hoitajan kanssa, eikä tuloksia saa näyttää muille. Pyydettyäessä hän on innokas tekemään erilaisia pieniä tehtäviä ja töitä, esimerkiksi hakemaan pyykkiä tai käymään kanttiinissa niiden puolesta, jotka eivät siihen itse pysty. Työssään Matti on yleensä luotettava. Tavaroiden suhteen Matti ei ole luotettava, sillä hän saattaa piilottaa ja lainata toisten tavaroita. Hän esimerkiksi vie toisten vaatteita ja pukee ne ylleen, koska haluaa olla nopeasti pukeissa. Hän saattaa myös ottaa toisen lakanan käyttöönsä halutessaan salata kasteleensa omansa. "Metkut tulevat kuitenkin yleensä ilmi, kun Matti aloittaa: "En kyllä pyydä anteeksi..." Pyytää kuitenkin lopulta anteeksi kädestä pitämällä sekä sanallisesti.

Matin ei-toivottu käyttäytyminen on melko tavallista, mutta harmitonta. Hän seuraa tarkkaan toisten tekemisiä ja sanomisia, kuuntelee esimerkiksi raportteja salaa ja "tiedottaa niistä eteenpäin", usein asiaa hieman muunnellen. Fyysisesti Matti ei ole kovin väkivaltainen: hän saattaa joskus lyödä toisia tai "pistää sormen toisen mukiin". Ovia ja seiniä hän käsittelee kovakouraisesti esimerkiksi hangaten kyynärpäillään, jolloin maali kuluu niistä.

Matti pelkää vieraita ihmisiä; hän on arka sosiaalisissa tilanteissa ja peittää toisinaan kasvonsa ryhmätilanteissa. Hän liikehtii levottomasti kävellen varpaillaan edestakaisin lattialla. Hän toistelee samaa lausetta, jos asia on hänelle tärkeä, niin kauan kunnes tulee jokin uusi asia tilalle.

Matti käyttää säännöllisesti rauhoittavia psykoosilääkkeitä ja ahdistusta lieventäviä lääkkeitä. Tällä hetkellä suurimpana ongelmana on levottomuus. Matti myös näpistelee toisten tavaroita esimerkiksi tupakoita. Ajoittain hän on myös väkivaltainen toisia potilaita kohtaan. Hoitajan arvion mukaan on vaikea kuvitella hänelle muuta sijoituspaikkaa.

Matti ei pidä juurikaan yhteyttä sukulaisiinsa; äiti on vanha ja sairas ja käy katsomassa Mattia hyvin harvoin.

'Unohdetut' (n=6) olivat olleet sairaalassa yhtäjaksoisesti pitkään ja viettäneet sairaalassa jopa vuosikymmeniä ilman selkeää syytä. Osasto oli myös pysynyt pitkään samana. Osa oli jo jonossa jonnekin muualle, kuten esimerkiksi oman kunnan palvelutaloon tai keskuslaitokseen, mutta joillekin ei osattu nimetä *parempaa* sijoituspaikkaa. Heillä ei todettu tarvetta psykiatriseen sairaalahoitoon ja heidän itsenäisen elämisen taitonsa olivat melko hyvät. Kaikilla heillä oli sekä kehitysvammadiagnoosi että diagnoosi skitsofreniasta tai tarkemmin määrittelemättömästä psykoosista. Kehitysvammaisuuden taso oli kolmella arvioitu lieväksi ja kahdella keskivaikeaksi. Yhden henkilön kehitysvammaisuuden tasoa ei oltu arvioitu. Epilepsiaa (n=1) lukuun ottamatta heillä ei ollut mitään lisävammoja tai sairauksia. Sairaalaan tulon syynä olivatkin olleet selkeät käyttäytymiseen liitty-

neet ongelmat, mutta nykyisellään ne olivat melko vähäisiä, esimerkiksi toisten tavaroiden näpistelyä tai lapsekkaaksi luonnehdittua käytöstä.

Eri henkilöiden päivätoiminta vaihteli paljon. Parhaimmillaan se oli säännöllistä suojatyössä käymistä ja omaehtoista harrastamista, kuten kirjastossa ja lenkillä käymistä tai aktiivista osallistumista sairaalan erilaisiin toiminta- ja terapiaryhmiin, mutta vähimmillään osallistumista vähäisiin taloustöihin osastolla.

‘Unohdettujen’ keskeiset ongelmat olivat osaksi ei-toivotun käyttäytymisen mukaisia: levottomuutta, näpistelyä, väkivaltaisuutta tai toisaalta arkuutta, epävarmuutta, eristyneisyyttä ja ujoutta. Tässä ryhmässä suurimpina ongelmina mainittiin myös päivittäinen avuntarve. ‘Unohdettujen’ arvioitiin hyötyvän kohdennetummasta, yksilöllisestä ohjauksesta itsenäisen elämisen taitojen kehittämisessä kuin mihin sairaalassa oli mahdollisuuksia. Arvioitiin, että kehitysvammahuollon palveluihin pääseminen olisi ollut hyväksi erityisesti oppimisen kannalta. Sairaalassa ei ollut aina heille soveltuvia ryhmiä, eikä mahdollisuuksia yksilölliseen opetukseen ja ohjaukseen. Yhteydenpito sukulaisiin oli satunnaista ja pääasiassa sukulaisten aloitteesta tapahtuvaa.

Porrasteinen kuntoutusjärjestelmä erilaisine valikoitumisprosesseineen on unohdettujen kohdalla keskeisin ongelma. Pitkän sairaalassa olon ja laitostumisen jälkeen itsenäisen elämisen taitojen kehittyminen avoimemmassa asumismuodossa selviämiseen ovat puutteelliset, vaikka toisaalta oppimisvalmiuksia ja -halukkuutta olisi. Tarkoituksenmukaisia asumismuotoja on melko helppo löytää jo nykyisestäkin palvelujärjestelmästä, mutta tilaa ja paikkoja ei ole riittävästi, vaan henkilöt joutuvat vuosikausien ajan *jonottamaan* muualle.

8 HAASTEITA PALVELUJÄRJESTELMÄN KEHITTÄMISELLE

Tutkimukseni tehtävänä oli selvittää, keitä psykiatrisissa sairaaloissa olevat kehitysvammaisiksi luokitellut henkilöt ovat ja millaista heidän hoitonsa, kuntoutuksensa ja päivätoimintansa on ollut. Tarkastelin myös kasvatuksellisten menetelmien näkymistä osana hoitoa ja kuntoutusta. Tutkimukseni rajaus oli alusta alkaen tietyiltä osin selkeä. Tarkasteluni ulkopuolelle jäivät puhtaasti hoidolliset toimenpiteet, mutta myös käyttäytymisen ja mielenterveyden ongelmien kannalta keskeinen lääkehoito. Keskeisin aineistoni oli asiakirja-aineisto, jonka sisältö, muoto ja asioiden kirjaamisperinne ovat kehittyneet aikojen saatossa tietynlaiseksi. Aineiston luonteesta ja laadullisesta tutkimusotteesta johtuen en pyrkinyt arvioimaan löydösteni yleistettävyyttä tai käytettyjen menetelmien vaikuttavuutta ja tuloksellisuutta, vaan pyrin kuvaamaan tiettyjä asioita ja niihin sisältyntä variaatiota. Variaation kuvaamiseksi nostin aineistokuvauksissa esille myös yksityiskohtaisia ja kriittisiä esimerkkejä.

Kyseessä on suurelta osin asiakirjojen välittämä kuva, ei kuvaus osastoilla eletystä ja koetusta todellisuudesta tai hoidon ja kuntoutuksen kokonaisvaltaisesta toteutumisesta. Laajemman näkökulman jäljittäminen olisi edellyttänyt toiminnan havainnointia sekä henkilökunnan että kehitysvammaisiksi luokiteltujen henkilöiden haastattelemista. Tämän aineiston lisänä ne olisivat ehkä tuoneet esille monipuolisempia tulkintoja asiakirjoissa niukasti kuvatuista tilanteista ja mikä vielä tärkeämpää, enemmän kuvauksia onnistumisesta ja hyvistä hetkistä. Aineiston historiallisen ulottuvuuden rinnalla haastattelujen ja havainnoinnin anti olisi kuitenkin ollut rajallinen.

8.1 Tutkimuksen keskeiset löydöt

Tutkimuksessani mukana olleet henkilöt olivat keskenään hyvin erilaisia. Osa heistä oli tullut psykiatriseen sairaalaan kotoaan, eli niin sanotusta luonnollisesta

ympäristöstä, ja osa toisesta laitoksesta. Yhtäjaksoinen sairaalassaoloaika vaihteli vuodesta yli 30 vuoteen. Diagnooseiltaan he olivat hyvin heterogeeninen ryhmä: kehitysvammaisuuden arvioitu taso vaihteli lievästä syvään ja mielenterveyden ongelmat psykoosista lähes olemattomiin käyttäytymisen ongelmiin. Myös heidän itsenäisen elämisen taitonsa ja ei-toivottu käyttäytymisensä olivat sekä laadultaan että määrältään erilaisia. Eroista huolimatta psykiatrisissa sairaaloissa olleiden kehitysvammaisiksi luokiteltujen henkilöiden välillä oli myös yhdistäviä tekijöitä, joiden perusteella päädyin **tyypittelemään** henkilöt neljään eri ryhmään: akuutteihin, pompoteltuihin, moniongelmaisiin ja unohdettuihin.

Hoidon tavoitteet ja käytetyt menetelmät oli kirjattu väljästi hoitosuunnitelmiin. Tavoitteet ja käytetyt menetelmät pysyivät usein vuosikausia samoina. Tavoitteissa korostui itsenäisen elämisen taitojen ja sosiaalisten taitojen paraneminen, joka tarjosikin selkeän haasteen oppimiselle ja oppimisen tukemiselle. Päivätoiminta vaihteli aktiivisesta ja tavoitteellisesta toiminnasta lähes toimittoimaan oleiluun. Toiminta oli pääasiassa erilaisiin ryhmiin osallistumista ja taloustöiden tekemistä osastolla. Kehitysvammaiseksi luokitellulle henkilölle oli vaikea löytää sopivaa ryhmää, sillä hänen nähtiin tarvitsevan paljon ohjausta ja tukea ja hänen käyttäytymisensä ryhmässä häiritsi muita. Erilaisissa ryhmissä pyrittiin kuitenkin mahdollisuuksien mukaan tukemaan kehitysvammaisen henkilön itsenäisen elämisen taitojen harjoittelua. Jotkut henkilöt jäivät lähes kaiken aktiivisen toiminnan ulkopuolelle. Sairaalassa ei ollut tarjolla joidenkin henkilöiden oppimisen ja kommunikoinnin kannalta tarpeellisia palveluja, kuten viittomakielistä henkilökuntaa tai mahdollisuutta puhetta korvaavan, vaihtoehdoisen kommunikaatiomenetelmän harjoitteluun. Vain muutaman tutkimuksessani mukana olleista henkilöistä arvioitiin tarvitsevan psykiatrista sairaalahoidoa. Sopivaa ja tarkoituksenmukaista asuinpaikkaa oli kuitenkin vaikea löytää tai soveltuviksi arvioiduissa asumismuodoissa ei ollut vapaita paikkoja.

Kasvatukselliset menetelmät näkyivät vahvasti heidän käyttäytymisongelmiensa kohtaamisessa: toisaalta systemaattisina oppimis- ja käyttäytymisterapeuttisina ohjelmina ja toisaalta arjen tilanteissa käytettyinä toimintamenettelyinä. Systemaattiset ohjelmat olivat selkeitä behaviorististen oppimisteorioiden varaan rakennettuja seuraamusjärjestelmiä, joiden vaikuttavuutta ei kuitenkaan systemaattisesti havainnoitu. Ohjelmien sovelluksiin vastuutasomenettelyineen liittyi hoitohenkilökunnan näkemysten mukaan kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla ongelmia ja sovelletut menetelmät saattoivat johtaa rangaistusten kierteeseen. Seuraamuksina käytetyt palkkiot tai rangaistukset olivat etuoikeuksia ja toiminnan vapautta tai toisaalta vapauden rajoittamista ja menetettyjä etuisuuksia ja liittyivät siten läheisesti päivittäisiin toimintoihin.

Arjen tilanteissa käytetyt, mahdollisesti heikommin tiedostetut kasvatukselliset menetelmät olivat lähinnä palkkioita, uhkauksia ja rangaistuksia. Myös eristäminen oli usein käytetty menettely. Rangaistuksena käytettiin myös joitakin vanhoja, vuosikymmenestä toiseen käytössä olleita epätarkoituksenmukaisia ja epäeettisiä menettelyjä. Arjen kasvatuksellisia menetelmiä heijastivat myös erilaiset päivittäiset toiminnot. Hoitohenkilökunta ohjasi kehitysvammaisiksi luokiteltuja henkilöitä päivittäisessä itsestä huolehtimisessa, kuten henkilökohtaisesta hygieniasta huolehtimisessa, taloustöissä tai eri työ- ja toimintaryhmissä.

