

Kehitysvammaisten henkilöiden kokemuksia itsemäärää- misoikeudesta

Fanny Lamberg & Inna Syrjä

Erityispedagogiikan ja kasvatustieteen pro gradu -tutkielma

Kevätlukukausi 2019

Kasvatustieteiden laitos ja opettajankoulutuslaitos

Jyväskylän yliopisto

TIIVISTELMÄ

Lamberg, Fanny & Syrjä, Inna. 2019. Kehitysvammaisten henkilöiden kokemuksia itsemääräämisoikeudesta. Erityispedagogiikan ja kasvatustieteen pro gradu -tutkielma. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteiden laitos ja opettajan-koulutuslaitos. 80 sivua.

Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää, miten kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeus toteutuu arjessa heidän kokemustensa perusteella. Lisäksi tavoitteena on tutkia, mitkä tekijät edistävät tai rajoittavat itsemääräämisoikeuden toteutumista. Tutkimus pyrkii tuomaan kehitysvammaiset henkilöt osaksi yhteiskunnallista keskustelua ja näin parantamaan heidän mahdollisuuksiaan vaikuttaa omaan elämäänsä. Fenomenologis-hermeneuttisen tutkimusperinteen mukaisesti tutkimuksen kohteena ovat kokemukset.

Tutkimuksessa haastateltiin kehitysvammaisia henkilöitä heidän kokemuksistaan. Haastattelut olivat puolistrukturoituja teemahaastatteluita ja niistä saatu litteroitu, tekstimuotoinen aineisto analysoitiin teoriaohjaavan sisällönanalyysin keinoin.

Itsemäärääminen toteutui kehitysvammaisilla henkilöillä vaihtelevasti riippuen henkilöstä ja kontekstista. Itsemääräämisen toteutumista rajoittivat kehitysvammaisten henkilöiden huono yhteiskunnallinen asema, haasteet kommunikaatiossa sekä passiivisuus ja opittu avuttomuus. Itsemääräämistä puolestaan edisti edukaatio, tuettu päätöksenteko ja hyvät kommunikaatiotaidot.

Tutkimuksen tulosten perusteella kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden toteutumisessa elämän eri konteksteissa on paljon kehitettävää. Erilaisia itsemääräämistä edistäviä keinoja tulisi tutkia lisää ja ne tulisi saada jollaisen niitä tarvitsevan käyttöön.

Asiasanat: itsemääräämisoikeus, kehitysvammaisuus, kokemukset, itsemäärääminen, haastattelututkimus

SISÄLTÖ

TIIVISTELMÄ

SISÄLTÖ

1	JOHDANTO	5
2	KEHITYSVAMMAISUUDEN ERI ULOTTUVUUDET	7
2.1	Kehitysvammaisuuden määritelmä	7
2.1.1	Lääketieteellinen näkökulma.....	7
2.1.2	Psykologiskasvatuksellinen näkökulma.....	9
2.1.3	Sosiaalinen näkökulma.....	9
2.1.4	Oikeudellinen näkökulma	11
2.2	Vammaisten henkilöiden yhteiskunnallinen asema läpi historian	12
2.3	Palvelut määrittämässä elämää	14
2.4	Vammaisuuden kokeminen	16
3	ITSEMÄÄRÄÄMINEN – JOKAISEN OIKEUS	18
3.1	Itsemääräämisen määritelmä	18
3.2	Itsemääräämisen merkitys.....	19
3.3	Kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisen toteutuminen.....	21
3.4	Tuettu päätöksenteko	23
4	TUTKIMUSTEHTÄVÄ JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	25
5	TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN	26
5.1	Tutkimuskohde ja lähestymistapa.....	26
5.2	Tutkimuksen konteksti ja osallistujat.....	27
5.3	Aineiston keruu ja kuvaus.....	29
5.4	Aineiston analyysi	30
5.5	Eettiset ratkaisut.....	33

6	TULOKSET	36
6.1	Itsemääräämisoikeuden toteutuminen.....	36
6.1.1	Tyytyväisyys turvalliseen kotiin.....	36
6.1.2	<i>"Ei oo kysytty ikinä. – Mä haluaisin, että mulle puhutaan."</i> – Itsemäärääminen työelämässä.....	38
6.1.3	Monipuolinen harrastaminen ja ihmissuhteet	40
6.1.4	Pienet ja suuret valinnat läpi elämän osa-alueiden.....	41
6.1.5	Yhteenveto.....	43
6.2	Itsemääräämistä edistävät ja rajoittavat tekijät	44
6.2.1	Kehitysvammaisten henkilöiden asema yhteiskunnassa	44
6.2.2	Vaikuttaminen ja edukaatio.....	46
6.2.3	Sosiaaliset suhteet ja niiden merkitys.....	48
6.2.4	Passiivisuus ja opittu avuttomuus.....	49
6.2.5	Kommunikaatiotaidot.....	50
6.2.6	Yhteenveto.....	51
7	POHDINTA	53
7.1	Tulosten tarkastelu ja johtopäätökset.....	53
7.1.1	Itsemääräämisoikeuden toteutuminen eri ympäristöissä	54
7.1.2	Itsemääräämisen edistäminen	56
7.2	Tutkimuksen luotettavuus ja jatkotutkimushaasteet	61
	LÄHTEET	65
	LIITTEET	72

1 JOHDANTO

Kesällä 2017 alkaneen ”EI MYYTÄVÄNÄ!” -kansalaisaloitteen myötä vammaisten henkilöiden yhteiskunnallinen asema herätti Suomessa laajalti keskustelua. Kansalaisaloitteen tarkoituksena oli lopettaa vammaisten henkilöiden välttämättömän avun ja tuen järjestämisen kilpailuttaminen vedoten YK:n vammaisten yleissopimukseen. (Vammaisten henkilöiden välttämättömän avun ja tuen kilpailuttamisen lopettaminen 2017.) YK:n yleissopimuksen 3. artiklan mukaan sopimuksen yleisenä periaatteena toimii tasa-arvon takaaminen vammaisille henkilöille ja se painottaa jokaisen yhtäläistä, synnynnäistä arvoa, itsemääräämisoikeutta sekä riippumattomuuden kunnioittamista (YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja 2015, 19–20). Kansalaisaloite pyrki lisäämään vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeutta heidän elämänsä kannalta tärkeissä päätöksissä. Tavoitteena oli lisätä julkisia hankintoja ja käyttöoikeussopimuksia koskevan lain 9§:än rajausta lain soveltamisesta ”sellaisten vammaispalveluiden hankintaan, joissa on kyse vammaisten henkilöiden välttämättömän huolenpidon ja tuen tarpeista ja tarpeisiin liittyvistä palveluista asumisessa ja jokapäiväisessä elämässä.” (Vammaisten henkilöiden välttämättömän avun ja tuen kilpailuttamisen lopettaminen 2017.) Eduskunta katsoi, ettei hankintalakia koskeva lakiehdotus ollut toteutuskelpoinen, mutta tunnusti kuitenkin kansalaisaloitteessa ilmaistut ongelmat. Asia eteni sosiaali- ja terveysministeriön asettamalle asiantuntijaryhmälle. (Ei myytävänä 2019.) Tämä ajankohtainen, oikeudellinen ja lainsäädännöllinen keskustelu on lähtökohtana tälle tutkimukselle.

Kansainvälisten ja kotimaisten tutkimusten mukaan kehitysvammaiset henkilöt eivät saa itse päättää omasta elämästään, eli heidän itsemääräämisoikeutensa ei toteudu (ks. esim. Wehmeyer & Metzler 1995; Lachapelle ym. 2005; Eriksson 2008; Mumbardó-Adam ym. 2017a). Kehitysvammaisten henkilöiden omista käsityksistä koskien itsemääräämistä on tehty suhteellisen vähän tutkimusta (Shogren & Broussard 2011). Tämän vuoksi haluamme selvittää, miten kehitysvammaiset henkilöt kokevat itsemääräämisoikeutensa ja sen toteutumisen

elämässään, sillä he ovat asiantuntijoita tässä heitä koskevassa asiassa. Näin pyrimme antamaan kehitysvammaisten henkilöiden kokemuksille niiden ansaitseman arvon, tuomaan ne yhteiskunnalliseen keskusteluun ja tällä tavoin parantamaan heidän elämänlaatuaan.

2 KEHITYSVAMMAISUUDEN ERI ULOTTUVUUKSET

Kehitysvammaisuutta ei voida selittää pelkästään yhdestä näkökulmasta, sillä se on kompleksinen ilmiö (Schalock, Luckasson, Tassé & Verdugo 2018). Tässä luvussa määrittelemme kehitysvammaisuuden neljän eri näkökulman kautta. Sen jälkeen käsittelemme yleisesti vammaisten henkilöiden asemaa yhteiskunnassa, josta siirrymme vammaisten henkilöiden elämän kannalta olennaisten palveluiden käsittelyyn. Lopuksi tarkastelemme vammaisuuden kokemista ja vammaisten henkilöiden identiteetin muodostumista. Vaikka emme halua korostaa lääketieteestä johdettua termiä kehitysvammaisuus, joudumme käyttämään sitä rajataksemme tutkimuksen aiheen ja kohdistaksemme sen juuri tämän ihmisryhmän kokemuksiin.

2.1 Kehitysvammaisuuden määritelmä

Kehitysvammaisuus ei ole pelkästään lääketieteellinen tila tai psykologiskasvatuksellinen vaje, johon pyritään vaikuttamaan interventioilla ja tuella. Kehitysvammaisuus on myös sosiaalinen käsite, joka muodostuu ihmisten välisessä vuorovaikutuksessa siinä ympäristössä, jossa he elävät. Lisäksi ilmiöön liittyvät erilaiset lait, jotka vaikuttavat tässä ympäristössä, sekä roolit, jotka yhteiskunnassa vallitsevat. (Schalock ym. 2018.) Käsittelemme kehitysvammaisuutta myös osana suurempaa vammaisuusilmiötä. Luvuissa 2.1.1-2.1.4 tarkastelemme kehitysvammaisuutta neljän eri näkökulman kautta ja pyrimme näin kuvaamaan tätä ilmiötä sen kaikessa moninaisuudessaan.

2.1.1 Lääketieteellinen näkökulma

Maaailman terveysjärjestö WHO (World Health Organization) määrittelee kehitysvammaisuuden tilaksi, jossa henkilön psyykinen suoriutumiskyky on kehitynyt puutteellisesti. Nämä vaikeudet ovat näkyvissä henkilön kognitiivisissa, kielellisissä, sosiaalisissa ja motorisissa taidoissa (WHO 1996, 1.) ja ne ilmenevät

jo varhaisessa kehityksen vaiheessa (Korkeila & Leppämäki 2017). WHO:n ICD-10 tautiluokitus (10. laitos) on otettu Suomessa käyttöön vuonna 1996 (THL 2011, 14) ja se jakaa älyllisen kehitysvammaisuuden (F70-F79) neljään alaryhmään älykkyydosamäärän (ÄO) mukaan:

- Lievä älyllinen kehitysvamma (ÄO 50-69)
- Keskivaikea älyllinen kehitysvamma (ÄO 35-49)
- Vaikea älyllinen kehitysvamma (ÄO 20-34)
- Syvä älyllinen kehitysvamma (ÄO alle 20)

Näiden lisäksi on olemassa vielä muu ja määrittelemätön älyllinen kehitysvamma. (THL 2011, 272–273; Korkeila & Leppämäki 2017.)

