

KEHITYSVAMMAISTEN KOKEMUKSIA ITSEMÄÄRÄMISOIKEUDESTAAN
Fenomenologinen tapaustutkimus

Virpi Annala-Suojanen
Pro gradu -tutkielma
Sosiaalityö
Jyväskylän yliopisto
Kokkolan yliopistokeskus
Chydenius
Kevät 2017

Sisällysluettelo

TIIVISTELMÄ.....	4
1 JOHDANTO.....	5
2 TUTKIMUSAIHEEN SÄÄDÖKSELLISTÄ TAUSTAA.....	8
2.1 Lainsäädäntöä.....	8
2.1.1 Itsemääräämisoikeutta säättävät lait ja asetukset.....	9
2.1.2 Muutokset kehitysvammalaissa.....	11
2.2 Kehitysvamma palveluiden muutos.....	13
2.3 Kehitysvammaisten asuminen.....	14
3 TEOREETTINEN TAUSTA.....	16
3.1 Kehitysvammaisuus.....	16
3.2 Itsemääräämisoikeus.....	19
3.3 Aikaisemmat tutkimukset.....	23
3.4 Taustateoria.....	25
3.4.1 Tunnustus.....	26
3.4.2 Honnethin tunnustusteoria.....	27
4 METODOLOGISET LÄHTÖKOHDAT.....	29
4.1 Fenomenologia ja kokemuksen tutkiminen.....	29
4.2 Fenomenologinen lähestymistapa.....	30
4.3 Ennakkokäsitysten pois sulkeminen - Fenomenologinen reduktio.....	32
4.3 Eksistentiaalinen fenomenologia tutkimusmetodinä ja viitekehyksenä.....	34
4.4 Holistinen ihmiskäsitys.....	35
4.5 Tutkimuksen ihmiskäsitys.....	37
5 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN.....	39
5.1 Tutkimuksen tavoitteet ja tarkoitus.....	39
5.2 Kohderyhmä ja aineiston kerääminen.....	40
5.3 Aineiston hankintamenetelmä.....	41
5.4 Analyysimenetelmänä Perttulan eksistentiaalinen fenomenologia.....	42
5.4.1 Yksityiskohtaisen merkitysverkoston luominen.....	43
5.4.2 Sisältökohtainen yksilöllinen merkitysrakenne.....	46
5.4.3 Yleinen merkitysverkosto.....	54
6 TULOKSET YLEISENÄ MERKITYSVERKOSTONA.....	56
6.1 Omien valintojen tekeminen, yhdessä sopiminen.....	56
6.2 Oman elämänhistorian vaikutus kokemukseen ja itsemääräämisoikeuteen.....	58
6.3 Kokemukset työstä ja harrastuksista.....	59
6.4 Kokemukset omasta rahankäytöstä.....	60

6.5 Suvun ja läheisten vaikutus kokemuksiin.....	61
6.6 Arjen mielekkyys.....	62
7 TUTKIMUKSEN LUOTETTAVUUS JA EETTISYYS.....	65
7.1 Eettisyys	65
7.2 Luotettavuus	66
8 JOHTOPÄÄTÖKSIÄ POHDINTOINEEN.....	69
Lähteet	75

TIIVISTELMÄ

Kehitysvammaisten kokemuksia itsemääräämisoikeudestaan

Fenomenologinen tapaustutkimus

Virpi Annala-Suojanen

Pro gradu -tutkielma

Sosiaalityö

Jyväskylän yliopisto / Kokkolan yliopistokeskus Chydenius

Ohjaaja: YTT, dosentti, yliopistotutkija Kari Ilmonen

Lukukausi Kevät 2017

sivumäärä: 82 sivua + liitteet 2 kpl

Tutkimuksen tavoitteena on tutkia ja tuottaa tietoa kehitysvammaisten kokemuksista tutkimuskysymyksen ”miten kehitysvammaiset kokevat oman itsemääräämisoikeutensa ja miten se käytännössä ilmenee?” avulla. Millaisen merkityksen kehitysvammaisen henkilö antaa omalle itsemääräämisoikeudelleen?

Tutkimus on kvalitatiivinen ja lähestymistapana ja metodologisena valintana on eksistentiaalinen fenomenologia, joka pohjautuu holistiseen ihmiskäsitykseen. Tutkimuksen taustateorianä toimivat tunnustusteoriat. Tutkimusaineistona ovat seitsemän samassa ryhmäkodissa asuvan kehitysvammaisen haastattelut. Aineiston keruumenetelmänä ovat avoimet teemahaastattelut. Aineisto on analysoitu fenomenologisella analyysimenetelmällä, jonka avulla haastatteluista muodostuivat ensin yksilökohtaiset merkitysverkostot ja niiden pohjalta muodostui yksi yleinen merkitysverkosto.

Saatuja tuloksia on tarkasteltu holistisen ihmiskäsityksen ja tunnustusteorioiden näkökulmasta. Yleisen merkitysverkoston sisältöalueet kuvaavat kehitysvammaisten kokemuksia itsemääräämisoikeudestaan. Heidän kokemuksensa on, ettei heillä juurikaan ole itsemääräämisoikeutta omien asioidensa suhteen, mutta he ovat siitä huolimatta tyytyväisiä elämäänsä. Aikaisemmat kokemukset tunnustuksen puutteesta ja puolesta tekemisestä vaikuttavat heidän kykyynsä ja haluunsa tehdä päätöksiä itse. He kaipaavat kaikessa toiminnassaan runsaasti tukea ja päätöksenteon harjoittelua. Uusien onnistuneiden kokemusten myötä oma itsetunto voi kehittyä ja sen myötä oma itsemääräämisoikeuden toteutuminen siinä määrin, kuin se jokaiselle yksilöllisesti on mahdollista.

Tutkimuksen avainsanoja ovat; itsemääräämisoikeus, kehitysvammaisuus, kokemus, merkitys

1 JOHDANTO

Kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeus on Suomessa nyt erityisen ajankohtainen, koska lakimuutos itsemääräämisoikeuden vahvistamisesta ja rajoitustoimenpiteiden rajoittamisesta kehitysvammaisten erityishuoltolakiin tuli voimaan tätä tutkielmaa tehdessäni, kesäkuussa 2016. Sen myötä on ollut viimein mahdollista ratifioida YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva yleissopimus ja sen valinnainen pöytäkirja. Kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus on nyt vahvemmin lailla säädetty, koska sen toteutuminen on heidän ymmärryksen tai toimintakyvyn puutteiden vuoksi haasteellista. (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain muuttamisesta 381/2016; Sosiaali- ja terveysministeriön kuntainfo 3/2016, 1.) Toivon tämän tutkimuksen avulla löytäväni uutta näkökulmaa näiden itsemääräämistä vahvistavien lakimuutosten asettamiin velvollisuuksiin kehitysvammahuollon asumisyksiköissä.

Tutkin kehitysvammaisten ihmisten itsemääräämisoikeutta, miten se toteutuu heidän itsensä kokemana ja kertomana. Haluan selvittää ja tuoda esille millaisissa asioissa ja tilanteissa itsemäärääminen toteutuu tai ei toteudu, minkälaisia tunteita siihen liittyy kehitysvammaisen omassa elämismaailmassa, toivovatko he siihen muutosta ja löytyykö mahdollisesti keinoja sen toteutumisen parantamiseksi. Tutkimukseni tavoite on tuoda esille kehitysvammaisten omaa näkökulmaa ja lisätä heidän oman äänensä kuuluvuutta, etsimällä merkityksiä, joita he antavat itsemääräämisoikeudelleen ja sen toteutumiselle. Tutkimus on toteutettu kehitysvammaisten ryhmäkodissa, jossa asuu 15 kehitysvammaista henkilöä. Tutkimukseni fokus on kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutuminen tässä asumisyksikössä. Koska aiheesta on tehty useita tutkimuksia, valitsin tutkimukseni näkökulmaksi vähemmän tutkitun puolen kehitysvammaisten omista kokemuksista omasta päätäntävällästään asioihinsa. Tutkimus pyrkii vastaamaan kehitysvammaisen kokemustiedon puuttumiseen itsemääräämisoikeuksien toteutumisen kehittämistyössä.

Pyrin olemaan aikaisemmasta kokemuksestani huolimatta mahdollisimman avoimesti tutkijana ja kuuntelijana, jotta kehitysvammaisten kokemukset tulisivat esille. Kiinnostukseni kehitysvammaisten oikeuksista on kasvanut työskenneltyäni lähes 25 vuotta kehitysvammahuollon eri tehtävissä. Olen nähnyt työssäni itsemääräämisoikeuden toteutumisen ja toteutumattomuuden ääripäät. Sen miten hoitaja tai vanhemmat päättävät

käytännössä kaikesta, esimerkiksi voiko kehitysvammaainen asukas syödä karamellia, mitä hän pukee päällensä ja valitsee verhojen värit. Viime aikoina olen havainnut myös toisen ääripään, miten kehitysvammaainen saatetaan jättää heitteille, vedoten hänen itsemääräämisoikeuteensa päättää kaikesta itse. Tutkimuksen aihetta valitessani tuntui luontevalta valita itseäni kiinnostava aihe, joka lisäksi on yhteiskunnallisestikin ajankohtainen.

Tutkimukseni taustalla vaikuttavat viime vuosien monet kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden vahvistamiseen pyrkivät, poliittiset ohjelmat ja hankkeet, joiden seurauksena kehitysvammaisten ihmisten palvelut ja olosuhteet ovat kehittyneet ja muuttuneet. Suomen vammaispoliittinen ohjelma VAMPO toteutettiin vuosien 2010-2015 aikana. Valtakunnallinen kehitysvammaisten asumisohjelman KEHAS on edelleen ajankohtainen ja sen tavoitteena on kehitysvammaisten laitoshoidon purku sekä kehitysvammapalveluiden uudelleenorganisointi ja kehittäminen. Sosiaali- ja terveydenhuollon kansallinen kehittämisohjelma KASTE (2012–2015) ja siihen kuuluvan Vammais-KASTE ohjelman tavoite oli huomioida erityisesti vammaisten ihmisten tarpeet, edistää tasa-arvoa, lisätä osallisuutta ja itsemääräämisoikeutta myös kehitysvammaisten ihmisten osalta. (Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2012:15; Sjöblom 2016, 11–12; Vammaispalveluiden käsikirja 2016.) Tarkoitukseni on tutkia, näkyykö kehitysvammaisten kokemuksissa ja arjessa näiden muutosten seurauksia? Sekä onko itsemääräämisoikeus parantunut verrattuna aikaisempiin samasta aiheesta tehtyihin tutkimuksiin?

Tutkimus on eksistentiaalis-fenomenologinen haastattelututkimus, jonka tavoitteena on tuoda esiin tutkittavan elämäntilanteessa muodostuvia merkityksiä. Tutkimus voidaan luokitella fenomenologiseksi tapaustutkimukseksi, koska tutkimuskohteena on yksi asumisyksikkö. Fenomenologia toimii myös tutkimuksen viitekehyksenä. Tutkijana tavoitteeni on saada kehitysvammaiset kuvaamaan omaa arkipäiväistä elämäänsä ja tilanteita, joissa itsemääräämisoikeus jollaintapaa ilmenee. (Perttula 1995, 64–65.) Eksistentiaaliseen fenomenologiaan kuuluu myös Lauri Rauhalan (1993) holistinen ihmiskäsitys, joka on myös tämän tutkimuksen taustatekijä. Tutkimuksen taustateorian toimivat tunnustusteoriat. Olen hankkinut aineiston avointen teemahaastattelujen ja palvelusuunnitelmien avulla. Palvelusuunnitelmien kautta saamaani tietoa olen käyttänyt lähinnä selventämään haastateltavien taustatietoja, diagnooseja ja ikää. Haastattelujen avulla saamaani aineistoa

analysoin Amedeo Giorgion ja Juha Perttulan (1995) kaksivaiheisen fenomenologisen analyysimenetelmän avulla. Analyysin ensimmäisessä vaiheessa kuvataan yksilökohtaisia merkitysverkostoja ja toisessa vaiheessa edetään yleiseen, erilaisia merkityksiä sisältävään merkitysrakenteeseen. Tällä analyysimenetelmällä pyrin tavoittamaan kehitysvammaisten kokemukset mahdollisimman aitoina.

Saatuja tuloksia tarkastelen holistisen ihmiskäsityksen ja tunnustusteorioiden näkökulmasta. Yleisen merkitysrakenteen sisältöalueet kuvaavat kehitysvammaisten kokemuksia itsemääräämisoikeudestaan. Heidän kokemuksensa on, ettei heillä juurikaan ole itsemääräämisoikeutta omien asioidensa suhteen, mutta he ovat siitä huolimatta tyytyväisiä elämäänsä, heille itsemääräämisoikeuden toteutuminen vaikuttaa olevan melko merkityksetöntä.

Opinnäytetyön keskeisimmät käsitteet ovat kokemus, merkitys, kehitysvammaisuus ja itsemääräämisoikeus.

2 TUTKIMUSAIHEEN SÄÄDÖKSELLISTÄ TAUSTAA

Esittelen tässä luvussa kehitysvamma palveluja ja niihin liittyvää lainsäädäntöä, joka on viime vuosien aikana ollut suurten uudistusten kohteena. Niiden tarkempi selvittäminen on tutkimusaiheeni kannalta tarpeen, koska näillä muutoksilla ja uudistuksilla on ollut suuri vaikutus kehitysvammaisten ihmisten itsemääräämisoikeuden toteutumiseen.

2.1 Lainsäädäntöä

Kehitysvammaiset saavat palveluja pääasiassa sosiaalihuoltolain (1301/2014), vammaispalvelulain (380/1987) ja kehitysvammaisten erityishuoltolain sekä siihen tulleen lakimuutoksen perusteella (519/1977, 381/2016). Sosiaalihuoltolaki on yleislaki, jossa säädetään kunnan tehtäväksi huolehtia sosiaalityön ja sosiaalipalvelujen järjestämisestä. Sen perusteella kaikilla on oikeus saada tarvitsemiaan sosiaalihuollon palveluja erilaisista vammoistaan riippumatta. Lain tarkoituksena on edistää ja ylläpitää yksityisen henkilön, perheen sekä yhteisön sosiaalista turvallisuutta ja toimintakykyä. (Sosiaalihuoltolaki 1301/2014.) Vammaispalvelulain tarkoituksena on edistää vammaisen henkilön edellytyksiä elää ja toimia muiden kanssa yhdenvertaisena yhteiskunnan jäsenenä, sekä ehkäistä ja poistaa vammaisuuden aiheuttamia haittoja ja esteitä. Vammaispalvelulain mukaisia tukitoimia ovat muiden muassa henkilökohtainen apu, asunnon muutostyöt ja kuljetuspalvelu. (1 §.) Vammaispalvelulain uudistumisen (1.9.2009) myötä vammaispalvelulaki tuli ensisijaiseksi kehitysvammaisten erityishuollosta annettuun lakiin nähden. Asiakkaan oikeudet ovat vahvistuneet, nyt veloitetaan palvelutarpeen selvittämiseen määrääjassa, yksilöllisen palvelusuunnitelman laatimiseen ja viivytyksettömään päätöksentekoon. (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 380/1987; Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista annetun lain muuttamisesta 981/2008.)

Kehitysvammaisten erityishuoltolaissa säädetään erityishuollon antamisesta henkilölle, jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden tai vamman vuoksi ja joka ei muun lain nojalla voi saada tarvitsemiaan palveluja. Erityishuollon tarkoituksena on edistää päivittäisistä toiminnoista suoriutumista, omintakeista toimeentuloa ja sopeutumista yhteiskuntaan sekä turvata tarvittava hoito ja

muu huolenpito. Erityishuoltoon kuuluvia palveluita ovat tutkimus, terveydenhuolto, tarpeellinen ohjaus, kuntoutus sekä toiminnallinen valmennus. Erityishuoltoon kuuluvat työtoiminta, asuminen, muu yhteiskunnallista sopeutumista edistävä toiminta ja yksilöllinen hoito ja huolenpito. Kehitysvammaisille henkilöille tehtävään erityishuolto-ohjelmaan kirjataan kehitysvammalain nojalla järjestettävät palvelut. Erityishuoltolaki velvoittaa antamaan ohjausta ja neuvontaa myös erityishuoltoa tarvitsevan henkilön omaisille ja läheisille, tiedottamaan erityishuoltopalveluista ja mahdollisuuksien mukaan ehkäisemään kehityshäiriöiden syntymistä. (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain muuttamisesta 381/2016, 1§; Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 519/1977.) Eri vamma ryhmien yhdenvertaisten palvelujen turvaamiseksi vammaispalvelulakia ja kehitysvammalakia ollaan yhdistämässä. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2016.)

2.1.1 Itsemääräämisoikeutta säätävät lait ja asetukset

Kehitysvammaisen, kuten kaikkien muidenkin ihmisten oikeus itsemääräämisoikeuteen on vahvasti lakisääteinen. Säädöksiä löytyy Suomen perustuslaista (731/1999), sosiaalihuollon asiakkaan asemaa ja oikeuksia koskevasta laista (812/2000), hallintolaista (434/2003), yhdenvertaisuuslaista (1325/2014), sosiaalihuoltolaista (1301/2014) ja vammaispalvelulaista (981/2003). Itsemääräämisoikeutta säädellään myös kansainvälisten sopimusten, kuten YK:n ihmisoikeuksien yleismaailmallisen julistuksen, YK:n vammaisten ihmisten yleissopimuksen, Euroopan ihmisoikeussopimuksen ja Eurooppa neuvoston vammaispoliittisen toimintaohjelman avulla. Termiä itsemääräämisoikeus ei ole käytetty kansainvälisissä sopimuksissa, mutta se sisältyy niiden ajatukseen. (Valtioneuvoston selonteko vammaispolitiikasta 2006, 24–26.)

Euroopan ihmisoikeussopimuksessa sitoudutaan kunnioittamaan yksityis- ja perhe-elämää, ajatuksen-, omatunnon- ja uskonnonvapautta ja oikeutta avioliittoon. Eurooppa-neuvoston vammaispoliittisen toimintaohjelman periaatteita ovat syrjimättömyys, tasa-arvo sekä vammaisten henkilöiden täysi osallistuminen yhteiskunnan toimintaan. Sen tärkein tavoite on edistää vammaisten henkilöiden mahdollisuutta tulla kuulluksi asianosaisina heidän elämänsä koskevissa asioissa. (Valtioneuvoston selonteko vammaispolitiikasta 2006, 24–26.) Juuri Suomessakin ratifioidussa YK:n vammaisten ihmisten yleissopimuksen säädökset koskevat nimenomaan vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeutta ja valinnanvapautta. Ne

vahvistavat vammaisten ihmisten oikeuksia yhdenvertaisuudesta lain edessä, ne antavat säädöksiä oikeustoimikelpoisuudesta ja oikeudesta saada tukea siihen (12§), henkilön vapaudesta ja turvallisuudesta (14§), koskemattomuuden suojasta (17§), liikkumisen ja kansalaisuuden vapaudesta (18§), itsenäisestä elämästä ja osallisuudesta yhteisössä (19§). Itsenäiseen elämään ja osallisuuteen kuuluvat yhdenvertaiset valinnan mahdollisuudet, täysi osallisuus ja osallistuminen yhteisöön, mahdollisuus valita asuinpaikka ja kenen kanssa asuu. Vammaista ei voi velvoittaa käyttämään tiettyjä asumisjärjestelyjä, vaan sopimuksessa annetaan säädöksiä asumispalvelusta ja siihen kuuluvista tukipalveluista kuten henkilökohtaisesta avusta, yleisten palveluiden saatavuudesta ja saavutettavuudesta. (Mahlamäki 2015.)

Suomen perustuslaki sisältää yhdenvertaisuuden vaatimuksen eli jokaisella on oikeus elämään ja henkilökohtaiseen vapauteen, koskemattomuuteen ja turvallisuuteen. (Suomen perustuslaki 731/1999, 6-7§.) Laissa sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista säädetään, että asiakkaan itsemääräämisoikeutta on kunnioitettava ja hänelle on annettava tilaisuus vaikuttaa ja osallistua palveluidensa suunnitteluun ja toteuttamiseen. Sosiaalihuoltoa toteutettaessa on otettava huomioon asiakkaan mielipide, toiveet ja etu sekä yksilölliset eroavaisuudet. Asiakkaalla on oikeus saada laadukasta sosiaalihuoltoa ja hyvää kohtelua ilman syrjintää. Asiakasta koskeva asia on ratkaistava ensisijaisesti asiakkaalle edullisimmalla tavalla. Jos täysi-ikäinen asiakas ei sairauden, henkisen toimintakyvyn vajavuuden tai muun vastaavan syyn vuoksi pysty osallistumaan ja vaikuttamaan palvelujensa tai sosiaalihuoltoonsa liittyvien muiden toimenpiteiden suunnitteluun ja toteuttamiseen taikka ymmärtämään ehdotettuja ratkaisuvaihtoehtoja tai päätösten vaikutuksia, on asiakkaan tahtoa selvitettävä yhteistyössä hänen laillisen edustajansa taikka omaisensa tai muun läheisen henkilön kanssa. (Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 812/2000, 4§, 8§, 9§.) Hallintolaissa säädetään asiakkaan kuulemisesta. (Hallintolaki 434/2003.) Yhdenvertaisuuslaki korostaa viranomaisen vastuusta edistää suunnitelmallisesti ja tavoitteellisesti yhdenvertaisuutta ja poistaa tekijöitä, jotka estävät sen toteutumista. (Yhdenvertaisuuslaki 1325/2014, 4§.) Sosiaalihuoltolain uudistumisien myötä 1.4.2015, korostui lain tarkoitus edistää ja ylläpitää hyvinvointia sekä sosiaalista turvallisuutta, vähentää eriarvoisuutta, edistää osallisuutta ja turvata yhdenvertaisin perustein tarpeenmukaiset, riittävät ja laadukkaat sosiaalipalvelut. Lain tarkoitus on edistää asiakaskeskeisyyttä sekä asiakkaan oikeutta hyvään palveluun ja kohteluun. (Sosiaalihuoltolaki 1301/2014.)

Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaan asemaa ja itsemääräämisoikeutta ollaan haluttu vahvistaa uudella itsemääräämislailla, koska määräykset rajoitustoimenpiteiden käytöstä ja itsemääräämisoikeuden toteutumisesta ovat olleet puutteellisia. Yhteistä Itsemääräämislakia asiakkaan ja potilaan itsemääräämisoikeudesta valmisteltiin jo vuodesta 2010 alkaen sosiaali- ja terveysministeriön nimeämässä työryhmässä ja lain oli tarkoitus tulla voimaan 2014 loppuun mennessä. Mutta lakiehdotus palautettiin työryhmälle uudelleen valmisteltavaksi. Loppukeväästä 2015 eduskunta tiedotti lakiehdotuksen rauenneen. (Lakihankkeiden tietopaketti - LATI 2016.)

Asiaa selvittääkseen Sari Aaltonen haastatteli lainvalmistelua seurannutta OTT Irma Pahlmania 20.10.2015. Pahlmanin mukaan lain tarkoituksena oli saada yksi terveydenhuoltoa ja sosiaalipalveluita kattava laki, joka olisi ollut sopusoinnussa Euroopan Unionin lainsäädännön kanssa siten, että YK:n yleissopimuksen ratifiointi olisi mahdollista. Lain tarkoitus oli antaa selkeät rajat rajoitustoimien käytölle ja saattaa Suomi ihmisoikeuskysymyksissä muiden länsimaiden tasolle. Työryhmä luovutti syksyllä 2014 eduskunnalle lakiesityksen, mutta perustuslakivaliokunta totesi ehdotuksen perustuslain vastaiseksi. Esitys olisi lisännyt kustannuksia, siinä oli sovellusongelmia muun muassa rajoitustoimenpiteiden. Näiden ongelmien vuoksi lakiesitys raukesi. Hallitus esitti vaihtoehtoisesti kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain muuttamista, koska tällaisella muutoksella Suomi pystyisi ratifioimaan vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan YK:n yleissopimuksen. Hallituksen esitys erityishuoltolain muuttamisesta annettiin eduskunnalle 22.10.2015 ja laki tuli lainvoimaiseksi kesäkuussa 2016. Pahlman ehdottaa, että jatkokäsittelyvaihtoehtona voisi olla muidenkin lakien uudistaminen ja laajentaminen itsemääräämisoikeuden ja rajoittamistoimenpiteiden osalta. (Pahlman 2015.) Samalla erityishuoltolain lainmuutosten myötä on Suomessa tullut voimaan vammaisten henkilöiden oikeuksista tehty YK:n yleissopimus. (Sosiaali- ja terveysministeriön kuntainfo 3/2016, 3.)

2.1.2 Muutokset kehitysvammalaissa

Uudessa laissa on tarkat säädökset itsemääräämisoikeuden vahvistamisesta, itsenäisen suoriutumisen tukemisesta ja rajoitustoimenpiteiden käytön vähentämisestä sekä niiden käytön edellytyksistä ja menettelyistä, joita noudatetaan rajoitustoimenpiteitä päätettäessä.

Säännöksiä on muun muassa rajoitustoimenpiteiden kirjaamisesta sekä jälkiselvittelystä ja selvitys- ja tiedoksiantovelvollisuudesta, virka- ja vahingonkorvausvastuusta sekä tehostetusta viranomaisvalvonnasta. (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain muuttamisesta 381/2016/; Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön kuntainfo 3/2016, 1.)

Uusia säännöksiä itsemääräämisoikeuden vahvistamiseksi (42§, 42a§) sovelletaan henkilöihin, joille on laadittu yksilöllinen erityishuolto-ohjelma (34§). Erityishuollossa olevaa henkilöä on kohdeltava ihmisarvoa loukkaamatta, vakaumusta ja yksityisyyttä kunnioittaen. On otettava huomioon henkilön toivomukset, mielipide sekä etu ja yksilölliset tarpeet ja hänelle on turvattava mahdollisuus osallistumiseen ja vaikuttamiseen omissa asioissaan. Palvelusuunnitelmaan on kirjattava toimenpiteet, joilla henkilön itsenäistä suoriutumista ja itsemääräämisoikeuden toteutumista tuetaan eli velvoitetaan tuettuun päätöksentekoon. (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain muuttamisesta 381/2016.) Vahvistamalla itsemääräämiskykyä asiakkaalle annetaan mahdollisuus tehdä kykyjensä mukaisia päätöksiä ja ratkaisuja hänen omaan elämäänsä liittyvissä asioissa. Asiakkaille pitää tehdä yksilölliset itsemääräämisoikeussuunnitelmat, jotka tulevat osaksi asiakastietojärjestelmää ja ne tarkistetaan säännöllisesti. Yksilöllinen suunnitelma tukee itsemääräämislain toteutumista myös asumispalveluissa.

Säädökset määräävät, että erityishuollon toimintayksiköiden henkilökunnan määrän tulee olla erityistarpeisiin nähden riittävää. Henkilökuntaa on perehdytettävä ja koulutettava itsenäisen suoriutumisen ja itsemääräämisoikeuden tukemiseen, rajoitustoimenpiteiden käytön ennaltaehkäisyyn sekä niiden asianmukaiseen käyttämiseen. Rajoitustoimenpiteille vaihtoehtoisten ja kuntouttavien toimintatapojen käyttöönottoa on edistettävä. Erityishuoltoa tulee toteuttaa ensisijaisesti yhteisymmärryksessä erityishuollossa olevan henkilön kanssa. Rajoitustoimenpiteet ovat sallittuja vain, jos henkilö ei kykene tekemään hoitoaan ja huolenpitoaan koskevia ratkaisuja eikä ymmärtämään käyttäytymisensä seurauksia, tai jos rajoitustoimenpiteet ovat välttämättömiä henkilön terveyden tai turvallisuuden suojaamiseksi tai merkittävän omaisuusvahingon ehkäisemiseksi tai muut lievemmat keinot eivät ole soveltuvia tai riittäviä. Rajoitustoimenpiteistä säädetään yksityiskohtaisesti ja niihin voi turvautua vain erityisissä tilanteissa. Niiden käytön edellytyksenä on, että toimintayksiköllä on riittävä lääketieteellinen, psykologinen ja sosiaalityön asiantuntemus vaativan hoidon ja huolenpidon toteuttamista ja seuranta varten. (Laki kehitysvammaisten

erityishuollosta annetun lain muuttamisesta 381/2016; Sosiaali- ja terveysministeriön kuntainfo 3/2016, 2-3.)

2.2 Kehitysvamma palveluiden muutos

Tutkimukseni taustalla on vuosien 2010–2015 aikana toteutettu Suomen vammaispoliittinen ohjelma, VAMPO, jonka tavoitteita olivat YK:n vammaissopimuksen ratifiointiin tähtäävät toimet eli vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden ja valinnanvapauden vahvistaminen, rajoitustoimenpiteiden sääntely sekä vammaislainsäädännön uudistaminen. Lisäksi VAMPON tavoitteita olivat vammaisalan työvoima- ja osaamistarpeiden selvittäminen, tutkintojen kehittäminen ja henkilöstön osaamisen täydentäminen ja tieteellisen tutkimuksen jatkumisen turvaaminen. VAMPON aikana on tehty valtakunnallinen suositus ja oppaita kuntien ja kuntayhtymien tueksi, jotta he voivat päivittää alueellisia suunnitelmiaan. On myös yhdistetty eri tahojen rahoitusmuotoja palveluiden kehittämistyön tueksi ja aloittamiseksi. (Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2012:15; Sjöblom, 2016, 11–12.)