Tätä toimintaa ei asiakirjoissa kovin yksityiskohtaisesti kuvailtu, mutta henkilöiden huomion ja ohjauksen tarve todettiin useissa yhteyksissä suureksi, jopa liian suureksi sairaalolosuhteissa ja laitoksen arjen tilanteissa vastattavaksi. Ei-toivotuun käyttäytymiseen puuttumisessa ohjaavat menettelyt (korvaavien toiminta- ja käyttäytymismallien opettelu) olivat asiakirjojen mukaan harvinaisia.

Tutkimusaineistossani korostui yksilöä patologisoiva lähestymistapa. Ongelmat nähtiin ensi sijassa yksilön ongelmina eikä niitä juurikaan tarkasteltu vuorovaikutuksen tai yhteisön kontekstissa. Elämänkulkujen sekä hoidon ja kuntoutuksen menetelmien tarkastelu havainnollisti, miten palvelujärjestelmämme myös omilla käytänteillään tuotti tai ylläpiti ei-toivottua käyttäytymistä. Tutkimuksessa mukana olleet henkilöt olivat olleet pitkään, monet suurimman osan elämästään, jossakin laitoksessa. Tavalliset elinympäristöt ja niiden tarjoamat käyttäytymismallit olivat puuttuneet lähiympäristöstä koko aikuisiän. Ympäristö ei tarjonnut mahdollisuuksia tavallisiin vuorovaikutussuhteisiin. Laitosympäristö ei myöskään tarjonnut kaikkia oppimisen ja kehittymisen kannalta tarpeellisia palveluja, kuten vaihtoehtoisia kommunikaatiomenetelmiä. Monet tutkimuksessa mukana olleet henkilöt olivat myös aikanaan koulusta ja opetuksesta torjuttuja. Heistä useilla olisi ollut halua ja valmiuksia systemaattisempaan, esimerkiksi lukemaan ja kirjoittamaan opetteluun kuin sairaalassa oli mahdollisuutta.

Aineisto- ja menetelmätriangulaatioon perustuva metodini kyseenalaisti perinteisen ei-toivotun käyttäytymisen määrittelyn. Ei-toivottu käyttäytyminen näyttäytyi aineistolähtöisessä tarkastelussani varsin eri tavoin määritellyltä kuin käyttämässäni standardoidussa asteikossa. Brylewski ja Duggan (1999) korostavat, että haastava tai ei-toivottu käyttäytyminen tulee aina nähdä sosiaalisessa kontekstissaan, sillä sama käyttäytyminen voi tulla yhdessä tilanteessa määriteltyksi ei-toivotuksi ja toisessa hyväksytyksi. Sairaalassa osastojen toimintaa ohjasi tiukka pyrkimys järjestykseen ja kuriin, mikä tarkoitti, että ei-toivottu käyttäytyminen sai laajemmat sisällöt kuin mitä esimerkiksi käyttämässäni standardoidussa asteikossa oli ei-toivotuksi määritelty. Ei-toivotuksi määriteltiinkin toisinaan myös sellainen käyttäytyminen, joka tavallisessa yhteisössä olisi todennäköisesti ollut hyväksyttävää. Joskus laitusrutiinien noudattaminen oli itsenäisyyteen ja oma-aloitteisuuteen kannustamista tärkeämpää. Sinänsä toivottava omatoimisuus tai aloitteellisuus saattoikin sairaalayhteisössä olla kiellettyä. Käytetyt menettelyt olivat vahvasti rangaistuksellisia sekä muusta yhteisöstä eristäviä. Käytetyt seuraamusmenettelyt aiheuttivat joidenkin kohdalla myös ei-toivotun käyttäytymisen ja rankaisemisen kierteen. Vakuuttavaa näyttöä menetelmien toimivuudesta ja tuloksellisuudesta ei ollut, vaan hoitohenkilökunta itsekin totesi käytettyjen menettelyjen ongelmallisuuden kehitysvammaisen henkilön kohdalla.

Tutkimukseni ajallinen perspektiivi havainnollisti, miten kehitysvammaisiksi luokitellut ja psykiatriseen sairaalaan päätyneet henkilöt ovat systemaattisesti tulleet toistuvasti suljetuiksi muun yhteisön ulkopuolelle. Heillä ei ole ollut mahdollisuuksia harjoitella ja oppia tavallisessa yhteisössä tarvittavia taitoja. Sariolan ja Ojasen (1997, 129-130) mukaan psykiatrian historiaa kirjoitettiin pitkään tieteen ja humanismin voittokulkuna. Vähitellen psykiatria kuitenkin näyttäytyi myös toisenlaisessa valossa ja sitä tarkasteltiin eristämisen, kontrollin ja vallankäytön näkökulmasta, mitkä näkökulmat ovat vahvasti läsnä myös

tutkimuksessani. Historiaa on tarkoituksenmukaisinta arvioida omasta ajastaan käsin ja oman aikansa ehdoilla (mm. Sariola & Ojanen 1997). Tämän näkökulman turvaamiseksi olen jättänyt tekstiin aineistoviitteiden vuosiluvut enkä ole tekstissäni painottanut uusia, hyviksi arvioituja menettelyjä, jotta lukija ei harhautuisi arvioimaan käytettyjä menetelmiä tämän päivän tietämyksen valossa.

Hoidon ja kuntoutuksen käytänteet muuttuvat varsin hitaasti, vaikka tieteellinen tutkimus tuo kaiken aikaa uusia välineitä sekä käyttäytymisen ymmärtämiseen että tuen ja palvelujen järjestämiseen. Tutkimuksessani oli esimerkkejä toimintatapojen säilymisestä vuosikymmenestä toiseen samanlaisina. Omasta ajastaan käsinkin arvioituna, erityisesti rangaistukselliset ja segregoivat menettelyt olivat eettisesti arveluttavia. Yksittäisenä menetelmänä havahdutti lobotomian tekeminen vielä vuonna 1971 henkilölle, jolla ei ollut varsinaista psykiatrista diagnoosia. Myös lobotomian vahingolliset vaikutukset on tiedetty jo paljon ennen tutkimuksessani kuvattua ajankohtaa. Tutkimuksessani mukana ollut henkilö saattaakin olla viimeisiä, jos ei peräti viimeinen Suomessa lobotomia leikkauksen kokenut henkilö (vrt. Vataja 1997).

8.2 Psykiatrinen sairaala epätarkoituksenmukainen sijoituspaikka

Psykiatrinen sairaala oli epätarkoituksenmukainen elinympäristö kehitysvammaisiksi luokitelluille henkilöille. Tätä mieltä olivat kyselyyn vastanneet psykiatrisen sairaalan hoitajat ja tähän näkemykseen oli asiakirja-aineistoon tutustumisen ja aineiston analysoimisen jälkeen helppo yhtyä. Epätarkoituksenmukaisuuden perustelut saivat erilaisia painotuksia eri henkilöiden ja eri tyyppien kohdalla. Keskeisiä perusteluja olivat (1) puutteellinen ja kapea-alainen tuen tarpeen arviointi, (2) epätarkoituksenmukaiset menetelmät ja segregoivat käytänteet, (3) päivätoiminnan puutteet sekä (4) yksilön kehityksen kannalta tarpeellisten tukipalvelujen puuttuminen.

Vammaisia tai poikkeavia henkilöitä on kautta aikojen luokiteltu erilaisin perustein ja luokittelut ovat heijastaneet kulloinkin vallalla olevaa ajattelutapaa, mutta myös luokittelijan omaa henkilökohtaista tulkintaa. Kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla pysyvimpiä ovat olleet edellä esittelemäni kehitysvammaisuuden tason mukaiset luokittelut, jotka ovatkin olleet osa kehitysvammaisuuden määrittelyä ja diagnosoimista. Esittämäni tyypittelyn avulla kuvasin löydösosassa keskeisiä ongelmia ja kehittämishaasteita eri tyyppien kohdalla. Vaikka tyypittelyni onkin melko suurpiirteinen, tuo se mielestäni esille keskeiset eroavaisuudet psykiatrisessa sairaalassa olevien kehitysvammaisiksi luokiteltujen henkilöiden välillä. Erityisesti tyypittely korostaa erilaista palvelujen tarvetta, minkä näen ensiarvoisen tärkeäksi heille tarkoituksenmukaisimpien palveluja kehitettäessä ja suunniteltaessa.

Huolellinen ja monipuolinen arviointi on tärkeää. Haluan omalla tyypittelylläni korostaa ongelmien vuorovaikutuksellista ja yhteisöllistä luonnetta sekä korostaa, että diagnoosit eivät ole riittävän informatiivinen peruste henkilön palvelujen ja tuen tarpeen määrittämiseen. Etenkin mielenterveyden ja käyttäyty-

misen ongelmien diagnosoiminen kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla on haasteellista ja vaikeaa, kuten tutkimuksessanikin ilmeni. Tyypittelylläni pyrin myös kääntämään ajattelumallin medikalistisesta ja yksilöä patologisovasta ajattelusta vammaisuuden sosiaalisen mallin sekä ongelmien että ratkaisujen yhteisöllisen luonteen suuntaan.

Kehitysvammaisuuden tulkintojen on ennakoitu nyt 2000-luvulla olevan aikaisempaa selkeämmin moniparadigmaisessa tilassa (Mercer 1992). Toisin sanoen tieteessäkin erilaiset ajattelumallit kilpailevat keskenään tai täydentävät toisiaan. Kehitysvammaisuuden diagnosoiminen ja käyttäytymisestä tehdyt tulkinnat painottuivat aineistossani 1960-1970 -luville, joten ei ole yllättävää, että tulkinnat olivat vahvasti funktionalistis-objektivistisen paradigman mukaisia. Itse ajattelen lähinnä tulkinnallisen paradigman viitekehyksessä. Näen kehitysvammaisuudeksi nimetyn ilmiön taustalla olevan monenlaisia erilaisia 'tiloja', jotka saavat merkityksensä vasta yhteisössä sosiaalisesti konstruoituina (Berger & Luckman 1991). Näitä 'tiloja' tiede pyrkii jäsentämään ja nimeämään jatkuvasti uudistuvilla tavoilla (esimerkkinä autismin ja kehitysvammaisuuden 'rajankäynti' ja siihen liittyvät tulkinnat, ks. esim. Biklen 1993).

On helpompaa kritisoida olemassa olevaa kuin tarjota parempia toimintamalleja tilalle. Yhteiskunnan ja palvelujärjestelmän kehityksen suuntaan vaikuttavat monenlaiset tekijät ja monet eri intressiryhmät. Virallisista integraatiotavoitteista huolimatta palvelujärjestelmän kehittymisen suuntaa on vaikea ennakoida. Myös palvelujärjestelmässä voisi ennakoida vaihtoehtojen ja keskenään hyvin erilaisten palvelumallien lisääntyvän. Esitän seuraavassa joitakin oman tutkimukseni pohjalta nousseita näkökulmia palvelujärjestelmän kehityksen suunniksi tutkimuksessani mukana olleiden henkilöiden elämäntilanteen ja elämän laadun parantamiseksi ja vammaisen henkilön yhteisöintegraatiota ja valtaistumista paremmin tukevaksi.

8.3 Diagnosoinnista kokonaisvaltaisempaan tuen tarpeen määrittelyyn ja ongelmatilanteen analysoimiseen

Uudet kehitysvammaisuuden määritelmät ja diagnosointiohjeet korostavat tuen tarpeen määrittelyä (AAMR 2002.) Diagnooseilla on, ja tulee todennäköisesti jatkossakin olemaan, vahva asema palvelujärjestelmässä. Diagnoosit ovat usein välttämättömyys palvelujen saamiselle ja ne toimivat myös palvelujen kohdentamisen priorisoinnina toisaalta yhteiskunnan, toisaalta myös yksilön tasolla. Yhteiskunnan tasolla tämä näyttäytyy rajallisten hoito- ja kuntoutuspalvelujen jakamisena eniten tarvitseville. Yksilön tasolla puolestaan pyritään osoittamaan niin sanottu ensisijainen diagnoosi, jonka mukaan palveluja priorisoidaan.

Tutkimuksessani mukana olleet henkilöt olivat kaikki, ainakin ajoittain hyvin intensiivisen tuen tarpeessa. Tuen tarve oli puutteellisiksi arvioiduista itsenäisen elämisen taidoista ja ei-toivotusta käyttäytymisestä johtuvaa, mutta konkretisoitui myös muinakin kuin suoraan kehitysvammaisuudesta tai mielen-terveyden ja käyttäytymisen ongelmista johtuvana, mm. kommunikoinnin

vaikeuksina ja liikkumisen vaikeuksina. Käyttäytymisen ja mielenterveyden ongelmiin erikoistuneessa hoito- ja kuntoutusympäristössä menetelmät keskittyivät käyttäytymisen muokkaamiseen ja ei-toivotun käyttäytymisen vähentämiseen muun tuen tarpeen jäädessä vähemmälle huomiolle.