Kehitysvammaisuutta ei voida kuitenkaan määritellä pelkän älykkyyden avulla, eikä diagnoosia asettaa pelkän älykkyydsmittauksen perusteella. Diagnoosointi vaatii huolellista arviointia, jossa selvitetään henkilön toimintakyky, sosiaalinen kompetenssi, yhteisöllinen asema, terveydentila ja toimintaympäristön esteettömyys tai rajoittavuus. Lisäksi älykkyydestit antavat vain likimääräisen kuvan yksilön henkisestä kyvykkyydestä. (Seppälä 2017, 43.)

Lääketieteellinen määritelmä on helpottanut esimerkiksi sosiaali- ja terveydenhuoltoa mahdollistamalla yhteisen käsityksen ja tiedon heidän asiakkaistaan. Diagnooseja hyödynnetään laajasti muun muassa palveluiden kehittämisessä ja toteuttamisessa. Lääketieteellinen kehitysvammaisuuden määritelmä on siis levinnyt lääketieteen ulkopuolelle, jolloin se määrittää laajasti kehitysvammaisuutta. (Teittinen 2012.) Diagnoosit toimivat erilaisten palveluiden kriteerinä. Vaikka laissa (ks. Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 519/1977) ei sanota diagnoosista mitään, monissa kunnissa palveluita on myönnetty vain lääkärinlausunnolla todetuille kehitysvammaisille henkilöille. (Seppälä 2017, 48–49.) Lääketieteellisten diagnoosien hyödyntämisen ongelmana voidaan nähdä niiden leimaavuus diagnosoituja henkilöitä kohtaan sekä niiden puutteellisuus selittää esimerkiksi yksilöllisiä tuen tarpeita (Teittinen 2012). Tämän vuoksi lääketieteellinen näkökulma on ongelmallinen, eikä yksinään riitä selittämään kehitysvammaisuutta.

2.1.2 Psykologiskasvatuksellinen näkökulma

Psykologiskasvatuksellinen näkökulma määrittelee kehitysvammaisuuden älyllisen kyvykkyyden, sopeutumiskäyttäytymisen sekä osallistumisen kautta (Schalock ym. 2018). AAIDD (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities) määrittelee älylliseen kyvykkyyteen sisältyvän oppimisen, päättelykyvyn ja ongelmaratkaisutaidot. Sopeutumiskäyttäytyminen (*adaptive behavior*) taas on yhdistelmä jokapäiväisessä elämässä tarvittavia käsitteellisiä, sosiaalisia ja käytännön taitoja. (AAIDD 2019.) Kehitysvammaisuus voidaan nähdä oppimisen ja ymmärtämisen haasteena (Seppälä 2017, 89).

Psykologiskasvatuksellisen näkökulman tukikeinoissa keskitytään vanhemmuuden tukemiseen, henkilökohtaisiin oppimistavoitteisiin, erityisopetukseen, päätöksenteon tukimuotoihin, kasvatukseen ja erilaisiin apukeinoihin (Schalock ym. 2018). Näiden tukitoimien intensiivisyyden, laaja-alaisuuden ja pysyvyyden kautta voidaan arvioida yksilön kehitysvammaisuutta (Seppälä 2017, 46). Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteiden (2014, 61) mukaan opetuksen ja tuen järjestämisen lähtökohtana tulisi olla jokaisen oppilaan vahvuudet sekä oppimisen ja kehityksen tarpeet. Näihin pyritään vastaamaan oppimisen ja koulunkäynnin tuella, jotka ovat yhteisöllisiä ja oppimisympäristöön liittyviä ratkaisuja. (POPS 2014, 61.) Tuen perusteena ei siis pitäisi olla diagnoosi. Kuitenkin pidennetyn oppivelvollisuuden piiriin määritellään kuuluvan vaikeasti vammaiset lapset ja toiminta-alueittain järjestettävän opetuksen piiriin vaikeimmin kehitysvammaiset lapset (POPS 2014, 70–71). Vaikka opetuksen järjestäminen tulisi perustua vain tuen tarpeen arvioinnille, perusopetuksen opetussuunnitelma sisältää viitteitä tyypillisesti lääketieteellisessä näkökulmassa käytettyihin käsitteisiin.

2.1.3 Sosiaalinen näkökulma

Diagnoosit, joita kehitysvammaisuuden määrittelyssä on perinteisesti käytetty, ovat lääketieteellistä kieltä ja liittyvät yleensä sairauksiin (Seppälä 2017, 47). Tällainen ylimedikaalinen ja individualistinen näkökulma voidaan nähdä syynä

vammaisten henkilöiden kohtaamiin yhteiskunnallisiin vaikeuksiin (Shakespeare 2013). Yleiset käsitykset vammaisuudesta ja vammaisista henkilöistä ovat kuitenkin historiallisesti, kulttuurisesti, sosiaalisesti, poliittisesti ja taloudellisesti vaihtelevia (Rembis 2010; Leimio 2012; Shakespeare 2013). Yhteiskunnan suhtautuminen vammaisuuteen kertoo sen arvomaailmasta ja -järjestyksestä (Leimio 2012). Vammaisuuden voidaan siis ajatella määrittyvän sosiaalisesti (Seppälä 2017, 47). Tällainen näkökulma, jossa vammaisuus ajatellaan sosiaalisesti tuotettuna, eikä yksilön ongelmana, on oleellinen osa vammaisten henkilöiden yhteiskunnallisen aseman parantamista. Sosiaalinen malli tukee vammaisten henkilöiden henkilökohtaista kokemusta vammastaan, sillä se sisältää myös psykoemotionaalisen ulottuvuuden. (Reeve 2002.) Mahlamäen (2012) käsitys omasta vammaisuudestaan mukailee sosiaalista mallia. Hänen kokemuksensa mukaan yhteiskunta vammauttaa yksilöitä, jos se ei pysty vastaamaan heidän tarpeisiinsa. (Mahlmäki 2012.)

Vammaisuuden sosiaalinen malli on saanut alkunsa kansainvälisistä vammaisten poliittisista oikeuksista ja vammaisinstituutioiden purkamisesta. Sosiaalinen malli vaatii yhteiskunnan esteiden, syrjivien lakien ja muiden sosiaalisen sarron muotojen poistamista. (Shakespeare 2013.) Yhteiskunnallinen vammaistutkimus hyödyntää tätä mallia sekä pyrkii paljastamaan yhteiskunnan valtarakennelmien taustaoletuksia ja antamaan itsearvostusta sorretuille ihmisryhmille, kun tarkastelun kohteena onkin yhteiskunta eikä yksilö. Yksilökeskeinen vammaiskäsitys voidaankin katsoa eettisesti ja poliittisesti kyseenalaiseksi, sillä yksilöllisiin rajoitteisiin keskittyminen aiheuttaa vammaisille henkilöille huonoa itsetuntoa ja -luottamusta, jotka ovat suuria esteitä yhteiskunnalliselle osallistumiselle. (Vehmas 2009; Shakespeare 2013.)

Shakespeare (2013) tuo esille sosiaalisen mallin riittämättömyyden selittämään yksinään vammaisuuden kompleksista ilmiötä. Vehmaksen (2009) mukaan on olemassa fyysinen todellisuus, jota kukaan ei vakavissaan täysin kiellä, vaikka jotkut vammaistukijat puhuvatkin tähän tyyliin. Ääripäät, joissa huomioidaan pelkästään vammaisuuden lääketieteellinen tai vammaisuuden sosiaalinen ulottuvuus, ovat usein riittämättömiä tai jopa haitallisia. Kun huomioidaan

sekä vamman fyysinen syntyperä että vammaisuuden relationaalinen luonne, voidaan löytää keinoja poistaa tai vähentää sekä yksilöllisiä että sosiaalisia tekijöitä, jotka aiheuttavat vammaisille henkilöille haasteita. (Vehmas 2009.)

2.1.4 Oikeudellinen näkökulma

Kehitysvammaisuuden oikeudelliseen näkökulmaan sisältyy jokaiselle yksilölle kuuluvat ihmisoikeudet sekä lailliset oikeudet (Schalock ym. 2018). Vammaisia ja kehitysvammaisia henkilöitä koskee muiden ihmisten tavoin samat lait ja oikeudet, mutta heidän oikeuksiensa turvaamiseksi on olemassa myös erillisiä sopimuksia ja lakeja. Yksi laajimmin hyväksytyistä ihmisoikeussopimuksista ja kansainvälisesti suurin vammaisten henkilöiden ihmisoikeuksien edistämiseen sitova sopimus on YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista. Suomi on allekirjoittanut sopimuksen vuonna 2007 ja ratifioinut sen vuonna 2015. (YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja 2015, 1–3.)

Vammaisten henkilöiden oikeuksien edistämässä tärkeintä on laaja-alainen, vammaisuuden perusteella tapahtuvan syrjinnän kieltä ja yhdenvertaisen kohtelun takuu (YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja 2015, 1–3). YK:n yleissopimus määrittelee 1. artiklassa vammaisiksi henkilöiksi ne, ”joilla on sellainen pitkäaikainen ruumiillinen, henkinen, älyllinen tai aisteihin liittyvä vamma, joka vuorovaikutuksessa erilaisten esteiden kanssa voi estää heidän täysimääräisen ja tehokkaan osallistumisensa yhteiskuntaan yhdenvertaisesti muiden kanssa”. Vammaiset henkilöt ovat oikeuksien haltijoita, jotka voivat vaatia itselleen oikeuksia sekä tehdä heidän elämäänsä koskevia päätöksiä vapaasti. Heidät nähdään yhteiskunnan aktiivisina jäseninä. Osallistuminen, osallisuus ja tasa-arvo korostuvat ihmisoikeusperusteisessa lähestymistavassa ja ne ovat YK:n yleissopimuksen yleisiä periaatteita. (YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja 2015, 5–6.)

Suomessa on olemassa vammaispalvelulaki, joka koskee henkilöä, jolla on vaikeuksia suoriutua elämän eri toiminnoista sairauden tai vamman vuoksi (Laki

vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 380/1987, 2§). Tämän lisäksi on olemassa kehitysvammaisten henkilöiden erityishuollosta säättävä laki, joka turvaa vielä ne oikeudet, joita ei muut lait takaa. Kyseinen laki määrittelee huollon piiriin kuuluvan henkilön, ”jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden tai vamman vuoksi”. Erityishuollon tavoitteena on taata huollon piirissä olevan ”henkilön suoriutumista päivittäisistä toiminnoista, hänen omintakeista toimeentuloaan ja sopeutumistaan yhteiskuntaan sekä turvata hänen tarvitsemansa hoito ja muu huolenpito”. (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 381/2016, 1§.) Tämä laki säättää kehitysvammaisten elämän kannalta tärkeitä palveluita sekä niiden järjestämistä, minkä vuoksi lain määritelmä kehitysvammaisuudessa on maassamme tärkeä.