Tutkimukseni taustavaikuttajana on myös edelleen ajankohtainen kehitysvammaisten laitoshoidon purku ja kehitysvamma palveluiden uudelleenorganisointi ja kehitys valtakunnallisen KEHAS-ohjelman tavoitteiden mukaisesti. Valtioneuvoston periaatepäätöksen kehitysvammaisten henkilöiden yksilöllisen asumisen ja palvelujen turvaamisesta (2012) eli kehitysvammaisten asumisohjelman (KEHAS) tavoitteena on mahdollistaa kehitysvammaisille ihmisille yksilöllinen asuminen, sekä esteetön ja toimiva asunto tavallisessa asuinympäristössä, jossa on riittävät, yksilölliset ja tarpeenmukaiset palvelut ja tuki. Ohjelman tavoitteeksi on asetettu 470 uutta asuntoa vuosittain ja siten laitoshoidon lakkautuminen vuoteen 2020 mennessä. (Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2012:15.) Sosiaali- ja terveydenhuollon kansallinen KASTE kehittämisohjelman (2012–2015) päätavoite on ollut kaventaa hyvinvointi ja terveyseroja, sekä järjestää sosiaali- ja terveydenhuollon rakenteet ja palvelut asiakasta kuunnellen. Kehittämisohjelmaan kuuluvan, vammais-KASTE ohjelman tavoite on ollut huomioida erityisesti vammaisten ihmisten tarpeet eli edistää tasa-arvoa, lisätä osallisuutta ja itsemääräämisoikeutta myös kehitysvammaisten ihmisten osalta. (Vammais palveluiden käsikirja 2016.)

Näiden hankkeiden ja kehittämisohjelmien myötä on järjestetty paljon erilaisia kehitysvammaisten osallisuuden ja itsemääräämisen lisäämiseen tähtääviä koulutuksia ja hankkeita, joihin sekä kehitysvammahuollon parissa työskentelevät, että myös kehitysvammaiset henkilöt ovat osallistuneet. Kehitysvammaisen itsemääräämisoikeuden vahvistamiseksi on kehitetty tuettuun päätöksentekoon ohjaava, yksilökeskeisen elämänsuunnittelun malli (YKS). Tämän toimintatavan käyttöönottamiseksi järjestetään henkilökunnalle koulutuksia ja se onkin otettu melko hyvin käyttöön käytännön toiminnassa. (Vammaispalveluiden käsikirja 2016.)

2.3 Kehitysvammaisten asuminen

Tutkimusaineistoni hankin haastatteleamalla kehitysvammaisia heidän omassa kodissaan, ryhmäkodissa, jossa asuu 15 eritavoin kehitysvammaista henkilöä. Kehitysvammaiselle ihmiselle on tärkeää, että on oma koti, jossa hän voi omien mahdollisuuksiensa mukaisesti elää ja jonne saa tarvitsemansa avun. Heidän asumisen itsenäisyys on riippuvaista heillä esiintyvistä yksilöllisistä toiminnan vajavuuksista. (Kaski ym. 2012, 158.) KEHAS-hankkeet vaikutuksesta kehitysvammaisten asuminen on viime vuosien aikana siirtynyt laitoshoidosta pieniin yhteisöllisiin palveluihin. Asumispalveluissa kuten kaikissa erityispalveluissa, pyritään siirtymään yleisiin palveluihin ja korostetaan asiakaslähtöisyyttä ja yksilöllisyyttä. Tavoitteena on järjestää palvelut ihmis- ja perusoikeuksia sekä henkilön omaa itsemääräämisoikeutta kunnioittaen. (Hintsala & Ahlsten 2011, 18–19.)

Kehitysvammalain mukaan sellaisen henkilön asuminen, joka ei voi elää kodissaan, mutta ei ole laitoshoidon tarpeessa, tulee järjestää muulla tavalla. (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain muuttamisesta 381/2016.) Tällä hetkellä kehitysvammaiset asuvat pääasiassa vuokra-asunnoissaan ryhmäkodeissa, jonne saavat tarvitsemansa palvelut. Asumismuotoja ovat tuettu, ohjattu ja autettu asuminen. Tuetussa asumisessa kehitysvammaisen asuu omassa asunnossaan ja saa tarvittaessa tukihenkilön ohjausta esimerkiksi raha-asioissa kuten laskujen maksamisessa. Ohjatussa asumisessa kehitysvammaisen asuu asumisyksikössä ja saa apua päivittäisissä arkitoiminnoissaan. Autetussa asumisessa kehitysvammaisen saa apua henkilökunnalta ympäri vuorokauden. Ohjatussa asumisyksikössä ei ole yövalvontaa, mutta yövalvonta on voitu järjestää siten, että asukas voi tarvittaessa hälyttää apua. (Kaski ym. 2012, 320.)

Kehitysvammaisia asuu jonkin verran myös perhehoidossa, jolloin hoito ja huolenpito ovat ympärivuorokautista ja tapahtuu yksityiskodissa. Vaikka laitoshoido on lähes kokonaan lopetettu, sitä kuitenkin edelleen tarvitaan. Laitoshoidolla tarkoitetaan hoidon, ylläpidon ja kuntoutuksen järjestämistä jatkuvaa hoitoa-antavassa sosiaalihuollon toimintayksikössä. Laitoshoido kattaa asiakkaalle kaiken lääkehoidosta asumiseen josta asiakkaalta peritään asiakasmaksu. Palveluasumisessa asiakas on vuokrasuhteessa ja maksaa itse vuokran, ateriat, lääkkeet sekä muut asumiskulut. (Niemelä & Brandt 2008, 37–38.)

Jotta kehitysvammaisen ihmisen hyvä elämä toteutuisi, palveluiden suunnittelussa ja järjestämisessä on tärkeää selvittää asumiseen tulevien henkilöiden palvelutarpeet yksilöllisesti, kokonaisvaltaisesti ja aikaa käyttäen. Asiakkaan on itse saatava vaikuttaa palveluihin ja voitava harkita erilaisia vaihtoehtoja ja päätöksiä. Itsenäiseen elämään kykeneville on tarjottava mahdollisuus siihen. Käytännössä tällainen käyttäjälähtöinen palvelu kuitenkin jää usein teorian tasolle, koska palveluiden tuottajilla ja henkilökunnalla ei ole valmiuksia kohdata kehitysvammaisen henkilön tarpeita, toiveita ja omia näkemyksiä palveluiden järjestämisestä. (Harjajärvi 2009, 52–53; Miettinen 2009, 107.)

Sosiaali -ja terveysministeriö on laatinut vammaisten ihmisten asumisen laatusuosituksen, joiden tavoite on tukea asiakaslähtöisiä ja monimuotoisia asumispalveluita kehittämistä, vahvistaa yhdenvertaisuuden ja perustuslain mukaisen tasa-arvon toteutumista, sekä parantaa vammaisten henkilöiden osallistumis- ja vaikuttamismahdollisuuksia. (Sosiaali- ja terveysministeriö, opas 2003:4.) Myös kehitysvamma-alan asumisen neuvottelukunta (2010) on laatinut omat laatusuosituksen kehitysvammaisten henkilöiden asuntojen rakentamiseen vuosiksi 2010–2017 ja vammaisten henkilöiden asumisolosuhteiden ja yksilöllisen asumisen kehittämiseen. Sen lähtökohtina ovat suomalaisen asuntopolitiikan yleiset tavoitteet ja strategiat sekä kansalliset ja kansainväliset sopimukset ja linjaukset, kansalaisuuden periaate, perus- ja ihmisoikeudet ja mahdollisuus yhtäläiseen osallistumiseen. Tavoitteena on vammaisten asuminen normaalissa asuin ympäristössä, itsevalitussa asunnossa. Suosituksessa otetaan kantaa asumiseen yhdistettävään tukeen sekä asumisen suunnitteluun yksilöllisesti henkilön toiveita ja tarpeita kunnioittaen.

3 TEOREETTINEN TAUSTA

Jotta olisi mahdollista ymmärtää tutkimukseni kohteena olevia kehitysvammaisia henkilöitä ja heidän haasteitaan käyttää itsemääräämisoikeuttaan, on kehitysvammaisuuden ja itsemääräämisoikeuden määrittäminen välttämätöntä. Tässä luvussa kuvaan näiden käsitteiden lisäksi aiheesta tehtyjä aikaisempia tutkimuksia ja tutkimukseni taustalla toimivaa tunnistusteoriaa.

3.1 Kehitysvammaisuus

Kehitysvammaisuuden määritelmässä korostuvat kehitysvammaisen ihmisen elämässä esille tulevat lääketieteelliset ja toiminnalliset eli sosiaaliskulttuurilliset näkökulmat. Lääketieteellisten määritelmien avulla tuodaan esille vajavaisuuksia ja toiminnallisilla määrittelyillä huomioidaan henkilöllä olevia voimavaroja ja mahdollisuuksia. Tämä kaksijakoinen määrittely aiheuttaa ristiriitaa kehitysvammaisten elämässä sekä palveluiden ja tukimuotojen toteuttamisessa. Tuen tarvetta suunniteltaessa tulisi pohtia, miten paljon painotetaan hoivaamisen ja huolenpidon tarvetta, mutta myös miten paljon kehitysvammaisella ihmisellä on itsellään oikeus päättää mitä hänen omassa elämässään tapahtuu eli kuinka paljon hänellä on itsemääräämisoikeutta asioidensa suhteen. (Seppälä 2010, 181–185.)

Kehitysvammaisuuden samoin kuin vammaisuudenkin käsite on moniulotteinen, joten sitä on mahdoton kuvata yksityiskohtaisilla määrittelyillä. Vammaisuutta, ihmisen fyysistä ja psyykkistä erilaisuutta verrataan valtaväestöön eli vammaisuuden käsitteen merkitys ja käytännön kokemus muodostuvat yhteydessä sosiaaliseen toimintaympäristöön. Vammaisuutta tulee tarkastella sekä biologisena erilaisuutena, että sosiaalisesti tuetuttuna ilmiönä, jotta saataisiin selville mihin vammaisen henkilö toimintakykynsä rajoissa kykenee. (Lampinen 2007, 27–28.) Sosiaalisesta näkökulmasta tarkasteltuna kehitysvammaisuus tarkoittaa yhteisön suhdetta yksilöön, jolloin nähdään, että jotkut ihmisen ominaisuudet luokitellaan vammaisuudeksi yhteiskunnan asettamien esteiden tai asenteiden vuoksi. Tällöin vamman aiheuttama toimintakyvyn haitta johtuu yhteiskunnan asettamista fyysisistä ja asenteellisista rajoitteista. Kehitysvammaisuus on vahvasti sidoksissa kulttuuriin ja aikakauteen, jolloin niihin liittyy myös poliittinen näkökulma. Näin ollen voidaan miettiä,

miten yhteiskuntaa voitaisiin muuttaa. (Vehmas 2005, 115.) Kehitysvammaisuuden määrittelyn kulttuurisidonnaisuus näkyy nyky-yhteiskunnassa ja työelämässä erityisesti älyllisten taitojen merkityksen korostumisena, jonka vuoksi kehitysvammaisia henkilöitä on luultavasti enemmän kuin aikaisemmin. Heitä on arvioiden mukaan Suomessa noin 40 000, joka tarkoittaa 0,8 prosenttia väestöstä. (Karinen ym. 2016, 13.)

Kasken ym. (2012, 19) mukaan kehitysvammaisuuden käsitteeseen kuuluvat toimintakyky ja toiminnanvaja eli vammaisuus. Toimintakykyyn vaikuttavat omat ominaisuudet kuten älyllisten toimintojen rajoitukset, oma tausta, kehon toiminnot yksilötasolla ja osallisuus omassa elinympäristössään ja elämäntilanteessaan. Henkilökohtaisia ominaisuuksia ovat muun muassa rotu, sukupuoli, ikä, tavat, kasvatus, kokemukset, koulutus ja psyykkiset voimavarat. Myös välitön ja yleinen elinympäristö palveluineen ja palvelujärjestelmineen, sosiaalinen ja fyysinen ympäristö sekä yleiset asenteet, vaikuttavat vammaisuuden käsitteeseen ja siten myös vammaisen henkilön toimintakykyyn. Tätä elinympäristöä voi ja pitää kehittää, jotta kehitysvammaisen toimintakyky olisi paras mahdollinen ja myös itsensä määräämisoikeus voisi toteutua.

Toiminnan vajavuus sisältää vammat kehon toiminnassa tai rakenteessa. Kehitysvamma on seurausta geneettisistä kromosomi- ja perintötekijämuutoksista, tuntemattomista aivoepämuodostumista ja oireyhtymistä, raskaudenaikaisista kehityshäiriöistä, synnytyksissä tapahtuneista vaurioista, lapsuudenaikaisista infektioista ja tapaturmista sekä tuntemattomista tekijöistä. Kehitysvamman syyt tunnistetaan parhaiten vaikeasti kehitysvammaisilla henkilöillä, joiden ÄO on alle 50. Arviolta puolella kehitysvammaisista on useampi kuin yksi syy kehitysvammaisuuteensa. Vammaisuus tulee kehityksen kuluessa esille eri tavoilla ja eri aikaan. Jotkut vammaisuutta aiheuttavat syyt todetaan jo raskauden aikana tai vastasyntyneillä, mutta useimmiten kehitysvammaisuus ilmenee vähitellen kehityksen viivästymisenä, pysähtymisenä tai jo opittujen taitojen menettämisenä. Avun tarvetta lisää usein kehitysvammaisuuteen liittyvä monivammaisuus; aisti-, puhe- ja liikuntavammat, oppimishäiriöt, sydänviat, infektiot, mahasuolikanavan ongelmat, epilepsia ja psyykkiset häiriöt. Lisävammat haittaavat kehitystä ja mahdollisuuksia toimia vuorovaikutuksessa elinympäristönsä kanssa ja haittaavat kehitykselle välttämättömien sosiaalisten kokemusten muodostumista. (Kaski 2002, 147–148.)

Käsitteenä kehitysvammaisuus on epämääräinen ja laaja-alainen. Monia eri ominaisuuksia omaavia henkilöitä kutsutaan kehitysvammaisiksi, joten kehitysvammaisten ihmisten välillä on vain vähän yhdistäviä tekijöitä. Heitä yhdistää keskimääräistä selvästi alempi älyllinen suorituskky, joka kuitenkin on yksilöllisesti kaikilla erilainen. Keskeisiä kriteerejä kehitysvammaisuuden määrittelemiseksi ja tunnistamiseksi ovat älykkyyden arvioiminen ja mittaaminen. Tähän perustuu Suomessakin käytössä oleva WHO:n ICD-10 luokitus, joka määrittelee lievän, keskivaikean, vaikean ja syvän kehitysvamman rajat. Kehitysvammaisuus ei sisällä yhtenäisiä tunnusmerkkejä, vaan se on yläkäsite, joka pitää sisällään hyvin erilaisia ihmisiä erilaisine tarpeineen. (Seppälä 2010, 180–183.) Myös The American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) määrittelee älyllisen kehitysvammaisuuden toimintakyvyn vajavuudeksi, johon samanaikaisesti liittyy rajoituksia kahdessa tai useammassa päivittäisten taitojen osa-alueista: kommunikaatio, itsestä huolehtiminen, kotona asuminen, sosiaaliset taidot, yhteisössä toimiminen, itsehallinta, terveys, turvallisuus, oppimiskyky, vapaa-aika ja työ. AAIDD:n määritelmän mukaan kehitysvammaisuus ilmenee ennen 18 vuoden ikää. (Kaski ym. 2012, 16–17.)

Koivikko ja Autti-Rämö (2006, 1907–1908) määrittelevät kehitysvammaisuuden tarkoittavan yleisen selviytymisen vaikeutta, jolloin henkilö tarvitsee laaja-alaisesti enemmän tukea ja ohjausta kuin muut. Kehitysvammaisen henkilön itsenäinen selviytyminen arjessa vaihtelee yksilöllisesti ja oireyhtymän mukaan. Siihen vaikuttavat poikkeavat aistitoiminnot, heikot vuorovaikutustaidot, sopeutumisvaikeudet, poikkeava käyttäytyminen, oppimisvaikeudet sekä motorisen kehityksen viivästyneisyys. Toiminnan vaikeuksien alueelta on tunnistettava ne osa-alueet, joiden edistyminen on hyvän elämän kannalta tärkeintä kehitysvammaiselle ihmiselle. Kehitysvammaisuuden aste vaihtelee lievästä syvään kehitysvammaisuuteen, joten erot itsenäisen toiminnan mahdollisuuksissa ovat suuret. Myös liitännäisvammat ovat yleisiä ja vaikuttavat kehitysvammaisen kuntoutustarpeiden arviointiin sekä kuntoutuksen sisältöön ja toteutukseen.

Kehitysvammaisuuden luokittelun tulee olla yhteydessä ihmisen toimintakykyyn. Luokittelujen avulla tulisi arvioida vammaisen henkilön avuntarvetta, koska kehitysvamman aste ei määrää selviytymistä elämässä. (Kaski ym. 2012, 24–25.) Toimintakyvyn, oppimisen ja kehityksen perustana on sosiaalinen vuorovaikutus. Niin kehitysvammaisten kuin vammattomienkin ihmisten sosiaaliset taidot kehittyvät, kun he ovat vuorovaikutuksessa

ympäristönsä kanssa. Kehitysvammaisenkin myönteisen minäkuvan edellytys on perustarve tulla ymmärretyksi ja hyväksytyksi, mutta myös käsitys vammaan tuomista vaikutuksista omaan toimintakykyyn kuuluvat osana kehitysvammaisen minäkuvaan. (Emt., 221–222.)

Kehitysvamma palveluissa on ollut tyypillistä ajatella kehitysvammaisia homogeenisena ryhmänä, joka on johtanut yhteneväisiin massapalveluihin. Kehitysvammaisen oman elämän hallintaa vahvistavat, yksilökohtaisemmat, yksilön erilaisiin tarpeisiin pohjautuvat mallit ovat kuitenkin viime vuosina yleistyneet ja niitä kehitetään jatkuvasti. On tärkeää, että nämä yksilökohtaiset palvelut suunnitellaan yhteistyössä vammaisen henkilön ja hänen läheistensä kanssa. (Kaukola 1997, 18.) Myös asenteet ja ajattelutavat kehitysvammaisia kohtaan ovat muuttuneet suvaitsevammiksi. Viimeaikojen vammaisen osallisuutta korostavien vammaispoliittisten ohjelmien ja selontekojen vaikutuksesta on kehitysvammahuollossa tapahtunut paljon ideologisia ja rakenteellisia parannuksia. Tässä jatkuvassa muutoksessa olisi tärkeää huomioida, ettei kehitysvammaisen itse jää huomioimatta ja sivustakatsojaksi. (Teittinen 2006, 13.) Tutkimukseni yksi tarkoitus onkin tuoda kehitysvammaisten omaa ja mahdollisemman aitoa ääntä kuuluville ja näkyville tässä kehitysvammahuollon rakennemurroksen tiimellyksessä.

3.2 Itsemääräämisoikeus

Tutkimukseni toinen keskeinen käsite on itsemääräämisoikeus, joten myös sen määrittäminen on tarpeen. Itsemääräämisoikeudella tarkoitetaan moraalista oikeutta tehdä vapaasti omaan elämäänsä liittyviä valintoja ja päätöksiä sekä toteuttaa niitä. Sen avulla taataan kaikille mahdollisuus omiin mielipiteisiin, tahdonilmauksiin sekä moraalisiin, uskonnollisiin ja poliittisiin vakaumuksiin ja tekoihin. Oman itsemääräämisoikeuden toteuttamisella ei saa kuitenkaan loukata toisen ihmisen itsemääräämisoikeutta. (Launis 1998, 51.) Itsemäärääminen kuuluu länsimaisen yhteiskunnan keskeisimpiin arvoihin ja se on tärkeä sosiaalista toimintaa ohjaava normi (Niemi 2011, 169).

Itsemääräämisoikeus kuuluu perus- ja ihmisoikeuksiin. Kun ihminen määrää ja päättää omista asioistaan, hän käyttää oikeuttaan itsemääräämiseen. Kehitysvammaisen itsemääräämisoikeus ei kuitenkaan ole itsestäänselvyys, jolloin on oleellista määritellä,

kenellä on oikeus itsemääräämiseen. Pietarisen (1998, 15–17) mukaan itsemääräävällä henkilöllä täytyy olla tiettyjä kykyjä ja taitoja, jotta hänellä olisi edellytykset toteuttaa oikeuttaan. Oikeuden toteutuminen asettaa vaatimuksia myös olosuhteille, joissa päätöksiä tehdään ja toimitaan niiden mukaisesti. Henkilön itsemääräävyyttä voidaan määrittellä kolmen toisistaan erillisten, mutta suhteessa toisiinsa olevien osatekijöiden; kompetenssin, autenttisuuden ja vallan avulla. Ne

Kompetenssilla tarkoitetaan omaehtoista kykyä harkita, päättää ja toimia. Se on ajattelua, tahtoa ja toimintaa, jolloin kompetentti ihminen pystyy ohjaamaan itseään ja toimintaansa sekä ajatteluaan, tahtoaan ja haluaan eri tilanteissa. Kompetenssissa on kyse harkinnasta päätöksiä tehtäessä. Itsemääräävällä ihmisellä tulee olla johdonmukainen, jotenkin perusteltavissa oleva käsitys itsestään ja ympäristöstään, jonka ei tarvitse olla samanlainen yleisen käsityksen kanssa. Ollakseen itsemääräävä, ihmisellä tulee olla kykyä vastaanottaa informaatiota ja ymmärtää sen merkitys omien käsitystensä kannalta ja muuttamaan tarvittaessa käsityksiään saamansa informaation perusteella. Kompetentti ihminen kykenee siis ajattelemaan erilaisia vaihtoehtoja, jotka ovat yhteydessä hänen tiedollisiin käsityksiinsä ja arvoihinsa. Itsemääräävä ihminen tarvitsee myös tilannekompetenssia eli kykyä ymmärtää kunkin tilanteen kannalta sopivat vaihtoehdot ja kykyä tehdä kuhunkin tilanteeseen sopivan päätöksen ajattelunsa ja saamansa informaation perusteella. Tämä edellyttää, että tilanteen ratkaisemiseksi on riittävästi luotettavaa ja ymmärrettävää tietoa. (Pietarinen 1998, 17–19.)

Ihmisellä on myös haluja, jotka ovat osa jokapäiväistä arkea, ja jotka vaikuttavat vahvasti ajatteluun ja päätöksiin. Tahdon kompetenssi tarkoittaa ihmisen kykyä tehdä harkittuja päätöksiä, jotka voivat olla täysin vastakkaisia näiden halujen kanssa. Esimerkiksi ihminen voi haluta herkutella, mutta kykenee tekemään tietoisesti päätöksen kieltäytyä herkuista. Tahdon kompetenssia esiintyy eri tilanteissa eritavoin. Myös toiminnan kompetenssi, joka tarkoittaa ihmisen kyvykkyyttä fyysisiin suorituksiin, on jokaisella ihmisellä yksilöllisesti erilainen ja ilmenee erilaisena eri tilanteissa. (Pietarinen 1998, 19–22.) Kompetenssiin eli ihmisen kyvykkyyteen vaikuttavat monet eri tekijät. Kaikkien ihmisten kyvyissä muodostaa käsityksiä, päättää asioista ja ratkaista ristiriitoja erilaisten halujen vallitessa, on puutteita. Ei ole mahdollista asettaa rajaa, milloin ihmisen kompetenssi on niin riittävä, että hänet voidaan ajatella olevan itsemääräävä henkilö. Huomioitavaa on, että itsemääräämisen kyvykkyys vaihtelee myös tilanteen mukaan. Esimerkiksi joidenkin tilanteiden

jännittäminen voi antaa virheellisen kuvan ihmisen itsemääräämiskyvystä. (Pietarinen 1998, 20–22.)

Itsemääräämiseen liittyy oleellisesti myös ihmisen autenttisuus eli itsenäisyys, riippumattomuus ja omaehtoisuus. Autenttisuus tarkoittaa pyrkimystä itsenäiseen ja omakohtaiseen harkintaan, johon ulkoiset tekijät vaikuttavat ihmisen tietoisuuden kautta. Autenttisuuden puutetta ilmenee, kun ihminen on helposti johdateltavissa vaihtamaan mielipidettään muiden mielipiteiden mukaiseksi kyseenalaistamatta niitä millään tavalla. Autenttisuuden kannalta oleellista onkin, miten ihmisen arvot, käsitykset ja halut muodostuvat ja miten paljon hän on itse niiden muodostumiseen vaikuttanut. Kehitysvammaisilla ihmisillä, kuten muillakin, autenttisuuden määrä vaihtelee tilanteen mukaan. (Pietarinen 1998, 22–23.)

Kolmantena Pietarisen (1998, 23–27) esittämänä itsemääräävyyden edellytyksenä on ihmisellä oleva valta vaikuttaa tekoihinsa, niin ettei niitä voi muut estää tai haitata. Itsemäärääminen on kaikissa tilanteissa hyvin riippuvainen ulkoisista tekijöistä, joihin eri ihmisillä on erilainen valta vaikuttaa. Voidaan ajatella, että ihmisellä on itsemääräämiseen tarvittavaa valtaa, silloin kun hän voi vaikuttaa näihin itsemääräämisen kannalta olennaisiin ulkoisiin tekijöihin. Myös kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisen toteutumisen edellytyksenä on valta toiminnanvapauteen ja erityisesti oikeus avunsaantiin, koska saavuttaakseen itselleen tärkeitä tavoitteita, kehitysvammaisen ihminen tarvitsee toisen apua. Tämä tarkoittaa parhaimmillaan ihmisen avustamista siten, että avustettavan oman toiminnan tarkoitukset toteutuvat. Tällainen avunsaanti edellyttää, että auttajilla on moraalinen velvollisuus edesauttaa autettavan itsemääräämisoikeuden toteutumista.

Useimmiten kehitysvammaiset ihmiset eivät ole kykeneviä huolehtimaan kaikista jokapäiväisistä asioistaan ja ovat siksi riippuvaisia muista ihmisistä ja palveluista, eivätkä sen vuoksi voi elää arkeaan täysin haluamallaan tavalla, joten heidän mahdollisuutensa itsemääräämisoikeuteen eivät ole verrattavissa muiden kanssa. (Eriksson 2008, 112–113.) Kehitysvammaisilla tulisi kuitenkin olla oikeus päättää niistä asioista, jotka he itse ymmärtävät ja jotka he kykenevät päättämään itse. Heidän kykyjään tulisi arvioida tilanteiden ja päätettävien asioiden mukaisesti eli ei pitäisi tehdä kokonaisvaltaisia päätelmiä. Isojen asiakokonaisuuksien päättäminen on heille usein mahdotonta, mutta joitain asiaan liittyviä pienempiä

päätöksiä he kykenevät itse tekemään. Myös vieraassa ympäristössä päätöksen tekeminen voi olla heille hankalaa, mutta tutussa ja turvallisessa ympäristössä päätöksen teko onnistuu. (Itsemääräämisoikeuden tukeminen 2016.)

Kehitysvammaisella on samanlaiset itsemääräämisoikeudet kuin muillakin, mutta niiden toteutumisen esteenä voi olla muun muassa kehitysvammaisten haluttomuus tehdä omaa elämänsä koskevia päätöksiä. Usein heidän itsemääräämisoikeuden kontrollointia pidetään välttämättömänä ja oikeutettuna vedoten turvallisuusnäkökohtiin, jotka johtuvat heidän elämäntapojensa ja ruumiintoimintojensa vajavaisuuksista. Näin ollen viranomaisella on edelleen valta päättää heidän puolestaan ja viranomaisten asenteet vaikuttavat edelleen itsemääräämisoikeuslakien ja -velvoitteiden tulkintaan ja siten myös siihen kenelle itsemääräämisoikeus kuuluu. (Eriksson 2008, 171–172.)

Itsemääräämisoikeuden eettinen velvoite on kunnioittaa ihmisen moraalista oikeutta mahdollisimman suureen itsemääräämiseen. Tähän kuuluu, ettei erityissuhteissa hoidettavan eheyteen saa perusteettomasti puuttua millään rajoitustoimenpiteellä. Muut eivät voi toiminnallaan estää tai vaikeuttaa toisen henkilön toimintaa, joka perustuu hänen omiin ratkaisuihinsa, mikäli ne eivät haittaa toisen ihmisen vastaavaa oikeutta. Kehitysvammaisen itsemääräämisoikeuden toteutuminen asettaa eettisiä velvoitteita heitä ohjaaville henkilöille ja niiden sisältö riippuu suhteen laadusta ja toimivuudesta. Itsemääräämisoikeuden toteutuminen on mahdollista varmistamalla käytännön toiminnassa, että jokaisen itsemääräämisoikeus toteutuu hänen mahdollisuuksiensa mukaisesti. Ihmisen kykyä tehdä järkeviä päätöksiä itseään koskevissa asioissa eli kompetenssia tulee parantaa antamalla hänelle tietoa päätöksenteonsa tueksi. Lähityöntekijöiden velvollisuus on tukea kehitysvammaisen mahdollisimman suurta autonomiaa eli riippumattomuutta päätöksenteossaan, olemalla heidän neuvonantajiaan, ohjaamalla heidän itsenäistä ajattelua ja päätöksentekoaan, ei päättämällä heidän puolestaan mikä heille olisi parasta. Tukea ja neuvoja tulee tarjota henkilön halujen ja toiveiden ristiriidoista ja siten auttaa häntä mahdollisimman suureen riippumattomuuteen päätöksenteossaan. Myös ihmisen oikeutta valtaan, omiin ratkaisuihin perustuvaan toimintaan tulee kunnioittaa eikä sitä pidä estää. Ohjattavalla pitäisi olla oikeus vaatia ohjaajia toimimaan niin, että hänen tahtonsa toteutuu. Kehitysvammaisesta voi tulla itsenäinen eli autonominen näissä suhteissa ja vuorovaikutuksessa, mikäli ne ovat toimivia. Tässä lähityöntekijän roolissa tulee ratkaista ristiriita, millainen arvo kehitysvammaisen ihmisen turvallisuudelle

annetaan suhteessa hänen itsemääräämisoikeuteensa. Millaisiin toimenpiteisiin ihmisen itsemääräämisoikeuden toteutuminen velvoittaa muita ihmisiä, vaikuttavat myös yhteiskunnan normit ja säännöt. (Pietarinen 1998, 25–35; Vesala 2010, 126–127.)