Erityisen tärkeää tuen tarpeen määrittely on tutkimuksessani mukana olleiden henkilöiden kohdalla siksi, että diagnoosit eivät kertoneet heidän sen hetkisestä palvelujen tarpeestaan. Tämä johtui ainakin siitä, että (1) diagnoosit säilyivät pitkään muuttumattomina, vaikka tuen tarve vaihteli eri aikoina: esimerkiksi psykoosidiagnoosi oli tehty vuosikymmeniä aiemmin, mutta henkilöllä ei ollut enää tarvetta sen mukaisiin palveluihin. Vanhatkin diagnoosit säilyivät vahvasti mukana henkilöä koskevissa asiakirjoissa, vaikka joissakin tapauksissa diagnooseja oli myöhemmin kyseenalaistettu. (2) Diagnoosikeskeisyys ohjasi helposti vain keskeiseksi arvioidun tai 'näkyvimmän' ongelman edellyttämiin palveluihin unohtaen henkilön kokonaisvaltaisen kehittymisen ja sen tarvitsemat tukipalvelut. Erityisen merkittävät ja kokonaisvaltaiset seuraamukset tällä oli niille, jotka olivat viettäneet vuosikymmeniä psykiatrisessa sairaalassa ilman kokonaisvaltaisempaa palvelujen tarpeen arviointia. Toisaalta myös epäselvien diagnoosien takia joitakin henkilöitä oli vuosikausia siirretty laitoksesta toiseen; henkilö ei näyttänyt kuuluvan kenenkään ensisijaisen asiantuntemuksen piiriin.

Tutkimuksessani mukana olleiden henkilöiden ei-toivottu käyttäytyminen oli, ainakin ajoittain, varsin tavallista ja monimuotoista. Asiakirjoissa ei kuitenkaan ollut ongelmallisen käyttäytymisen syihin liittyvää pohdintaa, vaan ei-toivottu käyttäytyminen johti usein lähes rutiininomaisesti ja ilman systemaattista seuraamusvaikutusten arviointia samanlaisiin seuraamuksiin.

Samanlaisen ei-toivotuksi luokitellun käyttäytymisen taustalta saattaa kuitenkin löytyä hyvin erilaisia syytekijöitä. Esimerkkinä tästä Gardner ja Graber (1993) vertailevat eri tutkijoiden esittelemiä tapauksia aggressiivisesta käyttäytymisestä. Yhden henkilön kohdalla aggressiivinen käyttäytyminen saattaa olla henkilön ainoa tapa viestittää pelkojaan tai turhautumistaan muiden vaihtoehtoisten kommunikointitapojen puuttuessa (Durand 1990). Toisen henkilön kohdalla samanlainen aggressiivinen käytös heijastaa skitsofrenian tai mielialahäiriön oireita (Sovner 1990). Kolmannen henkilön aggressiivisuus voi olla funktionaalista ja heijastaa opittua mallia pitää yllä (mm. lisääntynyt sosiaalinen huomio) toivottuja seuraamuksia tai välttää potentiaalisesti epämieluisia tai kivuliaita asioita (esimerkiksi ivalliset toverit tai hammaslääkäri) (Mace, Page, Ivancic & O'Brien 1986). Huomion arvoista edellä esitettyjen esimerkkien lisäksi on, että samanlainen käytös voi saman henkilön kohdalla eri aikoina palvella eri funktioita ja heijastaa hyvin eriluonteisia tiloja (ks. Mulick, Hammer & Dura 1991). Käyttäytymisoireet heijastavat henkilön psykologisten ja fyysisten piirteiden ja hänen fyysisen ja sosiaalisen ympäristönsä yhdysvaikutuksia. Kehitysvammaisiksi luokiteltujen henkilöiden käyttäytymisongelmat johtuvat tyypillisesti rypäästä sisäisiä ja ulkoisia tekijöitä. Tuloksellisin menettely edellyttääkin näiden tekijöiden vuorovaikutussuhteiden sensitiivistä tarkastelua sekä diagnostisessa mielessä että interventioita pohdittaessa. (Gardner & Graeber 1993.)

Kehitysvammaisten henkilöiden käyttäytymisen arvioinnissa on 1980-luvulta alkaen korostunut voimakkaasti **käyttäytymisen funktionaalinen arvi-**

ointi. Tästä lähestymistavasta ei asiakirjoissa ollut mainintoja tai viitteitä. Funktionaalinen arviointi ja funktionaalisen diagnoosin teoria on nähty käyttäytymisterapeuttisen ajattelun uutena kehitysvaiheena (Durand & Carr 1991). Tärkeä perusoletus on, että ongelmallinen käyttäytyminen nähdään henkilön itsensä kannalta mielekkäänä ja tarkoituksenmukaisena ja ongelmien tulkitaan usein johtuvan puutteellisesti kehittyneistä selviytymistaidoista. Se, mitä tarkoitusta käyttäytyminen palvelee, selvitetään havainnoimalla henkilön käyttäytymistä erilaisissa tilanteissa ja eri aikoina. Selvitetään, missä tilanteissa ongelmalliseksi nähty käyttäytyminen esiintyy ja mitkä tekijät siihen saattavat liittyä. Hoidon ja kuntoutuksen tehtäväksi nähdään uusien taitojen opettaminen häiriökäyttäytymisen tilalle, sen sijaan että pyrittäisiin pelkästään ongelmallisen käyttäytymisen vähentämiseen tai poistamiseen. Funktionaalista ajattelua voi tutkimuksessani nähdä heijastelleen hoidolle ja kuntoutukselle asetetut tavoitteet, joissa ei-toivotun käyttäytymisen vähenemisen rinnalla vahvasti painotettiin sosiaalisten taitojen oppimista. Näitä taitoja pyrittiinkin opettelemaan aktiivisesti ryhmissä.

Funktionaalisen lähestymistavan mukaan hoidon ja kuntoutuksen tavoitteena on muuttaa vuorovaikutusjärjestelmää, ei yhtä ihmistä. Tämän lähestymistavan mukaan käyttäytymisenongelmat nähdään systeemisinä. Tavoitteena on myös elämänlaadun kohottaminen. (Carr, Levin, McConnachie, Carson, Kemp & Smith 1994; Ojanen & Seppälä 1997.) Viitteet systeemisestä ajattelusta olivat aineistossani varsin marginaalisia. Kehitysvammaisten henkilöiden perhesuhteita ja -tilanteita sekä niiden haitallisia vaikutuksia henkilön tasapainoiselle kehitykselle oli dokumentoitu laajasti, mutta omien, sairaalassa toteutettujen menettelytapojen ja käytänteiden merkityksen pohtimista ei juurikaan ilmennyt. Yksittäinen hoitaja saattoi kuitenkin puuttua arveluttavana pitämänsä menetelmään ja toimia hoitosuunnitelman vastaisesti.

Funktionaalissa arvioinnissa identifioidaan milloin, missä ja miksi ongelmallinen käyttäytyminen ilmenee ja milloin, missä ja miksi ongelmallista käyttäytymistä ei ilmene (Sugai, Horner & Sprague 1999). Aineistossani oli esimerkkejä, joissa käyttäytymisen funktionaalinen analyysi olisi tuonut uusia näkökulmia hoitoon ja kuntoutukseen. Monet ongelmatilanteet juontuivat käytännöllisistä ristiriitatilanteista, jotka ovat hyvin ymmärrettäviä aikuisten ihmisten yhteisöissä, joissa mahdollisuudet toteuttaa omia spontaaneja toiveita ja haluja olivat rajalliset. Henkilö, jonka ei-toivottu käyttäytyminen oli osastolla ja sairaalassa poikkeuksellisen runsasta, käyttäytyi sairaalaympäristön ulkopuolella mallikelpoisesti. Silti huonosta käyttäytymisestä osastolla rangaistiin kieltämällä retket ja matkat muualle. Toisenlainen tapa lähestyä asiaa olisi ollut näiden matkojen ja onnistumiskokemusten näkeminen vahvuutena, jonka varaan hoitoa ja kuntoutusta olisi voinut entistä vahvemmin rakentaa ja tarkastella sitä, mikä osastoymppäristössä aiheutti ei-toivottua käyttäytymistä.

Tuloksellisen yksilöllisen intervention löytyminen käyttäytymisen ongelmiin edellyttää Gardnerin ja Graberin (1993) mukaan kunkin henkilön ainutlaatuisien fyysisten, psykologisten ja sosioympäristöllisten käyttäytymiseen vaikuttavien tekijöiden yhdistelmän diagnostista ymmärtämistä. Havainnointiaineisto kootaan toistuvassa vuorovaikutuksessa yhdessä henkilön kanssa sekä henkilön suoralla havainnoinnilla tilanteissa, joissa kyseinen käyttäytyminen ilmenee.

Tämän lisäksi haastatellaan henkilöä itseään, henkilökuntaa, perheen jäseniä ja kavereita sekä tarkastellaan henkilöä koskevia asiakirjoja. Lähestymistapa tarjoaa selkeän haasteen oppimisen ohjaamiselle tulkitessaan käyttäytymisen ongelmat puutteellisista selviytymistaidoista johtuviksi.

Tutkimuksessani ei löytynyt varsinaista ei-toivotun käyttäytymisen syihin pureutuvaa pohdintaa tai laajoja tilannekuvauksia esimerkiksi aggressiivisuutta edeltäneistä vaiheista. Tilanteet oli kuvattu varsin mekaanisesti ja kuhunkin tilanteeseen liittyvät tulkinnat teki todennäköisimmin yksittäinen hoitaja. Toisaalta tilanteet tulivat eteen varsin nopeasti ja yllättäen eikä hoitohenkilökunnalla ollut riittävästi tietoa edeltävistä tapahtumista.

Funktionaalinen arviointi sekä ympäristön ja tilannetekijöiden laaja-alainen huomioon ottaminen tarjoaisivat kuitenkin tarpeellisia välineitä tilanteiden systemaattiseen analysointiin, jotta välttyttäisiin liian mekanistisilta tulkinnoilta ja päästäisiin oikeiden, käyttäytymiseen vaikuttavien ja merkityksellisten asioiden jäljille.

8.4 Rangaistuksista osallistumisen tukemiseen ja ohjaaviin menetelmiin

Sariola ja Ojanen (1997, 55-56) toteavat, että oppimisterapeuttinen lähestymistapa ja sen tiukasti empiriaan sidoksissa oleva toimintatyö eivät ole saavuttaneet Suomessa suosiota lääketieteen ja psykiatrien keskuudessa. Selitykseksi he tarjoavat sitä, että psykologia ja erityisesti oppimiseen liittyvät kysymykset ovat jääneet lääketieteen edustajille vieraisiksi eikä niihin ole mahdollisuutta riittävästi perehtyä. He toteavat myös, että sosiaalisen oppimisen tulkinta on nähty joskus myös liian yksinkertaisena, mekanistisena ja epähumaanina. Tutkimuksessani mukana olleissa sairaaloissa tähän lähestymistapaan oli kuitenkin tartuttu. Joillakin osastoilla oli käytössään selkeät oppimisterapeuttiset lähestymistavat ja ohjelmat. En kuitenkaan tutkimuksessani pyrkinyt arvioimaan niiden yleisyyttä.

Tutkimuksessa kuvaamieni esimerkkien perusteella yksinkertaisuuden, mekanistisuuden ja epähumaanisuuden kritiikkiin voi joiltakin osin yhtyä. Se ei kuitenkaan tarkoita kasvatuksellisten tai oppimisen lainalaisuuksiin perustuvien menettelyjen soveltumattomuutta kehitysvammaisen henkilön hoidossa ja kuntoutuksessa tai ei-toivotun käyttäytymisen kohtaamisessa. Kasvatuksellisilla ja erityisesti ohjaavilla menetelmillä on nykyistä enemmänkin annettavaa sekä kehitysvammaisille henkilöille että mielenterveyskuntoutujille suunnatuissa palveluissa. Parhaimmillaan nämä menetelmät näyttäytyivät tutkimusaineistossani tiettyjen ryhmien toiminnassa. Ei-toivottuun käyttäytymiseen puuttumisessa tutkimukseni esimerkit osoittivat kuitenkin 'vanhanaikaisia' ja kapeita näkemyksiä oppimisesta ja niiden joiltakin osin eettisesti arveluttavia ja epätarkoituksellisia sovelluksia. Kuten McGee (1988a, 203; 1988b, 219, 221-227) toteaa, useimmat kehitysvammaisten henkilöiden käyttäytymisongelmien kohtaamisessa käytetyt menettelyt ja niihin liittyvät tutkimukset ovat jättäneet huomiotta kolme

tärkeää tekijää: ihmisen käyttäytymisen interaktiivisen luonteen, pedagogiikan kehittymisen ja arvojen merkityksen.

Ohjaavaa kuntoutusta luonnehtiessaan Mattila (2002, 3) näkee mielenterveyskuntoutuksen varsin suurelta osin kuntoutujan kasvun ja kehittymisen ohjaamisena ja tukemisena. Ohjaavan kuntoutuksen näkökulma korostaa kokemuksista oppimalla kehittymistä ja tilannekohtaista arkikokemusta, ongelmanratkaisua ja spontaanisuutta. Ongelmakeskeisyyden sijaan huomio kiinnitetään voimavaraiseen käyttäytymiseen, mikä näkökulma alkoi näyttäytyä asiakirjoissa vasta 1990-luvun lopulla. Sama vahvuuksien ja voimavarojen painotus ongelmien sijaan on samanaikaisesti alkanut entistä painokkaammin näkyä myös kehitysvammaisten henkilöiden opetuksessa, kuntoutuksessa ja tulevaisuuden suunnittelussa (ks. esim. O'Brien & Mount 1991). Ohjaavan kuntoutuksen perusta on poikkitieteellinen, mutta kasvatustieteen rooli on keskeinen. Kuntoutuja ei ole enää opettamisen kohde, vaan yhteistyökumppani, jonka inhimillinen perusoikeus on kommunikoida ympäristönsä kanssa kokemuksistaan ja oppia niille annettujen merkitysten kautta. (Mattila 2002, 215.)