Suomeen on suunnitteilla uusi vammaispalvelulaki, jonka tulisi astua voimaan 1.1.2021. Tämä laki yhdistäisi vanhan kehitysvammalain ja vammaispalvelulain yhdeksi vammaisten henkilöiden erityispalveluita koskevaksi laiksi. Uuden lain tavoitteena on taata palvelut vammaisille henkilöille heidän yksilöllisten tarpeidensa mukaan, jolloin lääketieteellinen diagnoosi ei olisi peruste palveluiden saannille. Tarkoituksena on myös vahvistaa palveluiden piiriin kuuluvien henkilöiden itsemääräämisoikeutta ja osallisuutta sekä toteuttaa YK:n vammais-sopimuksen periaatteita. Hallitus antoi asiasta esityksen eduskunnalle 27.9.2018. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2018.) Lakimuutos liittyi kuitenkin sosiaali- ja terveyspalveluiden järjestämistä koskevaan uudistukseen, joka kaatui keväällä 2019. Tällä hetkellä on epäselvää, mitä tämä tarkoittaa uuden vammaispalvelulain osalta.

2.2 Vammaisten henkilöiden yhteiskunnallinen asema läpi historian

Suomessa kehitysvammaisten henkilöiden laitossijoitukset alkoivat 1900-luvun alkupuolella. Tuolloin vammaisuus nähtiin jumalan rangaistuksena ja vammai-

set henkilöt vähemmän inhimillisinä olentoina, millä perusteltiin laitoksiin sulkemista. Toisen maailmansodan jälkeen perustettiin kehitysvammaisten erityishuoltopiirit ja rakennettiin kehitysvammalaitoksia, joista tuli keskeinen asumismuoto. Tuolloin vammaiskäsitys perustui erilaisten ihmisten kasvattamiseen. Vuoden 1977 lakiuudistus korosti kehitysvammaisten henkilöiden sopeutumista yhteiskuntaan. Laitokset säilyivät kuitenkin edelleen pääsääntöisenä asuinpaikkana, vaikka myös avopalveluita oli tarjolla. (Teittinen 2012.)

Vuonna 1969 Nirje määritteli normalisaation käsitteen, joka on ollut pohjana kehitysvammaisten henkilöiden tukipalveluiden kehittämisessä erityisesti skandinaavisissa maissa. Normalisaatio tarkoittaa, että jokapäiväiseen arkeen luodaan sellaiset olosuhteet, jotka ovat mahdollisimman lähellä ”normaaleja”, eli valtaväestön olosuhteita. Kehitysvammaisille henkilöille tulisi normalisaation mukaan tarjota samat mahdollisuudet koulutukseen, kehitykseen, työskentelyyn sekä taloudellisiin oikeuksiin kuin muillekin. Lisäksi kehitysvammaisten henkilöiden omia toiveita ja valintoja tulisi kunnioittaa ja nämä tulisi ottaa huomioon olosuhteita luodessa. (Nirje 1994.)

Normalisaation mukaan instituutiot vammauttavat niissä asuvia henkilöitä niiden holhousperiaatteella, huonoilla elinoloilla sekä segregatiolla. Tämä aiheutti Pohjoismaissa kehitysvammalaitosten purun. (Tøssebron ym. 2012.) Normalisaatio tähtää kehitysvammaisten henkilöiden itsenäistymiseen ja sosiaaliin integraatioon sekä pyrkii muuttamaan valtaväestön suhtautumista kehitysvammaisiin henkilöihin lisäämällä ymmärrystä ihmisten erilaisuudesta. (Nirje 1994.) 1990-luvulla Pohjoismaat alkoivat uudelleen hyödyntämään normalisaation periaatteita. Tuolloin maat kehittivät erilaisia kehitysvammaisille suunnattuja palveluita sekä lakeja turvaamaan palveluiden saantia. (Tøssebro ym. 2012.)

2000-luvulla kehitysvammaisten henkilöiden asumispalveluissa on ollut Suomessa monenlaisia kehityskulkuja. Toisaalta asumispalveluiden tuottamisessa on keskitytty taloudellisuus- sekä tehokkuusnäkökulmiin ja asumisen kehittäminen vammaisille henkilöille oikeutettuun yksilölliseen suuntaan on ollut taka-alalla. Toisaalta myös innovatiivisia ja yksilöllisiä asumisratkaisuja sekä erilaisia tuen muotoja on kehitetty. (Niemelä & Brandt 2008, 26–27.)

2.3 Palvelut määrittämässä elämää

Lain kehitysvammaisten erityishuollosta (1369/1996, 1§) tarkoituksena on edistää päivittäisistä toiminnoista suoriutumista, omintakeista toimeentuloa ja sopeutumista yhteiskuntaan sekä turvata tarvittava hoito ja huolenpito. Erityishuoltoon kuuluvia palvelualueita ovat tutkimus, terveydenhuolto, ohjaus ja kuntoutus, työtoiminnan, asumisen ja henkilökohtaisten apukeinojen järjestäminen, yksilöllinen hoito ja huolenpito, läheisten ohjaus ja neuvonta, tiedottaminen palveluista sekä kehityshäiriöiden ehkäisy (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 519/1977, 2§). Vuonna 1992 kunnista tuli palveluiden tarjoajia Suomessa ja ne saivat vapauden järjestää sosiaali- ja terveydenhuoltoa haluamallaan tavalla (Tøssebro ym. 2012). Vaikka palveluiden tarjontaa määrittävät lait ovat valtakunnallisia, kunnat tulkitsevat lakeja omista lähtökohdistaan (Toikkanen 2010). Tällainen autonomia johtaa usein kunnallisiin eroihin palveluissa, mikä lisää palveluiden eriarvoisuutta, jolloin asiakkaiden yhtäläiset oikeudet palvelun saantiin vaarantuvat (Tøssebro ym. 2012).

Kehitysvammaisten henkilöiden elämänlaatuun vaikuttaa heidän elämänsä kannalta tärkeiden palveluiden laadukkuus (Nota, Ferrari & Soresi 2007a). Erikssonin (2008, 121) tutkimuksessa sosiaali- ja terveystalveluiden merkitys vammaisten henkilöiden elinoloihin oli suuri. Toikkasen (2010) mukaan palveluiden tarjoama tuki takaa perustavanlaatuiset oikeudet kehitysvammaisille henkilöille, sillä ilman erilaisia tukipalveluita he eivät välttämättä pysty esimerkiksi käyttämään äänioikeuttaan, kokoontumis-, yhdistymis- tai liikkumisvapauttaan. Ne viranomaiset, jotka päättävät näiden palveluiden tarjonnasta, päättävät siis myös kehitysvammaisten henkilöiden ihmisoikeuksien toteutumisesta. (Toikkanen 2010.)

Vammaisilla henkilöillä on paljon yksilöllisiä eroja siinä, millaiset mahdollisuudet heillä on työllistymiseen, perheen perustamiseen tai toimeentuloon, jolla he pystyvät elättämään itsensä (Eriksson 2008, 11). Esimerkiksi vain murtoosa kehitysvammaisista henkilöistä (n. 400-500) on palkkatyössä, eli tuetussa työssä (Vesala, Klem & Ahlstén 2015, 25), Suomen noin 25 000 työikäisestä kehi-

tysvammaisesta henkilöstä (Vesala ym. 2015, 7). Tuettu työ on koettu erittäin tyydyttävänä työmuotona (Erikssonin 2008, 55), ja palkallinen työnteko on osallisuuden ja taloudellisen itsenäisyyden perusta (Vesala ym. 2015, 9).

Suomessa avotyötoiminnassa on arviolta reilu 2 000 (Vesala ym. 2015, 25) ja työtoiminnassa erilaisissa työkeskuksissa runsas 6 000 kehitysvammaista henkilöä (Vesala ym. 2015, 5). Työtoiminnasta ja avotyötoiminnasta saatava työosuusraha on verottomana 0-12 euroa päivässä (Vesala ym. 2015, 30). Tämän lisäksi tuloon yhdistetään Kelan myöntämä työkyvyttömyyseläke (Vesala ym. 2015, 14). Useat kehitysvammaiset henkilöt ovat työskennelleet avotyöpaikallaan vähintään yli vuoden, jotkut jopa kymmenen vuotta (Vesala ym. 2015, 40). Tämä voi viitata siihen, että avotyötoiminnasta on tullut osalle pysyvä ratkaisu, vaikka sen tulisi olla pelkkä siirtymävaihe palkkatyöhön (Vesala ym. 2015, 54).

Kehitysvammaisten henkilöiden työllistymiseen vaikuttaa esimerkiksi ammatillinen koulutus (Vesala ym. 2015, 27). Monet koulutetuista työskentelevät ainakin melkein koulutustaan vastaavissa työpaikoissa, tosin suuressa osassa he ovat avustavissa tehtävissä (Vesala ym. 2015, 35). Eriksson (2008, 68) määrittelee vammaisten henkilöiden työelämän ongelmiksi työnhaun ja työllistymisen ongelmat, epätasa-arvoisen kohtelun työpaikoilla ja työyhteisöissä, palkkauksen ongelmat sekä pätkätyösuhteisiin liittyvän työsuhdepolitiikan. YK:n yleissopimuksen vammaisten henkilöiden oikeuksista 27. artiklan (2015, 56–57) mukaan vammaisilla henkilöillä tulee olla mahdollisuus ansaita elantonsa valitsemallaan työllä sekä työskennellä ympäristössä, joka on avoin ja osallistava.

Vuoden 2010 lopussa Suomessa 1 790 kehitysvammaista henkilöä asui laitoksissa. Omaisten luona asui noin 15 000, joista puolet olivat aikuisia. Eriasteisesti tuettuja asumispalveluita hyödynsi noin 9 000 kehitysvammaista henkilöä. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012, 9–10.) Erikssonin (2008, 99) tutkimuksessa vammaiset henkilöt olivat tyytyväisiä asumispalveluihinsa ja puhuivat niistä myönteiseen sävyyn. Vuonna 2010 annetun periaatepäätöksen tavoitteena on lakkauttaa vuoden 2020 jälkeen kehitysvammalaitokset (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012, 9–10). Päätöksen perusteella syntyi Kehas-ohjelma, jonka tavoit-

teena on mahdollistaa laitoksista ja lapsuudenkodista muuttaville kehitysvammaisille henkilöille yksilöllinen, esteetön ja toimiva asunto sekä riittävää ja tarpeenmukaista palvelua ja tukea (Sosiaali -ja terveysministeriö 2016, 13). YK:n yleissopimuksen 19. artiklan mukaan vammaisilla henkilöillä tulee olla mahdollisuus valita asuinpaikkansa sekä se, kenen kanssa he haluavat asua, eikä heitä voi velvoittaa käyttämään tiettyä asumisjärjestelyä (YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja 2015, 42).

2.4 Vammaisuuden kokeminen

Kokemus vammaisuudesta on aina yksilöllinen ja siihen vaikuttaa henkilön persoonallisuus, identiteetti, vammat sekä ympäristö. Vammaisuudesta muodostuneella identiteetillä on sekä hetkellisiä että pysyviä ulottuvuuksia. Vammaisten henkilöiden, niin kuin kaikkiin muihinkin marginaaliryhmiin kuuluvien henkilöiden, käytöksestä voidaan havaita niin sanottua emotionaalista vammautumista, johon liittyy sisäistetty sorto. Siinä marginaaliryhmiin kuuluvat yksilöt sisäistävät valtaväestön käsitykset, ennakkoluulot ja stereotypiat heistä ja hyväksyvät nämä tosiksi. (Reeve 2002.)