Kehitysvammaisen ihmisen kohdalla puhutaan tuetun päätöksenteon mahdollisuudesta ja siihen tukemisesta. Tuetussa päätöksenteossa tarkoituksena on, että kehitysvammaisen henkilö käyttää omaa itsemääräämisoikeuttaan ja hänellä on oikeus saada siihen tukea. Tavoitteena on tukea kehitysvammaista tekemään omaa elämäänsä koskevia päätöksiä. Tukihenkilönä voi toimia viranomainen tai perheenjäsen. (Vammaispalvelun käsikirja 2016.) Uuden erityishuoltolain (42§) muutosten myötä kehitysvammaisella on myös lakisääteinen oikeus tuettuun päätöksentekoon. (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain muuttamisesta 381/2016.)

3.3 Aikaisemmat tutkimukset

Aiheesta on tehty jonkin verran aikaisempaa tutkimusta, joiden mukaan kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutuminen on haasteellista ja vaihtelevaa. Minua kiinnostaa, onko tämä tilanne muuttunut viimeaikojen valistustyön myötä.

Pia Hirvonen (2006) on selvittänyt opinnäytetyössään asuntolassa asuvien kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden mahdollistumista ja sitä, millä eri tavoin asukkaan oma tahto tulee esille ja kuinka työntekijät sen toteutumisen mahdollistavat arjen eri tilanteissa. Tutkimus vahvisti oletuksen, että asuntolatyöntekijöillä on vastuu ja valta asukkaiden itsemääräämisoikeuteen. Asukkaiden toimintakyvyllä ei ollut merkitystä siihen, miten itsemääräämisoikeutta rajoitettiin. Asukkaiden valintoja ohjattiin rutiinien avulla, joita perusteltiin turvallisuuden näkökulmasta. (Emt., 7, 57–58.)

Susan Erikssonin (2008), kehitysvammaliiton tutkimuksen tavoitteena oli tutkia, miten itsemääräämisoikeus toteutuu kehitysvammaisten arjessa. Sen mukaan vammaisten ihmisten sosiaaliset suhteet ovat edelleen haasteellisia. Heidän mahdollisuutensa täysivaltaiseen kansalaisuuteen ja yhteiskunnan jäsenyyteen ovat ongelmallisia. Vammaisia suljetaan ulos muille itsestään selvistä toiminnoista. Eriksson on tutkimuksessaan

huomioinut, miten kehitysvammaisen läheisten ihmisten kontrollivalta vaikuttaa merkittävästi kehitysvammaisen arkielämään ja kaventaa itsemääräämisoikeutta. Kehitysvammaisten perheissä päätöksiä pohditaan tarkasti ja niistä neuvotellaan, usein valitaan pienempi paha, vaikka tiedostettaisiin, että kehitysvammaisen itsemääräämisoikeus ja määräysvalta siten rajoittuvat. Vammaisten ihmisten itsemääräämisoikeutta ja ihmisoikeuksia rajoitetaan myös viranomaistahoilta. Normaliteettien varaan rakentunutta arjen järjestystä sotkee ja häiritsee vammaisuus, joten se vaatii kontrollia ja eri toimenpiteitä. Näin muodostuu epäsuhteinen valtasuhde sinnekin, minne se ei kuulu. (Emt., 168–173, 178.)

Hannu Vesala (2010, 161) on tutkinut vaikeasti kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeutta. Hänen tutkimuksensa mukaan vaikeasti kehitysvammaisen mahdollisuudet tehdä omia päätöksiä ja itseään koskevia valintoja ovat hyvin vähäiset. Marianne Välimäki (2012) tutki opinnäytetyössään kehitysvammaisten ja ohjaajien näkemyksiä kehitysvammaisen itsemääräämisoikeuden, osallisuuden ja sosiaalisuuden toteutumista ryhmäkodissa ja sitä, miten ohjaajien ja kehitysvammaisten näkemykset eroavat toisistaan. Välimäen saamien tulosten mukaan työntekijät osaavat kertoa kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutumisesta kehitysvammaisten omien näkemysten kaltaisesti, joten ne eivät juuri eronneet toisistaan. Tämän mukaan työntekijät olisivat oikeita henkilöitä kertomaan kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutumisesta. He tietävät ja osaavat kertoa paremmin kuin kehitysvammaiset itse, millaiset todelliset vaikutusmahdollisuudet kehitysvammaisella on esim. oman asuntonsa valintaan. Välimäen mukaan kehitysvammaisten asemaa parantaisi pienemmät asumisyksiköt, jolloin yksilölliset tarpeet voidaan huomioida paremmin.

Virpi Kortemäki (2012) teki pro gradu-tutkielmansa kehitysvammaisten itsemääräämisoikeudesta asumisyksiköissä, kokoamalla aineistonsa kyselylomakkeilla työntekijöiltä ja havainnoimalla asumisyksiköiden arkea. Kortemäen tutkielman mukaan kehitysvammaiset eivät pääse päättämään muun muassa syömisistään tai pukeutumisistaan, vaan henkilökunta tekee päätökset. Perusteluina tälle on, etteivät asukkaat kykene ilmaisemaan itseään henkilökunnalle ymmärrettävästi. Tutkimuksen mukaan kehitysvammaisilla asukkailla on vain vähäiset mahdollisuudet päättää itsenäisesti, mihin rahansa käyttävät. Asukkaat saavat omia rahojaan työntekijöiltä, kun perustelevat mihin sitä tarvitsevat, mutta hoitaja tekee arvion, onko ostos tarpeellinen. Ostoksesta pitää lisäksi tuoda

hoitajalle kuitti. Kortemäki kyseenalaistaa, mihin perustuu henkilökunnan oikeus tarkistaa kuitit. Tutkimuksen mukaan henkilökohtaisen avustajan saaminen on mahdollistanut monelle asukkaalle itsenäisemmät mahdollisuudet osallistua harrastuksiin ja päättää omasta vapaa-ajastaan. Tutkimuksen mukaan monet rakenteelliset sekä työntekijöistä johtuvat tekijät estävät kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutumista. Syitä ovat muun muassa resurssien puute, syvä kehitysvammaisuus, ilmaisukyvyn heikkous, vanhempien ja omaisten osallistuminen päätöksentekoon. Myös yhteisasumisen, yhteisten sääntöjen ja asuntolan huonon sijainnin nähtiin rajoittavan itsemääräämisoikeuden toteutumista. Asukkaiden itsemääräämisoikeuden toteutumisen esteenä nähtiin olevan myös henkilökunnan asenteet sekä rutiinit ja tavat päättää asukkaiden puolesta.

Uusimmissa sosiaalialan opinnäytetutkimuksissa (Tukiainen 2015; Vakkila 2015; Mattila 2013) on kuitenkin huomattavissa kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden vahvistumista. Kirsi Mattila tutki aihetta henkilökunnan kirjoitelmien avulla. Niiden mukaan kehitysvammaisen itsemääräämisoikeus on parantunut paljon vastaajien työurien aikana. (Mattila 2013, 2.)

3.4 Taustateoria

Vaikka fenomenologisen tutkimuksen tavoite on ottaa etäisyyttä teorioihin ja taustaoletuksiin, tutkimus ei voi alkaa tyhjästä, vaan joitain teoreettisia lähtökohtia tulee olla. Näitä taustaoletuksia voidaan verrata ja suhteuttaa tutkimuksessa saatuihin tutkijan tulkintoihin. (Laine 2001, 33–34.) Axel Honnethin (1995) Tunnustusteorian mukaan tunnustuksen avulla pyritään ymmärtämään ihmisten välisen eriarvoisuuden ilmenemistä, joten ajattelen tunnustuksen liittyvän läheisesti aiheeseeni kehitysvammaisten itsemääräämisoikeudesta. Tunnustusteorian avulla pyrin selventämään heidän tarvettaan tulla tunnustetuksi, jotta heidän itsemääräämisoikeutensa voisi toteutua.

Tunnustusteorioiden mukaisesti jokaisella ihmisellä on tarve tulla tunnistetuksi ja tunnustetuksi omana itsenään. Tunnustamiseen kuuluu ihmisen osaamisen, voimavarojen ja huolenpidon tarpeen tunnustaminen sekä myös ihmisten oikeuksien kunnioittaminen. Tunnustusteoriat tutkivat ihmisten itsetietoisuutta, persoonuutta, minuutta, autonomiaa ja subjektiivutta,

sekä sitä, miten nämä asiat rakentuvat sosiaalisesti. Tunnustusteoriat tarkastelevat myös, miten tunnustus liittyy valtaan, tunnustuksen saamiseen ja sen epäämiseen. (Turtiainen 2015.) Tunnustuksessa kyseessä on persoonien välinen suhde, vain persoonia tunnustetaan. Huomioitavaa on, ettei mistä tahansa esineestä tai oliosta ei voi tehdä persoonaa tunnustamalla, vaan sillä on oltava jonkinlainen potentiaali tulla persoonaksi. (Ikäheimo 2006, 98.) Tullakseen tunnustetuksi persoonana ihmiseltä vaaditaan tiettyä rationaalisuutta, jonkinlaista moraalista tai normatiivista statusta ja suhteita muihin ja itseensä. Persoonat kykenevät kokemaan toisensa ja toistensa kautta itsensä, persoonina eli minuina ja sinuina. Persoonuuteen liittyy kyky kommunikoida ja kyky kokea toinen kommunikaatiokumppanina. Kommunikoinnin onnistuminen on riippuvainen ihmisen psykologisesta kapasiteetista, kommunikoijan tulee kyetä kuvittelemaan itsensä kommunikaatiokumppaninsa näkökulmasta. Kehitysvammaisten ihmisten kommunikointikyky on usein vajavainen, joka vaikuttaa heidän tunnustetuksi tulemiseen. (Ikäheimo 2006, 1–3; Ikäheimo & Laitinen 2007, 8–11.)

3.4.1 Tunnustus

Georg Wilhelm Friedrich Hegelillä (1770–1831) on suuri vaikutus tunnustussuhdeteoriaan. Tunnustuksella tarkoitetaan hegeliläistä persoonien välistä tunnustusta. Honneth on tutkinut Hegelin keskenjääneitä ajatuksia yhteiskunnan erilaistumisen ja ihmisten itsemääräämisoikeuden ja kehittyvän yksilöllisyyden aiheuttamasta tunnustuksen tarpeesta. Ne toimivat pohjana Honnethin kehittämälle tunnustuksen teorialle. (Honneth 1995.)

Myös Heikki Ikäheimo (2003) selvittelee Hegelin tulkintoja persoonien välisistä tunnustussuhteista. Ikäheimon tulkinnan mukaan Hegel näkee tietoisuuden itsestään välittyvän toisen ihmisen kautta. Hegel puhuu tunnustavasta itsetietoisuudesta, josta muodostuu harjaantumisen myötä tottumus. Hän jakaa tottumuksen kolmeen muotoon; karaistumiseen ulkoista tekijää vastaan (kylmyys), välinpitämättömyyteen halujen tyydyttämisen suhteen ja lopulta tottumukseen taitavuutena. Karaistumisen vaiheessa ihmisen luonne voi esimerkiksi karaistua epäonnea vastaan. Tottumuksen taitavuudesta Hegel antaa esimerkin ihmisen seisomaan oppimisesta, jossa on harjoituksen kautta tottumukseksi tullut toiminto. Kukaan ei kykene seisomaan, jos joutuisi kiinnittämään huomionsa kaiken aikaa liikkeisiinsä ja tahtomaan tietoisesti jokaista liikettä. Tottumus

edellyttää harjaantumista ja se on altis vaikutuksille. Jäsentynyt itsetietoisuus (intentionaalisuus) sisältää jaettuja, tottumuksiksi muodostuneita tapoja jäsentää, valita ja priorisoida. Tietoisuutta voi siis harjaannuttaa toisenlaiseksi, relevanttien ja merkittävien vuorovaikutussuhteiden (toisten) kohtaamisten avulla välittyä uutta tietoisuutta ja maailmankuva muuttuu sen myötä. Toinen on sitä merkittävämpi mitä enempi oma tietoisuus on hänen välittämää. (Ikäheimo 2003, 73–75.)

Ikäheimo (2003, 127–128) sanoo tunnustuksen olevan eräänlainen asenne. Siinä toista pidetään ihmisenä, jolla on sosiaalisessa kanssakäymisessä oma asemansa. Siihen liittyy ihmisille ominainen kyky ymmärtää ja jakaa vuorovaikutuksessa keskenään subjektiivisten kokemustensa sisältöä, kuten tunteita, havaintoja, ajatuksia ja kielellisiä merkityksiä. Silloin pelkkä asenne toista kohtaan ei riitä. Joten tunnustus on sitä, että toinen otetaan huomioon persoonana siten, että toinen ymmärtää ja hyväksyy tämän asenteen.

3.4.2 Honnethin tunnustusteoria

Alex Honneth (s.1949) on nykyisen tunnustuskeskustelun tärkein teoreetikko. Hän kuuluu Frankfurtin koulukunnan kriittisen teorian kannattajiin. Hänen mukaansa tunnustuksessa on kyse vastavuoroisista, positiivisesti vahvistavista suhteista, jotka ovat tärkeitä ihmisen itsesuhteiden kannalta. Tunnustuksen lajeja ovat rakkaus, kunnioitus ja arvostus. Rakkaus tunnustuksena tapahtuu suhteissa läheisiin ihmisiin, perheessä. Rakkaudella ei tarkoiteta erityisesti romanttisia suhteita, vaan tunneperäisestä kiintymyksestä syntyviä tunnesuhteita. Rakkaus liittyy tarpeisiin ja tunteisiin, jotka saavat vahvistuksen, kun niihin vastataan. Tunnustuksena rakkaus tarkoittaa tunnepohjaista hyväksyntää ja rohkaisua, silloin kun ihminen tarvitsee toista fyysisesti. Taustalla on tasapainottelu symbioosin ja itsenäisyyden välillä. Rakkauden kautta ihmiselle kehittyy itsevarmuutta ja kykyä olla yksin. Rakkaussuhteiden varhaiset lapsuudessa luodut muodot antavat mallin aikuisiän rakkauden muodoille. Äidin ja lapsen on opittava tunnistamaan ja tunnustamaan toisensa erillisinä itsestään riippumattomina. Tämä rakkaussuhde on perusta, jonka avulla luodaan suhde itseen, sekä saadaan perusvarmuus itsestä ja itseyden pysyvyydestä. Sen myötä siis itsevarmuus ja itseluottamus kehittyvät. (Honneth 1995, 95–107.)

Kunnioitus tunnustuksen muotona tarkoittaa ihmisen tunnustamista järkevänä ja moraalisen toimijana, joka ottaa osaa yhteiseen päätöksentekoon. Kun ihminen saa oikeudellista kunnioitusta, hän voi kokea omat toimensa yleisesti kunnioitettuna oman autonomiansa ilmaisuina. Ihmisellä on itsekunnioitusta, joka tarkoittaa itsensä kunnioittamista sen perusteella, että ansaitsee toisten kunnioituksen. Kunnioitus tarkoittaa sitä, että tunnustetaan ne persoonallisuuden puolet, jotka ovat keskeisiä normien säätämisen ja hallinnan kannalta. Yksityinen normien valvonta ei ole mahdollista, jonka vuoksi tarvitaan yhteisöllistä valvontaa, jolloin toiset on tunnustettava merkityksellisiksi suorittamaan valvontaa. Oikeudellisen tunnustuksen kokeminen auttaa ihmistä näkemään itsensä persoonana, joka jakaa muiden kanssa ne ominaisuudet, jotka tekevät ihmisestä moraalisesti vastuullisen toimijan. Ihminen voi toimia oikeudellisissa suhteissa vain, kun ymmärtää mitä normatiivisia sitoumuksia on pidettävä suhteessa toisiin ihmisiin. Kunnioituksessa tunnustuksen saavia persoonuuden ominaisuuksia ovat autonomisuus, täysi-ikäisyys ja moraalinen toimijuus. (Honneth 1995, 107–112; 118–120.) Rakkauden ja oikeudellisen tunnustuksen saamisen lisäksi ihminen tarvitsee sosiaalista arvostusta. Arvostus on ihmisen erityisten persoonallisten piirteiden ja eroavaisuuksien tunnustamista. Saatuaan arvostusta ihmisen on mahdollista arvostaa itseään ja omia erityisiä kykyjään ja piirteitään. Tämän arvostuksen taustalla ovat ne yhteisesti jaetut kulttuurisesti määritetyt ja historiallisesti muuttuvat arvot, joiden mukaan ihmisten kyvyt ja saavutukset arvostellaan. Arvostuksen institutionaalisia muotoja ovat esimerkiksi työ- ja kulttuurimarkkinat. On olemassa arvojen pluralismi, kulttuurien kamppailu siitä, mitä tulisi arvostaa. (Honneth 1995, 121–122.)

Kehitysvammaiset ihmiset ovat usein kokeneet vaurioituneita ihmissuhteita eivätkä ole saaneet riittävää tunnustusta. On riski, että heidän tarpeensa jäävät huomioimatta heidän läheistensä osalta. Tunnustusteorioiden mukaan toimivat tunnustussuhteet ovat elintärkeitä niin yksittäisille ihmisille kuin yhteisöillekin. Tunnustuksen puute aiheuttaa epäoikeudenmukaisuuden, nöyryytyksen ja eriarvoisuuden kokemuksia sekä vahingoittaa itsetuntoa, itsekunnioitusta ja itsearvostusta. Ihminen ei tunnista tarpeitaan eikä oikeuksiaan eikä osaa pyytää apua eikä vaadi arvostusta omalle osaamiselleen.

4 METODOLOGISET LÄHTÖKOHDAT

Valitsin tutkimusmetodikseni eksistentiaalisen fenomenologian ja siihen kuuluvan holistisen ihmiskäsityksen. Tavoitteeni on näiden avulla löytää kehitysvammaisten henkilöiden todet ja aidot kokemukset itsemääräämisoikeudestaan. Sellaisina kuin ne heille itselleen ilmenevät, ilman minun tai muiden ulkopuolisten henkilöiden vaikutusta. Menetelmä auttaa minua tutkijana ymmärtämään kehitysvammaisen elämismaailmaa, tarkastelemaan heidän kokemuksiaan suhteessa heidän omaan elämäntodellisuuteensa heidän omasta näkökulmastaan käsin ja irtaantumaan omista ennako-oletuksistani siinä määrin kuin se on mahdollista. Omaksumalla eksistentiaalisen fenomenologian tutkimusasenteekseni, koen olevani nyt lähempänä kehitysvammaisten elämismaailmaa kuin aikaisemmin. (Laine 2001, 26–27.)

4.1 Fenomenologia ja kokemuksen tutkiminen

Tutkielmani tarkoitus on tutkia kokemuksia, joten kokemuksen käsite on syytä selventää. Juha Perttulan mukaan ”kokemus on tajunnallinen tapa merkityksellistää niitä todellisuuksia, joihin ihminen on suhteessa”. Eli kokemus määrittyy ihmisen elämäntilanteen mukaan. Se on sitä, mitä elämäntilanne ihmiselle tarkoittaa. (Perttula 2008, 149.) Fenomenologiassa kokemus määritellään ymmärrettäväksi tajuavan ihmisen ja elämäntilanteen välillä olevaksi merkityssuhteeksi, joka liittää yhteen tekijän ja kohteen johon toiminta suuntautuu. Nämä merkityssuhteet eli kokemukset voivat olla tietoisia tai tiedostamattomia, jolloin ne eivät ole täydentyneet elämyksellisesti valmiiksi. (Emt., 116–119.)

Perttula jakaa elämäntilanteen neljään ulottuvuuteen; ideaaliseen, aineelliseen, elämänmuodolliseen ja keholliseen. Ideaalinen ulottuvuus on toimintaa, jossa ihminen kuvittelemalla, ennakoimalla tai muistelemalla muodostaa aikaisempien kokemustensa avulla uusia tapoja toimia. Aineellinen todellisuus on ihmisen ulkopuolisia seikkoja, jotka hän voi nähdä, kuulla, haistaa tai maistaa. Elämänmuodollinen todellisuus koostuu yhteisöä ohjaavista säännöistä ja periaatteista. Ihminen kuuluu useisiin eri yhteisöihin, joten hänen elämänmuodollinen todellisuutensa muodostuu kaikkien näiden yhteisöjen käytännöistä. Kehollinen ulottuvuus tarkoittaa ihmisen ruumista, josta käsin lähes kaikki kokemukset muodostuvat. Kehollisuus mahdollistaa elämäntilanteen ja kokemuksen olemassaolon.

Fenomenologiassa tutkitaan elävää, mitä tahansa ihmisen elämäntilanteeseen kuuluvaa kokemusta. (Perttula 2008, 150–151.)

Fenomenologisessa lähestymistavassa keskeistä on intentionaalisuus. Se tarkoittaa, että kokemuksia syntyy, kun tietoisuus eli tajunnallinen toiminta valitsee kohteen ja suuntautuu muuhun kuin itseä kohti. Kokemuksella on kohde eli noema, kuten esimerkiksi ihminen rakastaa toista ihmistä tai oppii uusia asioita. Fenomenologiassa ajatellaan, että tästä vuorovaikutuksesta muodostuu ihmisen mielessä elämys, jolle hän antaa merkityksiä. Tutkittaessa kokemuksia merkityksellistymisen ja ymmärtämisen käsitteet ovat tärkeitä. Elämäntilanne merkityksellistyy ja tajunnallisen toiminnan avulla ihminen ymmärtää. Kokemus on ymmärtävä ja merkityksellistyyvä suhde tajunnallisen ihmisen ja elämäntilanteen välillä. Joten ymmärtäminen on kokemuksen tajunnallinen puoli ja merkityksellistyminen elämäntilanteellinen puoli. (Perttula 2008, 119; Häkkinen 1996, 12.)

Ihmisen kokemukset ovat aina ainutkertaisia ja ne muodostuvat merkityksistä, joita eri tapahtumat ja ilmiöt ovat saaneet aikaan ihmisen mielessä, minkä vuoksi kokemuksesta muodostuu merkityssuhde. Fenomenologia tarkastelee kokemuksia niiden ainutkertaisissa ilmenismuodoissaan, jolloin tutkimuksen tavoite on ymmärtää kokemuksia. Tutkimuksen laadun kriteeri on se, miten todenmukaisesti tutkittavat ilmaisevat tutkittavaan aiheeseen liittyviä, heille merkityksellisiä kokemuksiaan. (Perttula 2008, 138–142; Lehtovaara 1994, 17.)

4.2 Fenomenologinen lähestymistapa

Fenomenologian ensimmäisenä edustajana pidetään Franz Bretanoa, jonka tavoitteena oli luoda luonnontieteistä riippumatonta psykologiaa. (Niskanen 2008, 98–99.) Brentanon oppilas Edmund Husserl (1859–1938) jatkoi fenomenologian luomista ankan ja puhtaan tieteen suuntaan. (Emt. 100–102.) Husserlia pidetään fenomenologian varsinaisena luoja. Hänen mukaansa fenomenologisen tieteellisen toiminnan avulla voidaan saavuttaa inhimillisistä käytännöistä vapaan elämismaailman. Siinä tieteen perustana ja kokemuksen tutkimuksen kohteena on puhtaasti teoreettinen intressi, jota tutkija tutkii puolueettomana ja intressittömänä havainnoijana. (Latomaa 2008, 47–48; Niskanen 2008, 103–106.)

Fenomenologiassa tutkitaan ihmisen tietoisuutta ja määritellään tajunnan rakenteita, jotka ovat oleellisia kaikissa ihmisen kokemuksissa. Tutkimuksessa pyritään kuvaamaan ja analysoimaan tapoja, joilla maailma ilmenee kokemuksessa. Tutkitaan kokemuksen suhdetta olevaan ja todelliseen, jolloin ihmisen omakohtaiset tulkinnat ja käsitykset tulevat esille. Kiinnostuksen kohteita ovat tietoisuus, kokemukset ja ihmisen maailmasuhde. (Perttula 1995, 8; Rauhala 2009, 49–50.) Fenomenologinen tutkimusmenetelmä ohjaa tutkijan toimintaa, koska sen avulla tutkija voi paremmin hallita ja tiedostaa luonnollista tulkinnallisuuttaan. Kokemuksia tutkittaessa on kuitenkin haasteita, koska toisen elävä kokemus on tutkijalle toisen ihmisen kertoma kuvaus siitä, eikä toisen ihmisen tajuntaan ole suoraa pääsyä minään tutkimusmenetelmän avulla. (Perttula 2008, 143–144.)

Fenomenologista tutkimusta tehtäessä ihminen nähdään yhteisöllisenä, jolloin hänen kokemuksiaan ei voi erottaa ympäristöstä. Merkitykset, joita ihminen muodostaa yhteisönsä jäsenenä tulee tarkastella suhteessa tähän yhteisöön, jossa hän elää. Kehitysvammaisen, kuten kaikkien muidenkin ihmisten, suhde ympäröivään maailmaan muodostuu elettyjen kokemusten kautta. Tutkimuksessani en voi saavuttaa yleispäteviä lakeja, koska erilaiset yksilöt ja kulttuurit rakentavat tätä kehitysvammaisten ihmisten todellisuutta. Näiden yksilöllisten merkitysten ymmärtämiseksi on minun tutkijana mentävä heidän arkeensa mukaan. Se on myös edellytys, että voin tehdä laadullista tutkimusta, sillä laatujen ymmärtäminen on mahdollista vain siinä kontekstissa, jossa niillä on merkitys. (Laine 2001, 27–28; Varto 1992, 26–27.)

Tavoitteeni on lähestyä kehitysvammaisen kokemusta itsemääräämisoikeudestaan ilman ennalta tehtyjä olettamuksia. Pysin suhtautumaan haastateltaviin avoimesti ja antamaan heille mahdollisuuden kertoa kokemuksistaan ilman ennako-odotuksia, vaikka haastattelujen teemoja jouduinkin pohtimaan ja rajaamaan osin omien ennako-oletusteni mukaisesti. Luonnollisesti oma tapani ymmärtää tutkimuskysymyksiä vaikuttavat koko tutkimuksen ajan. Ilmiö tulee kuitenkin kuvata alkuperäisen ilmenemistavan mukaisesti, mikä edellyttää tutkijaa kohtaamaan ilmiö passiivisesti, mutta valppaasti. Tarkoitukseni on tuoda esille kehitysvammaisten kokemuksia, ei minun, joten tutkijana minun on esitettävä oma esiymmärrykseni kehitysvammaisten itsemääräämisoikeudesta. Jotta voin reflektoida pois ennakkokäsityksistäni, minun tulee tuoda ne selkeästi näkyviksi. Tämän onnistuminen edellyttää tutkijalta

ennakkoluulottomuutta ja aiempien käsitystensä pois sulkeistamista. Tähän pyrin fenomenologisen reduktion avulla, jonka esittelen seuraavassa kappaleessa. (Laine 2001, 33; Varto 1992, 26–27.)

4.3 Ennakkokäsitysten pois sulkeminen - Fenomenologinen reduktio

Fenomenologiassa on Husserlin mukaan kyse menetelmästä ja ajattelutavasta. Siihen kuuluu asennemuutos, jonka hän on nimennyt fenomenologiseksi reduktioksi. Reduktio tarkoittaa etäisyyden ottoa, jonka avulla tulee esille jatkuvasti käynnissä oleva arkinen ja muutoin huomaamaton kokemisen prosessi. Husserlin mukaan reduktio avaa näkymän asioihin itseensä. Se edellyttää minulta tutkijana oman asenteeni ja esiymmärrykseni pohtimista uudesta näkökulmasta. Niitä tulee tietoisesti reflektoida koko tutkimusprosessin ajan, jotta ne eivät ohjaisi tutkimusta haluamaani suuntaan. Tämä irtaantuminen tapahtui fenomenologisen reduktion sulkeistamisen avulla, joka on tutkijan tekemää reflektointia ja kykyä sulkea mielestensä pois ennako-oletuksensa, kokemuksensa, asenteensa ja arvonsa sekä usein teoreettiset ja koulutuksen myötä omaksutut käsityksensä tutkittavasta ilmiöstä. Sulkeistamista tulee toteuttaa kokonaisvaltaisesti tutkimusasenteena. Ei riitä, että tutkija vain vertaa omaa esiymmärrystään tutkimuksen tuloksiin. Hänen tulee pyrkiä välttämään omaa luontaista tapansa ymmärtää asioita. Tutkimusta ei voi pitää fenomenologisena, ellei reduktioita ole tehty näkyväksi. (Pulkkinen 2008, 28–35; Perttula 2008, 144–147, 144; Lehtomaa 2008, 164–166.)