Tutkimusaineistossani ohjauksellisiksi tulkittavat menettelyt liittyivät selkeimmin erilaisten yleisten taitojen opetteluun tai ryhmissä käytettyihin oppimisen ohjaamis- ja tukemismenettelyihin. Viitteitä ohjaavista menettelyistä oli kuitenkin myös ei-toivotun käyttäytymisen kohtaamisessa. Hoitosuunnitelmissa päätettiin esimerkiksi selvittää asioita kirjallisesti tai sovittiin, että asioita ja hankalia tilanteita selvitetään puhumalla. Varsinaisena menettelynä hoitosuunnitelmissa mainittiin keskustelut omahoitajan kanssa. Esimerkkinä selkeästä ohjauksellisesta menettelystä toimii erään henkilön myönteisten ja kielteisten käyttäytymistilanteiden videoiminen ja sen pohjalta keskusteleminen. Kokeilun merkitystä tai tuloksellisuutta on kuitenkin asiakirjojen valossa vaikea arvioida, sillä pian menettelyn käyttöön oton jälkeen henkilö siirtyi toiseen psykiatriseen sairaalaan. Tällaisten ohjauksellisten menettelyjen ja lähestymistapojen toivoisi yleistyvän rangaistuksellisten menettelyjen tilalle.

Ojanen (1980) korostaa, että oppimisessa ja kokemuksesta oppimisessa ei ole kysymys niinkään pelkästä kokemuksesta, vaan enemmänkin oppimisesta, joka juontuu kokemukselle annetusta merkityksestä. Rangaistuksellisuus ja käytetyt menetelmät olivat tältä osin varsin ristiriitaisia. Voi esimerkiksi kysyä, millaisia merkityksiä pyritään edistämään ja luomaan silloin, kun rangaistuksena käytetään taloustöiden tekemistä. Samalla näiden töiden tekemiseen pitäisi erityisesti ohjata ja opastaa tavoiteltaessa parempia itsenäisen elämisen taitoja. Tai ymmärtääkö kehitysvammaisen henkilö, että omatoimisuus tai omista asioista aktiivinen huolehtiminen on toivottavaa ja tavoiteltavaa, kun häntä rangaistaan oma-aloitteisesta pyykkensä pesemisestä siksi, että laitoksessa on konepesupäivä? Omatoimisuutta ja itsenäisyyttä tärkeämmäksi nousevat laitoksen toimintatapoihin ja -kulttuuriin sosiaalistuminen ja laitoksen sääntöjen noudattaminen.

Mattilan (2002, 72-73) mukaan sosiaaliseen oppimisteoriaan perustuvalla portaittaisella kuntoutuksella on pyritty "luomaan suljetun osaston kaoottiseen hoitomiljööseen kuria ja järjestystä". Sillä on pyritty myös "opettamaan potilaille sosiaalisen käyttäytymisen pelisääntöjä ja arkielämässä vaadittavia taitoja". Mattila arvioi tällaisen toimintatavan olevan ristiriidassa 1980-luvulla humanisoi-

tuneen hoitotyön ajattelun kanssa. Hoitotyöntekijä saattaa kokea itsensä enemmän valvojaksi kuin hoitajaksi opetus- ja kontrollitehtävässään. Hoitaminen on “muuttunut kovaksi kouluksi”.

8.5 Hoitohenkilökunnan haasteellinen rooli

Hoidon ja kontrollin tehtäviä ei ole erotettu toisistaan psykiatrisessa hoidossa. Ammattiauttajuudelle perustuva hoitokulttuuri on johtanut hoidon ja kontrollin entistä hienosyisempään, syvempään ja moniulotteisempaan verkostoon. (Salo 1996, 316.) Tarkastellessani sairaalassa käytettyjä menetelmiä keskeiseksi nousi havainto, että menettelyt oli pyritty luomaan mahdollisimman johdonmukaisiksi ja systemaattisiksi, mikä onkin ollut oppimisterapioiden kantavia ajatuksia. Lähiyössä olevien hoitajien rooli tilanteen määrittelijänä on keskeinen. Heidän roolinsa on ristiriitainen, sillä yhtä keskeisissä roolissa he eivät ehkä olekaan enää seuraamusten määrittelyssä, jossa mukaan tulevat vahvemmin jo lääkärit tai osaston toimintatavoista päättävä yhteisö. Seuraamusten toteutus on taas vahvemmin lähityöntekijöiden tehtävä.

Käsitys mielenterveystyössä toimivan henkilöstön roolista on vaihdellut eri aikoina ja eri yhteisöissä. Näkemykset hoitajan roolista ovat vaihdelleet myös riippuen siitä, kuka roolia on määritellyt. Hoitotyön henkilöstön omat määritelmät ovat tärkeä näkökulma roolin määrittämiseen, sillä arjen työtä tehdään pitkälti omaan rooliin liittyvien uskomusten varassa (Berger & Luckmann 1991). Henkilöstön omassa toimenkuvansa määrittelyissä on korostunut kaksi erilaista linjaa. Toiset korostavat selkeästi lähimmäisen, huoltajan ja huolehtijan roolia, toiset taas terapeutin roolia. Esillä on ollut myös näkemys henkilöstön toimimisesta opettajana. Opettaminen on potilaiden kanssa keskustelemista tai osallistumista terapiaryhmiin. (Mielenterveystyön komitean mietintö 1984, 140.) Hoitajat toimivat myös yleisinä sosiaalisen kanssakäymisen edistäjinä sekä sosiaalisten taitojen opettajina, lähinnä jokapäiväiseen elämään liittyvissä tilanteissa.

Kasvatuksellisia menetelmiä ja oppimisen lainalaisuuksia korostava lähestymistapa nostaa hoitohenkilökunnan roolin keskeiseksi. McGee (1988, 204-205) esittelee havainnointitutkimukseensa perustuen kolme hoitajille tyypillistä asennoitumistapaa, jotka hänen mukaansa vaativat kriittistä tarkastelua: 1) ylisuojeleva asenne, joka tekee henkilöstä ‘uhrin’ eikä anna tilaa kasvulle, 2) autoritaarinen asenne, jolle on tyypillistä henkilön rankaiseminen tarkoituksena vähentää ei-toivottua käyttäytymistä, sekä 3) mekanistinen asenne, joka arvostaa sääntöihin mukautumista, mutta jättää vammaisen henkilön solidaarisuuden tunteen ulkopuolelle. Kasvatuksellisia menetelmiä tarkastellessani korostuivat henkilökunnan autoritaarinen ja mekaaninen toimintatapa. Toimintatapaa määrittelivät myös yhteiset sopimukset ja oppimisterapeutitiset ohjelmat eivätkä pelkästään hoitajan omat persoonallisuuden piirteet tai mieltymykset. McGeen (1988, 205) mukaan henkilön asenne ohjaa käytettyjen interventiotekniikoiden valintaa. Vaihtoehtona näille asennoitumistavoille hän esittelee neljännen suhtautumistavan, (4) solidaarisen asenteen, joka keskittyy ihmisen käyttäytymisen

vuorovaikutukselliseen luonteeseen. Se tarjoaa käyttäytymisen muuttamisen haasteen hoitajalle ja edellyttää toleranssia, lämpöä ja tunteita. Tutkimuksessani havainnollistui, että liian usein myönteinen huomio ja hyväksyntä olivat ehdollisia ja vain palkkio hyvästä käyttäytymisestä eikä itsestään selvä kaikille kuuluva inhimillinen oikeus. Salo (1996, 309) toteaa, että solidaarisuuden periaate on psykiatrisen reformismien kestävä ydin. Tuolloin sosiaalisessa vuorovaikutuksessa tunnustetaan jokaisen yksilön arvo ja vahvistetaan sosiaalisesti hänen itsekunnioitustaan.

Aineistoni oli valtaosaltaan hoitajien tuottamaa. Se ei kuitenkaan antanut mahdollisuutta erilaisten hoitajatyyppeiden tai erilaisten asenteiden jäljittämiseen. Pitkälle tehtyjä johtopäätöksiä hoitajien välisistä eroista ei henkilöityneidenkään kommenttien valossa olisi voinut tehdä, sillä enemmän kuin yksittäisen hoitajan asenteista asiakirjat kertovat ehkä asioiden ongelmakeskeisestä viestittämis- ja kirjaamiskulttuurista sekä yleisestä toimintakulttuurista, johon yksittäinen hoitaja sosiaalistuu tai jonka kriittisille kohdille hän tulee huomaamattaan sokeaksi.

Huomion arvoista tutkimuksessani on myös, että hoitohenkilökunta oli ensi sijassa psykiatriseen sairaanhoitoon orientoitunutta ja koulututtunutta. Jossain määrin sen ajatellaan ehkä legitimoivan kehitysvammaisten henkilöiden epätaroituksenmukaista kohtelua. Kuten hoitajat itsekin totesivat, psykiatrisen sairaala nähtiin harvalle kehitysvammaiseksi luokitellulle henkilölle tarkoituksenmukaiseksi ympäristöksi.

Haastavasti käyttäytyvien kehitysvammaiseksi luokiteltujen henkilöiden kohtaaminen tarjoaa hoitohenkilökunnalle paljon haasteita, joihin ei ole yksinkertaisia, yleisiä vastauksia tai toimintamalleja. Asianmukaisen ja ajan tasalla olevan koulutuksen ja tiedon lisäksi henkilökunnalla tulisi olla mahdollisuus ja velvollisuus omien uskomustensa ja työkäytäntöidensä pohtimiseen ja reflektointiin, mikä nykyisessä, usein niukasti resurssoidussa hoitotyössä on suuri haaste.

8.6 Joustavien palvelujen tarve – tuen tuominen tavallisiin ympäristöihin

Moss, Emerson, Bouras ja Holland (1997) toteavat, että erityisesti 1970-luvulla korostettiin voimakkaasti, että kehitysvammaisiksi luokiteltujen henkilöiden käyttäytymisen ja mielenterveyden ongelmista suurin osa oli seurausta laitospaikkaisista olosuhteista ja laitoksissa käytetyistä menettelyistä. Samalla ajateltiin, että kehitysvammaisten henkilöiden mielenterveyden ja käyttäytymisen ongelmiin voitaisiin parhaiten vastata yleisten mielenterveyspalvelujen piirissä. Mossin ym. (1997) mukaan nämä näkökulmat, yhdessä puutteellisten arviointi-, ja hoitomenetelmien sekä hoitohenkilökunnan puutteellisen tiedon ja tiedostamisen kanssa, johtivat lisääntyneisiin ongelmiin.

Kehitettäessä kehitysvammaisten henkilöiden mielenterveyspalveluja on törmätty palvelujärjestelmän rakenteellisiin esteisiin. Yleisten mielenterveyspalvelujen piirissä ei ole nähty olevan riittävää asiantuntemusta kehitysvammaisten henkilöiden kohtaamiseen, mutta yhtä puutteelliseksi valmiudet on koettu myös

kehitysvammahuollon palveluissa. Parhaan ja näihin kysymyksiin perehtyneen asiantuntijuuden löytämisen tulisi kuitenkin olla avainkysymys. Asiantuntijuutta tulisi voida hyödyntää monenlaisissa, joustavissa palvelujen toteuttamismalleissa. Hyvä tai pitkälle erikoistunut asiantuntijuus ja normalisaatioperiaatteen mukaisen tuen tuominen mahdollisimman tavallisiin ympäristöihin eivät ole toisiaan poissulkevia tai vastakkaisia näkemyksiä. Sen sijaan raskasrakenteiset, kapealaisesti erikoistuneet yksiköt ja normaalisaatioperiaate ovat sitä. Tärkeää on turvata kehitysvammaiselle henkilölle mahdollisuus tavalliseen ja monipuoliseen elämään tinkimättä silti hyvästä ja monipuolisesta asiantuntijuudesta, tiedosta ja osaamisesta.

Kehitysvammaisen henkilön kohdalla hoidon suunnittelu keskittyy usein siihen, miten saada henkilö sopimaan palvelujärjestelmään ja kuntoutusohjelmaan eikä niinkään, miten kehittää sellaisia palveluja, joita henkilö tarvitsee (Smull 1988, 396). Tämä näkökulma korostui tutkimuksessani erityisen vahvasti ainakin kahdella tapaa. Palvelujärjestelmämme kahden sektorin malli (kehitysvammahuolto ja erikoissairaanhoido) loi jo itsessään tietyn esteen palvelujen ja asiantuntemuksen joustavalle käytölle. Joidenkin kohdalla mukana olivat vielä esimerkiksi päihdehuollon tarjoamat palvelut. Millään taholla ei näyttänyt yksinään olevan riittävää asiantuntemusta tai tarvittavaa joustokykyä henkilön nopeastikin muuttuvaan tuen tarpeeseen. Asiantuntijuuden ja osaamisen joustava yhdistäminen ja tuen tuominen pysyvään asuinympäristöön olisivat tarjonneet kaivattua pysyvyyttä henkilön asumiseen ja lähiyhteisöön. Toinen havainto oli, että monet kehitysvammaisiksi luokitellut henkilöt joutuivat jonottamaan vapautuvaa paikkaa jopa vuosikausia, sillä tarjolla oli vain esimerkiksi valmiiksi räätälöityjä asuntolamalleja, jotka laitoshoidon purkamisen myötä olivat ruuhkautuneet.