Lisäksi hyvinvointivaltio vaatii palveluiden saannin edellytyksenä henkilön määrittämään oman vammansa ja tuen tarpeensa. Jos henkilö ei tunne itseään vammaiseksi, mutta joutuu määrittelemään itsensä kuitenkin sellaiseksi, voi hänelle muodostua ristiriitainen identiteetti, joka saattaa aiheuttaa ongelmia hyvinvoinnissa. Lisäksi tällainen identiteetti voi olla pysyvä, sillä positiivisia roolimalleja vammaisille henkilöille on yhteiskunnassa vähän tarjolla. (Reeve 2002.)

Erikssonin (2008, 175–176) mukaan vammaiset henkilöt kohtaavat sosiaalisissa ympäristöissä kielteisiä asenteita, syrjintää ja kaltoinkohtelua. Sosiaalinen ulossulkeminen ja vammasta johtuva erilaisuus valtaväestöön verrattuna voivat johtaa leimautumiseen, eli stigmaan. Stigman vaikutukset vammaisen henkilön elämään voivat olla vakavia, sillä vaikutukset voivat estää työelämään pyrkimistä, viedä toimintatarmon, ymmärryksen omista kyvyistä ja rohkeuden osallistumisesta. (Eriksson 2008, 175–176.)

Vammaisten henkilöiden vähäinen osallistuminen heikentää heidän mahdollisuuksiaan omaksua erilaisia rooleja ja oppia toimimaan niissä. Jos vammaiselle henkilölle muodostuu tällainen yksipuolinen rooli, joka keskittyy vain henkilön poikkeavuuteen, se rajoittaa vammaisen henkilön oppimiskokemuksia ja voi olla itsessään vammauttavaa. Tätä voidaan välttää mahdollistamalla henkilön erilaisten roolien oppimista ja vahvistamalla hänen psyykkisiä ja sosiaalisia taitojaan. (Seppälä 2017, 41.) Sosiaalisten roolien muodostuminen on yhteydessä vammaisen henkilön lähipiirin vuorovaikutussuhteisiin (Seppälä 2017, 41), sillä sosiaaliset identiteetit rakentuvat niissä konteksteissa, jotka ovat yksilölle keskeisiä ja tärkeitä. Näissä konteksteissa esiintyvissä sosiaalisissa suhteissa on tärkeää tunne sosiaalisesta kyvykkyydestä, kompetenssista, itsenäisyydestä ja vastavuoroisesta arvostuksesta. (Eriksson 2008, 87–88.) Vammaisten henkilöiden lähipiirillä, mutta myös koko yhteiskunnalla, on tärkeä rooli vammaisten henkilöiden positiivisen identiteetin tukemisessa ja näin emotionaalisen vammautumisen ja muiden negatiivisten seurausten torjumisessa.

3 ITSEMÄÄRÄÄMINEN – JOKAISEN OIKEUS

Tässä luvussa määrittelemme ensin, mitä itsemäärääminen tarkoittaa, jonka jälkeen käsittelemme itsemääräämisen merkitystä yksilön ja hänen elämänsä kannalta. Tämän jälkeen pohdimme, miten kehitysvammaisten henkilöiden itsemäärääminen toteutuu, ja esittelemme erään itsemääräämistä mahdollistavan tukimuodon, tuetun päätöksenteon.

3.1 Itsemääräämisen määritelmä

Wehmeyerin (1992) mukaan itsemäärääminen (*self-determination*) viittaa asenteisiin ja kykyihin, joita ihminen tarvitsee toimiakseen päättäjänä (*causal agent*) omassa elämässään ja tehdäkseen valintoja, jotka koskevat hänen omaa toimintaansa, ilman ulkopuolisia vaikuttajia. Itsemääräämiseen kuuluu autonomia (*autonomy*), itsensä toteuttaminen (*self-actualization*), itsesäätely (*self-regulation*) (Wehmeyer 1992) ja voimaantuminen (*empowerment*). Itsemäärääväällä henkilöllä on nämä kaikki neljä ulottuvuutta hallussaan. (Wehmeyer 1995, 17.)

Itsemäärääminen tarkoittaa kontrollia omista valinnoista. Se määritellään yksilön autonomiseksi toiminnoksi, johon vaikuttaa kyseisen henkilön omat uskomukset, mielenkiinnonkohteet, kyvyt ja arvot. (Wehmeyer & Metzler 1995.) Itsemääräävä toiminta on tavoitteeseen tähtäävää ja tarkoituksenmukaista (Wehmeyer 1996; Shogren, Wehmeyer, Palmer & Forber-Pratt 2015). Se voi olla esimerkiksi valintojen ja päätösten tekoa, ongelmanratkaisua, tavoitteiden asettamista ja niiden saavuttamista, itsensä tarkkailua, arviointia sekä itsensä vahvistamista. Lisäksi se voi tarkoittaa sisäistä kontrollia, positiivista käsitystä omasta pystyvyydestä ja tekojen lopputuloksista sekä itsetietoisuutta. (Wehmeyer 1996.) Itsemääräävän toiminnan voi liittää myös aikuisuuteen yhdistettyihin rooleihin ja niihin liittyviin toimintoihin (Wehmeyer & Metzler 1995). Shogrenin ja Broussardin (2011) tutkimuksessa selvitettiin kehitysvammaisten henkilöiden käsityksiä itsemääräämisestä. Kehitysvammaisten henkilöiden käsitykset voitiin jakaa

kolmeen teemaan: valintojen tekemiseen ja kontrolliin omasta elämästä, tavoitteiden asettamiseen ja niitä kohti työskentelemiseen sekä asioiden ajamiseen. (Shogren & Broussard 2011.)

Itsemääräämisen toteutumiseen liittyy tutkimusten mukaan sosiaaliset taidot, elämänlaatu ja älykkyys (Nota, Ferrari, Soresi & Wehmeyer 2007b). Mumbardó-Adamin ym. (2017a) mukaan henkilön toimijuus on yhteydessä itsemääräämiseen ja niiden väliseen suhteeseen vaikuttavat vahvasti yksilölliset tekijät, kuten sukupuoli, vamman taso ja etnisyys. Toimijuus on vastavuoroisessa vuorovaikutussuhteessa sen ympäristön kanssa, jossa ihmiset asuvat ja kehittyvät, ja tässä yksilön ja ympäristön vuorovaikutuksessa ihmisistä tulee toimijoita heidän omassa elämässään (Shogren, Wehmeyer, Palmer & Forber-Pratt 2015).

3.2 Itsemääräämisen merkitys

Kansainväliset sopimukset sekä valtakunnalliset lait tunnustavat ja korostavat itsemääräämisen olevan jokaisen ihmisen oikeus. YK:n yleissopimuksessa vammaisten ihmisten oikeuksista yleisenä periaatteena on yksilöllinen itsemääräämisoikeus, joka sisältää valinnanvapauden (YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja 2015, 19–20). Kehitysvammaisten erityishuoltoa koskeva laki (381/2016, 42§) määrittää itsemääräämisoikeuden jokaisen synnynnäisenä ihmisarvona ja sen kunnioittamisena. Lisäksi itsemääräämisoikeuteen kuuluu yksilön omat toiveet, mielipiteet, edut ja tarpeet. Lain mukaan kaikille henkilöille on taattava mahdollisuus osallisuuteen ja vaikuttamiseen heitä koskevassa päätöksenteossa. Lisäksi henkilöiden hyvinvointia, terveyttä ja turvallisuutta tulee ylläpitää ja edistää. (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 381/2016, 42§.)

Itsemääräämisoikeuden toteutuminen on siis edellytys ihmisoikeuksien täysimääräisellä toteutumisella (Sivula 2010). Itsemäärääminen lisää yksilön hyvinvointia ja terveyttä sekä vahvistaa kontrollia hänen omasta elämästään (Tideman & Svensson 2015). Itsemäärääminen lisää onnellisuutta ja arjen kokemista

mielekkäänä (Eriksson 2008, 176). Itsemääräämisoikeuden eri ulottuvuudet, autonominen toiminta, itsesäätely, psyykkinen voimaantuminen ja itseymmärrys (*self-realization* vrt. Wehmeyerin (1992) määrittelemä itsensä toteuttaminen), ennustavat korkeampaa elämänlaatua (Lachapelle ym. 2005; ks. myös Wehmeyer & Schwartz 1998). Tämän lisäksi itsemäärääminen vaikuttaa kehitysvammaisten henkilöiden koulutukseen, työllistymiseen sekä sosiaaliseen osallisuuteen (Wehmeyer & Schwartz 1998; Nota ym. 2007b). Näin ollen itsemääräämisellä on suuri merkitys moneen elämän eri osa-alueeseen, minkä vuoksi sen mahdollistaminen ja tukeminen on ehdottoman tärkeää kehitysvammaisten henkilöiden elämien eri ympäristöissä. Itsemääräämisen edistämisessä on kyse ihmisten kohtelusta kunnioittavasti ja arvostavasti (Wehmeyer 1996).

Wehmeyer (1992) on liittänyt Seligmanin (1975) määrittelemän opitun avuttomuuden itsemääräämisoikeuden puuttumisen tulokseksi (Wehmeyer 1992). Avuttomuus on psykologinen tila, joka voi syntyä tuloksena useiden tapahtumien ollessa kontrolloimattomia (Seligman 1975, 9). Kun yksilö kohtaa tilanteita, joissa hänen reagoinnillaan ei ole merkitystä lopputulokselle, hän oppii, ettei hänen reaktioillaan ole merkitystä. Opittu avuttomuus tarkoittaa käyttäytymisen tasolla sitä, että henkilö ei tee mitään kontrolloidakseen lopputulosta, kognitiivisella tasolla uskoa reagoimisen tehottomuuteen ja emotionaalisisella tasolla, jos tulos on traumaattinen, ahdistusta ja mahdollista masennusta. (Seligman 1975, 46–47.) Aikuisten kehitysvammaisten henkilöiden opitun avuttomuuden taso on yhteydessä heidän kykyynsä vastata tarkoituksenmukaisella tavalla päätöksentekotilanteissa. Ne henkilöt, joilla opittu avuttomuus on vahvinta, eivät pohdi yhtä paljon omien valintojensa seurauksia, eivätkä etsi päätöksentekoon tarvittavaa informaatiota. Tämä voi johtua siitä, etteivät he usko pystyvänsä kontrolloimaan päätöksenteon lopputulosta, jolloin he eivät myöskään ole motivoituneita etsimään rationaalisia perusteita päätökselleen. Ongelma on itsestään paheneva kierre, sillä kun yksilöstä todetaan, ettei hän ole kykenevä päätöksentekoon, hänelle ei myöskään tarjota mahdollisuuksia harjoitella päätöksentekoa, jolloin hän oppii avuttomaksi eikä hänen taitonsa kehity. (Jenkinson 1999.)

3.3 Kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisen toteutuminen

Valtaväestölle itsemääräämisen toteutuminen on täysin arkipäiväistä ja spontaania (Tideman & Svensson 2015). Kuitenkaan monella kehitysvammaisella henkilöllä ei ole mahdollisuuksia päätöksentekoon tai kokemusta siitä, eikä heillä ole samanlaista kontrollia omasta elämästään kuin muilla (Wehmeyer & Metzler 1995). Vammaiset henkilöt kohtaavat elämässään esteitä, jotka rajoittavat heidän täysipainoista elämäänsä sekä aiheuttavat syrjäytymisen riskiä. Nämä esteet liittyvät usein itsemääräämisen toteutumisen puutteisiin (Eriksson 2008, 11–12.), jotka ilmenevät yleensä sosiaalisissa suhteissa, esimerkiksi perheen perustamisessa sekä työelämään osallistumisessa (Eriksson 2008, 177–178).