Sulkeistamisen avulla pyrin keskittymään ilmiön olennaisuuksiin ja jättämään epäolennaiset asiat huomiotta. Tein tietäväksi omat ennako-oletukseni ja aiheeseen liittyvän asennoitumistapani ja sen jälkeen tietoisesti erottauduin niistä tutkimusta tehdessäni. Pyrkimyksestäni huolimatta sulkeistaminen ei ollut täydellistä. Sillä kuten Perttula (1995, 9–12) mainitsee, kokemusten tutkimiseen liittyy aina tutkijan esiymmärrys asiasta, joka on riippuvainen hänen omista kokemuksistaan ja tiedoistaan. Analyysia tehdessäni minun täytyi tutkijana hahmottaa itselleni sopivin tapa ymmärtää tutkittavaa todellisuutta. Koin, että minulle oli etua siitä, että tunnen kehitysvammaisia ihmisiä entuudestaan. Oma ymmärrykseni kehitysvammaisten itsemääräämisoikeudesta on muodostunut noin 25 vuoden aikana, jotka olen työskennellyt kehitysvammahuollon eri tehtävissä. Tämän auttaa

minua ymmärtämään kehitysvammaisten ihmisten kokemuksia ja sitä mikä niissä on olennaista.

Sulkeistaminen tapahtuu käytännössä usein tutkijan itsekriittisen ajattelutyön, keskustelujen ja pohdinnan avulla (Perttula 1995, 9–12; Lehtomaa 2008, 166). Aloitin oman sulkeistamisen pohtimalla omia pitkän ajan kuluessa, eri työtehtävissä kehitysvammaisten parissa muodostuneita kokemuksiani kehitysvammaisten itsemääräämisoikeudesta. Kirjoitin ajatusteni virtaa paperille pohtimatta sen enempää, mitä kirjoitin. Mietin tapahtumia ja tilanteita, joissa olin mielestäni kohdannut itsemääräämisoikeutta tapahtuvan tai ei tapahtuvan. Pohdin tapahtumia, jolloin olen esimiehenä toimiessani ohjeistanut ja puuttunut tilanteisiin, joissa kehitysvammaisen puolesta tehdään päätöksiä. Perusteluina puolesta päättämiseksi on ollut muun muassa; hoitajien tai omaisten kokema vastuu kehitysvammaisen turvallisuudesta, kehitysvammaisen osaamattomuus tai haluttomuus päättää itse, aina ennenkin hoitajat ovat päättäneet ja tehneet valinnat ja hoitaja tietävät paremmin mikä on paras vaihtoehto. Pidän näitä selityksiä riittämättöminä ja olen yrittänyt niihin aikaisemmin työssäni vaikuttaa ja muuttaa pääasiassa hoitajien suhtautumista enemmän kehitysvammaisen omia päätöksiä sallivaksi. Pyrkimyksenäni on ollut velvoittaa sekä hoitajia, että myös kehitysvammaisia ottamaan vastuuta itsestään ja päätöksistään. Aloin pohtia tätä omaa voimakasta mielipidettäni, miten tuomitsen hoitajien ja omaisten vallankäytön. Pyrin tietoisesti irtaantumaan näistä näkemyksistäni ja etsin niihin uusia näkökulmia. Pohdin millä tavalla hoitajan kokema vastuu kehitysvammaisen turvallisuudesta myös oikeuttaa vallankäyttöön. Tietoisesti pohdiskelin kehitysvammaisuuden asettamia rajoitteita; he eivät useinkaan tiedä rahan arvoa, eivät osaa lukea tai kirjoittaa, jotkut eivät osaa puhua, eikä itsensä ilmaiseminen korvaavilla kommunikointimenetelmillä onnistu, monet kehitysvammaisista eivät osaa varoa vaarallisia tilanteita. Muun muassa näiden seikkojen vuoksi, kehitysvammaisen on aina jollain tapaa rajallinen päättämään asioistaan itse. Halusin asettua hoitajan tai omaisen asemaan ja nähdä heidän toimintatapansa myös oikeutettuina, useimmiten he tuntevat hoitamansa kehitysvammaisen ihmisen pitkältä ajalta ja ovat kokemustensa myötä oppineet, mikä aidosti on kehitysvammaisen itsensä kannalta paras tai jopa ainoa tapa toimia.

Kirjoittamisen jälkeen luin kirjoittamaani tekstiä kriittisesti, mikä auttoi minua sulkeistamaan omia käsityksiäni. Minulla on edelleen oma mielipiteeni, kannatan ja puolustan kehitysvammaisen mahdollisimman suurta itsemääräämisoikeutta, enkä hyväksy hoitajien ja

omaisten käyttämää valtaa päätöstenteossa, mutta pystyn nyt paremmin ymmärtämään myös muunlaisia näkökantoja asiaan. Oletukseni on, että näillä pohdinnoilla ja sulkeistamsiella on vaikutusta minuun tutkijana ja olen onnistunut paremmin olemaan puolueeton tutkimuksen eri vaiheissa. Kuten Pulkkinen (2008, 34) sanoo, onnistuneen reduktion jälkeen todellisuus voidaan nähdä uudesta näkökulmasta.

4.3 Eksistentiaalinen fenomenologia tutkimusmetodina ja viitekehyksenä

Tutkimusmetodini pohjautuu eksistentiaaliseen fenomenologiaan, joka on syntynyt Martin Heideggerin kritiikistä Husserlin puhdasta fenomenologiaa kohtaan. (Backman 2010, 60–65; Niskanen 2008; 104–105.) Heidegger ei pitänyt Husserlin täydellistä reduktiota mahdollisena fenomenologian menetelmien perustana, koska siinä ei oteta huomioon asioiden tilannekohtaisuutta eli situaatiota. (Backman 2010, 68–69.) Voidaan sanoa, että eksistentiaalisessa fenomenologiassa yhdistyvät Heideggerin analyysi ihmisen olemassaolosta ja Husserlin puhdas fenomenologia. Heideggerin mukaan fenomenologia tulee ymmärtää menetelmänä, filosofisena etenemis- ja lähestymistapana. (Backman 2010, 65; Rauhala 1993; 69.) Husserlin fenomenologian vaarana on kokemuksen tosiasialisuuden, tilannesidonnaisuuden ja yksilöllisyyden sivuuttaminen. Kun taas Heideggerin mukaan fenomenologiseen merkitysrakenteeseen kuuluu tutkittavan ilmiön koko sisältö, suhteet joihin ilmiö kuuluu, ilmenemistapata ja asiayhteys, jossa ilmiö toteutuu. Tästä muodostuu situaatio eli konkreettinen mielekkyystilanne. (Backman 2010, 69.)

Eksistentiaalinen fenomenologia haluaa selvittää merkitysten tajunnallisen sisällön muodostumista ja mistä todellisuuden osasta ne saavat merkityksensä, sekä mistä kokemukset saavat sisältönsä. Suomessa eksistentiaalisen fenomenologian edustajia ovat Lauri Rauhala ja Juha Perttula. Rauhalan näkemykset pohjautuvat Heideggerin ja Husserlin filosofioihin. Hän yhdistää Heideggerin ajatuksen ihmisen olemiseen kuuluvasta tulkinnasta ja Husserlin käsityksen kokemuksen intentionaalisuudesta ja noemoiden muodostamista merkitysrakenteista. Näitä kahta fenomenologisen filosofian suuntausta yhdistää niiden tarkoitus paneutua asioihin itseensä. Rauhalan mukaan tätä yhdistelmää kutsutaan eksistentiaalisiksi fenomenologiaksi, ja tämä suuntaus on hänen mukaansa hermeneuttisen filosofian päämetodi. Siinä ihmisen olemiseen kuuluu erottamattomana tulkinta ja ymmärtäminen. (Niskanen 2008, 89, 106–107; Backman 2008, 75; Latomaa 2008, 47–48.)

Eksistentiaalisfenomenologisen tutkimuksen tavoite ei ole tapauksia yleistämällä löytää niistä säännönmukaisuuksia, vaan tutkimuksen kiinnostuksen kohteina ovat kokemusten ainutlaatuisuuden ja ainutkertaisuuden kuvaaminen. Kun tutkitaan ihmisten kokemuksia, tulee pohtia näitä erilaisia elämäntilanteiden todellisuuksia. Kokemus nähdään suhdekäsitteenä, joka edellyttää tutkijaa ymmärtämään tutkittavien ainutkertaisia merkityksiä heidän omasta elämäntilanteestaan käsin. Kokemukset muodostuvat niistä merkityksistä, joita eri tapahtumat ja ilmiöt aiheuttavat ihmisen tajunnassa. (Laine 2001, 30–35; Lehtomaa 2008, 166; Perttula 2008, 116–119.)

Tutkimuksen tieteellisyyden johdonmukaisuus ja luotettavuus varmistamiseksi eksistentiaaliseen fenomenologiaan kuuluu kokemuksen ainutkertaisuutta tutkittaessa, tutkimuskohteen perusolettamuksen etukäteinen erittely eli ontologinen analyysi ja siihen metodisten menettelyjen sovittaminen. Ontologisen analyysin tarkoitus on ottaa kantaa siihen, millainen tutkittavan kohteen perusolemus oletetaan olevan. Tutkimuksen ontologiset perusteet tarkoittavat sitä todellisuutta, jossa tutkittavien ilmiöiden ymmärretään olevan ja millä tavalla ne siinä todellisuudessa sijaitsevat. Ihmistä tutkiessaan tutkija tukeutuu hypoteesiensa ja käyttämiensä metodien kautta johonkin ihmiskäsitykseen, joten ontologisen analyysin avulla selvitetään tutkijan omaa ihmiskäsitystä, joka tulee tuoda julki. (Perttula 1995, 11–16, 35–36, 69–71; Varto 1992, 30–31.) Tämän tutkimuksen taustalla on eksistentiaaliseen fenomenologiaan kuuluva Lauri Rauhalan holistinen ihmiskäsitys, jonka voin sanoa olevan myös oma ihmiskäsitykseni.

4.4 Holistinen ihmiskäsitys

Ihmiskäsityksellä viitataan niihin olettamuksiin, joita ihmistutkijalla on tutkimuskohteestaan tutkimustyötä aloittaessaan. Ihmiskäsityksen analyysi pyrkii tuomaan esille, mitä ihminen perustavasti on, ennen kuin tutkimuksen hypoteesit ja kuvaukset pääsevät vaikuttamaan tähän ihmiskäsitykseen. (Perttula 1995, 14–16.) Eksistentiaalis-fenomenologisen ihmiskäsityksen mukaan jokainen ihminen on omassa maailmassaan erilainen ja jokaisen suhde elinympäristöönsä on erilainen, painotetaan ihmisen arkisuutta ja asioiden konkreettisuutta. Ihmisten tekemät valinnat vaikuttavat elämään ja elämä muotoutuu niiden kautta. (Perttula 2002, 156–158.)

Eksistentiaalisen fenomenologian ihmiskäsitykseksi on Rauhalan mukaisesti omaksuttu holistinen ihmiskäsitys. Sen mukaan ihminen tulee olemassa olevaksi kolmessa olemisen perusmuodossa, jotka ovat tajunnallisuus, kehollisuus ja situationaalisuus. Holistinen tarkoittaa, että kaikki nämä olemisen muodot edellyttävät toisensa ollakseen itse olemassa, eikä mikään näistä voi puuttua ihmiseltä. (Rauhala 1993, 69–79.) Ihmistä voidaan ymmärtää näiden erilaisten ja toistaan erottuvien, mutta samalla toisiinsa kietoutuvien perusmuotojen avulla. Kehollisuus sisältää elämää ylläpitävät ja toteuttavat prosessit. Tajunnallisuuteen kuuluu merkityskokemusten kehittyminen ja niiden olemassaolon sekä toimivuuden taso ihmisessä. Situationaalisuus tarkoittaa ihmisen yksilöllistä elämäntilannetta, miten tajunnallisuus ja kehollisuus ovat suhteessa situaatioonsa. Olemassaolomuotojen erilaisuus tulee esille, kun tarkastellaan miten ne todellistuvat. Holistinen ihmiskäsitys ottaa kokonaisvaltaisesti huomioon ihmisen kontekstin, kulttuurin, kielen ja historian. Myös Perttula pitää Rauhalan kuvailemaa holistista ihmiskäsitystä selkeyttävänä pohjana ihmistieteen tutkimukselle. Tämä ihmiskäsitys on omaksuttu suomalaisen eksistentiaalisen fenomenologian ihmiskäsitykseksi. (Perttula 1995, 16–17,109; Rauhala 1995, 85–86.)

Tajunnallisuus edellyttää mielellisyyttä, joka tarkoittaa, että mielet ilmenevät ja suhteutuvat merkitsevyytensä avulla toisiinsa, tajunta on mielen sisäistä merkitsevyyttä ja se koostuu inhimillisten kokemusten kokonaisuudesta. Mieli antaa merkityksen, jonka avulla ymmärrämme asiat joksikin. Tajunnallisuus ilmenee tai koetaan elämyksessä, tietämisenä, tunteina sekä tahtomisenä. Merkityssuhteet syntyvät, kun uudet mielen ilmentymät sulautuvat ihmisen olemassa oleviin kokemuksiin siten, että asia tai ilmiö tulee ymmärrettäväksi. Realisoituakseen nämä merkityssuhteet edellyttävät myös kehollisuutta kaikkine hermostoineen, jolloin niiden on mahdollista asettua ymmärrettävällä tavalla situaatioonsa eli elämäntilanteeseensa. Nämä merkityssuhteiden muodostamat verkostot muokkaavat ihmisen käsitystä itsestään ja maailmankuvastaan. (Rauhala 1990, 36–40; Perttula 1995, 20–23.)

Kehollisuudessa on kyse ruumiin orgaanisista tapahtumista, jolloin asiat tapahtuvat konkreettisesti; sydän lyö, veri kiertää, ruuansulatus toimii. Kehollisuuden olemassaolo on perusedellytys, jotta tajunnallisuus ja situationaalisuus voivat toteutua. (Rauhala 1990; 36–37.) Kehitysvammaista tarkasteltaessa kehollisuus on tärkeä osa-alue, koska monet asiat saavat merkityksen vain tai korostuneesti kehon kautta. Usein fyysisesti läsnä olemalla

kehitysvammainen voi konkreettisesti kokea jonkun tapahtuman tai asian, joka muokkaa hänen kokemusmaailmaansa.

Situaatio on ihmisen elämäntilanne, jolla viitataan siihen mihin kehollisuus ja tajunnallisuus ovat suhteessa, se on kaikilla erilainen ja ihminen ohjaa sitä omilla valinnoillaan, pyrkimyksensä kehittää situationaalisuuttaan kohti suurempaa yksilöllisyyttä. Situaatioon kuuluvat yksilölliset ja erilaiset perhetilanteet, työelämä, kulttuuri, tavat ja tottumukset. Ihminen on sellainen kuin miten nämä situaatioon kuuluvat komponentit ovat häntä muokanneet. Joihinkin situaation komponentteihin, kuten kansallisuus ja rotu, ihminen ei voi vaikuttaa. Mutta useat asiat ihminen valitsee itse, kuten esimerkiksi puoliso, harrastukset, ravinto, ja näillä on vaikutusta oman elämäntilanteen eli situaation muuttumiseen. (Perttula 1995, 18–19.)

Näiden kolmen ihmisen olemassaolomuodon avulla voidaan päästä alkuun pohdinnassa ja orientoitumisessa kysymykseen mitä ihminen on. Ajattelen tämän jaottelun olevan riittävä oman tutkimukseni kannalta. Tämä jaottelu tuo esille ihmisen, myös kehitysvammaisen ihmisen, kokonaisvaltaisen eli holistisen olemassaolon. (Rauhala 1993, 70–79.)

4.5 Tutkimuksen ihmiskäsitys

Tutkimuksen ihmiskäsitys perustuu edellä esitettyyn Rauhalan kuvailemaan holistiseen ihmiskäsitykseen. Tutkin ihmisiä, joiden ihmisyyden olemassaolon muodot voivat olla poikkeavia tai jollain olemassaolon alueella on puutteita. Tämä tulee ottaa huomioon tutkittaessa, sillä jo asioiden ilmaiseminen voi olla hankalaa, jolloin tulee kyetä kokonaisvaltaiseen ihmistuntemukseen ja tulkitsemiseen. Fenomenologisen lähestymistavan ja holistisen ihmiskäsityksen avulla tutkimukseni tavoitteet ovat jäsenyneet ja selkiintyneet. Toivon lisääväni tämän tutkimuksen avulla ymmärrystä kehitysvammaisten kokemuksia kohtaan.

Tässä tutkimuksessa on tärkeää huomioida, että haastatellut kehitysvammaiset asuvat samassa ryhmäkodissa ja jakavat näin yhteisen situaation, mutta jokaisella heistä on oma ainutkertainen elämäntilanteensa, joka on rakentunut aikaisempien kokemusten kautta.

Hoito- ja ohjaustyössä sekä sosiaalityössä, myös kehitysvammaisiin kohdistuvassa, pyritään vaikuttamaan ihmiseen hänen tilanteensa kautta. Asiat joihin voidaan vaikuttaa tai joihin puututaan vaihtelevat eri ihmisillä, ja siihen vaikuttavat eettiset ja velvoittavuuden näkökulmat. Usein toiminnan kohteena ovat ihmisen taloudelliset ehdot, mutta myös perushoito ja ravinnonsaanti tulee varmistaa. Pienikin tilanteessa, näiden toimien johdosta, tapahtuva muutos voi merkitä alkua suotuisalle tai ei suotuisalle kehitykselle ihmisen kokonaiselämäntilanteessa. Rauhalan mukaan tämä perustuu siihen, että situationaalisessa säätöpiirissä kaikki tapahtumat vaikuttavat toisiinsa ja näkyvät eli resonoivat myös toisiaan eri olemassaolon muodoissa, joten jokainen parannus tai heikennys jossain olemassaolon muodossa vaikuttaa myös toisiin olomuotoihin. (Rauhala 1989, 117.) Voidaan ajatella, että itsemääräämisoikeus ja pyrkimykset sen parantamiseksi ovat samalla myös pyrkimyksiä muuttaa ihmisen elämäntilannetta eli situationaalisuutta, joka vaikuttaa myös muihin olemassaolon muotoihin. (Rauhala 1990, 98–100.)

Kehitysvammatyö kohdistuu useimmiten tilanteen rakenteeseen. Kun tilanteita pyritään liiallisesti normittamaan, voidaan vaarantaa ihmisen omaa yksilöllistä kasvua ja kehitystä heidän omista ehdoistaan tai rajoitteistaan käsin. Kehitysvammaisen tulisi ihanteellisessa tilanteessa tiedostaa oma tilansa, omat rajoitteensa, jotta hän voisi ohjauksen ja hoivan tuella itse muokata ja määritellä omaa elämäntilannettaan. (Rauhala 1989, 117–118.)

5 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

Seuraavassa luvussa kuvaan tutkimuksen tavoitteita ja tutkimuskysymyksiä sekä tutkimuksen toteuttamisen vaiheita. Olen hankkinut tutkimusaineistoni kehitysvammaisia ihmisiä haastatteleamalla ja tutustumalla heidän palvelusuunnitelmiinsa. Tätä aineistoa olen analysoinut pääasiassa Perttulan eksistentiaalisen fenomenologian analyysimenetelmää käyttäen.

5.1 Tutkimuksen tavoitteet ja tarkoitus

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on saada tietoa kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutumisesta ja siitä, millä tavalla se asumisyksikössä ilmenee. Tavoitteena on lisätä tietoisuutta kehitysvammaisten kokemasta mahdollisuudesta vaikuttaa omiin asioihinsa. Toiveenani on löytää tilanteita, joissa itsemääräämisoikeus ei toteudu, ja siten vaatisivat muutosta. Tavoitteena on myös selvittää, onko tarvetta perehdyttää kehitysvammaisia ymmärtämään paremmin itsemääräämisoikeuttansa ja mitä se heidän elämässään tarkoittaa. Toivon myös, että tutkimuksestani olisi hyötyä henkilökunnan koulutuksen ja ohjauksen tarvetta suunniteltaessa. Ennen kaikkea tavoitteeni on saada kehitysvammaisten näkökulma ja ääni kuuluville.

Tutkimuskysymyksiä ovat:

1. Millaisen merkityksen kehitysvammainen henkilö antaa omalle itsemääräämisoikeudelleen ja miten hän sen kokee?
2. Millaisia asioita kehitysvammainen pitää tärkeänä päättää itse?
3. Millä tavalla itsemääräämisoikeus ilmenee kehitysvammaisen arjessa?

Koska tarkoituksena on kuvailla kehitysvammaisten ihmisten omia kokemuksia, valitsin fenomenologisen lähestymistavan, jonka avulla voi tarkastella kokemuksia eli ihmisen suhdetta omaan elämäntodellisuuteensa. (Laine 2001, 26–27.)

5.2 Kohderyhmä ja aineiston kerääminen

Tutkimuksen kohderyhmänä on seitsemän samassa ryhmäkodissa asuvaa kehitysvammaista henkilöä, joita teemahaastattelemalla ja heidän palvelusuunnitelmiinsa tutustumalla keräsin tutkimuksen aineiston. Alkuperäinen suunnitelmani oli hankkia aineisto havainnoimalla ja osallistumalla ryhmäkodin arkeen, mutta käydessäni ennen aineiston keräämisen aloittamista esittelemässä tutkimustani ryhmäkodissa, havaitsin jonkin verran epäluuloisuutta tutkimuksen aihetta ja tarkoitusta kohtaan. Koin tämän tapaamisen jälkeen paremmaksi vaihtoehdoksi teemahaastattelujen ja palvelusuunnitelmien hyödyntämisen.

Ryhmäkodissa asuu 15 eri tavoin kehitysvammaista ihmistä, hoitajia on paikalla ympärivuorokautisesti. Hoitajamitoitus on sellainen, että aamu- ja iltavuorossa on aina vähintään kaksi hoitajaa ja yöllä on yksi hoitaja. Talon kaikki asukkaat pystyvät kävelemään itse, jotkut ovat puhumattomia ja käyttävät korvaavia kommunikointimenetelmiä, joillain asukkailla on jonkin verran aggressiivista käyttäytymistä. Haastateltavat ovat kaikki melko iäkkäitä eli 56–80-vuotiaita. Haastateltavien valinnassa kriteerinä on ollut kommunikointikyky puhumalla ja oma suostumus. Haastatteluun tulijoita oli enempikin, mutta rajasin määrän seitsemään. Kerrottuani heille tulevista haastatteluista, vain yksi ilmoitti, ettei aio moiseen osallistua. Noudatin Lehtomaan (2008, 169) mukaisesti tapaa, jonka mukaan haastatteluissa tulee saada aikaiseksi luonteva kontakti joka ei onnistu, jos tutkimukseen osallistuminen olisi painostamisen tulosta. Haastatteluun osallistumisen tulee olla vapaaehtoista, eikä tutkija voi olettaa itsestäänselvyytenä, että haastatteluun suostutaan.

Olen tehnyt noin 30–60 minuutin pituisia haastatteluja yhteensä 7 ja ne ovat toteutuneet viitenä eri päivänä elo-syyskuussa vuonna 2016. Mielestäni haastattelujen määrä on ollut menetelmän kannalta sopiva, koska fenomenologiassa ei pyritä tutkimaan suuria tapausjoukkoja vaan haetaan kokemusten olennaisia piirteitä ja rakenteita. Kokemuskuvausten määrän lisääminen ei paranna ymmärrystä tutkittavasta asiasta, koska määrän sijaan tutkitaan kuvauksissa ilmeneviä eroja. Tutkimuksen tehtävä on etsiä käsitteet, jotka kuvaavat kokemuksia mahdollisimman selkeästi.

5.3 Aineiston hankintamenetelmä

Fenomenologisessa tutkimuksessa tulee käyttää hyvin avointa haastattelutapaa, jotta tutkittavien omat kokemukset tulisivat esille sellaisina kuin he itse ovat ne kokeneet. Päädyin teemahaastatteluihin, koska se antaa vastaajille avoimen mahdollisuuden kuvailla kokemuksiaan ja heidän on mahdollista tuoda esiin omia ehdotuksiaan sekä ajatuksiaan aiheesta. Kuitenkin haastattelua tulee myös ohjata niin, että keskustelu pysyy tutkittavassa ilmiössä. (Lehtomaa 2008, 170–172.) Nimensä mukaisesti haastattelun teemat rajaavat keskustelunaiheita etukäteen myös tässä tutkimuksessa. Koska tavoitteeni on saada tietoa nimenomaan kehitysvammaisten kokemuksista itsemääräämisoikeudestaan, olen muodostanut haastattelun teemat sen mukaisesti.

Haastattelun teemoja olivat:

1. Millainen tausta, millaisia kokemuksia aiemmin on ollut mm koulunkäynnistä, aiemmista asumispaikoista sekä ikä, lääkkeet, diagnoosit?
2. Millaisia taitoja, lukeminen ja laskeminen?
3. Millainen suhde on vanhempiin ja sukulaisiin?
4. Millainen on tavallinen arkipäivä?
 - suhde hoitajiin
 - suhde muihin asukkaisiin
5. Millaiset työ, virkistys- ja harrastusmahdollisuudet – kokemukset niistä?
6. Millaisia omia valintoja on mahdollista tehdä, mitkä asiat päättävät itse – kokemuksia näistä?
 - Rahankäyttö, edunvalvonta
 - alkoholi
 - lääkkeet
 - seurustelu
 - mitä tarkoittaa itsemääräämisoikeus
7. Millaisia sopimuksia he ovat tehneet ryhmäkodin yhteisistä säännöistä ja toimintatavoista?
 - onko tehty yksilöllisiä suunnitelmia?

- Millaisia yhteisiä kokouskäytäntöjä on – onko niitä?

8. Millaisia toiveita heillä on?

Teemahaastattelurungon avulla on ollut mahdollista ohjata haastattelujen kulkua kohti tutkimuksen kannalta oleellisia aiheita. Tavoitteeni on ollut antaa kehitysvammaisille haastateltavilleni tilaa ja mahdollisuuden puhua kokemuksistaan omin sanoin ja omien kertomustensa avulla. Olen kokenut tärkeäksi, että haastattelut ovat toteutuneet jokaisen kohdalla heidän omasta näkökulmastaan eli mahdollisimman luontevasti ja tutulla tavalla. Mielestäni olen onnistunut näiden ennalta määriteltyjen teemojen avulla antamaan haastateltavilleni mahdollisuuden kertoa avoimesti tutkimukseni kannalta oleellisia kokemuksiaan, koska haastatteluista ne ovat nousseet esille. (Lehtomaa 2008, 170–171.)

Litteroituani kaikki haastattelut tarkasti sanasta sanaan, analysoitavaa aineistoa on kertynyt 73 sivua, fonttikoko 12, riviväli 1,5. Saadakseni etäisyyttä aineistooni, olen pitänyt pienen tauon ennen niiden tarkempaa analysointia. Tauon jälkeen haastattelujen jäsentäminen on ollut helpompaa tekemäni fenomenologisen analyysin avulla.

5.4 Analyysimenetelmänä Perttulan eksistentiaalinen fenomenologia

Tutkin kehitysvammaisia, joiden yksilökohtaisiin kokemuksiin haluan keskittyä. Jokainen kehitysvammainen on erilainen taitojensa sekä taustansa suhteen ja kaikilla kehitysvammaisuus ilmenee eri tavoilla, jolloin heidän kokemuksensakin ovat erilaisia. Olen valinnut Juha Perttulan muokkaaman eksistentiaalisen fenomenologian analyysimallin ja lähestymistavan, koska koin sen tähän tutkimukseen sopivimmiksi sen yksilölähtöisyyden vuoksi. Sen avulla voin huomioida haastateltavien yksilökohtaiset ja yleiset situationaaliset merkitysrakenteet ja se mahdollistaa tutkittavien kokemusten tavoittamisen mahdollisimman aitoina. Menetelmä on Amedeo Giorgin (1988) kehittänyt ja johon Juha Perttula (1995) on lisännyt analyysin osavaiheet. Metodi on kehitetty fenomenologisen psykologian tutkimukseen, mutta analyysimenetelmä soveltuu kaikkiin erityistieteisiin, joissa tutkitaan ihmisen kokemuksia. Menetelmä on selkeä ja ohjaa analyysiä vaiheittain. (Perttula 1995, 39, 90–94; Lehtomaa 2008, 180–182.)

Fenomenologinen analyysi on kaksiosainen. Ensimmäinen vaihe etenee yksilökohtaisella tasolla, siinä kuvataan kaikkien tutkimukseen osallistuneiden yksilökohtaiset merkityksenannot. Toisessa vaiheessa yksilökohtaisesta tiedosta edetään yleiseen tietoon, jolloin yleinen tieto on enempi tutkijan rakentamaa kuin ensimmäisen vaiheen yksilökohtainen tieto. Yksilökohtaiset merkitysverkostot toimivat ehdotelminä yleisestä kokemuksia koskevasta tiedosta, jolloin yleisen tiedon tulee sisältää kaikki olennainen yksilökohtaisesta tiedosta saatu tieto, eikä se saa olla ristiriidassa yksilökohtaisen tiedon kanssa. Analyysivaiheen molemmat vaiheet jakautuvat useaan osavaiheeseen. Muokkasin menetelmää omaan tutkimusasetteluuni sopivaksi, mikä on sallittua ja suotavaa fenomenologisessa tutkimuksessa. (Perttula 1995, 90–95; Lehtomaa 2008, 180–189.)

5.4.1 Yksityiskohtaisen merkitysverkoston luominen

Ensimmäisen vaiheen aikana tulee etsiä jokaisen haastateltavan kokemuksesta se minkä kautta heidän kokemustaan itsemääräämisoikeudestaan voidaan ymmärtää. Huomiota kiinnitetään merkityssuhteisiin eli kokemuksen kohteen ja mielen välisiin suhteisiin, kuten ajatteluun, tunteisiin tai tehtyihin havaintoihin. Yksilökohtaisen merkitysverkoston analyysi aloitetaan perehtymällä tutkimusaineistoon avoimesti ja luodaan siitä kokonaiskuva. (Lehtomaa 2008, 182.)