Kokeiluja sektorirajojen ylittävän osaamisen yhdistämisestä on Suomessakin tehty. Tämänkaltaista ajattelua voisi ajatella olevan taustalla tutkimuksessanikin näyttäytyneen kehitysvammaisten osaston perustamisessa psykiatriseen sairaalaan. Mielestäni tällaisen yksikön perustaminen voi saada oikeutuksensa vain sinne rakentuvan vahvan ja monipuolisen asiantuntemuksen kautta. Tutkimuksessani ei tällaisesta ollut kuitenkaan riittävästi viitteitä. Siitä huolimatta osastosta tuli varsin pysyvä sijoituspaikka usealle tutkimuksessani mukana olleelle henkilölle. Myös kehitysvammahuollon puolella on pyritty parantamaan valmiuksia kohdata mielenterveyden ongelmia työllistämällä mielenterveyshoitajia tai perustamalla kehitysvammalaitokseen mielenterveysongelmiin erikoistuneita yksiköitä (esim. Raitasuo 1998). Avohuollon puolella on kokeiluluonteisesti perustettu tukiryhmiä, jotka organisoivat kriisipäivystystä akuuttien ongelmatilanteiden varalta.

Taylor (1988) korostaa historiallisen kontekstin tuntemista ja sen merkitystä tarkasteltaessa palvelujärjestelmää ja sen kehittymistä ohjaavia käsitteitä ja periaatteita: Integraatiokeskustelu on järkevää vain segregoiiviin käytänteisiin tukeutuvan yhteisön kontekstissa. Porrasteinen kuntoutusjärjestelmä palvelujatkumoineen on myös historiallisen kehityksen tulosta. Porrasteisen palvelujärjestelmän malli ja sen sovellukset ovat tuoneet aikanaan tarpeellisia vaihtoehtoja

laitoshoidon rinnalle. Palvelujärjestelmän kehittäminen edellyttää kuitenkin tällä hetkellä uudenlaisten dilemmojen ratkaisemista.

Yhteisöön liittymisen tukeminen ja inklusiiviset käytänteet tarjoavat suuren haasteen nykyisen palvelujärjestelmän kehittämiseksi. Huonosti valmistellut tai vaillinaisesti toteutetut integraatoratkaisut kääntyvät helposti itseään vastaan: sekä kehitysvammahuollossa että psykiatrisessa sairaanhoidossa on aiheellisesti nostettu esiin huoli avoimemmissa asuinympäristöissä olevien henkilöiden toimeen tulemisesta. Tällainen ajattelu ja palvelujen toteutus heijastaa kuitenkin puutteellista tukiparadigman hahmottamista sekoittaessaan palvelujen järjestämisulottuvuuden palvelujen intensiivisyysulottuvuuteen (ks. Taylor 1988). Se, että tavoitteena on palvelujen järjestäminen tavallisissa ympäristöissä, ei tarkoita intensiivisen tuen tarpeen häviämistä, vaan intensiivisen tuen tuomista tavalliseen ympäristöön.

Tutkimuksessani olen kuvannut henkilöitä, joiden elämänsä ovat hyvin eri näköisiä. Lisäksi he tarjoavat hyvin erilaisia ja monialaisia haasteita palvelujen kehittämiseksi. Kehitysvammaiseksi luokitellut henkilöt olivat eläneet segregoinnin kierteessä, joka joidenkin kohdalla oli alkanut jo tavallisesta perheyhteisöstä erottamisena varhaislapsuudessa ja jatkunut koulusta syrjäytymisen kautta johonkin laitokseen ja psykiatriseen sairaalaan. Psykiatrista sairaalaa on totuttu pitämään äärimmäisenä segregaatiosuunnitelmana, mutta tutkimuksessani kävi ilmeiseksi, että psykiatrisessa sairaalassakin kehitysvammaisiksi luokitellut henkilöt suljettiin huonon käytöksen takia pois ryhmästä tai heidän liikkumistaan rajoitettiin. Usein he myös itse kokivat ryhmään osallistumisen ahdistavana tai yksinkertaisesti kieltäytyivät osallistumasta.

Kun kuntoutuksen, psykiatrisen hoidon ja kehitysvammahuollon tavoitteina sekä toisaalta yksilöllisten hoitosuunnitelmien tavoitteina ovat vammaisen henkilön muuhun yhteisöön liittyminen ja yhteiskuntaan integroituminen, palvelujärjestelmän voi nähdä joiltakin osin toimivan jopa tavoitteitaan vastaan. Tätä vastakkain asettelua on mielestäni vaikea purkaa porrasteisen kuntoutusjärjestelmän mukaisessa ja kapeiden toimialojen mukaan organisoituneessa palvelujärjestelmässä. Erityisesti kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla näen palvelujärjestelmän kehittämisen tukiparadigman mukaisiin toimintamalleihin ensi arvoisen tärkeänä, sillä jatkuva elinympäristön muutos vaikeuttaa itsenäisen elämisen taitojen oppimista ja arjessa selviytymistä sekä ihmissuhteiden pysyvyyttä. Niiden kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla, joilla on vaikeita käyttäytymisen ja/tai mielenterveyden ongelmia, tämä on suuri haaste. Pitkällä aikavälillä uskon tukiparadigman mukaisilla ratkaisuilla olevan kuitenkin myös käyttäytymisen ja mielenterveyden ongelmia ja syrjäytymistä ehkäisevä vaikutus.

Itsenäinen yhteiskuntaan ja yhteisöön liittyminen edellyttää tietynasteista elämäntaitoa. Se edellyttää ainakin tietynlaisia päivittäisistä toiminnoista selviytymisen taitoja ja yhteisön normien mukaista, sosiaalisesti hyväksyttävää käyttäytymistä. Tutkimuksessani mukana olleilla henkilöillä oli puutteita molemmissa edellä mainituissa taidoissa. Kompensoimaan näitä puutteita ja kehittyäkseen näissä taidoissa he tarvitsivat jatkuvaa tukea ja ohjausta. Tutkimukseni edetessä aloin kyseenalaistaa itsenäisen elämisen taitojen arvioimisen harhaanjohtavana. Vaikka tutkimuksessani mukana olevilla henkilöillä oli varsin erilaiset

itsenäisen elämisen taidot, he kaikki tarvitsivat, ainakin ajoittain, paljon tukea ja ohjausta. Yksin eläminen tai selviytyminen ilman tukipalveluja ei monenkaan kohdalla tuntunut realistisesti tavoiteltavalta asialta tulevaisuudessakaan.

Oikeus tavallisessa yhteisössä elämiseen on Taylorin (1988) mukaan kuitenkin moraalinen ja filosofinen asia, ei ammattilaisten päätettävissä oleva asia. Palvelujärjestelmän tehtävänä onkin vastata tähän haasteeseen kehittämällä yksilöllisiä, joustavia ja luonnollisiin ympäristöihin vietyjä palveluja. Yksilöllinen tuen tarpeen määrittely sisältää luonnollisesti myös arvioinnin siitä, kuinka paljon henkilö pystyy ottamaan vastuuta omasta päivittäisestä elämästään sekä siitä, missä kaikessa hän tarvitsee tukea ja ennen kaikkea millaista tukea hän tarvitsee. Itsenäisen suoriutumisen ja itsenäisen elämisen taitojen sijaan ajattelutapaa voisikin suunnata ihmisten keskinäiseen riippuvuuteen ja sen määrittelemiseen (McGee 1993, 350-376). Tämän tuen tarpeen määrittelyn kanssa yhteen sopivan ajattelumallin uskoisin tarjoavan mahdollisuuden vammaisen ihmisen tasa-arvoisempaan ja hänen aikuisuuttaan paremmin kunnioittavaan kohteluun.

SUMMARY

Since the 1970's the goals of normalization, integration and community inclusion have been central in the Finnish human service system for disabled persons. The number of people living in institutions has decreased, but little attention has been paid to one marginal group: those living in psychiatric hospitals under the label of mental retardation. The purpose of this study is to find out who they are and how their needs are being met in our service system.

There are different opinions about the behavior problems of people with the label of mental retardation; how they should be evaluated, classified and dealt with. It is still commonly perceived and accepted, that a variety of mental health problems and behavior problems are more common among people with mental retardation than in the general population. Gualteri (1988, 174) points out there are at least two reasons for that: People with mental retardation have a limited ability to meet everyday demands and challenges and their everyday life offers an exceptional variety of those challenges because they seldom live in a developmentally appropriate environment. These two points underlie the meaning of interaction between an individual and his or her environment.

How we think about both mental retardation and behavior problems has a remarkable impact on how we act as professionals and what kinds of services we develop and offer (Rioux 1997). Mercer (1992) describes how our way of understanding mental retardation has been influenced by different scientific paradigms (objectivist-conflict paradigm, functionalist-objectivist paradigm, interpretive paradigm and interpretive-conflict paradigm). She also describes the implications of those paradigms for the development of a service system. This research was strongly influenced by learning theories and sociological point of view instead of viewing the phenomenon as individual pathology. Mental retardation and behavior problems were seen as a socially constructed phenomenon, which indicates that meanings of those labels are structured in a social context.

The method used is a qualitative analysis of all the written documents concerning seventeen people living in psychiatric hospitals in one special care district in Finland. Because of long-lasting placements the data also have a historical perspective. Documents, from the period 1958-2002, consist of (1) medical certificates and reports, (2) daily reports written by nursing staff, (3) written plans for treatment and care and (4) other documents. Data were also collected using questionnaires.

Instead of one homogenous group, I found that there were distinct groups of people with different diagnosis and different life histories. Diagnostic labels ranged from "mild" to "severe" and "profound" mental retardation. Challenging behavior varied from severe psychosis to occasional behavior problems. Sometimes a diagnosis remained in the records even though the problem behavior no longer occurred. Many of the people also had some other disabilities or diseases.

Time continuously spent in a hospital varied from one year to more than 30 years. Some had a life-long history in different institutions while others came to the hospital from their own home, which meant living with their parents, spouse

or independent living with some special support. Despite differing backgrounds the reason for placement in the psychiatric hospital in every case was behavior problems which couldn't be managed in the previous environment.

Daily activities at the hospital mainly consisted of therapy groups or working groups and some housekeeping duties on the ward. In some cases there were no organized activities available, they just 'hung around'. It was difficult to find a 'suitable' group for person with the label of mental retardation. They were kept out of the groups because of their disturbing behavior. As the nursing staff said: they needed too much attention, somebody supporting and guiding them all the time.

The people studied have been placed in four categories: (1) "acute", (2) "bounced", (3) "multiple problems" and (4) "forgotten". Differences between the types concerned their backgrounds, diagnosis, time spent in a hospital, social relationships, support needed in daily living, independent living skills and behavior problems. How their needs were met also varied widely.

Learning theories and applied behavior analysis have had a powerful influence on how we deal with challenging behavior of people with the label of mental retardation (see Reiss & Haverkamp 1997). Learning approach is also known and widely used in the field of psychopathology and therapy (Davison & Neale 1997). Those methods were used as a systematic programme (agreements, rewards, punishments and different levels of responsibility) or less consciously in every day situations (rewards, punishments). An isolation room and limited freedom to leave the ward were often used as a punishment. The service system itself created and maintained behavior problems with questionable rules, punishments and narrow limits for desirable behavior in institution. Sometimes it was more important to follow the rules and routines of the institution than to be active and spontaneous with ones own affairs.

Mechanisms and procedures that support the segregation of these people from society were also described in this research; how our service system acted even against its own official goals of normalization, integration and community inclusion.

Evaluating and taking care of the people with 'dual diagnosis' is very challenging. In the nurses' opinion only four people out of seventeen needed psychiatric hospital care. According to the nursing staff people with the label of mental retardation did not belong in the psychiatric hospital. Research findings supported that opinion: they couldn't receive all the services and support they needed, like education and individual guidance in independent living skills and academic skills (reading and writing), communication skills and sign language. Still it was very difficult to find a better place for them. These people fall in the gap between two administrative branches: The Mental Health Administration and The Administration of Mental Retardation. Because of the intensive support they need, they are also 'caught in the continuum' (see Taylor 1988), in the last and the most segregated step of human service system. We have to develop the flexibility in our service system to better meet these people's needs. It is also important to take into consideration ethical issues and education and support for the staff. In addition to psychiatric approach there should be a functional approach to better

understand behavior problems and a consultative and supportive educational approach to support the development of communication, daily living skills and community inclusion of these people.