Shogrenin ja Broussardin (2011) tutkimuksessa kehitysvammaiset henkilöt kuvasivat monia tapoja ja tilanteita, jolloin he olivat määräävässä asemassa omassa elämässään. Tavat ja tilanteet vaihtelivat pienistä arjen valinnoista elämän suuriin valintoihin. Kehitysvammaiset henkilöt eivät pitäneet pelkästään yksinkertaisten valintojen tekemistä riittävänä itsemääräämisen toteutumisenä, vaikka nämä valinnat olivatkin tärkeitä. Heidän tulevaisuutensa haaveet liittyivät elämän suurien valintojen, esimerkiksi asumisen ja työn, tekemiseen. He uskoivat valitsemansa ympäristön mahdollistavan jokapäiväisten pienten valintojen tekemisen heidän omien mieltymystensä mukaisesti. (Shogren & Broussard 2011.) Kehitysvammaiset henkilöt saavat usein tehdä arjen pieniä päätöksiä, kuten vaatteiden valinnan, mutta eivät suurempia päätöksiä, kuten kenen kanssa asua (Wehmeyer & Metzler 1995). Arkielämän itsemäärääminen on riippuvaista yksilön sosiaalisista suhteista ja niihin sisältyvistä valtasuhteista, joissa oikeuksia toteutetaan (Eriksson 2008, 143). Vaikka arjen pienet valinnat ovat tärkeitä ja niitä tulisi mahdollistaa, myös suurempien valintojen tekemistä tulisi harjoitella, jotta henkilö voisi todella olla itsemääräävä.

Kehitysvammaiset henkilöt ovat koko elämänsä riippuvaisia eri tahoista, kuten koulutuksen ja kuntoutuksen järjestäjistä. Vaikka näiden tahojen tarkoituksena on vastata kehitysvammaisten henkilöiden tarpeisiin, riippuvuussuhteen takia monet kehitysvammaiset henkilöt eivät pysty saavuttamaan heidän

täyttä potentiaaliaan itsenäisyydessä, tuotteliaisuudessa, inklusiossa ja omavaraisuudessa. (Wehmeyer 1995, 12.) Riippuvuussuhde eri tahoista ja muista ihmisistä on päivittäisen avuntarpeen vuoksi suuri, mikä saattaa vähentää vammaisten henkilöiden tunnetta omasta itsemääräämisestään ja toimijuudestaan (Eriksson 2008, 87). Riippuvuussuhteen takia vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeus on siis täysin sidoksissa palvelurakenteisiin (Eriksson 2008, 143). Palveluiden suunnittelussa vammaisen henkilön itsemääräämisoikeus ei usein toteudu, sillä eri ammattilaiset sekä huoltajat osallistuvat suuressa määrin päätöksentekoon. Tätä perustellaan usein esimerkiksi vaikeammin vammaisen henkilön haasteena määrittellä omia palvelun tarpeitaan. (Eriksson 2008, 132.)

Kehitysvamman taso vaikuttaa itsemääräämisoikeuden toteutumiseen. Tutkimusten mukaan vaikeasti kehitysvammaisilla henkilöillä itsemäärääminen toteutuu heikoiten (Wehmeyer & Metzler 1995; Nota ym. 2007b). Tämän lisäksi kaikista vaikeimmin kehitysvammaisilla henkilöillä on eniten haasteita sosiaalisissa taidoissa ja heidän elämänlaatunsa on usein heikompaa (Nota ym. 2007b). Vaikka vamman tasolla on todettu olevan yhteys itsemääräämisen toteutumiseen, se ei kuitenkaan ole ainoa itsemääräämiseen vaikuttava tekijä.

Ympäristöllä, esimerkiksi asuinpaikalla, sekä erityisesti lähimmäisten tuella on suuri merkitys itsemääräämisen toteutumiseen (Nota ym. 2007b). Ympäristöt, jotka ovat liian rajoittavia, eivät tarjoa mahdollisuuksia merkityksellisten valintojen tekemiseen, eikä niihin vaadittavien taitojen harjoitteluun (Wehmeyer & Metzler 1995). Wehmeyerin ja Boldingin (1999) tutkimuksessa kehitysvammaiset henkilöt, jotka asuivat tai työskentelivät inklusiivisesti omassa lähiyhteisössään, olivat itsemääräävämpiä ja autonomisempia, heillä oli enemmän valinnanmahdollisuuksia sekä he olivat tyytyväisempiä kuin samalla ikä- ja älykkyystasolla olevat henkilöt, jotka olivat segregoivemmissa ympäristöissä. On kuitenkin todennäköistä, että henkilöt, jotka olivat alun perinkin itsemääräävämpiä, olivat päässeet työskentelemään tai asumaan inklusiivisempiin ratkaisuihin. (Wehmeyer & Bolding 1999.) Erilaisten ympäristöllisten ja yksilöllisten itsemääräämiseen vaikuttavien tekijöiden määrittäminen on tärkeää, jotta voidaan kehittää

erilaisia tuen muotoja edistämään kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisen toteutumista (Nota ym. 2007b).

Itsemäärääminen on taito, jonka voi oppia (Karvonen, Test, Wood, Browder & Algozzine 2004), ja lapsia ja nuoria tulisikin jo varhain opettaa päätöksentekoon (Sivula 2010). Vammaiset henkilöt eivät ole tässä asiassa poikkeus, vaan he tarvitsevat yhtä lailla mahdollisuuksia oppia ja käyttää näitä taitoja. Inklusiolla ja vammaisten henkilöiden itsenäisyyden tukemisella voidaan edistää itsemääräämisen toteutumista. (Wehmeyer 1996.) Esimerkiksi sosiaalisten taitojen tukeminen on yksi merkittävä tapa edistää itsemääräämistä (Nota ym. 2007b).

Shogrenin ym. (2007) tutkimuksessa oppilaille tarjotut valinnan mahdollisuudet eivät yksinään vaikuttaneet itsemääräämisen toteutumiseen. Oppilaat olisivat tarvinneet tukea ymmärtääkseen, mitkä heidän realistiset, yksilölliset mahdollisuutensa itsemääräämisen toteutumisessa ovat. Yksilön tulee tuntea omat vahvuutensa ja tuen tarpeensa voidakseen toimia itsemääräävästi omassa elämässään. (Shogren ym. 2007.) Espanjassa toteutetussa tutkimuksessa selvisi kotona ja koulussa tarjottujen mahdollisuuksien itsemääräämisen kehittämiseen ennustavan myöhempää itsemääräämistä. Tutkimuksessa todettiin myös, että kehitysvammaiset oppilaat saivat enemmän mahdollisuuksia harjoitella itsemääräämiseen liittyviä taitoja koulussa kuin kotona. (Mumbardó-Adam, Shogren, Guárdia-Olmos & Giné 2017b.) Itsemääräämisen tukeminen olisikin tärkeää kaikissa elämän vaiheissa ja ympäristöissä, sillä aikaisempi kokemus tietyssä ympäristössä tehdystä päätöksestä vaikuttaa myöhempään päätöksentekoon (Shogren, Wehmeyer, Lassmann & Forber-Pratt 2017).

3.4 Tuettu päätöksenteko

Tuettu päätöksenteko on yksi esimerkki erilaisista itsemääräämisen toteutumista tukevista keinoista. Tuetussa päätöksenteossa tavoitteena on opettaa, kannustaa ja rohkaista tukimuodon piiriin kuuluvia henkilöitä tekemään heidän elämäänsä koskevat päätökset itse. Henkilöä autetaan päätöksenteossa etsimällä tietoa ja erilaisia vaihtoehtoja, punnitsemalla päätösten etuja ja haittoja sekä tarjoamalla

tukea selkokielellä vaikeasti ymmärrettäviin asioihin. Suomessa ei kuitenkaan vielä ole täysin tuetun päätöksenteon kaltaista, standardoitua järjestelmää, vaikka tällainen järjestelmä erilaisilla tukimuodoillaan vahvistaisi aitoa itsemääräämisoikeuden toteutumista. (Sivula 2010.)

Päätöksenteosta ja sen prosesseista tarvitaan kunnollinen määritelmä, jotta yksilön tuen tarvetta päätöksen teon eri vaiheissa pystytään arvioimaan. Tarvitaan siis enemmän tutkimusta, jotta tuettua päätöksentekoa (*supported decision making*) pystytään kehittämään. (Shogren ym. 2017.) Kuitenkin jotakin tietoa päätöksen teosta ja sen tukemisesta on jo olemassa. Päätöksenteon tulisi valintatilanteissa perustua ymmärrykseen eri ratkaisujen mahdollisista seurauksista, mikä vaatii eri tekijöiden vaikutusten ymmärtämistä. Päätöksentekoon vaikuttaa tiedon saatavuus ja se, miten tieto esitetään. Siinä on myös otettava huomioon päätöksen kompleksisuus ja riskit, joita siihen liittyy. Kehitysvammaisten henkilöiden tarve itsenäistä päätöksentekoa mahdollistavaan, tehokkaaseen tukeen on kansainvälisesti tunnustettu. Tuen tulee olla yksilöllistä ja verrannollista päätöksen kompleksisuuteen ja ympäristöön nähden. (Shogren ym. 2017.)

4 TUTKIMUSTEHTÄVÄ JA TUTKIMUSKYSY- MYKSET

Itsemääräämisoikeuden toteutuminen kehitysvammaisilla henkilöillä on ajan-kohtainen aihe yhteiskunnassamme (ks. Vammaisten henkilöiden välttämättömän avun ja tuen kilpailuttamisen lopettaminen 2017). Tutkimuksemme tavoitteena on selvittää, kuinka itsemääräämisoikeus toteutuu kehitysvammaisten henkilöiden arjessa sekä mitkä tekijät edistävät ja rajoittavat itsemääräämistä. Tarkoituksenamme on näin edistää kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisen toteutumista.

Tutkimuskysymyksemme ovat:

1. Miten itsemääräämisoikeus toteutuu kehitysvammaisten henkilöiden kokemusten perusteella heidän arjessaan?
2. Mitkä tekijät edistävät tai rajoittavat itsemääräämisoikeuden toteutumista kehitysvammaisten henkilöiden kokemusten perusteella?

5 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

Tässä luvussa kuvaamme, miten toteutimme tutkimuksemme vaihe vaiheelta. Kerromme ensin tutkimuksen filosofisesta lähestymistavasta, jonka jälkeen kuvaamme tarkemmin, miten tutkimuksemme eteni konkreettisesti ja millaisia valintoja teimme tutkimusprosessin eri vaiheissa. Tarkastelemme valintojamme ja niiden seurauksia tutkimuksen kannalta luvussa ”5.6 Eettiset ratkaisut”.

5.1 Tutkimuskohde ja lähestymistapa

Laadullinen tutkimus pyrkii kuvaamaan todellista elämää sekä sen moninaisuutta ja tarkastelemaan tutkittavaa ilmiötä mahdollisimman kokonaisvaltaisesti (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2016, 161). Koimme tämän olennaiseksi itsemäärittämistä tutkittaessa.