Olen tutustunut aineistoon lukemalla litteroituja haastatteluja ja huolellisesti ja avoimin mielin, pyrkimällä poissulkemaan ennakkokäsitykseni ja ymmärtämään aineistoa yksityiskohteisesti. Palvelusuunnitelmiin tutustumalla olen halunnut saada selkeämmän käsityksen haastateltavien menneisyydestä, kuten koulunkäynnistä, aikaisemmista asumismuodoista ja sukulaissuhteista. Olen kysynyt näitä myös haastatteluissa, mutta palvelusuunnitelmien avulla olen halunnut varmistaa näitä taustatietoja. Tämän jälkeen olen muodostanut aineistosta nousseet keskeiset sisältöalueet. Niiden piti olla mahdollisimman laajoja, jotta ne eivät rajoittaisi analyysin myöhempiä vaiheita. (Perttula 1995, 91–92.) Keskeisiksi, haastateltavien yhteisiä kokemuksia kuvaaviksi sisältöalueiksi on muodostunut omien valintojen tekeminen ja yhdessä sopiminen, oman elämänhistorian vaikutus kokemuksiin ja itsemääräämisoikeuteen, kokemukset työstä ja harrastuksista, kokemukset omasta rahankäytöstä, suvun ja läheisten vaikutus kokemuksiin ja arjen mielekkyys.

Sen jälkeen olen etsinyt tekstistä merkityssuhteet sekä erotellut ne toisistaan ja muuntanut ne tutkijan kielelle. Merkityssuhteet ja niistä tehdyt muunnokset olen sijoittanut sisältöalueisiin ja muodostanut jokaisen haastateltavan sisältöalueittaiset yksilökohtaiset merkitysverkostot. (Perttula 1995, 92, 94–95, 72–74.) Tässä tutkimuksessa olen etsinyt haastatteluista merkityksiä, jotka liittyivät haastateltavien kokemuksiin itsemääräämisoikeudestaan sekä heidän kokemuksiin mielekkästä elämästä. Olen jakanut litteroidut haastattelut merkityksen sisältäviin yksiköihin, jolloin olen huomionnut ne kohdat haastatteluista, joissa on tutkimustehtävän kannalta olennaisia asioita. Tehtävä on ollut vaikea, koska samassa puheenvuorossa saattaa olla useaan eri sisältöalueeseen liittyviä asioita, jolloin asiayhteyden säilyttäminen on haastavaa. Vaikka minulla on ollut teemahaastattelurunko olemassa, haastattelutilanteet ja aiheet ovat vaihdelleet haastateltavan mielenkiinnon mukaan hyvin paljon. Jotkut haastateltavieni ilmaisemat asiat olen jättänyt pois etsiessäni merkityksen sisältämiä ilmaisuja, koska ne eivät liity haastateltavien kokemuksiin, eivätkä ne ole merkityksellisiä tutkimusongelmani kannalta. Etsittyäni merkityksen sisältämät yksiköt, olen muuntanut ne kaikki tutkijan kielelle, kirjoittamalla jokaisen löytämäni kohdan jälkeen saman asian omalla kielelläni siten, että merkityksen sisältämän yksikön ja siitä tehdyn käännöksen yhteys on säilynyt. (Perttula 1995, 94–95, 72–79; Lehtomaa 2008, 181.)

Kuten Perttula (1995, 74–75, 126–127) esittää, tämä muunnos vaihe on vaatinut minulta erittäin tarkkaa keskittymistä ja herkkyyttä. Muunnosten kielen tulee olla selkeää, eikä siinä voi esiintyä teoreettisia käsitteitä. Tutkijan tulee reflektoida tekemäänsä kielimuunnosta jatkuvasti merkityksen sisältävään yksikköön, että niiden yhteys säilyy koko ajan. Tutkijan on tarkoitus ilmaista selkeästi sen ydinmerkitys eli ilmentää kokemuksen keskeinen sisältö. Tämä vaihe oli erityisen työläs, koska jouduin jatkuvasti palaamaan aikaisempiin muunnoksiin ja pohtimaan vastaavatko ne alkuperäistä ilmaisua. Lopulta muunnoksia tuli 145. Taulukossa olen esittänyt merkityksen sisältävien yksiköiden ja niiden muunnosten lukumäärien jakautumisen sisältöalueisiin.

Sisältöalue	Muunnosten lukumäärä
Diagnoosit, lääkkeet ja ikä	7
Omien valintojen tekeminen, yhdessä sopiminen	23
Oman elämänhistorian vaikutus kokemuksiin ja itsemääräämisoikeuteen	14
Kokemukset työstä ja harrastuksista	19
Kokemukset omasta rahankäytöstä	21
Suvun ja läheisten vaikutus kokemuksiin	8
Arjen mielekkyys	53
Yhteensä	145

Taulukko 1: Merkityksen sisältävät yksiköt sisältöalueittain.

Esittelen esimerkin merkityksen sisältävän yksikön muuntamisesta tutkijan kielelle yhden haastateltavan osalta (H1). Tämä kuuluu, kokemukset omasta rahankäytöstä, sisältö alueeseen.

Esimerkki 1: Tutkijan kielelle muunnettu merkityksen sisältämä yksikkö.

”mutta näitä mulla (näyttää vaatteita) ei oo, mulla on kesävaatteet, näihin ei oikeen meinaa vaatteisiin rahat riittä. Vähän rahaa, viis euroo saadaan, mä aattelin että ei riitä raha vaatteisiin...eihän sillä saa mitään, housuja ei saa. Oon pyytäny, ei se vaan anna... sekin on totta että ei sillä saa ku kahvikupillisen sillä vitosella . .ei sillä mitää vaatteita osteta...ja m... kaikki maksaa niin hirveesti, että mä lakkasin käyttämästä valla.. naurua.. ei oo rahaa. En mä oo käynyt kenenkään kanssa ostoksilla. Niin ei me mihkään kauppaan päästä. Se on (nimi) .. ei uskalla oikeen sille sannoo. Ei me aina päästä mä olisin vieny häntäkin johki kahvilaan ja kiittäny mutta ei oo rahaa”

”Hän pahoittelee rahan vähyyttä, kertoo saavansa viikossa viisi euroa, jolla voi ostaa mitä haluaa. Hänellä on kuitenkin paljon toiveita mitä haluaisi ostaa, eikä raha riitä niiden ostamiseen. Hän tietää, että xxxx maksavat paljon eikä hänellä ole niihin varaa. Hän ei kuitenkaan ole kovin pahoillaan, vaikka on joutunut lopettamaan

niiden käytön. Hänellä on kokemus, että hoitajat eivät anna hänelle enempää rahaa, vaikka hän pyytäisikin. Kokemuksensa mukaan hän ei ole käynyt ostoksilla kenenkään kanssa.”

5.4.2 Sisältökohtainen yksilöllinen merkitysrakenne

Sijoitettuani muunnetut merkitysyksiköt aineistoa jäsentäviin sisältöalueisiin, olen muodostanut niistä yksilökohtaiset sisältöalueittaiset merkitysrakenteet. Sisältöalueittain muunnetut tekstit olen liittänyt toistensa yhteyteen, ja niistä muodostui sisältöalueiden mukainen yksilökohtainen merkitysverkosto. Tässä yksi sisältöalue muodostaa yhden kappaleen. (Perttula 1995, 77–78, 92; Lehtomaa 2008, 181.) Tässä esimerkkeinä haastateltavan 2 ja haastateltavan 6 sisältöaluekohtaiset merkitysrakenteet, joista olen poistanut paikkojen nimiä ja muita tunnistettavia asioita, jotta anonymiteetti säilyisi. Aineisto on pääosin haastatteluista, mutta henkilöiden diagnooseja ja taustatietoja olen koonnut ja varmistanut myös heidän palvelusuunnitelmistaan.

Esimerkki 2: yksilöllinen sisältöaluekohtainen merkitysrakenne (H1)

Diagnoosit, lääkkeet ja ikä: Haastateltava on ... vuotias lievästi kehitysvammainen... Hänellä on todettu oireyhtymä, joka aiheuttaa harhoja ja mielialan vaihteluja. Hänellä on lääkkeitä, joiden hän sanoo väsyttävän häntä.

Omien valintojen tekeminen, yhdessä sopiminen: Omien valintojen tekemisestä hänellä on kokemus, ettei niitä voi tehdä. Hän sanoo pääsevänsä kauppaan mukaan, mutta hänen kokemuksensa mukaan hoitaja lopulta tekee valinnat mitä sieltä ostetaan. Samoin oman huoneen sisustamaisen suhteen, hänellä on kokemus, että hänellä ei ole lupaa huonekalujen siirtelyyn tai uusien hankintaan.

Hän kertoo, että he tekevät joskus yhdessä sopimuksia ryhmäkodissa, yleensä ruokailuun liittyvissä asioissa. Hän kertoo, että heillä on ollut aiemmin yhteisiä asukaskokouksia, mutta ne ovat nyt loppuneet. Hän toivoisi, että niitä pidettäisiin vielä, koska hän koki mielekkäänä ja tärkeänä näissä kokouksissa puhutut ja sovitut asiat. He olivat suunnitelleet tulevia juhlia, kuten jouluja ja mitä silloin syödään. Hän kertoo myös, ettei hänen kanssaan olla tehty yksilökeskeistä suunnitelmaa.

Hänen kokemuksensa mukaan ryhmäkodissa on sovittu, että jos riitaa tai erimielisyyttä tulee muiden asukkaiden kanssa, silloin mennään omaan huoneeseen.

Hän kertoo innokkaasti kesällä olleesta leiristä, jossa olivat olleet yhdessä talon muiden asukkaiden kanssa. Hän ei itse saanut vaikuttaa mille leirille hän osallistui, vaan hoitajat valitsivat leirin. Hän ei kokenut hoitajien tekemää valintaa pahana, hänelle sopi hyvin tämä valinta.

Hän toivoisi saavansa avustusta enempi vaateostoksilla käymiseen, että saisi uusia vaatteita. Hän sanoo kertoneensa tämän toiveensa ja perustelleensa tarpeitaan hoitajille ja omaisille. Hän toivoisi pääsevänsä elokuviin kumppaninsa kanssa ja toivoisi voivansa lukea enempi mm. äänikirjoja. Joskus hän haluaisi juoda vähän alkoholiakin. Toiveena hänellä on, että pääsisi useammin äidin luokse.

Oman elämänsä historian vaikutus kokemuksiin ja itsemääräämisoikeuteen: Hän kertoo elämästään ja sairauksistaan. Koulua hän on käynyt 6 vuotta tarkkailuluokalla. Hän osaa lukea, laskea ja kirjoittaa ja tuntee kellon, mutta ajattelee, että on unohtanut lukemisen taidon eikä kunnolla näe tekstiä.

Hän siirtyi työelämään tehtaalle pakkaustöihin 18 vuotiaana. Hän on asunut itsenäisesti, ollut pitkässä parisuhteessa, eron jälkeen ongelmat lisääntyivät ja hän joutui hoitajaksille mielenterveyslaitokseen. Sieltä hän siirtyi kehitysvammaisten keskuslaitokseen, josta edelleen perhehoitoon ja lopulta .. vuotta sitten nykyiseen ryhmäkotiin.

Hän kertoo aikaisemman kumppaninsa lisääntyneestä alkoholin käytöstä ja pettämisestä, jotka lopulta johtivat pariskunnan eroon. Hänelle on jäänyt mieleen merkittävänä kokemuksena, että on pelastanut kumppaninsa hengen. Häntä on loukannut ja ahdistanut se, että vanhemmat ovat laittaneet hänet, vastoin hänen omaa tahtoaan sairaalaan. Tätä hän ei vielä kukaan hyväksy eikä ymmärrä, häntä hävettää sanoa mielisairaalan nimi. Sairaalassa hän kertoo olleensa lääketokkurassa ja väsynyt koko laitoshoidon ajan.

Kokemukset työstä ja harrastuksista: Työssäolo on ollut hänelle tärkeää ja se on tuntunut hyvältä, hän haluaisi edelleen olla enempi kuin kolmena päivänä viikossa töissä. Hän kokee päivätoiminnan työnä ja ihmettelee, kun töissä hoidetaan käsiä ja joskus leivotaan, hänen kokemuksensa mukaan siellä ei tehdä mitään järkevää. Hän kokee vääräksi sen, ettei töissä saa tehdä omaa työtään, johon liittyen hän haluaisi oppia uusia taitoja, myös hoitajilta hän odottaisi enemmän apua käsitöiden tekemiseen.

Töiden lisäksi hän kertoo käyvänsä joka päivä kävelylenkillä kumppaninsa kanssa, erityisen tärkeää hänelle on käydä kahvilla. Myös kotona ollessaan hänelle on tärkeää tehdä omaa käsityötään, mutta se ei ole aina mahdollista, koska hän ei saa riittävästi välineitä ja tarvikkeita käsityönsä tekemiseen. Hän kertoo purkaneensa vanhoja käsitöitään, jotta voi tehdä ne uudelleen. Koska hän ei itse saa viiden euron viikkorahallaan ostettua haluamiaan tarvikkeita, hän pyrkii vaikuttamaan asiaan aktiivisesti pyytämällä ja kritisoimalla sitä, ettei hänelle niitä anneta. Hän kertoo, että kodissa heillä on kaikilla määrätty työtehtävät, omien huoneiden siivousta ja yhteisten töiden tekemistä ja pyykinpesemisestä hoitajan avustuksella. Hän tekee mielellään hänelle annetut tehtävät. Harrastuksina hänellä on kerho, jossa käy mielellään.

Kokemukset omasta rahankäytöstä: Hän pahoittelee viikkorahan vähyyttä. Hän kertoo saavansa viikossa viisi euroa, jolla saa ostaa mitä haluaa. Hän kertoo rahojensa olevan kansliassa säilössä. Hänellä on paljon toiveita mitä haluaisi ostaa eikä raha riitä niiden ostamiseen. Hän tietää joidenkin asioiden maksavan niin paljon, ettei hänellä ei ole niihin varaa. Hän ei ole kovin pahoillaan, vaikka onkin rahan vähyyden vuoksi joutunut luopumaan joistain tavoistaan. Hän tietää itse, ettei täysin ymmärrä rahan arvoa ja sen, ettei hän osaa ilman apua ostaa itselleen vaateita tai muuta tarpeellista. Hänellä on kokemus, että hoitajat eivät anna hänelle enempää rahaa, vaikka hän pyytäisikin. Hän sanoo myös, ettei ole käynyt ostoksilla kenenkään kanssa. Toisaalla haastattelussa hän kuitenkin kertoo käyvänsä ostoksilla hoitajan kanssa.

Hän tietää, että hänelle on määrätty edunvalvoja ja kertoo puhuneensa edunvalvojan kanssa, että tarvitsisi rahaa enempi, mutta sillä ei ole hänen kokemuksensa mukaan ollut vaikutusta. Myös äidiltä hän pyytänyt tarvitsemiaan ja äiti ostaa joskus, mutta hän ymmärtää, ettei äidilläkään ole paljoa rahaa. Rahat ovat kansliassa säilössä ja Hänen kokemukseensa rahankäytön kontrolloinnista vaikuttaa se, että hän aikaisemmin ollessaan naimisissa päätti raha-asioistaan itse.

Suvun ja läheisten vaikutus kokemuksiin: Hän kertoo, että parisuhteessa ollessaan kumppanin perhe ja äiti ovat olleet suurena tukena hänelle. Hän vieraili heidän luonaan usein. Oma äiti on hänelle tärkeä ja voimakkaasti osana elämää. Hän käy yhdessä kumppaninsa kanssa tapaamassa äitiään muutaman kerran vuodessa, mutta näitä tapaamisia hän sanoo olevan liian harvoin. Hän kertoo äidin olevan jo aika

vanha, joten hän ymmärtää, ettei hän vieraile enää kovin usein ryhmäkodissa. Hän soittaa äidille ainakin kerran viikossa. Hän kertoo kokemuksistaan, miten äidin kanssa olivat leiponeet yhdessä paljon ja siksi leipominen on vieläkin mukavaa ja hän toivoisi, että ryhmäkodissakin leivottaisiin enempi. Hän pitää yhteyttä myös veljeensä.

Arjen mielekkyys: Tavallisena arkipäivänä hän katselee televisiota, kirjoittelee vihkoonsa ja tekee käsitöitä. Hän sanoo, että illalla ei ole mitään erityistä tekemistä eikä talon yhteisiä tapahtumia. Hän sanoo mieluiten olevansa huoneessaan tai kumppaninsa huoneessa, ei niinkään halua olla muiden kanssa. Hän kokee, että kotona on ihan hyvä olla, ja vaikka ei aina niin hyvä olisikaan, niin täällä on oltava, koska muutakaan paikkaa ei ole. Sanoo, ettei sairaalaan enää mene, koska niistä hänellä on huonoja kokemuksia. Hän tietää, ettei pärjäisi omassa asunnossa, koska ei osaisi hoitaa kaikkia asioitaan ja koska hänellä on vain vähän rahaa. Hän kutsuu ryhmäkotiä kodiksi ja tuntee olevansa kotonaan.

Ryhmäkodin hoitajia hän arvostaa sen mukaan miten paljon he auttavat häntä hänelle tärkeiden käsitöiden tekemisessä, opettavatko he hänelle jotain uusiakin tapoja.

Hän kertoo aikaisemmin juoneensa ja polttaneensa tupakkaa, mutta nykyisin hänen tekee mieli alkoholia vain harvoin, kun siihen annetaan lupa. Alkoholi kuitenkin kiinnostaa ja hän miettii mitenkähän alkoholi vaikuttaisi kumppaniin ja haluaisikohan hän alkoholia.

Hän kertoo seurustelewansa ja kaipaavansa rakkautta ja huolenpitoa ja miettii millaista olisi, ellei sitä olisi. Sanoo rakkauden olevan tärkeintä maailmassa. Hän huomioi myös kumppaniaan ja toivoo, että hän kertoisi myös miltä tuntuu. Seurustelukumppani on hänelle tärkeä, ja pitää tämän ulkonäöstä. Hän kertoo tapahtumasta, jolloin M. oli pelastanut hänet kävelylenkillä. Tapahtuma on hänelle hyvin merkityksellinen. Hän kertoo tuntemuksistaan, kun olisi nuorempana halunnut lapsen, mutta vanhemmat ovat sen kieltäneet ja on itseäkin pelottanut. Hän tietää, että jos hänellä olisi lapsi hoitajat joutuisivat sitä hoitamaan, mutta siitä huolimatta olisi lapsen halunnut. Hän kertoo, että hänestä tuntuu, että hän ei saa mennä naimisiin tai kihloihin, vaikka hän haluaisi mennä.

Esimerkki 3: yksilöllinen sisältöaluekohtainen merkitysrakenne (H6)

Diagnoosit, lääkkeet ja ikä: Haastateltava on lievästi kehitysvammainen, jolla on myös muita paljon hoitoa vaativia sairauksia ja lääkkeitä.

Omien valintojen tekeminen, yhdessä sopiminen: Hän sanoo, ettei oikein osaa kertoa millaisia valintoja voi tehdä itse. Hän kertoo pitkästi huoneessaan olevista huonekaluistaan, joita on uuteen huoneeseensa saanut tuoda. Hänellä on talon lipasto käytössään, josta hän ei erityisemmin pidä, vaan toivoisi saavansa uuden oman lipaston. Hän sanoo kertoneensa tästä hoitajillekin. Hän kertoo ja esittelee yleensä sohvan ja sänkypeiton, jotka hän ja hoitaja yhdessä ovat käyneet ostamassa kaupasta. Hänelle kokopäivän kauppareissu taksimatkoineen ja ruokailuineen on ollut tärkeä ja mieleenpainuva tapahtuma. Hän kertoo yleensä olevansa mukana kaupassa valitsemassa huonekaluja tai vaatteita. Tarvitessaan jotain, hän sanoo hoitajille ja pyytää heiltä lupaa ja apua tämän asian ostamiseen. Hän kertoo hoitajan antava luvan tai kieltävän ostamisen, jonka hän sanoo ymmärtävänsä. Aina ei ole niin paljon rahaa, että saisi haluamaansa. Valintatilanteissa hän sanoo hoitajan lopulta päättävän mitä otetaan. Hän kokee sen olevan ihan hyvä niin, valinnan tekeminen on vaikeaa ja siihen kokee tarvitsevänsä apua. Hän kertoo, että aikaisemmin yksin kaupassa käydessään hän koki, että myyjä lopulta päätti mitä ostetaan. Hän kertoo, että perustelee ja pyytää useaan kertaan haluamaansa.

Hän esittelee yleensä itse valitsemiaan verhoja, samoin muutkin hoitajan avustuksella itse valitut tavarat ovat erityisen tärkeitä hänelle. Hän kertoo, että hänellä on ollut aiemmin asunnossaan paljon hänelle tärkeitä tavaroita ja huonekaluja, joiden saamista ja mahtumista uuteen omaan huoneeseen hän pohtii ja suunnittelee aktiivisesti. Erityisesti hän haluaisi oman vanhan pyöränsä itselleen takaisin. Hän sanoo jatkuvasti pyytävänsä hoitajilta näitä tavaroita itselleen ja pyrkii perustelemaan pyyntöään yhä uudelleen ja erilaisilla perusteilla. Hän ei osaa kertoa minkä vuoksi hän ei ole saanut tuoda tavaroitaan tänne, hän on tästä pahoillaan.

Hän kertoo käyttävänsä viikkorahan, miten haluaa ja esittelee mitä rahallaan on ostanut, hänelle on tärkeää saada ostaa itse ja syödä ostamiaan herkuja huoneessaan. Hän kertoo hoitajien päättäneen suihku- ja saunapäivistä, jokaiselle on määrätty vuoro etukäteen. Mutta heillä on oikeus päättää menevätkö he saunaan vai eivät, ei ole pakko mennä.

Hän kertoo yhdistyksestä, johon kuuluu ja miten heiltä on kysytty, minne retkelle he haluavat mennä, se on jäänyt mieleen ja tuntuu hyvältä. Hän kertoo kokemuksestaan, kun ei enää pääsekään kerhoon, muttei osaa sano miksi hoitajat ovat sen estäneet. Hän kertoo, että heille se oli luvattu ja osallistujien nimet olivat olleet jo

ilmoitustaululla, mutta yhtä äkkiä nimiä ei enää ollutkaan, laput oltiin otettu pois ja heille oltiin vain kerrottu, että minnekään kerhoon ei mennä, se on peruttu. Hän koki tämän jonkin verran pahana ja ihmetteli tätä. Hän mainitsee myös konsertista, jonne eivät olleet päässeet. Myöskään tämän konsertin peruuntumisen syytä hän ei osaa kertoa, hän arvelee matkojen sinne tulevan liian kalliiksi. Hän kertoo, hoitajien sanoneen, ettei sinne mennä. Hän olisi mielellään mennyt näihin tapahtumiin, koska hän kaipaa niiden tarjoamaa mahdollisuutta tavata muita ihmisiä. Hän on pahoillaan niiden peruuntumisesta, mutta tyytyy hoitajien päätökseen eikä sen kummemmin kritisoi peruuntumisia. Hänen kokemuksensa on, ettei hän voi vaikuttaa näihin päätöksiin.

Itsemääräämisoikeuden hän sanoo olevan sitä, että saa ostaa mitä haluaa ja voi mennä nukkumaan, milloin haluaa. Hän sanoo, ettei valintojen tekoa olla harjoiteltu. Hän kertoo, että ryhmäkodissa hoitajien käskyjä ja kehotuksia uskotaan, tottelemattomuudesta seuraa kahvi kielto. Hän sanoo, että jos tulee riitaa, riitapukarit erotetaan tosistaan. Hän ei osaa kertoa onko tällaisesta tehty yhteisiä sopimuksia.

YKS (Yksilökeskeisen elämän suunnittelu) kansiota he eivät ole tehneet, mutta toivoisi sitä tehtäväksi. Hän näyttää aiemmin tekemäänsä muistikansiota, jonne hän on tallentanut hänelle tärkeitä diplomeja, kuvia ja muuta. Hän esittelee kansiotaan mielellään ja ylpeänä ja kertoo hänelle tärkeitä asioita ja esittelee ihmisiä. Yhteisiä kokouksia he eivät ole enää pitäneet, aikaisemmin niitä on pidetty, hän toivoisi niitä pidettävän edelleen. Kokouksista puhuttaessa hän mainitsee yhdistyksen kokoukset, jotka ovat hänelle tärkeitä, koska siellä heidän mielipiteitään kysytään.

Oman elämänsä historian vaikutus kokemuksiin ja itsemääräämisoikeuteen: Hän sanoo käyneensä koulua kyläkoulussa, muttei muista kuinka kauan oli koulussa. Opettajansa hän mainitsee nimeltä, hän on oppinut lukemaan ja laskemaan jonkin verran. Hän on kasvanut aikuiseksi lapsuutensa kodissa isän ja äidin ja sisarustensa kanssa. Hän on asunut aikaisemmin kihlattuensa kanssa, mutta heidät määrättiin asumaan kummatkin omaan kotikuntaansa. Tämä kokemus on ollut merkittävä ja hän sanoo sen tuntuvat vieläkin pahalta. Hän kertoo ikävästä ja kaipuusta joita on kokenut, mutta johon on jo tottunut.

Pakkoeron jälkeen hän on asunut omassa yksiössä kerrostalossa, jossa asui muitakin apua tarvitsevia kehitysvammaisia ihmisiä ja jonne on saanut tarvittavan tuen ohjaajien kautta. Kerrostalossa esiintyi jonkin verran kiusaamista, jonka vuoksi he

muuttivat ohjattuun asumisyksikköön. Siellä heillä oli ohjaaja arkipäivien aikana, mutta muutoin olivat omissa asunnoissaan. Hän ymmärtää, että ei enää pärjäisi ilman ympärivuorokautista apua, hän osaa kertoa sairastumisestaan ja hoitotoimenpiteistä joita hänelle tehdään ja joita hän ei itse kykene tekemään.

Kokemukset työstä ja harrastuksista: Aikuiseksi tultuaan hän on ollut töissä tehtaalla omassa kotikylässään, josta on päässyt eläkkeelle. Hän kokee työn olleen hänelle merkityksellinen ja hän on mennyt töihin aina mielellään. Hän kertoo käyvänsä edelleen mielellään töissä, päivätoiminnassa 3 päivänä viikossa. Hän kävisi mielellään töissä enempikin, vaikka joka päivä. Myös harrastus kerhoissa hän kävisi useamminkin, koska siellä olisi mahdollista nähdä tyttöystävää. Hän käy kävelylenkeillä päivittäin yleensä muiden asukkaiden kanssa, katselee huoneessaan TV:tä tai istuu yhteistilassa, soittelee puhelimellaan joskus tyttöystävälleen.

Kokemukset omasta rahankäytöstä: Hän kertoo hoitajien antavan viikkorahan, jonka hän sanoo olevan viisikymmentä euroa, myöhemmin hän korjaa, että he saavat viisi euroa viikossa. Hän ei täysin tunnista rahan arvoa, mutta osaa ostaa kaupasta tuttuja ja usein samoja asioita joka viikko. Hän sanoo rahan riittävän rinkiöihin ja juomapulloon.

Hän ei osaa kertoa kuinka paljon hän saa eläkettä ja minkä verran tilille tulee rahaa. Hän kertoo, että pankissa hänellä on rahaa ja sieltä ne laskevat rahat hänelle, kun hän käy itse pankissa hakemassa rahaa. Hänellä on tuttu edunvalvoja, jonka hän kertoo huolehtivana hänen raha-asioistaan. Hän sanoo saavansa rahaa, jos hän on menossa jonnekin tapahtumaan tai tarvitessaan jonnekin rahaa. Enempikin olisi hyvä saada, mutta hän kuitenkin on tyytyväinen saamaansa rahaan.

Suvun ja läheisten vaikutus kokemuksiin: Hän kertoo läheisistä suhteistaan sisaruksiinsa, kertoo heidän sairastumisistaan ja läheisen kuolemasta, jota suree. Hänelle on tärkeitä myös suvulta saadut tavarat, joita pitää muistoina heiltä. Sukulaisten tapaamiset ovat tärkeitä, he vierailevat ryhmäkodissa ja väillä vievät kotiinsa käymään tai entisille kotikulmille ja mökille.