LÄHTEET

- AAMR: American Association on Mental Retardation. 1992. *Mental Retardation: Definition, Classification and Systems of Support*. Annapolis: AAMR.
- AAMR: American Association on Mental Retardation. 2002. *Mental Retardation. Definition, Classifications, and Systems of Supports*. Washington: AAMR.
- Achté, K. 1991. Psykiatrinen tutkimus, haastattelu ja anamneesi. Teoksessa K. Achté, Y. Alanen & P. Tienari (toim.) *Psykiatria* 1. 7. painos. Helsinki: WSOY, 187-232.
- Achté, K. 1994. Psykiatrian historiaa. Teoksessa K. Achté, Y. Alanen & P. Tienari (toim.) *Psykiatria* 1. 9. painos. Helsinki: WSOY, 11-25.
- Achté, K., Autio, L., Isotalo, A., Kosonen, T., Lindqvist, M., Tammisto, T. & Vartiovaara, I. (toim.) 1982. *Lääkintäetiikka*. Helsinki: Suomen lääkäriliitto.
- Alanen, Y. 1989. *Psykiatria, yhteiskunta, rauhantutkimus*. Espoo: Weilin & Göös.
- Alasuutari, P. 1994. *Laadullinen tutkimus*. 2. uudistettu painos. Tampere: Vastapaino.
- Allan, J., Brown, S. & Riddell, S. 1998. Permission to speak? Theorising special education inside the classroom. Teoksessa C. Clark, A. Dyson & A. Millward (toim.) *Theorising special education*. Lontoo: Routledge, 21-31.
- Autio, S., Palo, J., Kaski, M. & Manninen, A. 1992. *Kehitysvammaisuus*. 4. uudistettu painos. Helsinki: WSOY.
- Bailey, J. 1998. Medical and psychological models in special needs education. Teoksessa C. Clark, A. Dyson & A. Millward (toim.) *Theorising special education*. Lontoo: Routledge, 44-60.
- Balla, D. A. & Klein, M. S. 1981. Labels for and Taxonomies of Environments for Retarded Persons. Teoksessa H. C. Haywood. & J. R. Newbrough (toim.) *Living Environments for Developmentally Retarded Persons*. Baltimore: University Park Press, 3-14.
- Basaglia, F. 1972. *Kumous laitospaikkailmassa*. Helsinki: Tammi.
- Bellamy, G.T, Rhodes, L., Bourbeau, P. & Mank, D. 1986. Mental retardation services in sheltered workshops and day activity programs: Consumer outcomes and policy alternatives. Teoksessa F. Rusch (toim.) *Competitive employment: Service delivery models, methods and issues*. Baltimore: Paul H. Brookes publishing company.
- Berger, P. & Luckman, T. 1991. *The social construction of reality*. 6. painos. Lontoo: Penguin books.
- Biklen, D. 1988. The myth of clinical judgement. *Journal of Social Issues* 44 (1), 127-140.
- Biklen, D. 1993. *Communication unbound. How facilitated communication is challenging traditional views of autism and ability/disability*. New York: Teachers College Press.
- Biklen, D. 2000. Lessons from the margins, narrating mental retardation: a review essay. *Mental Retardation* 38 (6), 444-453.

- Blatt, B. & Kaplan, F. 1974. Christmas in Purgatory. A Photographie Essay on Mental Retardation. Alkuperäinen teos vuodelta 1966. Syracuse: Human Policy Press.
- Bogdan, R. & Biklen, S. 1992. Qualitative research for education. An introduction to theory and methods. 2. painos. Boston: Allyn & Bacon.
- Borthwick-Duffy, S. A. & Eyman, R. K. 1990. Who Are the Dually Diagnosed? American Journal on Mental Retardation 94 (6), 586-595.
- Bouras, N. & Drummond, C. 1992. Behaviour and psychiatric disorders of people with mental handicaps living in the community. Journal of Intellectual Disability Research 36 (4), 349-357.
- Bucher, B. & Lovass, I. 1968. Use of aversive stimulation in behavior modification. Teoksessa M. R. Jones (toim.) Aversive stimulation. Miami symposium on the prediction behavior. Miami: University of Miami Press, 77-145.
- Bruininks, R. H., Hill, B. K. & Morreau, L. E. 1988. Prevalence and Implications of Maladaptive Behaviors and Dual Diagnosis in Residential and Other Service Programs. Teoksessa J. A. Stark, F. J. Menolascino, M. H. Albarelli & V. C. Gray (toim.) Mental Retardation and Mental Health. New York: Springer-Verlag, 3-29.
- Brylewski, J. & Duggan, L. 1999. Antipsychotic medication for challenging behaviour in people with intellectual disability: a systematic review of randomized controlled trials. Journal of Intellectual Disability Research 43 (5), 360-371.
- Burrell, G. & Morgan, G. 1979. Sociological paradigms and organisational analysis. Portsmouth, NH: Heinemann.
- Carr, E., Levin, L., McConnachie, G., Carson, J. I., Kemp, D. C. & Smith, C. E. 1994. Communication-based intervention for problem behavior. A users guide for producing positive change. Baltimore: Paul H. Brookes.
- Chadwick, P. D., Birdwood, M. & Trower, P. 1996. Cognitive therapy for delusions, voices and paranoia. Chichester: Wiley.
- Clark, C., Dyson, A. & Millward, A. 1998. Theorising special education. Lontoo: Routledge.
- Daunt, P. 1991. Meeting Disability. A European Response. Lontoo: Cassell Educational Limited.
- Davison, G. C. & Neale, J. M. 1997. Abnormal Psychology. 7. painos. New York: John Wiley & Sons, Inc.
- Demb, H. B., Brier, N., Huron, R. & Tomor, E. 1994. The Adolescent Behavior Checklist: Normative Data and Sensitivity and Specificity of a Screening Tool for Diagnosable Psychiatric Disorders in Adolescents with Mental Retardation and Other Developmental Disabilities. Research in Developmental Disabilities 15 (2), 151-165.
- Denzin, N. 1978. The Research Act. A Theoretical Introduction to Sociological Methods. 2. painos. New York: McGraw-Hill.
- Dosen, A. 1993. Mental Health and Mental Illness in Persons with Retardation: What We Are Talking About? Teoksessa R. J. Fletcher, & A. Dosen (toim.) Mental Health Aspects of Mental Retardation. Progress in Assessment and Treatment. New York: Lexington Books, 3-17.

- DSM III-R. 1987. Mielenterveyden häiriöiden diagnostinen ja tilastollinen ohjeisto. Osa 3. Tautiluokitus 1987. Helsinki: Lääkintöhallitus.
- Durand, V. M. 1990. Severe behavior problems: A functional communication training approach. New York: Guildford Press.
- Durand, V. M & Carr, E. G. 1991. Functional communication training to reduce challenging behavior. Maintenance and application in new settings. *Journal of Applied Behavior Analysis* 24 (2), 251-264.
- Dybwad, G. 1996. Setting the Stage Historically. Teoksessa G. Dybwad & H. Bersani Jr. (toim.) *New Voices. Self-Advocacy by People with Disabilities*. Québec: Brookline Books, 1-17.
- Edgerton, R. B. 1967. *The Cloak of Competence*. Los Angeles: University of California Press.
- Eskola, J. & Suoranta, J. 1998. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Vastapaino.
- Evans, I. M. 1991. Testing and diagnosis. A review and evaluation. Teoksessa L. H. Meyer, C. A. Peck & L. Brown (toim.) *Critical issues in the lives of people with severe disabilities*. Baltimore: Paul Brookes Publishing company, 25-44.
- Evans, I. M., Brown, F.A., Weed, K. A, Spry, K. M. & Owen, V. 1987. The assessment of functional competencies. A behavioral approach to the evaluation of programs for children with disabilities. Teoksessa R. J. Prinz (toim.) *Advances in behavioral assessment of children and families*. Greenwich, CT: JAI Press, 93-121.
- Evans, P. 2000. Including students with disabilities in mainstream schools. Teoksessa H. Savolainen, H. Kokkala & H. Alasuutari (toim.) *Meeting special and diverse educational needs. Making inclusive education a reality*. Helsinki: Hakapaino Oy, 31-39.
- Ferguson, P. M., Ferguson, D. & Taylor, S. J. 1992a. Interpretivism and Disability Studies. Teoksessa P. M. Ferguson, D. L. Ferguson & S. J. Taylor (toim.) 1992. *Interpreting Disability. A Qualitative Reader*. New York: Teachers College Press, 1-11.
- Ferguson, P. M., Ferguson, D. & Taylor, S. J. 1992b. Conclusion. The Future of Interpretivism in Disability Studies. Teoksessa P. M. Ferguson, D. L. Ferguson & S. J. Taylor (toim.) 1992. *Interpreting Disability. A Qualitative Reader*. New York: Teachers College Press, 295-302.
- Fine, M. & Asch, A. 1988. Disability Beyond Stigma: Social Interaction, Discrimination, and Activism. *Journal of Social Issues. The Society for the Psychological Study of Social Issues* 44 (1), 3-21.
- Fletcher, R. J & Dosen, A. 1993 (toim.) *Mental Health Aspects of Mental Retardation. Progress in Assessment and Treatment*. New York: Lexington Books.
- Galligan, B. 1990. Serving people who are dually diagnosed: a program evaluation. *Mental Retardation* 28 (6), 353- 358.
- Gardner, W. I. 1988. *Evaluation of Treatment and Habilitation Provided to Dually Diagnosed Persons in State Institutions*. Chicago: Protection & Advocacy.
- Gardner, W. I. & Graeber, J. L. 1993. Severe Behavior Disorders in Persons with Mental Retardation: A Multimodal Behavioral Diagnostic Model. Teoksessa R. J. Fletcher & A. Dosen (toim.) *Mental Health Aspects of Mental Retardation*.

- on. Progress in Assessment and Treatment. New York: Lexington Books, 45-69.
- Goffman, E. 1961. Asylums. Essays on the Social Situation of Mental Patients and other inmates. New York: Nicholls & Co.
- Goffman, E. 1963. Stigma. Notes on the management of spoiled identity. New Jersey: Prentice-Hall Inc.
- Goffman, E. 1986. Frame analysis. An essay on the organization of experience. Northeastern University press.
- Grossman, H.J. 1983. Classification in Mental Retardation. Washington, D.C: American Association on Mental Deficiency.
- Grunewald, K. 1986. Kokemuksia Ruotsin kehitysvammalaitosten hajauttamisprosessista. Ketju 5, 11-14.
- Grönfors, M. 1985. Kvalitatiiviset kenttätutkimukset. 2. painos. Helsinki: WSOY.
- Gualteri, C. T. 1988. Mental Health of persons with mental retardation: A solution, obstacles to the solution, and resolution for the problem. Teoksessa J. A. Stark, F. J. Menolascino, M. H. Albarelli & V. C. Gray (toim.) Mental Retardation and Mental Health. New York: Springer-Verlag, 173-188.
- Gustafsson, C. 1995. Utvecklingsstöring och allvarlig psykisk störning: Behovet av en integrerad servocemodell. Socialmedicinsk tidskrift 5-6, 17-19.
- Hautamäki, J., Lahtinen, U., Moberg, S. & Tuunainen, K. 1996. Erytispedagogiikka 1. Erytispedagogiikka tieteenä. Helsinki: WSOY.
- Haywood, H. C. & Newbrough, J. R. 1981. Living Environments for Developmentally Retarded Persons. Baltimore: University Park Press.
- Helsmetter, E. & Durand, V. M. 1991. Nonaversive interventions for severe behavior problems. Teoksessa L. H. Meyer, C. H. Beck & L. Brown (toim.) Critical issues in the lives of people with severe disabilities. Baltimore: Paul. H. Brookes Publishing co, 559-600.
- Hennicke, K. 1993. Systems Therapy for Persons with Mental Retardation. Teoksessa J. F. Fletcher & A. Dosen (toim.) Mental Health Aspects of Mental Retardation. Progress in Assessment and Treatment. New York: Lexington Books, 402-417.
- Järvikoski, A. & Härkäpää, K. 1995a. Mitä kuntoutus on? Teoksessa A. Suikkanen, K. Härkäpää, A. Järvikoski, T. Kallanranta, K. Piirainen, M. Repo & J. Wikström (toim.) Kuntoutuksen ulottuvuudet. Helsinki: WSOY, 12-28.
- Järvikoski, A. & Härkäpää, K. 1995b. Kuntoutuksen seitsemän kehitysaluetta. Teoksessa A. Suikkanen, K. Härkäpää, A. Järvikoski, T. Kallanranta, K. Piirainen, M. Repo & J. Wikström (toim.) Kuntoutuksen ulottuvuudet. Helsinki: WSOY, 49-92.
- Kaski, M., Manninen, A., Mölsä, P. & Pihko, H. 1998. Kehitysvammaisuus. 7.-8. uudistettu painos. Helsinki: WSOY.
- Kehitysvammaliitto 1981. Laitoshuollon tehtävä ja asema kehitysvammahuollossa. Selvittävän työryhmän raportti. 1981. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry.
- Kehitysvammaliitto 1995. Kehitysvammaisuus: määrittely, luokitus ja tukijärjestelmät. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry.