Tutkimuksemme lähestymistavan taustana on fenomenologis-hermeneuttinen filosofia. Laineen (2018, 29) mukaan kokemus, merkitys ja yhteisöllisyys ovat tärkeimmät käsitteet sekä fenomenologisessa että hermeneuttisessa ihmiskäsityksessä. Fenomenologien mukaan yksilö tarkastelee ympäröivää maailmaa sekä rakentaa käsityksiään siitä aiemman kokemuksensa perusteella. Tämä ihmisen suhde maailmaan ajatellaan olevan intentionaalinen, jolloin kaikki kokemukset merkitsevät yksilölle jotakin. Kokemukset rakentuvat merkityksistä, joten kun tutkitaan kokemuksia, tutkitaan itseasiassa kokemusten merkityssisällöä. Merkityssisällöt muodostuvat niissä yhteisöissä, joissa yksilöt kehittyvät. (Laine 2018, 29–31.) Tulkitsemamme merkityssisällöt muodostuivat tämän tutkimuksen kohteeksi.

Hermeneutiikka tulee fenomenologiseen tutkimukseen mukaan tulkinnan tarpeen vuoksi. Fenomenologis-hermeneuttinen tutkimus ei pyri tekemään universaaleja yleistyksiä, vaan ymmärtämään yhden ihmisen tai ihmisjoukon sen hetkistä merkitysmaailmaa. Kokemukset välittyvät tutkijoille haastateltavan puheen ja myös siihen liittyvien nonverbaalien viestien kautta. (Laine 2018, 32–33.) Fenomenologis-hermeneuttisessa tutkimuksessa pyritään käsitteellistämään jo

tunnettu ilmiö ja tuomaan näkyväksi tottumuksen häivyttämät tai jo koetut, mutta ei tietoisesti ajatellut merkityssisällöt (Tuomi & Sarajärvi 2009, 35).

Tutkimuksessamme olemme kiinnostuneita kehitysvammaisten henkilöiden omista kokemuksista ja niiden merkityksistä liittyen heidän itsemääräämiseensä. Tarkoituksenamme on syventyä tarkemmin ja nostaa esille marginaalissa asemassa olevien henkilöiden kokemukset sekä näiden avulla pyrkiä parantamaan heidän yhteiskunnallista asemaansa ja elämänlaatuaan. Koemme kokemusten tutkimisen itsemääräämisen kannalta hedelmällisenä, sillä itsemääräämisen luonteeseen kuuluu asianomaisen omien kokemusten kuuleminen. Koemme, että kokemusten sisäiset merkitykset voivat tarjota kiinnostavaa tietoa niistä asenteista ja kyvyistä, joita itsemäärääminen vaatii. Lisäksi olemme kiinnostuneita kehitysvammaisten henkilöiden elämänlaadusta, jolloin henkilön subjektiivinen kokemus omasta elämästään on olennainen tiedonlähde. Vammaisuuden sosiaalinen malli huomioi myös kokemuksellisen ulottuvuuden (ks. Reeve 2002), jota mekin haluamme korostaa. Tällöin tietokäsityksemme kohtaa fenomenologis-hermeneuttisen lähestymistavan kanssa. Fenomenologis-hermeneuttinen lähestymistapa näkyy aineiston analyysissä siten, että olemme etsineet aineistosta itsemääräämisen kannalta merkitykselliset kokemukset, joita olemme analysoineet.

5.2 Tutkimuksen konteksti ja osallistujat

Tutkimukseen osallistujien rekrytointi alkoi keväällä 2018, jolloin olimme yhteydessä erään työ- ja päivätoimintakeskuksen henkilökunnan edustajaan, jonka kautta saimme neljä ensimmäistä haastateltavaa. Sen jälkeen otimme yhteyttä erääseen kehitysvammaisten henkilöiden asioita ajavaan järjestöön, jonka työntekijät kutsuivat meidät järjestön vuosikokoukseen suorittamaan haastatteluita. Vuosikokouksessa työntekijät rekrytoivat kuusi halukasta tutkimukseen osallistujiksi. Tällaista aineistonkokoamismenetelmää kutsutaan lumipallo-otannaksi. Siinä tutkijat ottavat yhteyttä johonkin tutkimuksen kannalta oleellisia henkilöitä

tuntevaan tahoon ja löytävät tätä kautta tutkimukseen osallistujat. (Patton 2002, 237; Tuomi & Sarajärvi 2009, 86.)

Tutkimuksen aineisto on kerätty kahdessa osassa keväällä 2018. Ensimmäiset neljä haastattelua tehtiin eräissä kehitysvammaisille henkilöille suunnatussa työ- ja päivätoimintakeskuksessa, jossa nämä neljä tutkimukseen osallistujaa työskentelivät. Haastattelimme henkilöitä yksitellen tilassa, jossa oli ainoastaan haastattelijoiden lisäksi tutkimukseen osallistuja.

Loput kuusi haastattelua tehtiin erään kehitysvammaisten henkilöiden asioita ajavan järjestön valtakunnallisessa vuosikokouksessa. Haastattelut tapahtuivat yksitellen, mutta kahdessa haastattelussa tutkimukseen osallistujan mukana oli tukihenkilö. Toisen tutkittavan kohdalla oli pelko siitä, ettemme vieraina ihmisinä olisi saaneet selvää hänen puheestaan, minkä vuoksi tukihenkilö oli paikalla haastattelutilanteessa. Kommunikaatiomme sujui kuitenkin hyvin, eikä puheenymmärtämisessä tullut ongelmia, joten tukihenkilö ei puuttunut haastatteluun millään tavalla. Toinen tutkittavista taas oli hieman arka ja haastattelu mahdollisesti jännitti häntä, minkä vuoksi tutun henkilön läsnäolon ajateltiin rohkaisevan tutkittavaa. Tukihenkilö ei kuitenkaan tässäkään tapauksessa osallistunut varsinaiseen haastatteluun.

Kaikki tutkimukseen osallistuneet olivat kehitysvammaisia henkilöitä, minkä perusteella neljälle heistä oli järjestetty työ- ja päivätoimintaa ja minkä perusteella kuusi heistä oli kehitysvammaisten henkilöiden asioita ajavan järjestön kokouksessa. Emme tiedä yksityiskohtaisemmin tutkittavien diagnooseista, sillä emme kokeneet sen olevan relevanttia tutkimuksemme kannalta. Kaikki tutkittavat kommunikoivat puheen avulla. Tutkittavat olivat täysi-ikäisiä ja heistä kahdeksan oli miehiä ja kaksi naista. Tutkittavilla oli erilaisia asumismuotoja: osa tutkittavista asui vanhempiansa luona, osa yksin ja osa palveluasumisen yksiköissä. Lisäksi tutkittavat olivat monipuolisissa työtehtävissä muun muassa työ- ja päivätoimintakeskuksissa, erilaisissa avotyöpaikoissa sekä järjestötoissa. Kuukaan tutkittavista ei ollut palkkatyössä.

5.3 Aineiston keruu ja kuvaus

Aineistonkeruu tapahtui haastattelemalla tutkittavia. Kvalitatiivisen tutkimuksen pääaineistonkeruumenetelmä on haastattelu, jossa tutkijat ja tutkittavat ovat suorassa kielellisessä vuorovaikutuksessa toistensa kanssa (Hirsjärvi ym. 2016, 204–205). Valitsimme haastattelun metodiksi, sillä se tarjoaa paremman mahdollisuuden monipuolisemmalle ilmaisulle kuin esimerkiksi kyselyt (McDonald & Patka 2012). Monipuolinen ilmaisu on tärkeää erityisesti kehitysvammaisia henkilöitä haastateltaessa, sillä kommunikatiiviset haasteet saattavat vaikuttaa heidän itseilmaisuunsa. Haastatteluiden etuna on niiden joustavuus: tutkija pystyy tarvittaessa toistamaan esittämänsä kysymyksen sekä selventämään ilmaisujaan (Tuomi & Sarajärvi 2009, 73). Koska tutkittavien kommunikoinnissa ja kysymysten ymmärtämisessä saattoi olla haasteita, koimme nämä haastattelun tarjoamat mahdollisuudet tärkeiksi.

Kognitiiviset haasteet usein vaikuttavat henkilön kykyyn osallistua tutkimusprosessiin (Mietola, Miettinen & Vehmas 2017). Tutkimuksemme kannalta tämä on oleellista tiedostaa, sillä nämä haasteet saattavat vaikuttaa esimerkiksi tutkittavien aloitteellisuuteen ja kykyyn viedä haastattelua eteenpäin. Tämän vuoksi koimme ennalta määritellyt, yhteiset teemat ja jonkinlaisen struktuurin välttämättömäksi. Näin päädyimme valitsemaan puolistrukturoidun teemahaastattelun aineistonkeruumenetelmäksi. Teemahaastattelussa ne aiheet, joihin haastatteluissa keskitytään, on valittu etukäteen. Nämä teemat ovat kaikille haastateltaville samat, mutta kysymysten muotoilu sekä järjestys saattavat vaihdella. Joustavuutensa vuoksi teemahaastattelu antaa mahdollisuuksia tuoda enemmän tutkittavien ääntä kuuluville sekä ottaa huomioon tutkittavien antamien merkitysten tärkeyden, toisinkuin täysin strukturoitu haastattelu. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 47–48.)

Haastatteluiden aluksi kyselimme tutkittavien kuulumisia ja keskustelimme heidän kanssaan esimerkiksi päivän kulusta. Näin pyrimme luomaan luontevaa keskusteluyhteyttä ja turvallista ilmapiiriä (ks. Cambridge & Forrester-Jones 2003). Tämän jälkeen siirryimme varsinaisiin haastattelukysymyksiin. Haastattelukysymykset olivat konkreettisia ja koskivat tutkittavien arkielämän

eri osa-alueita. Konkreettiset ja tiettyyn kontekstiin sidotut kysymykset voivat tuottaa validimpia vastauksia kuin yleiset ja abstraktit kysymykset (Finlay & Lyons 2001).

Valitsimme haastatteluiden teemoiksi ihmissuhteet, asumisen, koulutuksen, työllistymisen ja vapaa-ajan, jotka mukailevat Erikssonin (2008) määrittelemiä elämän eri osa-alueita. Emme kuitenkaan käsitelleet haastatteluissa koulutukseen liittyviä asioita, sillä kaikki tutkittavat olivat työelämässä. Lisäksi kysyimme tutkittavilta heidän unelmistaan. Näihin teemoihin liittyvillä kysymyksillä pyrimme selvittämään, miten tutkittavien itsemäärääminen toteutuu elämän eri osa-alueilla. Eri osa-alueiden kautta pyrimme luomaan kokonaiskuvan tutkittavien itsemääräämisestä. Haastattelukysymykset ovat liitteessä 1. Liitteen kysymykset toimivat haastattelun yleisenä runkona, mutta eivät tarkkana struktuurina, minkä vuoksi kysymysten järjestys ja muotoilu vaihtelivat eri haastatteluissa. Haastattelut tallennettiin sekä yliopiston nauhurin että tutkijoiden omien elektronisten laitteiden avulla. Tämä kerrottiin tutkittaville heti haastatteluiden alussa.