Arjen mielekkyys: Arjessaan hän kokee mielekkäänä ja tärkeänä erityisesti omat tavarat huoneessaan. Hän kertoo muun muassa veljensä vanhasta soittimesta, jonka korjauttamista suunnittelee. Hän on sosiaalinen ja seurallinen ihminen, hän tykkää olla muiden kanssa, mutta nauttii myös omasta rauhastaan omassa huoneessaan,

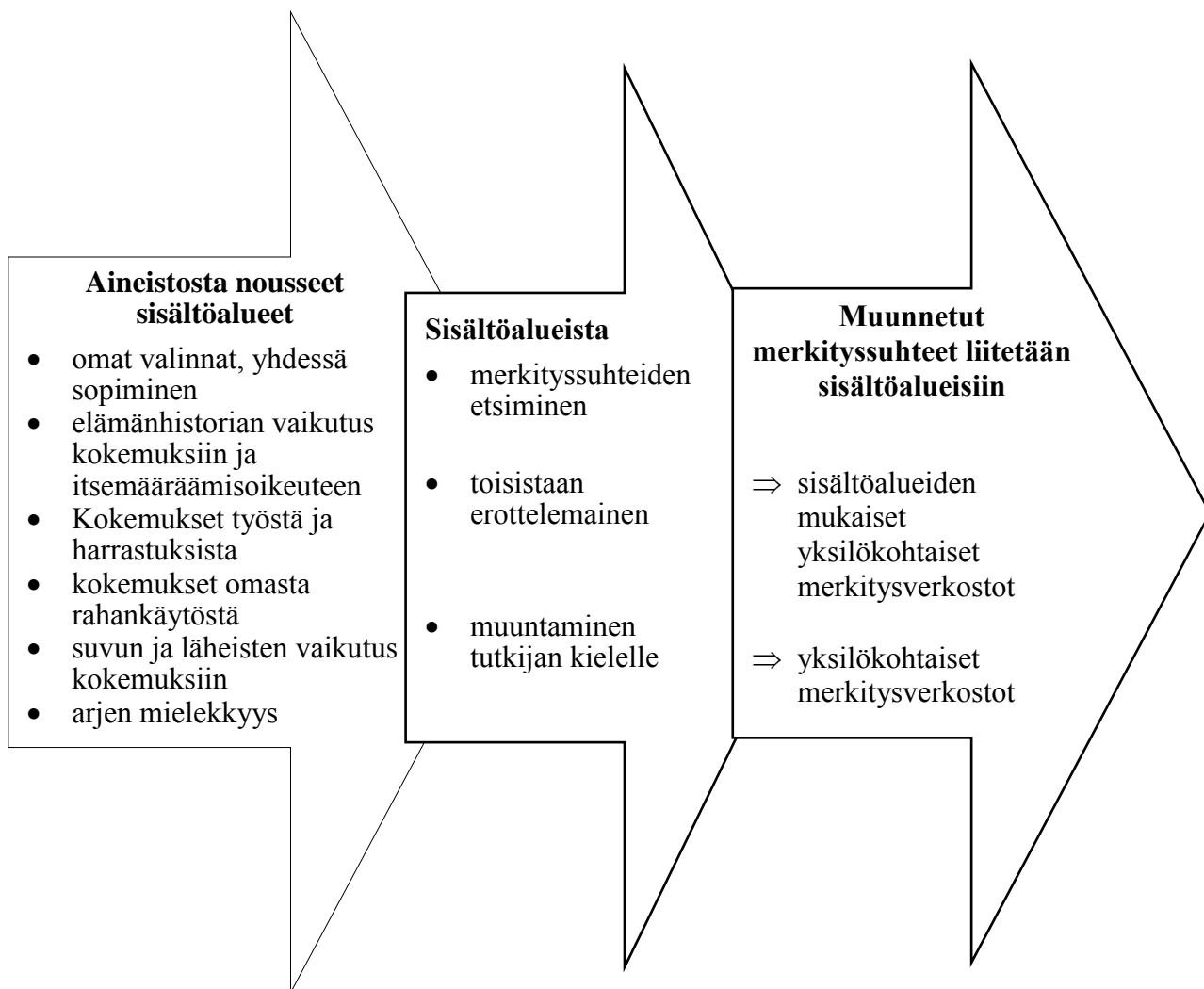
jolloin voi herkutella kaupasta itse ostetuilla herkuilla. Kaikki ruokailut ovat tärkeitä, hän kertoo ruuan tulevan naapuritalosta valmiina.

Hän kertoo seurustelevansa ja tapaavansa ystäväänsä melko harvoin järjestetyissä yhteisissä tapahtumissa ja juhlissa. Hän on kysynyt lisätapaamisten mahdollisuutta, mutta hän sanoo tapaamismatkojen olevan liian kalliita. Hän kuitenkin soittelee ystävälleen melko usein. Seurustelu on hänelle tärkeää, hän näyttää kuvaa miten he pitivät toisiaan kädestä kiinni. Tyttöystävän olemassaolo, vaikkei häntä tapaisikaan kovin usein, on hänelle tärkeä asia ja nostaa hänen itsetuntoaan ja omaa arvostustaan.

Hänellä on toiveena, että paranisi ja voisi elää taas normaalimpaa elämää ilman hoitotoimenpiteitä. Hän sanoo, että on lääkärilleen nämä toiveensa esittänyt. Samoin hän toivoo silmälaseja, hän on pohtinut miten kalliit ne voivat olla. Toiveena hänellä olisi saada kalliimmat, mutta ymmärtää, ettei hänen rahansa niihin riitä. Myös polkupyörän hän haluaisi, mieluummin oman vanhan pyöränsä. Hän esittää toiveensa, että pääsisi sukulaistensa kanssa mökille, entisille kotiseuduilleen.

Hän kertoo kihlattunsa, jonka kanssa asui samassa kodissa, olleen hänen elämänsä tärkein ja hienoin asia. Muita hänelle merkityksellisiä asioita ovat mm. oma puhelin. Hän on tyytyväinen elämäänsä, mutta toivoisi pääsevänsä ystävänsä kanssa samaan asuntoon. He ovat jutelleet yhteen muuttamisesta, mutta ystävä ei ole niin halukas yhteen muuttoon, joten on tyytyminen tällaisiin asumisratkaisuihin.

Yksilökohtaisissa merkitysverkostoissa olen pitäytynyt loppuun saakka valitsemisani sisältöalueissa, koska mielestäni tämä jako kuvaa aineistoani hyvin ja sen avulla pystyn selkeyttämään merkitysverkostoja. Kuviossa olen kuvannut yksilökohtaisten merkitysverkostojen muodostumisen vaiheita.



Kuva1: yksilökohtaisen merkitysverkoston muodostuminen.

5.4.3 Yleinen merkitysverkosto

Analyysin toisessa vaiheessa pyrin yksilöllisistä merkityksistä kohti yleistä tietoa, yleisen merkitysverkoston muodostamiseen, jonka olen muodostanut haastateltaville yhteisistä ydinkokemuksista. Aiemmin luodut yksilökohtaiset merkitysverkostot toimivat ikään kuin ehdotelmina yleisestä merkitysverkostosta. Yhdistin yksilökohtaiset merkitysverkostot keskenään ja erottelin niistä merkityssuhteet eli kokemukset, jotka muunsin yleiselle kielelle, yleisiksi ehdotelmiksi. Nämä luodut yleiset kokemusehdotelmat eli merkityssuhteet yhdistin uudelleen johonkin sisältöalueeseen. Tässä analyysin vaiheessa sisältöalueen muodostavat samaa asiaa ilmaisevat kaikkien haastateltavien kokemukset, yksilökohtaisuus ei ole enää tärkeää. Sisältöalueet pidin samoina kuin yksilökohtaisissa merkitysverkostoissa, koska koin

ne edelleen sopiviksi jäsentämään haastateltavien yhteisiä kokemuksia itsemääräämisoikeudestaan. (Perttula 1995, 84–89, 93–95; Lehtomaa 2008, 181, 185–189.)

Esimerkissä olen koonnut sisältöalueeseen; omien valintojen tekeminen, liittyviä kokemuksia. Merkitsin haastateltavan (H1, H2), jonka haastattelusta yleistetty merkitys on peräisin.

Esimerkki 4: Sisältöalue; omien valintojen tekeminen, liittyvät yleiselle kielelle muunnetut merkityssuhde eli kokemusehdotukset.

- Omia valintoja voi tehdä oman viikkorahan suhteen (H1, H2, H3, H4, H5, H6, H7)
- Hoitaja valitsee mitä tarvitaan. (H2, H7)
- Lopulta hoitaja päättää ja valitsee vaatteet ja huonekalut mitä ja millaisia ostetaan. (H5, H4, H3)
- Osallistuminen valintojen tekemiseen on tärkeää. (H1, H2, H3, H4, H5, H6, H7)

Näistä olen muodostanut sisältöalueittain yleiset merkitysverkostot, jotka olen lopulta yhdistänyt yhdeksi yleiseksi merkitysverkostoksi. Jolloin sen sisältämä yleinen tieto koskee kaikkia tutkimukseen osallistuvia, se sisältää yksilökohtaisissa merkitysverkostoissa esille tulleet, tutkittavan ilmiön kannalta tärkeät sisällöt. Yleisen yhteys yksilökohtaisiin haastatteluihin ja haastateltaviin säilyy koko tutkimuksen ajan. Näin muodostettu yleinen tieto on kuitenkin tutkijan, eli minun luomaa, jossa olen ymmärtänyt haastattelemani ihmisten kokemukset ja niiden pohjalta muodostetut merkitysverkostot esimerkkeinä yleisistä. Koska tavoite on tutkia kehitysvammaisten kokemuksia, on itsestään selvää, että kokemuksissa ilmenee myös eroavaisuuksia, mutta olen pyrkinyt löytämään kaikille yhteisiä asioita yleistämällä erilaisia kuvauksia tasolle, joka kattaa kaikkia haastateltuja, olen myös kuvannut kokemusten eroavaisuuksia yleisestä. Yksi yhteinen merkitysverkosto kehitysvammaisten kokemasta itsemääräämisoikeudestaan, vaikkakin erilaisin kokemuksin on mielestäni riittävä, koska kokemuksissa on paljon samankaltaisuutta. Tämä kuvaus on ainutlaatuinen ja vain näiden seitsemän kehitysvammaisten kokemus, se ei ole yleistettävissä muihin samanlaisessa tilanteessa oleviin kehitysvammaisiin ihmisiin. (Lehtomaa 2008, 185–186.)

Seuraavaksi esittelen aineiston pohjalta luomani yleisen merkitysverkoston, joka sisältää tutkimukseni tulokset.

6 TULOKSET YLEISENÄ MERKITYSVERKOSTONA

Esittelen tutkimukseni tulokset yleisen merkitysverkoston sisältöalueiden mukaisesti. Aineistosta nousseet sisältöalueet ovat; omat valinnat ja yhdessä sopiminen, elämänhistorian vaikutus kokemuksiin ja itsemääräämisoikeuteen, kokemukset työstä ja harrastuksista, kokemukset omasta rahankäytöstä, suvun ja läheisten vaikutus kokemuksiin ja arjen mielekkyys.

6.1 Omien valintojen tekeminen, yhdessä sopiminen

Haastateltavien kokemus on, että he eivät itse päättä vaateostoksistaan tai huonekaluostoksistaan. Haastateltavat lähtevät yleensä kauppaan mukaan ja ovat mukana tekemässä valintaa, mutta heidän kokemuksensa mukaan hoitajat tai omaiset tekevät lopulliset päätökset millaisia huonekaluja omaan huoneeseen lopulta valitaan ja millaisia ja kuinka paljon vaatteita heille ostetaan. Omaiset ovat esittäneet myös toiveita ja ohjeita muun muassa vaatetuksen suhteen, ja näitä ohjeita myös noudatetaan.

Heillä on kuitenkin kokemuksia myös itse valitsemistaan asioista joko aikaisemmin elämässään tai viimeajoilta, joille he antavat suuren arvon. Eräässä tapauksessa haastateltava on valinnut huonekaluja hoitajan tuomasta esitteestä. Haastateltavien yhteinen kokemus on, että he saavat valita aamuisin vaatteensa mitä pukevat päällensä. Tämä valinta koetaan tärkeänä ja merkityksellisenä. He ovat omaksuneet annetut ohjeet, ettei parhaita vaatteita saa ottaa arkipäivänä ja valitaan puhtaat vaatteet. Omia valinnan mahdollisuuksia he kokevat olevan muun muassa saunaan menemisen suhteen, menevätkö saunaan määrättyinä saunapäivinä. Myös ruokailun suhteen he voivat päättää kuinka paljon syövät. He saavat itse päättää mitä ostavat viikkorahallaan. He ovat saaneet ohjeita viikkorahan käyttämiseen ja noudattavat niitä. He kertovat hoitajille mitä ovat kaupasta ostaneet.

Itselleen arvokkaiksi he kokevat omat tavarat, erityisesti vanhat, kotoa tuodut tai itse tehdyt tai valitut asiat ovat tärkeitä. Heille on tärkeää pitää niistä huolta ja kunnostaa niitä tarvittaessa. Harmia ja mielipahaa he kokevat, jos heille tärkeitä tavaroita otetaan heiltä, tai eivät ole voineet tuoda niitä uuteen kotiin, silloin he pyrkivät vaikuttamaan kukin omalla

tavallaan hoitajien mielipiteeseen, saadakseen haluamansa. He tietävät, että viimekädessä hoitajat päättävät saavatko he haluamansa. Heillä ei yleensä ole selvää käsitystä siitä miksi he eivät ole saaneet mitä haluavat. Heitä harmittaa, kun eivät voi aikaisempien vuosien tapaan osallistua heille mieluisaan tapahtumaan ja kerhoon, mutta ovat tyytyneet hoitajien päätökseen. He eivät tiedä miksi osallistumiset ovat peruttu, vaikka ilmoitustaululla oli jo ollut lista osallistujista. Peruuntumisen he arvelevat johtuvan taksikyydin kalleudesta. He eivät kyseenalaista hoitajien päätöksiä, eivätkä vaadi selvitystä miksi tähän kerhoon ja tapahtumaan ei päästä. Heidän kokemuksensa mukaan hoitajat ovat päättäneet asiasta, eivätkä he voi asialle mitään, joten siihen on tyytyminen.

He eivät koe muiden tekemiä päätöksiä oikeina eivätkä väärinä. He kuitenkin antavat ison merkityksen omille pienillekin arjessa tapahtuville valinnoilleen. He esittelevät omia valintojaan ylpeinä ja pitävät näistä tavaroista parempaa huolta. Myös kokemukset kaupassa käymisistä ovat merkityksellisiä, he kertovat niistä mielellään. Kokemus siitä, että on saanut olla mukana ostoksilla isossa kaupassa, on heille mieluinen. Näillä yhteisillä kauppamatkoilla tehdyt ostokset ovat merkityksellisiä, vaikka eivät itse olisikaan valintaa tehneet, tavarat tai vaatteet tuntuvat itsevalituilta ja niitä esitellään ylpeinä. Myös ennalta määrätty tehtävät ja asiat ovat heille tärkeitä ja he noudattavat niitä vastaan sanomatta.

Tärkeäksi he kokevat kaikki tilanteet, joissa heille annettiin mahdollisuus vaikuttaa valintoihin. He kertovat aikaisemmin pidetyistä asukaskokouksista ja muun muassa tukiyhdistyksen kokouksista, joissa heillä on ollut mahdollisuus päättää retkikohteesta. He eivät kokemuksensa mukaan ole voineet vaikuttaa leirivalintaan, mutta tällaisen valinnan voi heidän mukaansa hyvin tehdäkin hoitajat, sillä ei ole heille merkitystä. Asukaskokouksissa he ovat aikaisemmin puhuneet ja yhdessä sopineet muun muassa tulevista juhlapyhistä ja niiden ruokailutarjottavista, retkistä ja muista tapahtumista. He toivovat, että näitä kokouksia pidettäisiin edelleen. Kysyttäessä harrastamisen valinnoista he kertovat, että saavat valita mitä jääkiekkomatsia menevät katsomaan. Harrastamisen vaihtoehtoista he eivät osaa kertoa. He kokevat, että joitain asioita on sovittu yhdessä, mutta he eivät osaa sanoa milloin tai missä yhteydessä. He ajattelevat, että heillä on yhteisesti sovittu käytäntö tilanteeseen, jos muiden asukkaiden kanssa tulee erimielisyyksiä tai riitaa, mennään omaan huoneeseen, tai jos ei uskota hoitajaa, annetaan kahvikielto.

Yksilökeskeisistä suunnitelmista he eivät juuri tiedä mitä se tarkoittaa, eikä niitä ole heidän kanssaan tehty. Yhden haastateltavan kanssa kansion tekeminen on aloitettu, mutta se on jäänyt kesken. Hänen kokemuksensa sen tekemisestä on mieluinen ja tärkeä. Haastateltavat haluavat esitellä YKS-kansioiden sijaan, aikaisemmin tekemiään erilaisia kuvakansioita, joissa on heidän omia kuviaan ja tärkeitä papereita. Nämä ovat erityisen merkityksellisiä heille ja niiden avulla he pystyivät kertomaan itsestään ja taustastaan monia heille tärkeitä asioita. Vaikka kansioita ei pääosin ole tehty kaikki toivoivat, että sellaista voitaisiin tehdä. Itsemääräämisoikeuden he sanovat tarkoittavan sitä, että saa päättää omista asioistaan. Heillä ei ollut selvää käsitystä mitä se tarkoittaa ja heistä tuntui, ettei se toteudu.

6.2 Oman elämänhistorian vaikutus kokemuksiin ja itsemääräämisoikeuteen

Useimmat heistä ovat asuneet lapsuuden kodissaan melko pitkään, jotkut vanhempien kuolemaan saakka. Kotona asuessaan he välillä olivat laitoshoidojaksosilla tai muuttivat sinne pysyvästi, jotkut olivat myös perhehoidossa, ennen muuttoa nykyiseen kotiin. Muutama on asunut jonkin aikaa myös itsenäisesti, jolloin ovat saaneet asumiseensa tukea omaisilta tai viranomaisilta. Kokemukset mielenterveyslaitoksista, kehitysvammaisten keskuslaitoksista ja perhehoidosta ovat heille yhteisiä. Laitoshoidoajat he muistavat ahdistavina ja toivovat, etteivät enää laitokseen joutuisi. He pitävät laitoksen nimen sanomista hävettävänä asiana. He kokevat joutuneensa niihin väärin perustein ja olleensa väärässä paikassa. Heillä on kokemuksia suljetuista osastoista, liikalääkityksestä, sekavasta olotilasta ja omasta aggressiivisesta käyttäytymisestä, jonka sanovat nyt olevan hallinnassa. Heillä on erilaisia kokemuksia viranomaisten päätöksistä erottaa muun muassa avoliitossa olleet toisistaan, eroista ja alkoholismista. Kokemukset ovat erilaisia, mutta yhteisiäkin tekijöitä löytyy. Kaikilla on kokemus, että heidän elämäänsä ovat enempi tai vähempi muut ohjailleet.

Koulua he ovat käyneet muutaman vuoden verran, osa enempi toiset vain kokeilleet koulua, jolloin oli todettu, ettei kannata. Kun ei opi lukemaan, ei tarvitse kouluakaan käydä. Osa on oppinut lukemaan ja laskemaan jonkin verran. Heidän yhteinen kokemuksensa on, että lukemista olisi hyvä harjoitella ja heillä on pelko siitä, että taito häviää tai ettei näe lukea.

6.3 Kokemukset työstä ja harrastuksista

Haastateltujen päivätoimintaan osallistuminen vaihtelee iän mukaan. Osa on kolmena päivänä viikossa ja osa yhtenä päivänä viikossa. Kolmena päivänä kävijät kokevat käyvänsä töissä. Kokemuksen mukaan päivätoiminnan aikana ei tehdä juuri mitään erityistä, kaikki eivät arvostaneet leipomista tai käsienhoitoa, koska heillä on muunlaisia odotuksia työnteon suhteen, jotka ovat muodostuneet aikaisemmista työkokemuksista. He toivovat, että töissä opetettaisiin uusia taitoja ja asioita. Kuitenkin kaikille päivätoiminta päivät ovat merkityksellisiä ja heille on tärkeää, että päivien aikana tapahtuu erilaisia asioita. He kaikki haluaisivat olla useampana päivänä viikossa töissä. Osa haluaisi oikeaan työtoimintaan mukaan, jossa tehdään erialaisia työtehtäviä. Osa on aikaisemmin käynyt kauempana sijaitsevassa toimintakeskuksessa, mutta sinne ei enää voida kuljettaa. Heillä on kokemus, että kulkeminen sinne tulee liian kalliiksi, minkä vuoksi käynnit on lopetettu kokonaan. He eivät kuitenkaan antaneet suurta merkitystä entiseen työhön pääsemiselle, he kokevat viihtyvänsä hyvin ilman työtäkin. Heillä ei ollut halua vaikuttaa asiaan, mutta kysyttäessä asiasta he ilmaisivat, että lisätyö olisi heille mieleen.

Heillä on työtehtäviä myös ryhmäkodilla. Jokainen siivoaa omaa huonettaan, osallistuu pyykinpesuun ja erikseen nimettyihin talon yhteisiin töihin omien taitojensa ja voimavarojensa mukaisesti. Kokemukset näistä työtehtävistä vaihtelevat jonkin verran. Osa suhtautuu innokkaasti ja on ylpeä tekemästään työstä, osalle työtehtävien tekeminen on velvollisuus, joka hoidetaan, eikä niiden tekemisellä ollut merkitystä. Kaikki kuitenkin hoitavat velvollisuutensa. He kokevat nämä tehtävät heille kuuluviksi työtehtäviksi. Heille annetut ohjeet ja säännöt ovat heillä tiedossa ja niitä noudatetaan tarkasti, esimerkiksi miten pyykkiä saa viedä ja milloin hakea. He kokevat hoitajien neuvot ja ohjeet välttämättöminä ja tarpeellisina. Heille on tärkeää, että he osaavat katsoa ilmoitustaulun listasta päivittäin, mitä työtehtäviä kullekin kuuluu, kenen vuoro on milloinkin siivota tai vaihtaa lakanat.

Seinällä on myös kalenteri, jonne on merkitty tulevia, kaikille tärkeitä ja mieluisia tapahtumia ja retkiä. Näitä tapahtumia muistellaan jälkeinpäin pitkään ja niille annetaan iso merkitys, niiden peruuntumiset koetaan pettymyksinä. Kaikki asukkaat kertovat innokkaasti kesällä olleesta leiristä, jonne olivat osallistuneet. Leiri on ollut kesän kohokohta ja leirin

tapahtumista kerrottiin paljon, että heille oli ollut hieno kokemus, kun hoitajat eivät kieltäneet ottamasta pöydästä vaan saivat valita mitä halusivat ja syödä paljon herkkuja. Kaikki haastatellut käyvät yhdessä kerhossa viikoittain, jonka he kokevat mielekkäänä, sitä odotetaan ja sinne mennään mielellään.

Jokaisen päivään kuuluu erottamattomasti myös lenkillä käynti joko yksin tai yhdessä muiden kanssa. Lenkki koetaan osittain velvollisuudeksi, mutta myös mieluisaksi päivän piristykseksi, jolla on siis suuri merkitys. Jokainen kertoo myös kaupassa käynneistään kävelylenkkien yhteydessä. Muita harrastuksia ovat kutominen, erilaiset kortti- ja muistipelit, piirtäminen, kirjoittaminen, lukeminen ja TV:n katselu. Harrastamista haittaa, jos siihen ei ole olemassa tarvittavia välineitä. He ilmaisevat välineiden puutteen hoitajille tai omaisille ja siten pyrkivät vaikuttamaan asiaan, jotta heille annettaisiin mitä kokevat tarvitsevansa. Heidän kokemuksensa on, etteivät he ilman toisen ihmisen vaikutusta voi hankkia näitä tarvikkeita, sillä viikkoraha ei riitä tällaisiin ostoksiin. Kaikki kokevat olevansa tyytyväisiä nykyisiin harrastus ja työtehtäviinsä ja sanovat niiden olevan heille sopivia ja riittäviä. Ryhmäkodilla ei järjestetä yhteisiä tapahtumia, vaan jokainen viettää päivänsä miten parhaaksi katsoo. Haastateltaville on muodostunut selkeä viikkorytmi ja he tietä mitä seuraavana päivänä tapahtuu. Useammalle heistä on tärkeää tietää tulevat tapahtumat hyvissä ajoin, koska yllättävät tilanteet aiheuttavat haastavaa käyttäytymistä.

6.4 Kokemukset omasta rahankäytöstä

Ryhmäkodin kaikki asukkaat saavat 5 euroa viikossa viikkorahaa, jonka he saavat käyttää miten haluavat. Viikkorahojen käyttämisestä on annettu myös ohjeita, ettei pidä ostaa montaa kerrallaan eikä tuhlata kaikkea. Raha annetaan heille maanantaisin, kansliassa olevista asukkaiden rahapusseista. Jos asukas tekee aamu ja iltapaloja itse huoneessaan, hän saa ostoksia varten enempi rahaa. Loput rahat ja kuitit ostoksista viedään hoitajille kaupassa käynnin jälkeen. Kaikilla haastatteluun osallistuneilla oli kokemus, että viikkoraha ei riitä. He ovat tästä pahoillaan, koska he haluaisivat enemmän itse päättää ja ostaa rahallaan tarvitsemiaan asioita. Haastateltavat kertovat asioista joiden tietävät olevan niin kalliita, etteivät niitä voi viikkorahallaan ostaa. Kaikille haastatelluille on määrätty edunvalvoja, joka hoitaa heidän raha-asioitaan. Edunvalvoja siirtää käyttörahaa heidän tileillensä, josta he käyvät yleensä hoitajan kanssa nostamassa noin 300 euroa kerran kuukaudessa.

Haastateltaville on myös mahdollista hakea rahaa omatoimisesti. He kokevat tärkeäksi, kun edunvalvoja on käynyt heitä tapaamassa. Näin edunvalvoja on tullut tutuksi ja häneen voi olla yhteydessä, häntä voi kutsua nimeltä. He eivät kuitenkaan ole suoraan edunvalvojaan yhteydessä, vaan puhuvat hoitajalle ensin tarpeistaan.

Osalla haastatelluista on selkeä käsitys omasta rahatilanteestaan ja eläkkeiden määrästä, osalla vähemmän selkeä, mutta jokainen omalla tavallaan ymmärtää rahojensa rajallisuuden. Heillä on käsitys myös elämisen kalleudesta, he kertovat muun muassa, että kulkeminen taksilla on erityisen kallista. Heillä on kokemuksia siitä, etteivät saa rahaa toivomiinsa asioihin, vaikka pyytäisivätkin. Tämä kokemus oli osalle haastatelluista melko merkityksetön, mutta jotkut pyrkivät aktiivisesti vaikuttamaan hoitajien päätöksiin ja kritisoivat asiaa kaikin mahdollisin keinoin. Kaikki kokivat, että saavat helposti lisärahaa, jos sitä tarvitsevat jonnekin erityiseen tapahtumaan tai retkelle. Mutta kun hoitajat tai edunvalvoja eivät ole samaa mieltä ostoksen tarpeellisuudesta, silloin edes edunvalvojalta pyytämällä, heillä ei ole ollut mahdollisuutta saada rahaa tarvitsemiinsa asioihin. He kertovat, ettei pyynnöillä ole silloin ollut vaikutusta, vaikka osa heistä osaa perustella tarpeitaan hyvin ja ovat aktiivisia tuomaan niitä esille. Joissain tapauksissa pyytämällä riittävän kauan he ovat saaneet haluamansa. Heillä on kokemus, että hoitajat päättävät mitä heidän rahoillaan ostetaan, he antavat luvan tai kieltävät ostamasta. Kauppareissuilla rahapussit ovat hoitajien hallussa. Osa heistä kertoo, että menisivät kyllä kauppaan yksinkin, jos vain saisivat siihen luvan ja saisivat rahaa. He ymmärtävät kuitenkin omat vaikeutensa käyttää rahaa ja etteivät tunne rahan arvoa, eivätkä siksi kykene käyttää rahaa ilman apua. Joidenkin esittämä kritiikki ja vaikeudet sopeutua rahan pyytämiseen johtuvat osittain siitä, että aikaisemmin heillä on ollut täydet oikeudet tehdä rahoillaan mitä halusivat.

6.5 Suvun ja läheisten vaikutus kokemuksiin

Kaikki tutkimukseen osallistuneet kokevat, että läheisin ihminen löytyy perheestä ja useimmiten se on äiti. Haastateltavien ikävuodet huomioiden useimman vanhemmat ovat kuolleet, mutta muutamalla äiti vielä elää. Äidit ovat jo melko vanhoja ja se huolestuttaa, äidin kuolema tuntuu pelottavalta. Kaikki oman perheen jäsenet ovat merkityksellisiä, koska perhe on ollut jollain lailla kaikkien tukena. Heillä on kokemus, etteivät he tapaa sukulaisiaan riittävästi ja toivoisivat tapaavansa useammin. Sukulaisille, erityisesti äidille

soitellaan usein. He eivät kuitenkaan vaadi eivätkä oleta sisarusten tai muiden läheisten käyvän heidän luonaan, vaan hyväksyvät, etteivät sisarukset voi pitkien välimatkojen tai pienten lasten vuoksi tulla heitä tapaamaan. Joidenkin kohdalla omaiset ovat esittäneet toiveita, ettei heihin olla yhteydessä, vaan he ottavat halutessaan yhteyttä. Vanhempien ja sisarusten muistelemisen on kaikille mieluista ja he kertoivat lapsuuden kokemuksistaan innokkaasti. Suvulta saadut muistoesineet vanhat huonekalut ovat merkityksellisiä ja niitä pidetään arvokkaina eikä niistä haluta luopua.

6.6 Arjen mielekkyys

Kaikki haastatellut kokevat, että kotona ryhmäkodissa on hyvä ja turvallista olla ja he ovat tyytyväisiä elämäänsä. He ajattelevat, että tämä on heille sopivin paikka ja oikea koti, vaikka aina ei kaikki sujuisikaan oman mielen mukaan. He tiedostavat, etteivät pysty asumaan ilman huolenpitoa, eivätkä sen vuoksi pärjäisi omassa asunnossa. Aikaisempien huonojen kokemustensa vuoksi, he eivät enää halua palata myöskään laitokseen tai sairaalaan. Haastatteluissa tulee esille myös väärässä paikassa asumisen kokemus, joka johtuu erilaisuuden tunteesta, jolloin kokee itsensä erilaiseksi muiden asukkaiden kanssa. Asumisen kokeminen turvalliseksi on kaikille haastatetuille erityisen merkityksellinen, koska yksin olemisen varsinkin öisin tuntuu pelottavalta. Asuminen ryhmäkodissa koettiin myös välttämättömäksi, koska kaikki ajattelevat tarvitsevansa apua asioidensa hoitamiseen ja perushoittoon. He kertovat avoimesti millaista apua tarvitsevat muun muassa peseytymisessä, WC-asioissa ja sairauksien hoitamisessa. Kuitenkin mahdollisimman itsenäinen suoriutuminen ja asuminen koetaan mielekkäänä ja itsetuntoa kohottavana, he kertovat ylpeinä asioita joita pystyvät tekemään itse ilman apua, oman aamukahvin keittäminen omassa asunnossa on erityinen ja tärkeä asia. Mutta myös tieto ryhmäkodissa olemisen mahdollisuudesta niin halutessaan antaa turvaa.