- Kincheloe, J. L., Steinberg, S. R. & Villaverde, L. E. 1999. *Rethinking Intelligence. Confronting psychological assumptions about teaching and learning*. New York: Routledge.
- Kivirauma, J. 1998. Normaali erityisopetuksen piilo-opetussuunnitelmana. Teoksessa T. Ladonlahti, A. Naukkarinen & S. Vehmas (toim.) *Poikkeava vai erityinen? Erityispedagogiikan monet ulottuvuudet*. Jyväskylä: Atena, 203-215.
- Kohn, A. 1993. *Punished by rewards*. Boston: Houghton Mifflin Company.
- Kuhn T. S. 1994. *Tieteellisten vallankumousten rakenne. Alkuperäinen teos vuodelta 1967*. Helsinki: WSOY.
- Laaksovirta, S. 1985. Kuntoutuksen käsitesisältö ja keskeiset periaatteet. *Kuntoutus* 1, 2-7.
- Ladonlahti, T. 1995. "Ne vaativat niin paljon huomiota..." Hoitohenkilökunnan käsityksiä psykiatrisissa sairaaloissa olevista kehitysvammaisiksi luokitelluista asukkaista. *Research Reports* 55. Erityispedagogiikan laitos. Jyväskylän yliopisto.
- Ladonlahti, T. 2000. Oppimisen merkitys ja mahdollisuudet yhteisöön liittymisen tukemisessa. Teoksessa T. Ladonlahti & R. Pirttimaa (toim.) *Erityispedagogiikka ja aikuisuus*. Espoo: Palmenia-kustannus, 17-42.
- Ladonlahti, T. & Pirttimaa, R. 1998. Erityispedagogiikan kohderyhmät tieteenalan määritelmässä, tutkintovaatimuksissa ja opinnäytetöissä. Teoksessa T. Ladonlahti, A. Naukkarinen & S. Vehmas (toim.) *Poikkeava vai erityinen? Erityispedagogiikan monet ulottuvuudet*. Jyväskylä: Atena 40-53.
- Ladonlahti, T. & Pirttimaa, R. 2000. Johdanto. Teoksessa: T. Ladonlahti & R. Pirttimaa (toim.) *Erityispedagogiikka ja aikuisuus*. Espoo: Palmenia-kustannus, 11-16.
- Landesman, S., Vietze, P.M. & Begab, M.J. 1987. *Living Environments and Mental Retardation*. Washington: American Association on Mental Retardation.
- Leisten, J. 1974. Vajaamielinen mielisairaalassa. *Ketju* 2, 12-13.
- Lincoln, Y. & Cuba, E. 1985 *Naturalistic Inquiry*. Beverly Hills: Sage.
- Lönnqvist, 1999. Potilaan tutkiminen ja mielenterveyden häiriöiden luokittelu. Teoksessa J. Lönnqvist, M. Heikkinen, M. Henriksson, M. Marttunen & T. Partonen (toim.) *Psykiatria*. Jyväskylä: Gummerus, 19-49.
- Matikka, L. 1988. Laitos ja kehitysvammahuolto. Teoksessa *Hajauttamalla huomiiseen. Sosiaalihuollituksen julkaisuja* 12. Helsinki: Sosiaalihuollitus, 36-40.
- Mattila, E. 2002. Miten ohjata mielenterveyskuntoutujaa? Yksityinen mielenterveyden hoito- tai palvelukoti kehittyvänä pienyhteisönä. *Helsingin yliopiston kasvatustieteen laitoksen tutkimuksia* 179.
- Mace, F. C., Page, T. J., Ivancic, M. T. & O'Brien, S. 1986. Analysis of environmental determinants of aggression and disruption in mentally retarded children. *Applied Research in Mental Retardation* 7 (2), 203-221.
- McGee, J. J. 1988a. Issues related to Applied behavioral analysis. Teoksessa J. A. Stark, F. J. Menolascino, M. H. Albarelli & V. C. Gray (toim.) *Mental retardation and mental health. Classification, diagnosis, treatment, services*. New York: Springer-Verlag, 203- 212.

- McGee, J. J. 1988b. Ethical issues of aversive techniques: A Response to Thompson, Gardner and Baumeister. Teoksessa J. A. Stark, F. J. Menolascino, M. H. Albarelli & V. C. Gray (toim.) *Mental retardation and mental health. Classification, diagnosis, treatment, services*. New York: Springer-Verlag, 218-228.
- McGee, J. J. 1993. Gentle teaching for persons with mental retardation: the expression of a psychology of interdependence. Teoksessa R. J. Fletcher & A. Dosen (toim.) *Mental health aspects of mental retardation. Progress in assesment and treatment*. New York: Lexington Books, 350-376.
- Menolascino, F. J. 1985. Emotional Disturbance and Mental Retardation. *American Journal of Mental Deficiency* 70 (5), 248-256.
- Menolascino, F. J. 1988. Mental illness in the mentally retarded: diagnostic and treatment issues. Teoksessa J. A. Stark, F. J. Menolascino, M. H. Albarelli & V. C. Gray (toim.) *Mental Retardation and Mental Health. Classification, diagnosis, treatment, services*. New York: Springer-Verlag, 109-123.
- Menolascino, F. J. & Fletcher, M. H. 1993. Mental Health Care in Persons with Mental Retardation: Past, Present and Future. Teoksessa R. J. Fletcher & A. Dosen (toim.) *Mental Health Aspects of Mental Retardation. Progress in Assessment and Treatment*. New York: Lexington Books, 18-41.
- Mercer, J. R. 1972. *Labeling the Mentally Retarded. Clinical and Social System Perspectives on Mental Retardation*. Los Angeles: University of California.
- Mercer, J. R. 1992. The Impact of Changing Paradigms of Disability on Mental Retardation in the Year 2000. Teoksessa L. Rowitz (toim.) *Mental Retardation in the Year 2000*. New York: Springer-Verlag, 15-38.
- Mielenterveystyön komitean mietintö. 1984. Osa I Mielenterveystyön kehittämisen perustelut. 1984: 17. Helsinki: Valtion painatuskeskus.
- Moberg, S. 1979. Leimautuminen erityispedagogiikassa. Nimikkeisiin apukoulu-lainen ja tarkkailuluokkalainen liittyvät käsitykset ja niiden vaikutus hypoteettista oppilasta koskeviin havaintoihin. *Jyväskylä studies in education, psychology and social research* 39. Jyväskylän yliopisto.
- Moberg, S. 1998. Erityisopetuksen ja yleisopetuksen integraatio opettajan silmin. Teoksessa T. Ladonlahti, A. Naukkarinen & S. Vehmas (toim.) *Poikkeava vai erityinen? Erityispedagogiikan monet ulottuvuudet*. Jyväskylä: Atena, 136-161.
- Moberg, S. & Tuunainen, K. 1989. *Erityispedagogiikan metodologinen perusta*. Jyväskylä: Atena.
- Moss, S., Emerson, E., Bouras, N. & Holland, A. 1997. Mental disorders and problematic behaviours in people with intellectual disability: future directions for research. *Journal of Intellectual Disability Research* 41 (6), 440-447.
- Mulick, J. A., Hammer, D. & Dura, J. R. 1991. Assesment and management of antisocial and hyperactive behavior. Teoksessa J. L. Matson, J. A. Mulick (toim.) *Handbook of mental retardation*. 2. painos. New York: Pergamon Press, 56-74.
- Määttä, P. 1999. Perhe asiantuntijana. *Erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt*. Jyväskylä: Atena.
- Naukkarinen, A. 1999. Tasapainoilua kurinalaisuuden ja tarkoituksenmukaisuuden välillä. Oppilaiden ei-toivottuun käyttäytymiseen liittyvän ongelman-

- ratkaisun kehittäminen yhden peruskoulun yläasteen tarkastelun pohjalta. *Jyväskylä studies in education, psychology and social research* 149. Jyväskylän yliopisto.
- Naukkarinen, A. 2001. Oppilaan yksilöllisyyden kohtaaminen, kouluintegraatio ja inklusiivinen koulu. Teoksessa J. Kari, P. Moilanen & P. Räihä (toim.) *Opettajan taipaleelle*. Jyväskylä: Jyväskylän yliopiston opettajankoulutuslaitos, 121-146.
- Naukkarinen, A. & Ladonlahti, T. 2001. Sitoutuminen, joustavat resurssit ja yhteistyö - välineitä kaikille yhteiseen kouluun. Teoksessa P. Murto, A. Naukkarinen & T. Saloviita (toim.) *Inklusion haaste koululle*. Jyväskylä: PS-kustannus, 96-124.
- Nihira, K., Foster, R., Shellhaas, M. & Leland, H. 1974. *AAMD Adaptive Behavior Scale for Children and Adults*. Washington DC: AAMD.
- Nirje, B. 1969. The normalization principle and its human management implications. Teoksessa R. B. Kugel & W. Wolfensberger (toim.) *Changing patterns in residential services for the mentally retarded*. Washington: President's committee on mental retardation, 179-195.
- Nirje, B. 1993. The normalization principle - 25 years later. Teoksessa U. Lehtinen & R. Pirttimaa (toim.) *Arjessa tapahtuu! Puheenvuoroja kehitysvammaisuudesta ja aikuiskasvatuksesta*. Kasvatustieteiden tutkimuslaitos. Jyväskylän yliopisto, 1-21.
- Nouko-Juvonen, S. 1999. Kehitysvammaisten henkilöiden laitoshoidon ja asumispalvelut 1997-1998. Helsinki: STAKES, Tilastoraportteja 37/1999.
- Nouko-Juvonen, S. 2000. Kehitysvammapalvelut ja muutoksen vuosikymmen. Valtakunnallisen tutkimus- ja kokeiluyksikön julkaisuja 80. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry.
- O'Brien, J. & Mount, B. 1991. *Telling New Stories: The Search for Capacity among People with Severe Handicaps*. Teoksessa L. H. Meyer, C. A. Peck & L. Brown (toim.) *Critical issues in the lives of people with severe disabilities*. Baltimore: Paul Brookes Publishing company, 89-92.
- Ojanen, M. 1980. Yhteisöllisen hoidon lähestymistavat, teoriat ja menetelmät. Tampereen yliopiston psykologian laitoksen tutkimuksia 115. Tampereen yliopisto.
- Ojanen, M. & Seppälä, H. 1997. Mikä hätänä? Kehitysvammaisten psykososiaalisen toimintakyvyn ja emotionaalisten häiriöiden arviointimenetelmien kehittäminen. Valtakunnallisen tutkimus- ja kokeiluyksikön julkaisuja 71. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry.
- Oliver, M. 1990. *The Politics of Disablement*. Basingstoke: Macmillan.
- Oliver, M. 1996. A Sociology of Disability or a Disablist Sociology? Teoksessa L. Barton (toim.) *Disability & Society: Emerging Issues and Insights*. Lontoo: Longman, 18-42.
- Oliver, M. & Barnes, C. 1998. *Disabled people and social policy. From exclusion to inclusion*. Lontoo: Longman.
- Palo, J. 1969. *Vajaamielisyys*. Helsinki: WSOY.

- Partonen, T., Lönnqvist, J. & Syvälahti, E. 1999. Biologiset hoidot. Teoksessa J. Lönnqvist, M. Heikkinen, M. Henriksson, M. Marttunen & T. Partonen (toim.) *Psykiatria*. Helsinki: Duodecim, 573-623.
- Patton, M. Q. 1990. *Qualitative evaluation and research methods*. 2nd edition. Newbury Park: Sage.
- Pirttimaa, R. 2003. Tuetun työllistymisen alkuvaiheet ja kehittyminen Suomessa. Yhteenveto. Helsingin yliopisto. Opettajankoulutuslaitos.
- Raitasuo, S. 1998. Psychiatric Inpatient care for the mentally retarded. A prospective study in the specialist unit in the special welfare district of southwest Finland. *Turun yliopiston julkaisuja D 319*.
- Reiss, S. 1988. University-based demonstration program on outpatient mental health services for mentally retarded people. Teoksessa J. A. Stark, F. J. Menolascino, M. H. Albarelli & V. C Gray (toim.) *Mental Retardation and Mental Health*. New York: Springer-Verlag, 249-253.
- Reiss, S. 1990. Prevalence of Dual Diagnosis in Community-Based Day Programs in the Chicago Metropolitan Area. *American Journal on Mental Retardation* 94 (6), 578-585.
- Reiss, S. & Havercamp, S. M. 1997. Sensitivity theory and mental retardation: Why functional analysis is not enough. *American Journal on Mental Retardation* 101 (6), 553-566.
- Reiss, S. & Szysko, J. 1983. Diagnostic overshadowing and professional experience with mentally retarded persons. *American Journal of Mental Deficiency* 87 (6) 567-574.
- Richardson, L. 1990. *Writing strategies: Reaching diverse audiences*. Qualitative research methods series 21. Newbury Park: Sage.
- Richardson, S. A. 1981. *Living Environments. An Ecological Perspective*. Teoksessa H. C. Haywood & J. R. Newbrough (toim.) *Living Environments for Developmentally Retarded Persons*. Baltimore: University Park Press.
- Rioux, M. H. 1997. Disability: the place of judgement in a world of fact. *Journal of Intellectual Disability Research* 41 (2), 102-111.
- Rissanen, P. & Aalto, A-M. 2002. Yhteenveto kuntoutuksen vaikuttavuuden arvioinnista. Teoksessa *Kannattaako kuntoutus? Asiantuntijakatsaus eräiden kuntoutusmuotojen vaikuttavuudesta*. Helsinki: Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus STAKES. Raportteja 267, 1-26.
- Russell, A. T. 1988. The Association between Mental Retardation and Psychiatric Disorder: Epidemiological Issues. Teoksessa J. A. Stark, F. J. Menolascino, M. H. Albarelli & V. C Gray (toim.) *Mental Retardation and Mental Health*. New York: Springer-Verlag, 41-49.
- Saari, E. 1968. *Sielullisesti poikkeavat lapset*. Jyväskylä: Gummerus.
- Salminen, J. K. 2002. Psykiatrisen kuntoutuksen vaikuttavuus. Teoksessa *Kannattaako kuntoutus? Asiantuntijakatsaus eräiden kuntoutusmuotojen vaikuttavuudesta*. Helsinki: Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus STAKES. Raportteja 267, 109-124.
- Salo, M. 1996. *Sietämisestä solidaarisuuteen. Mielisairaalariformit Italiassa ja Suomessa*. Tampere: Vastapaino.