5.4 Aineiston analyysi

Tutkimuksen aineisto analysoitiin laadullisen sisällönanalyysin periaatteiden mukaisesti. Laadullisen sisällönanalyysin tavoitteena on löytää aineistosta sen ydintarkoituksia ja yhtäläisyyksiä. Näitä aineiston ydinsisältöjä kutsutaan yleensä kaavoiksi tai teemoiksi. (Patton 2002, 453.) Teemat muodostuvat pilkkomalla aineistoa ja ryhmittelemällä sitä eri aihepiirien mukaisesti, mitä kutsutaan teemoitteluksi. Teemoittelussa ei keskitytä aiheen esiintyvyyteen määrällisesti, vaan pääpaino on sisällön kuvaamisessa. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 93.) Pyrimme löytämään aineistosta samankaltaisuuksia ja muodostamaan niistä teemoja. Kiinnitimme huomiota myös erilaisuuksiin ja tuomme näitäkin esille tulosluvussa.

Sisällönanalyysin voi jakaa aineistolähtöiseen, teorialähtöiseen ja teoriaohjaavaan lähestymistapaan (Tuomi & Sarajärvi 2009, 95). Analysoimme aineiston

teoriaohjaavan sisällönanalyysin mukaisesti. Teoriaohjaavassa lähestymistavassa aineistosta nousseet teemat käsitteellistetään jo tiedossa olevan teorian avulla. Analyysin alkuvaiheet jäljittelivät aineistolähtöisen sisällönanalyysin periaatteita, mutta teoreettisten käsitteiden luomisessa eli abstrahoinnissa hyödynsimme luvuissa 2–3 käsittelemäämme teoriapohjaa. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 117.) Emme pyrkineet testaamaan tiettyä teoriaa, vaan hyödyntämään jo olemassa olevaa tietoa ja tuomaan siihen uutta sisältöä (Tuomi & Sarajärvi 2009, 97).

Aloitimme analyysin kuuntelemalla äänitetyt haastattelut (yht. 2 h 30 min) ja litteroimalla ne sanatarkasti tekstimuotoon. Litteroitua aineistoa tuli yhteensä 78 sivua (fontti: 11, riviväli: 1,5). Tämän jälkeen perehdyimme aineistoon syvällisesti lukemalla sen läpi useaan otteeseen saadaksemme kokonaiskäsityksen siitä analyysin tekoa varten (Hirsjärvi & Hurme 2008, 143). Tällöin määritimme analyysiyksiköksi ajatuskokonaisuuden, sillä se sopi aineistomme luonteeseen. Yksittäiset sanat tai lauseet eivät olleet tarpeeksi informatiivisia analysoitavaksi, vaan tutkittavien kokemukset välittyivät vasta useampien lauseiden kokonaisuuksista. (Polit & Hungler 1997; Burns & Groove 1997; viitattu lähteessä Tuomi & Sarajärvi 2009, 110.) Seuraavaksi analyysi eteni aineiston redusointiin eli pelkistämiseen (Tuomi & Sarajärvi 2009, 108–109). Etsimme aineistosta ensimmäisen tutkimuskysymyksen perusteella olennaiset asiat. Nämä ydinkohdat pelkistimme ja tiivistimme ytimekkäämpään muotoon sekä raportoimme omaa tulkin- taamme näistä. Tässä vaiheessa analyysia muodostui toinen tutkimuskysymyksemme: Mitkä tekijät edistävät tai rajoittavat itsemääräämisoikeuden toteut- mista kehitysvammaisten henkilöiden kokemusten perusteella? Etsimme toisen tutkimuskysymyksen kannalta merkitykselliset ilmaisut ja tiivistimme nämä en- simmäisen tutkimuskysymyksen vastausten tavoin.

TAULUKKO 1. Esimerkki aineiston redusoinnista eli pelkistämisestä (H = haastattelija, T = tutkittava).

Alkuperäisilmaukset	Pelkistetty ilmaus
H2: Et haluis olla missään muualla töissä? T3: Kyllä haluaisin olla. H1: Missä sä haluaisit olla? T3: Tua (paikkakunta). H1: Okei. Mitä sä haluaisit siellä tehdä?	halu vaihtaa työpaikkaa, mahdollisesti kou- lutusta vastaavaan työhön

T3: En mä tiiä. Varmaan tiskihommia. Mä oon tiskari.	
H1: Haluaisiks sä asua jossain muualla, viihdyks sä siellä? T9: No siis asun mää yksin, mutta mä (ei saa selvää) sanoa että, haluaisin mää asua ehkä jossain muualla. H2: Okei. Joo. Ooksää kuitenkin tyytyväinen siihen et sä asut yksin? T9: No en välttämättä. H2: Okei. Haluaisiksää asua jonkun kanssa? T9: Voisin asuakkin.	toive yhdessä asumisesta

Aineiston klusteroinnissa eli ryhmittelyssä aineistosta etsitään samaan aihepiiriin kuuluvat ilmaisut, jotka ryhmitellään ja yhdistetään luokiksi. Nämä luokat nimetään niitä kuvaavilla käsitteillä. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 110.) Tässä vaiheessa analyysia siirsimme pelkistetyt ilmaukset alkuperäisestä litteroidusta aineistotiedostosta ja järjestimme ne uuteen tiedostoon. Ensin järjestimme pelkistetyt ilmaukset sen perusteella, miten niiden sisällöt vastasivat kahteen tutkimuskysymykseemme. Tämän jälkeen järjestimme pelkistetyt ilmaukset niiden sisältöjen perusteella ja näin muodostimme niistä teemoja. Näistä teemoista muodostui alaluokkia, jotka yhdistyivät yläluokiksi (kaikki analyysiluokat ks. Liite 2). Teemoittelussa ja teemojen käsitteellistämässä hyödynsimme teoriaa (luvut 2–3). Käsitteellistämässä eli abstrahoinnissa valikoidaan tutkimuksen kannalta olennainen tieto ja muodostetaan teoreettisia käsitteitä edeten aineiston pelkistetyistä, kielellisistä ilmauksista kohti teoreettisia käsitteitä ja johtopäätöksiä (Tuomi & Sarajärvi 2009, 111). Vaikka sisällönanalyysiä ohjaava teoriapohja vaikutti pääasiallisesti analyysimme abstrahointivaiheessa, klusterointi on myös osa abstrahointiprosessia (Tuomi & Sarajärvi 2009, 111), minkä vuoksi teoriapohjamme vaikutti myös teemojen muodostamiseen, eikä pelkästään niiden käsitteellistämiseen.

TAULUKKO 2. Esimerkki aineiston klusteroinnista eli ryhmittelystä.

Pelkistetty ilmaus	Alateema
asumisyksikkö tuomassa turvallisuutta	turvallisuuden merkitys asumisessa
läheisten asuminen lähellä kotia	
toive paremmasta palkasta	työmuoto ja palkkarakenteet
työmuotona avotyö	

5.5 Eettiset ratkaisut

Itsemääräämisoikeuden luonnetta kunnioittaen, koimme tärkeäksi asianomaisten henkilöiden kuulemisen tässä heitä koskevassa asiassa. Tutkimustavalla pyrimme parantamaan kehitysvammaisten henkilöiden asemaa tuomalla heidän äänensä kuuluviin ja osallistamalla heitä tutkimuksen tekoon. Tämän lisäksi tutkimuksemme päätavoitteena on löytää itsemääräämisoikeutta edistäviä ja rajoittavia tekijöitä, joiden avulla itsemääräämistä voidaan tukea ja rajoittavia käytänteitä purkaa. Näin pyrimme kohderyhmämme yhteiskunnallisen aseman parantamiseen sekä yksilöiden elämänlaadun kohentamiseen. Mietolan ym. (2017, 263–264) mukaan missä tahansa poliittisesti tai moraalisesti marginaalisiin ryhmiin kohdistuvassa tutkimuksessa tulisi pohtia laajemmin tutkimuksen merkitystä ja sitä, millaisen kuvan se antaa tutkittavista henkilöistä.

McDonaldin ja Patkan (2012, 208) mukaan kaikille ihmisille vammasta huolimatta on annettava yhtäläinen mahdollisuus osallistua tai päinvastoin olla osallistumatta tutkimukseen. Tutkimukseen osallistuminen on jokaisen oma vapaa valinta ja tätä valintaa tulisi mahdollistaa. (McDonald & Patka 2012, 208.) Tähän olemme pyrkineet tutkimuksessamme osallistamalla kehitysvammaisia henkilöitä tutkimuksen tekoon sekä antamalla heidän itse päättää tutkimukseen osallistumisesta.

Työntekijät, jotka rekrytoivat tutkittavamme, kysyivät jo ennakoon tutkimukseen osallistujien halukkuutta. Jokaisen haastattelun alussa kävimme tutkittavan kanssa läpi, millainen tutkimus on ja mitä siihen suostuminen tarkoittaa. Painotimme erityisesti tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuutta ja mahdollisuutta keskeyttää tutkimus missä vaiheessa tahansa. Käytimme apuna selkokielistä ja kuvitettua (ks. esim. Cambridge & Forrester-Jones 2003) suostumuslomaketta (ks. Liite 3), sen lisäksi, että kävimme tutkittavien kanssa läpi kirjallisen suostumuslomakkeen (ks. Liite 4), jonka he itse allekirjoittivat. Työntekijöiden mielestä tähän tutkimukseen osallistuminen oli asia, jonka tutkimukseen osallistajat pystyivät itse arvioimaan ja näin ollen allekirjoittamaan myös suostumuslomakkeen. Lisäksi haastatteluiden aikana havainnoimme tarkasti tutkittavien

olemusta ja reaktioita kysymyksiin. Jos tutkittava vaikutti vähänkin vaivaantuneelta tai kiusaantuneelta kysymyksestä, annoimme mahdollisuuden olla vastaamatta kysymykseen ja siirtyä seuraavaan aiheeseen.

Myöntyvyys eli alttius myötäillä tutkijaa ja vastata myöntävästi on potentiaalinen haaste tutkittaessa kehitysvammaisia henkilöitä (Finlay & Lyons 2002). Myöntyvyys on kuitenkin kiistelty ilmiö, esimerkiksi Antakin ja Rapleyn (1996) tutkimuksen mukaan tätä haastetta ei voi empiirisesti todeta. Erilaisista kognitiivisista haasteista huolimatta tutkittavat yrittävät saada selvää, mitä haastattelijat tarkoittavat, vastata sen mukaan ja tuoda omia näkökulmiaan esille tässä vuorovaikutuksessa haastattelijoiden kanssa. (Antaki & Rapley 1996.) Olemme kuitenkin ottaneet myöntyvyyden mahdollisen haasteen huomioon ja pyrkineet minimoimaan sitä. Finlay ja Lyons (2002) toteavat myöntyvyyteen vaikuttavan useita tekijöitä, erityisesti tutkimuksen metodologiset ratkaisut. Tällaisia myöntyvyyttä minimoivia ratkaisuja ovat esimerkiksi saman asian kysyminen usealla eri tavalla ja käsitteiden ymmärtämisen varmistaminen. (Finlay & Lyons 2002.) Tutkimuksessamme hyödynsimme juuri näitä metodologisia ratkaisuja, joilla pyrimme saamaan mahdollisimman valideja vastauksia haastatteluissa esitettyihin kysymyksiin.