Tavallista arkipäivää rytmittää ryhmäkodin yhteisessä tilassa tapahtuvat ruokailut, joihin ruoka tuodaan keskuskeittiöltä. Aamulla asukkaat heräilevät omaan tahtiinsa huoneissaan, hoitavat aamupesut itse tai hoitajan avustuksella, pukevut valitsemansa vaatteet ja katselevat aamu-TV:tä huoneessaan ennen aamupalaa. Aamupalan jälkeen oleskellaan yhteistilassa, luetaan lehtiä tai katsellaan TV:tä. Osa lähtee lenkille ja osa päivätoimintaan, hoidetaan talon yhteisiä työtehtäviä, siivotaan huoneita ja pestään pyykkiä. Lounaan jälkeen jatkuu toiminta

samanlaisena. Osa lenkkeilee, osa lepää, kutoo, kirjoittaa, pelaa, piirtää, jotkut lähtevät työtoimintaan. Arjen sujumisen kannalta he kokevat tarpeellisenä määrätty tehtävät, tehtävälistat ja kalenterit, jotka ovat seinällä kaikkien nähtävillä. He sanovat tulevansa toimeen muiden kanssa, mutta viihtyvät yksinkin huoneissaan, jolloin on hyvä tehdä omia asioitaan, vaikka katsella ikkunasta leikkiviä lapsia, ohikulkevia ihmisiä ja autoja.

Omassa arjessaan tärkeiksi ihmisiksi he mainitsevat nais- tai miesystävät. Seurustelusuhteissa arvostetaan sitä, kun voi pitää huolta toisesta ja saa seuraa ja turvaa, on joku jota voi kutsua tyttö- tai poikaystäväksi ja jolle voi soittaa, pitää kädestä kiinni ja käydä yhdessä kävelyllä. He kertovat kaipaavansa rakkautta ja huolenpitoa, sanovat rakkauden olevan tärkeintä elämässään ja pohtivat millaista olisi, ellei rakkautta olisi. He huomioivat myös parisuhteen toista osapuolta ja toivovat heidän kertovan enemmän tunteistaan. Myös kumppanin ulkonäköä arvostettiin. Joillekin taas tyttöystävän tai poikaystävän saaminen on yhdentekevää, joka ei heitä kiinnostanut, eivätkä he osanneet kertoa tunteistaan. Jotkut ovat kiinnostuneita vakituisen seurustelukumppanin lisäksi useammastakin kumppanista, ja tämä aiheuttaa mustasukkaisuuden tunteita. Haastateltavilla on aikaisempia kokemuksia parisuhteista, eroista ja huonoista seurusteluyrityksistä. He kertovat, että äiti oli estänyt seurustelun, joten se täytyi lopettaa, eikä haastateltava ole sen jälkeen kokenut kiinnostusta asiaan. He kertovat myös, että yhdessä asuva kihlapari erotettiin toisistaan, koska kotikunta päätti sijoittaa toisen asumaan takaisin kotikuntaan. Tämä kokemus on ollut merkittävä, se tuntuu edelleen väärältä ja aiheuttaa mielipahaa. Kokemusten joukossa on myös aikaisempaan elämänvaiheeseen kuuluneita lapsensaamiseen liittyviä toiveita, jonka toteutumisen olivat kokeneet vanhempiensa estämiksi.

Toivomuksina he esittävät muun muassa mahdollisuutta päästä elokuviin tai uimaan, he toivovat saavansa erilaisia harrastusvälineitä ja mahdollisuuden lukea äänikirjoja. He toivovat myös yhteisiä matkoja sukulaisten kanssa ja vierailuja heidän luokseen ja puheluja sukulaisilta tai ystävilta ja mahdollisuutta soittaa heille. Näitä toiveita he esittävät myös sukulaisilleen ja uskovat niiden toteutuvan. He toivoisivat parantuvansa sairauksistaan ja eroon pääsemistä apuvälineestä. Yksilökeskeistä suunnitelmaa selailemalla eräs haastateltava kertoo toiveestaan käydä punttisalilla ja kiinnostuksestaan eläimiin. Nämä asiat eivät olisi ilman yksilöllisen suunnitelman kansioita tulleet keskustelussa esille. Kaikki eivät osaa haastattelutilanteessa nimetä toiveitaan, mutta kokevat olevansa tyytyväisiä elämäänsä. Usealla on toiveella, että hoitajat joskus vain juttelisivat heille enempi. Haastattelutilanteessa

he pyytävät myös neuvoa millä tavalla toiveita voisi esittää, he haluavat varmistusta ja ohjausta millaista toivetta on sopivaa esittää. Jotkut osaavat kertoa tarkkoja ja yksityiskohtaisiakin toiveitaan ja pohtivat mitenkä kalliiksi niiden hankkiminen tulisi. Alkoholi kiinnostaa joitain haastatelluista, he toivovat sitä joskus vähän saavansa. Toisille alkoholi ja sen saaminen ovat yhdentekevää. Heillä oli yhteinen käsitys, että alkoholia saa joskus, jos siihen annetaan lupa.

He arvostavat hoitajia ja heiltä saamaansa apua, avun tarve on heille itsestään selvä asia. He toivovat enempi apua ja neuvoja harrastuksiinsa ja muuhun tekemiseen ja vaateostoksilla käymiseen. Mieleen painuneina kokemuksina he kertovat kuinka hoitaja on opettanut uusia malleja tehdä käsitöitä. Arjessa ruoka saa suuren merkityksen, myös eri tapahtumissa odotetaan eniten ruokailuja ja herkuttelua. Oman viikkorahan käyttäminen herkkuihin, joita voi omassa huoneessa syödä milloin itse haluaa, vahvistaa itsekunnioitusta ja itseluottamusta. Myös oman kännykän omistaminen saa heidät tuntemaan itsensä arvokkaaksi. He tuntevat olevansa pääasiassa tyytyväisiä elämäänsä, mutta tarvittaessa osaavat myös esittää toiveita ja heillä on keinoja millä tavoin saavuttaa tavoitteitaan.

7 TUTKIMUKSEN LUOTETTAVUUS JA EETTISYYS

Tutkimusaiheen valinta on ollut helppo, koska kehitysvammaisen itsemääräämisoikeuden toteutuminen on minulle henkilökohtaisesti tärkeä asia. Uskon, kuten Uusitalo (1991, 57–58) sanoo, että tutkijan henkilökohtainen kiinnostus aiheestaan parantaa tutkimuksen onnistumisen todennäköisyyttä. Aihetta valitessani olen pohtinut tutkimuksen eettisyyttä, kenen ehdoilla ja miksi aihetta tutkin. Aiheenvalinta ja tutkimuskysymysten asettaminen tapahtuivat pitkälti oman kehitysvammaisten parissa tehdyn työurani vaikutuksesta, mutta aineiston tulkinnessa olen pyrkinyt pääsemään eroon ennakkokäsityksistäni. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 129–130.) Koko tutkimuksen ajan tehdessäni päätöksiä tutkimusmenetelmien valinnasta ja analyysimenetelmistä olen pohtinut niiden luotettavuutta ja eettisyyttä suhteessa tutkimukseni aiheeseen. (Eskola & Suoranta 2008, 52.)

7.1 Eettisyys

Tutkijana minulla on erityisiä eettisiä velvollisuuksia tietojen antajia ja tutkimuksen kohderyhmää kohtaan, anonymiuden etiikka kieltää raportoimasta tuloksia siten, että yksittäiset kohteet voitaisiin tunnistaa. Tutkimusprosessin ja raportin kirjoitusvaiheen ajan olen pyrkinyt varmistamaan, ettei tutkimukseni kohteena olevaa ryhmäkotia eikä haastateltuja ihmisiä voida tunnistaa tutkimusraportista. (Uusitalo 1991, 30–32.) Raportoinnissa käyttämistäni aineistolainauksista olen poistanut kohdehenkilöiden nimet, jättänyt pois yksilölliset harrastukset, henkilökohtaiset ominaisuudet ja toiminnot, joista henkilö olisi tunnistettavissa. Tutkimusraporttia kirjoittaessani olen pyrkinyt poistamaan tekstistä ryhmäkodin tunnistamiseen viittaavat seikat. Nauhoitukset ja videoinnit, kirjoitetut raportit olen hävittänyt huolellisesti sen jälkeen, kun en niitä enää tarvinnut. Kerroin asukkaille sekä henkilökunnalle anonymiteetin turvaamisesta ja tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuudesta, koska tutkittavan tulee tietää niistä ennen tutkimukseen osallistumistaan. (Eskola & Suoranta 2008, 57.) Jotta haastateltavat olisivat aktiivisesti mukana, tulee tutkimuksen perustua heidän suostumukseensa osallistua tutkimukseen (Uusitalo 1991, 30).

Ennen tutkimukseen ryhtymistä, hankin tarvittavat luvat tutkimuksen toteuttamiseen. Ensin olin yhteydessä ryhmäkodin vastaavaan hoitajaan ja kysyin, onko mahdollista suorittaa

tutkimusta heidän ryhmäkodissaan. Saatuani häneltä suostumuksen hankin tutkimusluvan kunnan taholta, luvan myönsi kunnanjohtaja. Laadin sitä varten lyhennelmän tutkimussuunnitelmasta, jossa kerron tutkimuksestani oleelliset asiat. Saatuani virallisen tutkimusluvan (liite 1) kävin ryhmäkodissa kertomassa tutkimuksestani. Kysyin luvan kehitysvammaisilta itseltään sekä heidän edunvalvojiltaan. (Liite 2) Pyysin lupaa haastatella ja äänittää haastattelut, pyysin myös kuvauslupaa.

Tässä tutkimuksessa, tämän ryhmäkodin alkuperäisyyden kunnioittaminen ja siinä pysyminen lisäävät tutkimuksen eettistä uskottavuutta. Havainnot, joita olen tehnyt, peilaan tähän ympäristöön. En vääristele haastattelujen sanomaa, olen litteroinut ne sana sanalta ja olen tehnyt tulkintani niiden perusteella. Olen mielestäni onnistunut olemaan ennakkoluuloton ja avoin huomioimaan uusiakin näkökulmia. Koko tutkimusprosessin ajan olen tarkastellut ja arvioinut toimintaani ja omaa puolueettomuuttani, etten tulkitsisi aineistoa omasta näkökulmastani käsin ja etten pyrkisi saamaan vastauksia omiin ennakkokäsityksiini vaan pysyisin uskollisena tutkimuksen kohteena oleville kehitysvammaisille ihmisille ja heidän arjestaan nouseville havainnoille. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 135–136.)

Tutkijan tulee tarkistaa tutkimuksensa uskottavuus, joka tarkoittaa sitä, että tutkijan tekemät käsitteellistykset vastaavat tutkittavien käsityksiä. Tämän tutkimuksen uskottavuutta olen pyrkinyt varmistaman luetuttamalla tekstiä muilla ja pyytänyt heiltä arviota, ovatko tulkintani kehitysvammaisten kertomien mukaisia, ja olenko ymmärrettävästi osannut kertoa, miten olen tulkintoihini päätenyt. Näiden arviointien perusteella olen tehnyt tarvittavia selvennyksiä ja korjauksia raporttiini. Tehtyäni tulkintani luin vielä uudelleen litteroidut haastattelut varmistaakseni, että tulkinnat todella ovat haastatteluiden mukaisia. Uskottavuutta lisätäkseni olen myös raportoinut omia ennako-oletuksiani aiheesta. (Eskola & Suoranta 2008, 211–213.)

7.2 Luotettavuus

Valintani sitoutua fenomenologiaan vaatii tutkimuksen luotettavuuden ja ontologisen todentumisen tarkastelua. Tutkijan tulee pohtia tutkittavan ilmiön ja tutkimusmenetelmän

vastaavuutta, koska menetelmän luotettavuus määräytyy suhteessa tutkittavaan ilmiöön. Kokemusten tutkimuksen luotettavuutta voidaan tarkastella eri kriteerien avulla, joita tarkastelen suhteessa omaan tutkimukseeni. (Perttula 1995; 97–99, 102–104.)

Yhtenä luotettavuuden kriteerinä on tutkimusprosessin johdonmukaisuus, jolloin tutkimuksen tulee edetä loogisesti tutkittavan ilmiön, aineistohakutavan, teoreettisen lähestymistavan sekä analyysimenetelmän ja raportointitavan suhteen (Perttula 1995; 102). Tässä tutkimuksessa haastateltavana olevat kehitysvammaiset henkilöt vaativat ymmärtämään pyrkivää tutkimusotetta, jonka vuoksi olen päätenyt fenomenologiseen lähestymistapaan ja aineistonkeruutavaksi valittuun mahdollisimman avoimeen teemahaastatteluun. Eksistentiaalisen analyysimenetelmän olen katsonut olevan sopivin tämän aineistoni huomioiden.

Tutkimuksen luotettavuuden arviointikriteereihin kuuluvat myös tutkimusprosessin reflektointi ja sen kuvaus sekä tutkimusprosessin aineistolähtöisyys. Tutkijan täytyy perustella tutkimukselliset valintansa kaikissa tutkimusprosessin vaiheissa, jotta lukija kykenee seuraamaan tutkimusprosessin kulkua ja kokonaisuutta. (Perttula 1995; 102.) Olen pyrkinyt raportoimaan tutkimuksen etenemisen mahdollisimman selkeästi ja yksityiskohtaisesti ja olen perustellut tekemiäni valintoja prosessin eri vaiheissa, jotta lukija kykenisi seuraamaan tutkimuksen etenemistä. Tutkimuksen aineistolähtöisyyttä varmistaakseni, olen pyrkinyt pitämään tutkimustani ohjaavat käsitteet ja taustateoriat erillään tutkimuksen toteuttamisen vaiheista, etteivät ne vaikuttaisi tutkimuksen tuloksiin. Vasta aineistohavaintojen jälkeen, pohdintaosiossa, vertaan tutkimustuloksia taustateoriaan ja tutkimustani ohjaaviin käsitteisiin.

Tutkimusprosessin kontekstisidonnaisuudella tarkoitetaan tutkimusprosessin ja tutkimustilanteen välistä sidonnaisuutta eli tutkimuksen tulee tapahtua olemassa olevassa todellisuudessa ja sen on oltava yksilökohtaista. Toisen ihmisen merkityssuhteet voidaan ymmärtää ja ne ovat tutkittavissa vain tutkittavan omasta koetusta maailmastaan katsottuna. (Perttula 1995, 102.) Pyrin säilyttämään haastateltavien henkilökohtaiset kertomukset yksilökohtaisina tutkimuksen loppuun saakka. Tutkimusraportissa minun tulee kuitenkin varoa henkilöiden tunnistettavuutta, ettei anonymiteetti vaaranna henkilön kokemuksia kuvailtaessa. Joten

olen pyrkinyt huomioimaan haastateltavien yksilökohtaiset merkityssuhteet kokoamassani yhteisessä merkitysverkostossa, joka kuvaa haastateltavien yhteisiä kokemuksia. Tutkimukseni tiedon yleisyys rajoittuu kuitenkin vain tämän yhden ryhmäkodin seitsemään asukkaaseen, joten saatua tietoa ei voi yleistää muihin samankaltaisiin tilanteisiin. Tutkimustulokset voivat kuitenkin herättää kysymyksiä, millä tavoin itsemääräämisoikeus koetaan ja miten se toteutuu kehitysvammaisten elämässä yleisemmälläkin tasolla. (Perttula 1995, 103.)

Tutkittavan ilmiön paljastamiseksi ja tutkimuksen luotettavuuden lisäämiseksi tutkimusmenetelmien perusteltu yhdisteleminen voi olla tarpeen. Tässä tutkimuksessa olen soveltanut teemahaastattelun menetelmää kehitysvammaisille henkilöille sopivaksi. Haastattelu aineistoa olen käsitellyt fenomenologisen analyysin avulla. Tutkimusaineistona on ollut vähäisessä määrin myös haastateltavien palvelusuunnitelmat, jotka ovat olleet apuna lähinnä tutkittavien aikaisempien kokemusten ja elämänvaiheiden kartoittamisessa. Olen pyrkinyt kuvaamaan tutkimusraportissa, milloin olen käyttänyt aineistolähteenä palvelusuunnitelmia. (Perttula 1995, 103.)

Tutkimuksen luotettavuudelle on välttämätöntä, että tutkija reflektoi, analysoi ja raportoi oman tajunnallisuutensa merkitystä tutkimuksen eri vaiheissa (Perttula 1995, 103). Fenomenologisen tutkimuksen tarkoitus on tavoittaa tutkittava ilmiö sellaisena kuin se tutkittavalle ilmenee, joka on myös tutkimuksen luotettavuuden arvioinnin lähtökohta. Tähän päästäkseen tutkijan tulee reflektoida ja poissulkea omaa näkökulmaansa ja ennakkokäsityksiään tutkittavasta asiasta. (Emt., 104–105.) Tässä tutkimuksessa olen kertonut omasta kiinnostuksestani ja kokemuksistani kehitysvammaisten itsemääräämisoikeudesta, niin paljon kuin olen nähnyt tarpeelliseksi, koska niiden liiallinen esitleminen voi myös heikentää tutkimuksen luotettavuutta. Olen myös pyrkinyt lisäämään tutkimukseni luotettavuutta pohtimalla omaa suhtautumistani ja sulkeistamalla ennakkokäsityksiäni, etteivät ne vaikuttaisi tutkimustuloksiin.

Tutkimusraportissa on mahdotonta tuoda lukijalle tiettäväksi tutkimuksen kaikkia yksityiskohtia, jonka vuoksi tutkimuksen kaikki vaiheet tulee suorittaa systemaattisesti. (Perttula 1995, 104.) Tätä tutkimusta tehdessäni olen pyrkinyt olemaan vastuullinen ja järjestelmällinen ja olen raportoinut toimiani myös tutkimusraportissani mahdollisimman tarkasti. Oletan tutkimukseni kautta saamieni tuloksien olevan Perttulan luettelemien kriteerien mukaisesti perusteltuja.

8 JOHTOPÄÄTÖKSIÄ POHDINTOINEEN

Tutkimuksen tarkoitus on vastata kysymyksiin: Millaisen merkityksen kehitysvammaisen henkilö antaa omalle itsemääräämisoikeudelleen, miten hän sen kokee? Millaisia asioita kehitysvammaisen pitää tärkeänä päättää itse ja millä tavalla itsemääräämisoikeus ilmenee kehitysvammaisen arjessa? Tulkintani on, että tähän tutkimukseen osallistuneet, melko iäkkäät kehitysvammaiset, eivät anna kovin suurta merkitystä omalle itsemääräämisoikeudelleen, mutta heille ovat tärkeitä kaikki pienetkin valinnat joita he itse tekevät tai joihin voivat edes jossain määrin vaikuttaa.

Heille on tärkeää päättää itse niistä asioista, jotka ovat heille mahdollisia, kuten oman viikokorahan käyttö, vaatteiden valinta aamuisin ja saunaan meno. Nämä tuntuvat pieniltä ja merkityksettömiltä päätöksiltä monelle meistä, mutta näiden haastateltavien ihmisten elämässä omilla pienilläkin arjessa tapahtuvilla valinnoilla on suuri merkitys. Tärkeäksi he kokevat kaikki tilanteet, joissa heille annetaan mahdollisuus vaikuttaa valintoihinsa, kuten aiemmin pidetyt asukaskokoukset, tukiyhdistyksen kokoukset ja leirit, joissa heille on syntynyt kokemuksia valintojen tekemisestä. Esimerkiksi erään haastateltavan maininta:

”siellä saatiin ottaa ... pitkä pöytä oli siellä .. saatiin ottaa vaikka mitä sieltä, ei ne kieltäny..”, osoittaa omien valintojen tärkeyden.

Heille omat tavarat, huonekalut ja muut esineet ovat usein merkityksellisiä niihin liittyvien muistojen vuoksi, joten he surevat, jos eivät saa pitää niitä omanaan. Voidaankin pohtia, millaisella oikeudella ne heiltä kielletään. Syitä ja oikeutuksia löytynee, mutta kaivattaisiin eettistä pohdintaa, onko todella välttämätöntä ohittaa kehitysvammaisen oma päätäntävalta tällaisissa asioissa ja esimerkiksi turvallisuuteen vedoten pakottaa heidät luopumaan rakkaista tavaroistaan. Voi kysyä, ketä haittaa, vaikka huone on täynnä tavaraa, jos se on kehitysvammaisen oma tahto ja hänen viihtyvyyttään ja hyvinvointiaan lisäävä asia.

Tutkimus osoittaa näiden haastateltavien pitävän kotiaan ja sen turvallisuutta tärkeänä. Heillä on selkeä ymmärrys, etteivät he ilman apua ja huolenpitoa selviytyisi arjestaan. He arvostavat hoitajia ja heiltä saamaansa apua. Huolenpidolle ja turvallisuudelle annetaan suurempi merkitys kuin sille, että asioihinsa voisi vaikuttaa. He ovat tyytyväisiä, vaikkei heillä juurikaan ole päätäntävaltaa omien asioidensa suhteen. Vaikka tutkimustulokset eivät

suoraan kerro ovatko nämä asiat yhteydessä toisiinsa, voisi tulkita, että jos itsemääräämisen vaihtoehtona olisi huolenpidon puute ja turvattomuus, he valitsevat mieluummin turvallisuuden ja huolenpidon. Tätä voisi ajatella osoittavan erään haastateltavan lausahdus;

” mmm vaikei oliskaan aina hyvä tulla tänne niin oltava on... kadulle ei mennä ”

Aiemmat kokemukset myös tässä yhteydessä ovat muokanneet heidän maailmankuvaansa siten, että arki koetaan tällä tavalla mielekkäänä. En väitä, että tämä on heille huono asia, mutta voisiko turvallisuuden tunteen ja huolenpidon taata heille, vaikka heille suotaisiinkin enemmän päätöstentekomahdollisuuksia. Kuten tutkimus tulokset osoittavat, he kuitenkin antavat suuren merkityksen mahdollisimman itsenäiselle suoriutumiselleen kaikista toiminnoistaan. Kuten Vesala (2010, 126–127) muistuttaa, lähityöntekijän roolissa tulee ratkaista ristiriita, millainen arvo kehitysvammaisen ihmisen turvallisuudelle annetaan suhteessa hänen itsemääräämisoikeuteensa.

Haastateltavat kokevat hoitajien viimekädessä päättävän heidän vaate- ja huonekalu valinnoistaan, työhön ja harrastuksiin liittyvistä päätöksistä. He sopeutuvat ja hyväksyvät erittäin helposti päätökset muun muassa työn vähenemisestä ja kerhojen loppumisesta, he tyytyvät siihen mitä työssä tapahtuu, mutta tuovat kysyttäessä esille toiveensa töiden suhteen. He tyytyvät hoitajien päätöksiin tietäen, etteivät voi vaikuttaa niihin tai kyseenalaistaa niitä, vaikka asia harmittaisikin heitä. Heillä on elämänmittainen kokemus toisten tekemistä päätöksistä, joten lienee luonnollista, että niin tapahtuu edelleen. Heitä tulisi vahvasti ohjata uudenlaiseen päätöksentekoon. Kuten Pietarinen (1998, 17–19) sanoo, itsemääräävä ihminen tarvitsee kykyä pohtia erilaisia vaihtoehtoja ja ymmärrystä kuhunkin tilanteeseen sopivista vaihtoehdoista. Kaikki ihmiset tarvitsevat tilanteidensa ratkaisemiseksi ja päätösten tekemiseen luotettavaa ja ymmärrettävää tietoa, mutta kehitysvammaisten ihmisten kohdalla tämä tiedon ja myös ohjauksen tarve on erityisen suuri. Ei voi vain ajatella, että kehitysvammaisen ymmärrys ei riitä päätösten tekemiseen, vaan häntä auttavan ihmisen velvollisuus on antaa tätä luotettavaa ja riittävää tietoa siten, että hän voi päätöksiä tehdä.

Kysymys, johon kaikkien kehitysvammaisten kanssa elävien ja toimivien tulisi kiinnittää huomiota on, millä tavalla voitaisiin heidän omaa ääntä saada kuuluville heitä itseään koskevia päätöksiä ja valintoja tehtäessä. Mielestäni kehitysvammaisten systemaattista ohjausta ja neuvontaa päätösten tekemiseen ja itsemääräämisoikeuden toteutumiseen tulee

kehittää. Heille tulisi suoda mahdollisuus omiin päätöksiin ja siihen heitä tulisi velvoittaa, ei kontrolloida heidän tekemisiään. Tätä pohdintaa tulisi tehdä avoimesti ja koko työyhteisöjen tasolla ja myös laajemmalti. Heidän taitoaan kritisoida ja vaikuttaa heitä koskeviin asioihin tulisi kehittää ja siihen tulisi antaa mahdollisuus. Heitä tulisi ohjata määrätietoisesti tuomaan toiveitaan esille ja antaa heille uusia kokemuksia vaikutusvallastaan. Kuten tässäkin tutkimuksessa haastateltavat tuovat esille, että yhteisten kokousten pitäminen olisi heille mieleen. Ehkä näiden kokousten ja yksilökeskeisten suunnitelmien avulla voitaisiin heidän ääntään kuulla enemmän. Kehitysvammaisilla henkilöillä tulisi olla oikeus vaatia ohjaajia toimimaan siten, että heidän tahtonsa toteutuu. Tämän toteutuminen on riippuvainen ohjaajan ja kehitysvammaisen välisestä suhteesta ja sen toimivuudesta. (Pietarinen 1998, 26–27.) Myös Vesala (2010, 126–127) sanoo, lähityöntekijöiden velvollisuus on tukea kehitysvammaisen mahdollisimman suurta autonomiaa olemalla heidän neuvonantajiaan, ei päättämällä heidän puolestaan.

Useimmilla on tahto ja päämäärä kuunnella kehitysvammaisen omia mielipiteitä, mutta sen toteutuminen on haasteellista, koska kovin helposti kysyjä saa sellaisen vastauksen kuin haluaa kuulla. Kysyjä voi tiedostamattaan tai tietoisesti kysymyksen asettelulla johdatella ja ohjata puhetta haluamaansa suuntaan. Tämä oli myös omassa tutkimustyössäni haaste, jonka äärellä olen tuskailnut useita kertoja haastatteluja tehdessäni. Millä tavalla voin kuulla ja kokea asiat heidän omasta maailmastaan käsin. Koen eksistentiaalisen fenomenologian sopivan myös kehitysvammatyöhön sovellettuna. Pyrkiessään saamaan selville kehitysvammaisen omaa näkemystä, työntekijöiden tulisi jatkuvasti olla tietoisia omista ajatuksistaan, arvoistaan ja tavoitteistaan ja pyrkiä refleктоimaan ja sulkeistamaan niitä. Se ei missään tapauksessa ole helppoa, mutta toimijoiden asennemuutoksella ja tietoisella pyrkimyksellä siihen voidaan päästä. Olisi tärkeää ottaa kehitysvammaisten toimintapisteissä säännöllisiksi toimintamuodoiksi henkilökunnan reflektiohetket, jolloin yhdessä pohdittaisiin näitä kysymyksiä.

Olen yllättynyt, miten vähäistä näiden kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeus on, koska oletukseni oli, että viimevuosien kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden parantamiseen tähtäävät hankkeet, näkyisivät selvemmin kehitysvammaisten arjessa. On myös hämmästyttävää, miten samansuuntaiset tämän tutkimuksen tulokset ovat aikaisempien tutkimusten kanssa. Voidaan sanoa, ettei tilanne Virpi Kortemäen vuonna 2012

tehdystä tutkimuksesta juurikaan ole muuttunut. Edelleen näillä haastatelluilla kehitysvammaisilla ihmisillä on vain vähäiset mahdollisuudet päättää itsenäisesti, mihin rahansa käyttävät. He saavat edelleen rahojaan työntekijöiltä perusteltuaan, mihin sitä tarvitsevat ja hoitajan arvioitua onko ostos tarpeellinen. Itsemääräämisoikeus ei ilmene heidän arjessaan, eikä heillä ole käsitystä mitä se tarkoittaa. He ajattelevat, ettei itsemääräämisoikeutta ole olemassa, kuten eräs haastateltava vastaa; ” *Eihän sitä oo..*”. Haastatelluille henkilöille heidän elämäkokemukset ovat merkityksellisiä ja ne vaikuttavat siihen millaiseksi he oman maailmansa kokevat. Heillä on vahvat ja ahdistavina koetut kokemukset muiden ohjauksesta, laitoshoidosta ja pakottamisesta. Väistämättä tällaiset kokemukset vaikuttavat myös siihen, miten he oman itsemääräämisoikeutensa kokevat ja millaisen merkityksen he sille antavat, eikä voida olettaa tämän muuttuvan hetkessä.