- Saloviita, T. 1988. (toim.) AAMD:n adaptiivisen käyttäytymisen asteikko. Suomenkielisen laitoksen käsikirja. Valtakunnallinen tutkimus- ja kokeiluyksikkö. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry.
- Saloviita, T. 1990. Adaptive Behavior of Institutionalized Mentally Retarded Persons. *Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research* 73. Jyväskylän yliopisto.
- Saloviita, T. 1992. Takaisin yhteiskuntaan. Tutkimus kehitysvammaisten laitoshuollon purkamisesta. Teoriasta käytäntöön 2. Tampere: Kehitysvammaisten Tukiliitto ry.
- Saloviita, T. 1998. Erityisopetus kouluorganisaation patologiana. Teoksessa T. Ladonlahti, A. Naukkarinen & S. Vehmas (toim.) Poikkeava vai erityinen? Erityispedagogiikan monet ulottuvuudet. Jyväskylä: Atena, 162–181.
- Saloviita, T., Lehtinen, U. & Pirttimaa, R. 1997. Tie auki työelämään. Tuetun työllistämisen käyttäjäkeskeiset työtavat. Erityispedagogiikan laitos. Jyväskylän yliopisto.
- Sariola, E. & Ojanen, M. 1997. Hoito vai pakkohoito. Miten autan skitsofreniapotilasta? Helsinki: Otava.
- Schalock, R. L., Stark, J. A., Snell, M.E., Coulter, D. L., Pollaway, E. A., Luckasson, R. Reiss, S. & Spitalnik, D. M. 1994. The changing conception of mental retardation: implications for the field. *Mental Retardation* 32 (3), 181-193.
- Seppälä, H. 1997. Vaikuttavat viestit. Opas kehitysvammaisten mielenterveyden ja käyttäytymisen arviointiin. Kehitysvammaisten mielenterveyspalvelut -projekti. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry.
- Seppälä, H. 1998. Kehitysvammaisten mielenterveyspalvelut - mihin niitä tarvitaan? Teoksessa: H. Seppälä (toim.) Solmut auki. Kehitysvammaisten mielenterveyspalvelut 2000-luvulla. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry, 7-17.
- Smull, M. W. 1988. System Issues in Meeting the Mental Health Needs of Persons with Mental Retardation. Teoksessa J. A. Stark, F. J. Menolascino, M. H. Albarelli & V. C. Gray (toim.) *Mental Retardation and Mental Health*. New York: Springer-Verlag, 394-398.
- Smull, M. W. & Bellamy, G. T. 1991. Community services for adults with disabilities. Policy challenges in the emerging support paradigm. Teoksessa L. H. Meyer, C. A. Peck & L. Brown (toim.) *Critical issues in the lives of people with severe disabilities*. Baltimore: Paul H. Brookes, 527-536.
- Standard Rules on the equalization of opportunities for people with disabilities 1993. Yhdistyneet Kansakunnat.
- Stangvik, G. 1998. Conflicting perspectives on learning disabilities. Teoksessa C. Clark, A. Dyson & A. Millward (toim.) *Theorising special education*. Lontoo: Routledge, 137-155.
- Stark, J. A., Menolascino, F. J., Albarelli, M. H. & Gray, V. C. 1988. Executive Summary. Teoksessa J. A. Stark, F. J. Menolascino, M. H. Albarelli & V. C. Gray (toim.) *Mental Retardation and Mental Health*. New York: Springer-Verlag.
- Stark, J. A., Menolascino, F. J., Albarelli, M. H. & Gray, V.C. 1988. *Mental Retardation and Mental Health. Classification, Diagnosis, Treatment, Services*. New York: Springer-Verlag.

- Strauss, A. & Corbin, J. 1990. Basics of qualitative research. Grounded theory procedures and techniques. Newbury Park: Sage.
- Sugai, G., Horner, R.H. & Sprague, J.R. 1999. Funktional-Assesment-Based behavior support planning: Research to practice to research. Behavioral Disorders 24 (3), 253-257.
- Suikkanen, A. & Piirainen, K. 1995. Kuntoutus modernin palkkatyöyhteiskunnan muutoksessa. Teoksessa A. Suikkanen, K. Härkäpää, A. Järvikoski, T. Kallanranta, K. Piirainen, M. Repo & J. Wikström. Kuntoutuksen ulottuvuudet. Helsinki: WSOY, 29-48.
- Suomen lääkäriliitto 2003. Lääkärin etiikka. 5. painos. Helsinki: Suomen lääkäriliitto.
- Szymanski, L. S. 1988. Integrative Approach to Diagnosis of Mental Disorders in Retarded Persons. Teoksessa J. A. Stark, F. J. Menolascino, M. H. Albarelli & V. C. Gray (toim.) Mental Retardation and Mental Health. New York: Springer-Verlag, 124-139.
- Tautiluokitus 1987. Osa 1 Systemaattinen osa. Helsinki: Lääkintöhallitus ja Sairaalaliitto 1986.
- Taylor, S. J. 1988. Caught in the continuum: A critical analysis of the principle of the least restrictive environment. Journal of the Association for the Severely Handicapped 13 (1), 41-53.
- Taylor, S. J. & Bogdan, R. 1990. Quality of life and the individual's perspective. Teoksessa R. L. Shalock (toim.) Quality of life. Perspectives and issues. American Association on Mental Retardation. Washington: AAMR, 27-40.
- Taylor, S. J. & Bogdan, R. 1989. On accepting relationships between people with mental retardation and non-disabled people: towards an understanding of acceptance. Disability, Handicap & Society 4 (1), 21-36.
- Taylor, S. J. & Bogdan, R. 1998. Introduction to Qualitative research methods. A Guidebook and resource. 3. painos. New York: John Wiley & Sons.
- Thomas, J. R. 1994. Quality Care for Individuals with Dual Diagnosis: The Legal and Ethical Imperative to Provide Qualified Staff. Mental Retardation 32 (5), 356-361.
- Toskala, A. 1999. Kognitiiviset terapiat. Teoksessa J. Lönnqvist, M. Heikkinen, M. Henriksson, M. Marttunen & T. Partonen (toim.) Psykiatria. Helsinki: Duodecim, 646-652.
- Tuori, T. 2002. Psykiatrinen sairaalahoito Suomessa. Sairaanhoitopiiri- ja sairaalakohtaista vertailutietoa vuosilta 1999-2000. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimus- ja kehittämiskeskus. Aiheita 5/2002. Helsinki: STAKES.
- Turunen, S. & Mölsä, P. 1984. Kehitysvammaisten kuntoutuksesta. Kansaneläkelaitoksen julkaisuja 1984:42. Helsinki: Kansaneläkelaitos.
- Tuunainen, K. 1992. Erytispedagogiikan historiasta nykypäivään - tieteen synty. Teoksessa K. Tuunainen, H. Savolainen & P. Savolainen (toim.) Erytispedagogiikan tutkijankoulutuksen nykytila. Kasvatustieteiden tiedekunnan selosteita, 55. Joensuun yliopisto, 209-216.
- Tuunainen, K. & Nevala, A. 1989. Erytiskasvatuksen kehitys Suomessa. Helsinki: Painokaari.

- Tynjälä, P. 1991. Kvalitatiivisten tutkimusmenetelmien luotettavuudesta. *Kasvatus* 22 (5-6), 387-398.
- Vataja, R. 1997. Lobotomia. Taustatietoa ja selvitys leikatuista potilaista Suomessa 1946-1969. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus. Aiheita 21/1997. Helsinki: STAKES.
- Vehkakoski, T. 1998. Vammaiseksi nimeämisestä vammaisuuden luomiseen. Teoksessa T. Ladonlahti, A. Naukkarinen & S. Vehmas (toim.) *Poikkeava vai erityinen? Erityispedagogiikan monet ulottuvuudet*. Jyväskylä: Atena, 88-102.
- WHO 1981. Disability prevention and rehabilitation. Report of the WHO expert committee on disability prevention and rehabilitation. Geneva: World Health Organization.
- Wolcott, H. 1990. Writing up qualitative research. *Qualitative research methods series 20*. Newbury Park: Sage.
- Wolfensberger, W. 1983. Social role valorization: A proposed new term for the principle of normalization. *Mental Retardation* 21 (6), 234-239.
- Yale, W. & Carr, J. (toim) 1990. *Behaviour modification for people with mental handicaps*. 3. painos. Lontoo: Chapman and Hall.

LIITTEET**LIITE 1** Vuonna 1988 Suomen psykiatrisissa sairaaloissa olleet kehitysvammaisiksi luokitellut henkilöt sekä heidän arvioitu psykiatrisen laitoshoidon tarpeensa

| Erityishuoltoalue | Kehitysvammaisiksi luokiteltuja henkilöitä yhteensä (N) | Psykiatrisen laitoshoidon tarpeessa | |
|---------------------------|---|-------------------------------------|-----------|
| | | (N) | (%) |
| Kärkulla | 74 | 7 | 10 |
| Helsinki | 70 | 21 | 31 |
| Uusimaa | 70 | 14 | 20 |
| Etelä-Häme | 41 | 6 | 15 |
| Satakunta | 56 | - | - |
| Varsinais-Suomi | 75 | 13 | 17 |
| Pirkanmaa | 38 | 16 | 42 |
| Kyme | 96 | 6 | 6 |
| Savo | 101 | 6 | 6 |
| Pohjois-Karjala | 55 | 12 | 22 |
| Etelä- ja Keski-Pohjanmaa | 99 | 18 | 18 |
| Keski-Suomi | 54 | 7 | 13 |
| Pohjois-Pohjanmaa | 107 | 18 | 17 |
| Kainuu | 10 | 3 | 30 |
| Lappi | 21 | 3 | 14 |
| Yhteensä | 967 | 150 | 16 |

5. Pitääkö hän yhteyttä sukulaisiinsa? Jos pitää, niin kenen ja miten?

6. Kuvaile lyhyesti osastoanne: henkilökuntaa, asukkaita, tiloja ja toimintaa

KIITOS!

Kyselyyn vastasi:

nimi

ammatti/toimi

LIITE 3 AAMD:n adaptiivisen käyttäytymisen asteikon osa-alueet**AB I: ITSENÄISEN ELÄMISEN TAIDOT**

- | | |
|---------------------------|--|
| 1. Omatoimisuus | A. ruokailu B. WC:n käyttö C. puhtaus D. ulkonäkö E. vaatteista huolehtiminen F. pukeutuminen ja riisuutuminen G. liikkuminen ja matkustaminen H. muu itsenäinen toiminta |
| 2. Fyysinen kehitys | A. aistien kehitys B. motorinen kehitys |
| 3. Taloudellinen toiminta | A. rahan käyttö ja rahankäytön suunnittelu B. ostoksilla käyminen |
| 4. Kielellinen kehitys | A. ilmaisu B. käsityskyky C. sosiaalisen kielen kehitys |
| 5. Lukumäärä ja aika | |
| 6. Taloustyöt | A. puhtaanapito B. keittiötehtävät C. muut taloustyöt |
| 7. Työnteko | |
| 8. Oma-aloitteisuus | A. aloitekyky B. kestävyys C. vapaa-aika |
| 9. Vastuullisuus | |
| 10. Sosiaalistuminen | |

AB II: EI-TOIVOTTU KÄYTTÄYTYMINEN

1. Väkivaltainen ja tuhoava käyttäytyminen
2. Epäsosiaalinen käyttäytyminen
3. Kapinointi ja vastustelu
4. Epäluotettava käyttäytyminen
5. Vetäytyminen
6. Stereotypiat ja poikkeavat tavat
7. Sopimattomat käytöstavat
8. Sopimaton äänenkäyttö
9. Sopimattomat tai oudot tavat
10. Itsensä vahingoittaminen
11. Liika-aktiivisuus
12. Seksuaalisesti poikkeava käyttäytyminen
13. Psykologiset häiriöt
14. Lääkkeiden käyttö