Näiden tulosten valossa voinee tulkita, ettei itsemääräämisoikeuden lakivelvoite täyty. Uusi laki edellyttää palvelusuunnitelmaan kirjattavaksi toimenpiteet, joilla henkilön itsenäistä suoriutumista ja itsemääräämisoikeuden toteutumista tuetaan eli velvoittaa tuettuun päätöksentekoon. Sen avulla edistetään kehitysvammaisen henkilön omaa ajattelua, antamalla tietoa päätöksenteon tueksi, antamalla apua ristiriitaisten tunteiden ja halujen käsittelemiseen. Tuetun päätöksenteon onnistumisen edellytys on selkeä ohjeistus ja vaatimus sen toteuttamiseen kaikkien kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla. Kuten laki edellyttää, henkilökuntaa pitäisi perehdyttää ja kouluttaa, tuettua päätöksentekoa tulee määrätietoisesti opetella ja ottaa se käyttöön. Ei riitä, että yksi toimija tietää ja toimii lain vaatimalla tavalla, vaan kaikkein on sitouduttava ja toimittava itsemääräämisoikeutta tukien. Käytännössä hyviä apukeinoja itsemääräämisoikeuden lakivelvoitteen täyttämiseksi voisi olla, tässäkin tutkimuksessa hyväksi todettu, yksilökeskeisten suunnitelmien tehokas työstäminen. (Pietarinen 1988, 33–34; Kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain muuttamisesta 381/2016.) Tutkimukseni valossa voidaan sanoa näiden lakiuudistusten olevan erityisen tervetulleita ja tarpeellisia uudistuksia.

Kuten Pietarinen (1998, 20–22) sanoo, kaikkien ihmisten kyvyissä muodostaa käsityksiä, päättää asioista, ratkaista ristiriitoja erilaisten halujen vallitessa, on puutteita. Erityisen puutteellista tämä on kehitysvammaisilla ihmisillä, jotka eivät ole saaneet kokemuksien tuomaa oppia väärin valintojen tekemisestä. Heille pitäisikin antaa niihin mahdollisuus, jotta he voisivat oppia tekemään uusia, toisenlaisia päätöksiä. Pietarinen sanoo myös, ettei

ole mahdollista asettaa rajaa, milloin ihmisen kyvykkyys on niin riittävä, että hänet voidaan ajatella olevan itsemääräävä henkilö. Erityisesti kehitysvammaisilla henkilöillä tulee huomioida, että itsemääräämisen kyvykkyys vaihtelee tilanteen mukaan, esimerkiksi joidenkin tilanteiden jännittäminen voi antaa virheellisen kuvan ihmisen itsemääräämiskyvystä. Pietarinen (1998, 22–23) esittää että, itsemääräämiseen liittyy oleellisesti ihmisen autenttisuus eli itsenäisyys, riippumattomuus ja omaehtoisuus. Näiden puutetta ilmenee, kun ihminen on helposti johdateltavissa vaihtamaan mielipidettään muiden mielipiteiden mukaiseksi kyseenalaistamatta niitä millään tavalla. Tämänkin tutkimuksen valossa kehitysvammaisilla ihmisillä tämä on puutteellisesti kehittynyt, eivätkä he ole saaneet omaa riippumattomuuttaan vahvistavia kokemuksia. Erityisesti vieraissa tilanteissa he turvautuvat muihin ja ovat helposti johdateltavissa muuttamaan mielipidettään. Hätkähdyttävää on, miten epävarmoja he ovat omien toiveidensa esittämisen suhteen, kun vieraana haastattelijana sitä heiltä kysyn. Tästä esimerkkinä erään haastateltavana lausahdus

” neuvo mua mitä pitää sanoo ”, osoittaa ohjauksen ja valmennuksen tarpeen.

Jotta autenttisuus voisi kehittyä, tulisi kehitysvammaista tukea määrätietoisesti muodostamaan omia arvojaan, käsityksiään ja halujaan, joiden avulla hän voisi saavuttaa mahdollisimman suuren riippumattomuuden ja saisi rohkeutta ja varmuutta oman itsemääräämisoikeutensa toteuttamiseen.

Pietarinen (1998, 23–27) esittää, että itsemääräävyyden edellytyksenä on ihmisellä oleva valta vaikuttaa tekoihinsa, niin ettei niitä voi muut estää tai haitata. Tutkimukseni tulosten perusteella voinee tulkita, että johtuen avun ja ohjauksen tarpeestaan näillä kehitysvammaisilla henkilöillä ei ole tätä itsemääräämisoikeuteen tarvittavaa valtaa. Erityisesti kehitysvammaisilla henkilöillä itsemääräämisen toteutumisen edellytyksenä on valta toiminnanvapauteen ja myös avunsaantiin valintatilanteissa. Avunsaannin edellytyksenä on, että auttajilla on moraalinen velvollisuus edesauttaa autettavan itsemääräämisoikeuden toteutumista. Tähän velvoittaa myös itsemääräämisoikeuteen kuuluva eettinen periaate ohjata ihmisen itsenäistä ajattelua ja päätöksentekoa, tarpeettomasti puuttumatta ihmisen eheyteen. (Rauhala 1998 90–92.) Kehitysvammaisia hoitavilla ihmisillä tulisikin olla erityisen herkkä eettinen omatunto huomaamaan, milloin he käyttävät valtaa ja milloin voisi olla mahdollista antaa kehitysvammaiselle enempi omaa valtaa päättää. Kehitysvammaisen itsemääräämisoikeuden toteutuminen on suuresti

riippuvainen häntä ohjaavien henkilöiden eettisyydestä ja moraalisesta oikeudentajusta toimia näissä tilanteissa.

Holistinen ihmiskäsitys korostaa ihmistä kehollisena, tajunnallisena ja situationaalisena kokonaisuutena. Rauhala (1989, 117–118) varoittaa hoitotyössä tapahtuvasta kehitysvammaisen tilanteen liiallisesta normittamisesta ja pakottamisesta, jolloin kehitysvammaisen omista ehdoista tai rajoitteista käsin mahdollinen kasvu ja kehitys vaarantuvat. Myös tämän tutkimuksen tulokset vahvistavat ajatusta, että kehitysvammaisen tulisi tiedostaa oma tilansa ja omat rajoitteensa, jotta hän voisi ohjauksen ja hoivan tuella itse muokata ja määritellä omaa elämäntilannettaan. Esimerkiksi tutkimukseni osoittama ristiriita kehitysvammaisten rahankäytössä ja hoitajien vallasta päättää siitä. Ymmärrettävästi heidän rahansa eivät riitä läheskään kaikkeen mitä he haluavat, eikä heillä ole täydellistä ymmärrystä mihin rahat riittävät, mutta monissa tilanteissa luultavasti voitaisiin toimia toisinkin, ihmisen itsemääräämisoikeutta kunnioittaen. Kokemuksista ja virheistä oppimalla sekä vahvalla ohjaamisella voitaisiin heidän päätöksentekokykyään kehittää. Tulee tarkkaan pohtia ohjaajien vallankäyttöä, kun kehitysvammaiset ihmiset eivät saa rahaa toivomiinsa asioihin.

Tunnustusteorioiden mukaan tunnustus on asenne, jossa toista pidetään ihmisenä, ihmisen itsetietoisuus on olemassa vain ollessaan tunnistettuna. Ihminen ei voi tulla itsekseen, ellei saa tunnustusta osakseen. Tunnustuksen puute heikentää ihmisen itsekunnioitusta ja itsearvostusta, ihminen ei tunnista tarpeitaan ja oikeuksiaan eikä osaa pyytää apua eikä vaadi arvostusta omalle osaamiselleen. Kehitysvammaiset elävät aikaisempien kokemustensa kanssa, jolloin kunnioituksen puute, vähättely ja puolesta tekemiset varmasti vaikuttavat vahvasti heidän käsityksiin itsestään. Kehitysvammaiset tulisi tunnustaa omina persooninaan, jotta heidän itsetuntemuksensa ja itseluottamuksensa vahvistuisivat. Heille ei voi lailla määrätä itsemääräämisoikeutta, jota he eivät osaa käyttää. Asenteiden muuttuminen ei tapahdu hetkessä, se vaatii määrätietoista asennemuutostyötä. (Honneth 1995, 121–122; Ikäheimo 2003, 127–128.) Tutkimustulosteni valossa voi päätellä, että nämä kehitysvammaiset ovat jääneet vaille riittävää tunnustusta ja arvostusta. Voidakseen kehittyä itsekseen parhaalla mahdollisella tavalla, he tarvitsevat tunnustuksen lisäksi myös huolenpitoa ja ohjausta. Näin he oppisivat arvostamaan itseään ja samalla heidän taitonsa tehdä päätöksiä kehittyisi, jonka myötä heidän itsemääräämisoikeutensa toteutuisi paremmin.

Lähteet

Backman, J (2010) Heidegger ja fenomenologinen asia. Teoksessa Miettinen, T & Pulkkinen, S & Taipale, J (toim.) Fenomenologian ydinkysymyksiä. Helsinki: Gaudeamus, 60-78.

Eriksson, S (2008) Erot, erilaisuus ja elinolot: vammaisten arkielämä ja itsemäärääminen. Kehitysvammaliiton tutkimuksia 3/2008. Helsinki: Kehitysvammaliitto Ry.

Eduskunta, lakihankkeiden tietopaketti- LATI (2016) [online].

<https://www.eduskunta.fi/FI/tietoeduskunnasta/kirjasto/aineistot/kotimainen_oikeus/LATI/Sivut/sosiaali_ja_terveydenhuollon_asiakkaan_itsemaaramisoikeus.aspx>.

Luettu 28.6.2016.

Eskola, J & Suoranta, J (2008) Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Jyväskylä: Vastapaino.

Gustafsson, H (2012) YK:n vammaissopimus käyttöön! Käsikirja. Helsinki: Invalidiliitto.

Hallintolaki 434/2003. [online].

<<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2003/20030434>>. Luettu 27.12.2016.

Harjajärvi, M (2009) Kuntien näkemyksiä kehitysvammaisten ja mielenterveyskuntoutujien asumispalvelujen kysynnästä ja tarjonnasta sekä kehittämishaasteista. Teoksessa Harjajärvi, M & Kairi, T & Kuusterä, K & Miettinen, S (2009) Toimivatko kehitysvammaisten ja mielenterveyskuntoutujien asumispalvelut? Näkemyksiä palvelujen käyttäjiltä ja niiden järjestäjiltä. Kehitysvammaliiton selvityksiä 3. Helsinki: Kehitysvammaliitto, 8–58.

Hintsala, S & Ahlsten, M (2011) Perustuuko asuminen tarpeisiin vai järjestelmän ylläpitämiseen? Teoksessa Ripatti, P (toim.) (2011) Kehitysvammaisten asuminen. Uusi reformi 2010–2015. Helsinki: Yliopistopaino, 18–23.

Hirsjärvi, S & Hurme, H (2009) Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.

Hirvonen, P (2006) ”Otanko maitoa vai piimää?” Eli miten kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus mahdollistuu. Diakonia-ammattikorkeakoulu, Järvenpää. Diakoninen sosiaali-, terveys- ja kasvatustieteiden koulutusohjelma. [online].

<http://kirjastot.diak.fi/files/diak_lib/Jarvenpaa2006/afe65c_Jrvenp_Hirvonen_5297.pdf. >
 . Luettu 15.4.2016

Honneth, A (1995) *The Struggle for Recognition. The Moral Grammar of Social Conflicts*. Cambridge: The MIT Press.

Häkkinen, K (1996) Fenomenografisen tutkimuksen juuria etsimässä: teoreettinen katsaus fenomenografisen tutkimuksen lähtökohtiin. Jyväskylän yliopisto: Opettajankoulutuslaitos. Opetuksen perusteita ja käytäntöjä 21.

Ikäheimo, H. (2003) Väitöskirja: Tunnustus, subjektiviteetti ja inhimillinen elämänmuoto. Tutkimuksia Hegelistä ja persoonien välisistä tunnustussuhteista. Jyväskylä: studies in education, psychology and social research 220. Jyväskylän yliopisto.

Ikäheimo, H (2006) ”Persoonuudesta, sen tilasta ja tulevaisuudesta.” *Niin & Näin*. Filosofinen aikakauslehti, 13 (4), s. 97–101.

Ikäheimo, H & Laitinen, A (2007) ”Dimensions of Personhood. Editors' Introduction.” *Journal of Consciousness Studies* 14 (5-6), 6–16.

Itsemääräämisoikeuden tukeminen (2016) vernerinet.net kehitysvamma-alan verkkopalvelu. [online]. <<http://verneri.net/yleis/itsemaaramisoikeuden-tukeminen>>. Luettu 28.6.2016

Kaukola, J (1997) Kohti käyttäjäläheisiä palveluja – etua yhteistoiminnasta – projektin loppuraportti. Helsinki: Kehitysvammaisten tukiliitto ry.

Karinen, R & Laitinen, L & Noro, K & Ekholm, E & Tuokkola, K (2016) Yksilölliseen ja monimuotoiseen asumiseen. Kehitysvammaisten asumisen ohjelman arviointi asumisratkaisujen osalta. Ympäristöministeriön raportteja 18/ 2016.

Kaski, M (2002) Kehitysvammaisuuden kuva. Finnanest; Suomen anestesiologiyhdistys, SAY jäsenlehti. a Vol. 35 Nro 2 2002, 147–150.

Kaski, M & Manninen, A & Pihko, H (2012) Kehitysvammaisuus. 5. uudistettu painos. Helsinki: WSOY.

Kehitysvamma-alan asumisen neuvottelukunta 2010. Laatusuositukset kehitysvammaisten henkilöiden asuntojen rakentamiseen vuosiksi 2010 – 2017. [online]. <http://www.kvank.fi/wp-content/uploads/laatusuositukset_asuntojen_rakentamiseen_2010_2017.pdf>. Luettu 27.12.2016.

Koivikko, M & Autti-Rämö, I (2006) Mitä on kehitysvammaisten hyvä kuntoutus? Keuruu: Kustannus Oy Duodecim. 15/2006 1907–1912.

Kortemäki, V (2012) Itsemääräämisoikeus omassa kodissa. Tutkimus kehitysvammaisten henkilöiden asumisyksiköistä. Jyväskylän yliopisto, Kokkolan yliopistokeskus Chydenius. Sosiaalityö. Pro gradu-tutkielma.

Laine, T (2001) Miten kokemusta voidaan tutkia? Fenomenologinen näkökulma. Teoksessa Aaltola, J & Valli, R (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Jyväskylä: Gummerus. 26–43.

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 1987/380. [online]. <<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870380>>. Luettu 27.1.2016

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista annetun lain muuttamisesta 2008/981. [online]. <<http://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2008/20080981>>. Luettu 27.1.2016

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 1977/510. [online].

< <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1977/19770519>>. Luettu 27.1.2016

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain muuttamisesta 381/2016. [online].

<<http://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2016/20160381>>. Luettu 27.1.2016.

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 812/2000. [online].

<<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2000/20000812>>. Luettu 27.12.2016.

Launis, V (1998) Kenelle itsemäärääminen kuuluu. Teoksessa Pietarinen, J & Launis, V & Räikkä, J & Lagerspetz, E & Rauhala, M & Oksanen, M (toim.) Oikeus itsemääräämiseen. Helsinki: Edita, 49–64.

Lampinen, R (2007) Omat polut! Vammaisesta lapsesta täysivaltaiseksi aikuiseksi.

Helsinki: Edita Publishing Oy.

Latomaa, T (2008) Ymmärtävä psykologia- Psykologia rekonstruktiivisena tieteenä.

Teoksessa Perttula, J & Latomaa, T (toim.) Kokemuksen tutkimus: Merkitys, tulkinta, ymmärtäminen. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus, 17–85.

Lehtomaa, M (2008) Fenomenologinen kokemuksen tutkimus: haastattelu, analyysi ja

ymmärtäminen. Teoksessa Perttula, J & Latomaa, T (toim.) Kokemuksen tutkimus:

Merkitys, tulkinta, ymmärtäminen. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus, 163–194.

Lehtovaara, M (1994) Fenomenologinen näkökulma ihmisen tutkimisen metodologiaan.

Teoksessa Varto, J (toim.) Kohti elämismaailman ja ihmisen laadullista tutkimusta 1&2.

Tampere: Tampereen yliopisto, 3–32.

Mattila, K (2013) Kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeus työntekijöiden

kertomana. Hämeenlinna: Hämeen ammattikorkeakoulu. Sosiaalialan koulutusohjelma:

Opinnäytetyö.

Mahlamäki, P (2015) YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja

sopimuksen valinnainen pöytäkirja. Somero: Sälekarin Kirjapaino Oy.

Miettinen, S (2009) Kehitysvammaisten ja mielenterveyskuntoutujien kokemat osallistumisrajoitteet asumispalvelujen järjestämisen haasteena. Teoksessa Harjajärvi, M & Kairi, T & Kuusterä, K & Miettinen, S (2009) Toimivatko kehitysvammaisten ja mielenterveyskuntoutujien asumispalvelut? Näkemyksiä palvelujen käyttäjiltä ja niiden järjestäjiltä. Kehitysvammaliiton selvityksiä 3. Helsinki: Kehitysvammaliitto. 90–109.

Niemelä, M & Brandt, K (2008) Kehitysvammaisten yksilöllinen asuminen. Pitkäaikaisesta laitosasumisesta yksilöllisempiä asumisratkaisuja. Sosiaali- ja terveysministeriö.

Niskanen, S (2008) Hermeneuttisen psykologian tieteenfilosofinen traditio. Teoksessa Perttula, J & Latomaa, T (toim.) Kokemuksen tutkimus: Merkitys, tulkinta, ymmärtäminen. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus, 89–114.

Pahlman, I (2015) haastattelu. [online].

<<https://potilaanitsemaaraamisoikeushoitotyossa.sairaanhoitajat.fi/blogi/tuleeko-uusi-itsemaaraamisoikeuslaki-vai-ei/>>. Luettu 27.1.2016.

Perttula, J (1995) Kokemus psykologisena tutkimuskohteena. Johdatus fenomenologiseen psykologiaan. Tampere: Suomen fenomenologinen instituutti.

Perttula, J (2000) Kokemuksesta tiedoksi: fenomenologisen metodin uudelleen muotoilua. Kasvatus 31 (5), 428-442.

Perttula, J (2008) Kokemus ja kokemuksen tutkimus: fenomenologisen erityistieteen tieteenteoria. Teoksessa Perttula, J & Latomaa, T (toim.) Kokemuksen tutkimus: Merkitys, tulkinta, ymmärtäminen. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus, 116–158.

Pietarinen, J (1998) Itsemäärääminen ja itsemääräämisoikeus. Teoksessa Pietarinen, J & Launis, V & Räikkä, J & Lagerspetz, E & Rauhala, M & Oksanen, M (toim.) Oikeus itsemääräämiseen. Helsinki: Edita, 13-47.

Pulkkinen, S (2008) Husserlin fenomenologinen menetelmä. Teoksessa Miettinen, T & Pulkkinen, S & Taipale, J (toim.) Fenomenologian ydinkysymyksiä. Helsinki: Gaudeamus, 25-44.

Rauhala, L (1990) Humanistinen psykologia. Helsinki: Yliopistopaino.

Rauhala, L (1993) Eksistentiaalinen fenomenologia hermeneuttisen tieteenfilosofian menetelmänä. Tampere: Suomen fenomenologian instituutti.

Rauhala, L (1995) Tajunnan itsepuolustus. Helsinki: Yliopistopaino.

Seppälä, H (2010) Hoivan ja asumisen välimaastossa. Pohdintoja kehitysvammaisuuden kaksista kasvoista. Teoksessa: Teittinen, A (toim.) Pois laitoksesta! Vammaiset ja hoivan politiikka. Helsinki: Gaudeamus Helsinki University Press. Palmenia-sarja 68, 180-198.

Sjöblom, S (2016) Suomen vammaispoliittisen ohjelman VAMPO 2010-2015 LOPPURAPORTTI. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2016:14. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö

Sosiaalihuoltolaki 2014/1301. [online].

<<http://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2014/20141301>. >. Luettu 27.1.2016.

Sosiaali- ja terveysministeriö (2016) Vammaislainsäädännön uudistus. [online].

<<http://stm.fi/vammaislainsaadannon-uudistus>. >. Luettu 27.12.2016.

Sosiaali- ja terveysministeriön kuntainfo 3/2016 (2016) [online].

<http://stm.fi/documents/1271139/2044491/Kuntainfo_3-2016+26.5.2016.pdf/a111d84f-2afa-4cfa-a21c-38c6d7a6149e>. Luettu 28.6.2016.

Sosiaali- ja terveysministeriön oppaita 2003:4. Yksilölliset palvelut, toimivat asunnot ja esteetön ympäristö. Vammaisten ihmisten asumispalveluiden laatusuositus. Helsinki 2003: Sosiaali- ja terveysministeriö, Kuntaliitto. [online].

<<https://www.thl.fi/documents/10542/471223/asumispalveluiden%20laatusuositus.pdf>>. Luettu 27.12.2016.

Suomen perustuslaki 731/1999. [online].

<<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990731>>. Luettu 14.12.2016.

Teittinen, A (2006) Vammaisuuden tutkimus. Helsinki: Gaudeamus.

Tuomi, J & Sarajärvi, A (2009) Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.

Tukianen, E (2015) Kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toetuminen eräissä Vaasan asumispalveluyksiköissä. Henkilökunnan näkökulma. Vaasan ammattikorkeakoulu. Sosiaalialan koulutusohjelma. Opinnäytetyö.

Turtiainen, K (2015) Luento 12.11.2015: Tunnustusteoreettisia nykysuuntauksia yhteiskuntafilosofiassa. Opintojakso: Sosiaalityön tutkimuksen teoreettisia suuntauksia. Kati Turtiainen, yliopistolehtori. Kokkola: Yliopistokeskus Chydenius.

Uusitalo, H (1991) Tiede, tutkimus ja tutkielma. Johdatus tutkielman maailmaan.

Vakkila, L (2015) Itsemääräämisoikeuden haasteet, työntekijöiden ajatuksia kehitysvammaisten aikuisten itsemääräämisoikeudesta asumispalveluissa. Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Sosiaalialan koulutusohjelma. Opinnäytetyö.

Valtioneuvoston periaatepäätös. 2012. Kehitysvammaisten henkilöiden yksilöllisen asumisen palveluiden turvaamisesta. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2012:15. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

Valtioneuvoston selonteko vammaispolitiikasta (2006) Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2006:9. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. [online].

<<https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/112510/URN%3ANBN%3Afi-fe201504227254.pdf?sequence=1>>. Luettu 27.12.2016

Vammaispalveluiden käsikirja (2016) Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. [online].

<<http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/vammaispalvelujen-kasikirja>>. Luettu 14.4.2016.

Varto, J (1992) Laadullisen tutkimuksen metodologia. Helsinki: Kirjayhtymä.

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

Vesala, H.T (2010) Hameennappi ja haalari. Tutkimus puhumattoman, vaikeasti kehitysvammaisen naisen itsemääräämisestä ja valinnanmahdollisuuksista. Teoksessa Järvikoski, J & Lindb, J & Suikkanen, A (toim.) Kuntoutus muutoksessa. Tampere; Juvens Print, 123-161.

Välimäki, M (2012) Kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden, osallisuuden ja sosiaalisuuden toteutuminen Ryhmäkodin asukkaiden ja ohjaajien näkemyksiä. Kemi-Tornion Ammattikorkeakoulu. Sosiaalialan koulutusohjelma. Opinnäytetyö.

Yhdenvertaisuuslaki 1325/2014. [online].

<<http://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2014/20141325>>. Luettu 27.12.2016.

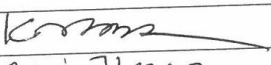
JYVÄSKYLÄN YLIOPISTO

KOKKOLAN YLIOPISTOKESKUS

TUTKIMUSLUPAHAKEMUS**TUTKIMUKSEN TEKIJÄ**

Sukunimi Annala-Suojanen	Etinimet Virpi Liisa
Osoite	
Puhelin	Sähköpostiosoite
Muut tekijät	
Tutkimuslaitos, oppilaitos tai muu yhteisö, nimi Jyväskylän yliopisto Kokkolan yliopistokeskus Chydenius	Koulutusohjelma/suuntautumisvaihtoehto Sosiaalityö

TUTKIMUKSEN OHJAAJA(T) OPPILAITOKSESSA

Nimi	
Ilmonen Kari	
Toimipaikka ja osoite Jyväskylän yliopisto, Kokkolan yliopistokeskus Chydenius	
Puhelin	Sähköpostiosoite
040-6526534	kari.ilmonen@chydenius.fi
Oppiarvo ja ammatti YTT, dosentti, yliopistotutkija	
Sitoudun ohjaamaan tutkimusta	
Päiväys Karkola 6.6.2016	Allekirjoitus  Kari Ilmonen

TUTKIMUS

Tutkimuksen nimi
Kehitysvammaisen kokemus itsemääräämisoikeudestaan
Tutkimuksen taso
Maisteriopintojen pro gradu -tutkielma (40op)

Pääasiallinen tutkimustapa/-menetelmä
Etnografinen tutkimus/ havainnointi ja haastattelu

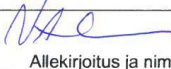
Selvitys siitä, miten tutkimusaineistoa säilytetään ja hävitetään tutkimuksen jälkeen
Kaikki tutkimusainesito, kenttäpäiväkirjat, havainnointi muistiinpanot, mahdolliset nauhoitukset, valkokuvat tai videonnit ja litemoitu teksti säilytetään muistikulla, jota säilytetään turvallisessa lukollisessa laatikossa omassa kodissani. Ainesitoa säilytetään tutkimuksen valmistumisen jälkeen 1 vuoden ajan, jonka jälkeen aineisto hävitetään.

Lyhyt yhteenveto tutkimussuunnitelmasta (tutkimuksen aihe, tarkoitus ja teoreettinen tausta, käytetty tutkimusaineisto, aineiston keruu- ja analysointitapa, tutkimuksen merkityksen arviointi, eettiset näkökohdat)
--

<p>Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää, miten kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeus toteutuu kehitysvammaisten itsensä kertomana. Miten he asian kokevat ja toivovatko he siihen parannusta? Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää, miten kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeus toteutuu kehitysvammaisten asuntolassa. Miten he asian kokevat ja toivovatko he siihen parannusta?</p> <p>Käsittelen kehitysvammaisten itsemääräämisoikeutta tunnustusteorioiden viitekehyksestä käsin. Tunnustusteorioiden mukaisesti jokaisella ihmisellä on tarve tulla tunnistetuksi ja tunnustetuksi omana itsenään. Tunnustamiseen kuuluu ihmisen osaamisen, voimavarojen ja huolenpidon tarpeen tunnistaminen sekä myös ihmisten oikeuksien kunnioittaminen.</p> <p>Tutkimus on laadullinentutkimus ja valitsin tutkimusmenetelmäksi etnografisen tutkimuksen osallistuvan muodon. Seuraan ja havainnoin ryhmäkodin arkea vierailijana, en osallistu hoitajien töihin vaan pyrin olemaan asukkaiden elämässä ja arjessa läsnä, kuten etnografiseen tutkimukseen kuuluu. Samalla kyselen ja haastattelen joitain asukkaita tarkemmin. Tutkimusaineiston analyysimenetelmäksi valitsen abduktiivinen sisällönanalyysin.</p> <p>Tutkimuksen avulla haluan tuoda esille kehitysvammaisten omia kokemuksia itsemääräämisoikeuden toteutumisesta. Tavoitteena saada lisäymmärrystä koulutuksen, ohjeistuksen tarpeesta, mihin seikkoihin tulisi kiinnittää jatkossa enempi huomiota.</p>
<p>Hakemuksen liitteet:</p> <p>Tutkimussuunnitelma</p>

Aineiston keruu-aika (alkaa/päätyy) 1.8.2016 – 31.9.2016	Tutkimuksen arvioitu valmistumisaika Kevät 2017
---	--

TUTKIJAN SITOUMUS JA ALLEKIRJOITUS

<p>Sitoudun noudattamaan ehdotonta vaitiolovelvollisuutta ja luovuttamaan korvauksetta tutkimuksesta sen valmistuttua yhden kappaleen tutkimusluvan myöntäneelle organisaatiolle. Mikäli tutkimuksen teko keskeytyy, tulen ilmoittamaan siitä tutkimusluvan myöntäneelle organisaatiolle.</p>	
<p>16.8.2016 Päiväys</p>	<p> Allekirjoitus ja nimen selvitys</p>

PÄÄTÖS

<p>Päätöksen sisältö</p>	
Päätöksen tekijä	Allekirjoitus
Päiväys	Pykälä
16.8.2016	§

PÄÄTÖKSEN JAKELU

1. Hakija Päiväys ____ / ____ 20 ____	<input type="checkbox"/> Lähetetty	<input type="checkbox"/> Luovutettu
2. Sosiaali- ja terveystoimen yhteyshenkilö		
3. Päätöspöytäkirja		
4. Sosiaali- ja terveyslautakunnan esityslista		

Liite 2

... KAUPUNKI

Yleinen edunvalvoja

Virpi Annala-Suojanen

...

...

KUVAAMIS- JA NAUHOITUSLUPA

Virpi Annala-Suojanen tekee Gradu tutkimusta Kehitysvammaisten itsemääräämisoikeudesta ... asumisyksikössä.

Annan kuvaamis- ja nauhoitusluvan päämiehimme

...
... n puolesta Virpi Annala-Suojaselle.

Hänellä on lupa kuvata ja nauhoittaa heidän haastattelunsa Gradu tutkielmansa tekoa varten. Hänen tulee hävittää aineisto heti kun hän ei niitä enää tarvitse.

Gradussa ei saa näkyä kenenkään kuvia eikä muutenkaan ilmetä asioista mistä olisi tunnistettavissa haastateltavat.

... a 12.9.2016

...
...
vs.2.yleinen edunvalvoja