Metodologisten ratkaisujen lisäksi on olemassa erilaisia tutkijoihin liittyviä ominaisuuksia, jotka edesauttavat eettistä tutkimusentekoa tapauksissa, joissa tutkittavilla on erilaisia haasteita. Tutkijoilla olisi hyvä olla ymmärrystä kehitysvammaisten henkilöiden mahdollisista monimuotoisista elämän konteksteista ja kokemuksista. Lisäksi hyvät kommunikaatiotaidot ovat eduksi näissä tilanteissa. (McDonald & Patka 2012.) Meillä on kokemusta kehitysvammaisten henkilöiden kanssa toimimisesta eri konteksteissa, mikä auttoi ymmärtämään tutkittavien kertomuksia paremmin. Lisäksi molemmat ovat kokeneita monimuotoisten kommunikaatiokeinojen käytössä.

Alkuperäinen aineisto on ainoastaan meidän hallussamme salasanalla turvatussa ympäristössä ja aineisto tuhoetaan pro gradu -tutkielman valmistuttua. Meidän lisäksi anonymisoitu aineisto on jaettu kandidaatin ja pro gradu -tutkiel-

mien ohjaajien kanssa. Anonymiteetin takaamiseksi tuloksissa esitetyt tutkittavien nimet ovat keksittyjä ja aineistoesimerkeistä on poistettu mahdollisuuksien mukaan kaikki tiedot, jotka voivat johtaa tutkittavien tunnistamiseen. Lisäksi yhden tai useamman tutkittavan sukupuoli on vaihdettu keksityissä nimissä. Aineisto on kerätty keväällä 2018 ennen tietosuojalain (ks. Tietosuojalaki 1050/2018) sekä Jyväskylän yliopiston käytänteiden muuttumista.

6 TULOKSET

Tässä luvussa tarkastelemme tutkimuksemme tuloksia kahden tutkimuskysymyksemme kautta. Käsittelemme luvussa 6.1 ensimmäistä tutkimuskysymystä, miten itsemääräämisoikeus toteutuu tutkittavien kokemusten perusteella heidän arjessaan. Luvussa 6.2 tarkastelemme toisen tutkimuskysymyksemme mukaisesti tutkittavien kokemusten perusteella löytämiämme tekijöitä, jotka edistävät tai rajoittavat itsemääräämistä.

6.1 Itsemääräämisoikeuden toteutuminen

Käsittelemme itsemääräämisen toteutumista elämän eri osa-alueiden kautta (ks. Luku 5.3). Aluksi tarkastelemme itsemääräämisen toteutumista asumisen ja siihen liittyvien päätösten näkökulmasta. Tämän jälkeen käsittelemme itsemääräämistä työelämässä, josta siirrymme vapaa-ajan ja ihmissuhteiden kontekstiin. Lopuksi tarkastelemme tutkittavien itsemääräämistä vielä yleisemmällä tasolla.

6.1.1 Tyytyväisyys turvalliseen kotiin

Useat tutkittavat kokivat itsemääräämisoikeutensa toteutuvan asumiseen liittyen. Tutkittavat toivat esille tyytyväisyytensä asumisjärjestelyitä kohtaan sekä esittivät perusteita tyytyväisyydelleen. Turvallisuus tuli esille useammassa haastattelussa asumisen kohdalla tekijänä, joka oli tärkein kodin kriteeri. Turvallisuuden, hyvinvoinnin ja huolenpidon takaaminen on lain mukaan osa itsemääräämisoikeutta. Eräällä tutkittavalla kehitysvammaisille henkilöille suunnattu ryhmäkoti tarjosi turvallisuuden tunteen, joten tutkittava oli tyytyväinen tähän asumisratkaisuun.

Kaksi tutkittavista kertoi olevansa tyytyväisiä siihen, että asuivat yksin. Näitäkin tutkittavat kuitenkin korostivat turvallisuuden olevan tärkeää. Toiselle tutkittavista turvallisuuden tunteen tarjosi naapurissa asuvat läheiset, kun taas toinen tutkittavista koki tärkeäksi kehitysvammaisille henkilöille suunnatun järjestetyn toiminnan.

M: Niin semmosta järjestettyä toimintaa ja jos tulee semmonen olo, semmonen kamala olo, menee porukkaan mukaan, se olo menee minun mielestä siellä pois. (Matti)

Tämän lisäksi Matti pelkäsi yksinasumisessa tapaturman vaaraa ja sitä, saiko hän tapaturman sattua apua. Hän kertoi ohjaajan käyneen luonaan ennen vain kerran kuukaudessa, mutta koki tarvitsevansa lisäkäyntejä. Ohjaajat olivat kuunnelleet hänen vaatimustaan, ja nykyään käyntejä oli kaksi kertaa kuukaudessa. Matti oli esimerkissä itse puolustanut omia oikeuksiaan ja ajanut itselleen tärkeää asiaa.

Kaksi tutkittavista kertoi myös saaneensa vaikuttaa oman asuntonsa valitsemiseen. Toisella heistä oli ollut haaveena saada parvekkeellinen asunto, jonka etsinnässä hänen äitinsä oli auttanut. Tässä tapauksessa äiti oli mahdollistanut tutkittavan haaveen toteutumisen, eli edistänyt poikansa itsemääräämistä.

Eräillä tutkittavista oli haaveena muuttaa asumaan toisen henkilön kanssa. Julius asui haastatteluhetkellä vanhempiansa luona, mutta hänellä oli selkeitä toiveita ja suunnitelmia tulevaisuutensa suhteen.

H2: No onkos sulla sitten jotain semmosia unelmia tai jotain toiveita?

J: No kaverin kanssa ois hyvä asua yhdessä. --- Ei tarvis erikseen asua.

...

H2: Okei. Ootteko te puhunu siitä, että te haluaisitte asua yhdessä?

J: Ei olla vielä puhuttu. Mä oon kattonu jo vähän asuntoja jo vähän sillä silmällä. --- Asuntolaa, mihin vois muuttaa. --- Jossakin vaiheessa mä muutan itekkin semmoseen asuntoon. --- En tiä viä koska mä muutan. --- Ja minne päin keskustaa. (Julius)

Unelmointi ja tavoitteiden asettaminen sekä niitä kohti työskentely, ovat itsemääräävää toimintaa. Juliuksen ilmaisu oli päättäväinen, eli hän koki itsensä pystyväksi työskentelemään kohti tavoitettaan. Matleena puolestaan kertoi varovaisesti toiveestaan asua jonkun, mahdollisesti aiemmin haastattelussa ilmi tulleen poikaystävän, kanssa.

H1: --- Haluaisiks sä asua jossain muualla, viihdyks sä siellä?

M: No siis asun mä yksin, mutta mä (ei saa selvää) sanoa että, haluaisin mä asua ehkä jossain muualla.

H2: Okei. Joo. Ooks sä kuitenkin tyytyväinen siihen et sä asut yksin?

M: No en välttämättä.

H2: Okei. Haluaisiks sä asua jonkun kanssa?

M: Voisin asuakkin.

H2: Okei. Selvä juttu. Tiedäks sä minkä takia sä et voi asua jonku kanssa? Vai niinku että tiedäks sä mikä se on se syy? (hiljaisuus) Tai kuka siitä päättää? (hiljaisuus) Vai onko liian vaikeita kysymyksiä?

M: No, ehkä.

H2: Joo. Okei. Ei meidän tarvi puhua siitä. (Matleena)

Matleena puhui muuttohaaveestaan hyvin eri tavalla kuin Julius. Matleena vaikutti hyvin aralta ja vaivaantuneelta, eikä hän halunnut kertoa aiheesta lisää. Tämä viittaa siihen, että yhdessä asumiselle saattoi olla joitakin esteitä. Matleena ei myöskään ollut tehnyt unelmastaan tavoitetta, jota kohti olisi voinut työskennellä. Lisäksi hänellä ei näyttänyt olevan niin positiivista suhtautumista omaan pystyvyyteensä kuin Juliuksella.

Julius kertoi olevansa tyytyväinen tällä hetkellä vanhempiensa luona asumiseen. Hän kuitenkin totesi vanhempiensa toisinaan *”komentelevan”* ja rajoittavan hänen menojaan, mutta ilmaisi itse olevansa kykenevä kertomaan omasta tahdostaan ja aikeistaan. Julius kertoi vanhempiensa uskovan tällöin häntä.

6.1.2 *”Ei oo kysytty ikinä. – Mä haluaisin, että mulle puhutaan.” – Itsemäärääminen työelämässä*

Työpaikoilla itsemäärääminen toteutui erittäin vaihtelevasti. Osa tutkittavista kertoi olevansa tyytyväisiä työpaikkaansa, kun taas osalla tutkittavista ilmeni selkeää tyytymättömyyttä ja vakaviakin ongelmia työhön liittyen.

Eräät tutkittavat kertoivat, että heidän mielipiteitään oli kuunneltu työpaikoilla. Matti kuvasi, kuinka hänen ongelmanratkaisuehdotustaan töiden organisoimisen kehittämiseksi oli kuunneltu. Hän oli ollut aktiivinen työntekijä ja vaikuttaja työpaikallaan. Julius oli tyytyväinen työhönsä, sillä hän sai tehdä koulutustaan vastaavaa työtä kokkina. Kokkiammatti oli ollut Juliukselle tavoitteena,

sillä hän oli hakeutunut sitä vastaavaan koulutukseen, ja nyt tämä tavoite oli saavutettu.

Palkkarakenteet nousivat kolmessa haastattelussa esille työstä puhuttaessa. Ismo kertoi olevansa tyytyväinen työhönsä ja painotti sen olevan hänen avotyötään. Hän oli ylpeä saamastaan palkasta eli ahkeruusrahasta. Myös Sari oli tyytyväinen avotyöhönsä. Vaikka tutkittavat eivät ilmaisseet tyytymättömyyttä työhönsä, herää kysymys siitä, kuinka tietoisia he olivat muista työllistymismahdollisuuksista. Erityisesti Ismon kohdalla palkan tärkeys osana työtä korostui. Jos työpaikka ei ollut tuonut esille mahdollisuutta siirtyä palkkatyöhön, ei tällöin myöskään Ismolle ollut annettu mahdollisuutta edetä työssään. Matleena puolestaan sanoi olevansa tyytyväinen työhönsä, mutta olevansa kuitenkin halukas työskentelemään jossakin muualla. Tämän jälkeen hän itse toi esille haluavansa työltään parempaa palkkaa, joka oli todennäköinen syy toiveeseen työpaikan vaihdosta.

Eräällä tutkittavista, Sepolla, ilmeni tyytymistä omiin työtehtäviinsä, ja hänellä vaikutti olevan passiivinen rooli työpaikalla, mikä ei kuitenkaan tuntunut häiritsevän häntä. Kaksi tutkittavista ilmaisi toiveensa työpaikalla osallistamisesta valintojen tekemiseen. Johanna ilmaisi suoraan tyytymättömyytensä työtään kohtaan ja kertoi halustaan vaihtaa työpaikkaa. Eräänä syynä tyytymättömyyteen saattoi olla se, ettei hänelle ollut annettu vaikuttamismahdollisuuksia.

H2: Että kysytäänkö sulta, että mitä sä haluat tehdä?

J: Ei.

H2: Ei kysytä?

J: Ei oo kysytty ikinä. Mä haluaisin semmosen. --- Mä haluaisin, että mulle puhutaan. (Johanna)

Johannan kertoessa työpaikastaan kävi ilmi, että häntä kiusataan siellä. Kiusaaminen vaivasi Johannaa selkeästi, sillä hän toi sen esille useaan otteeseen haastattelun aikana. Johanna, eivätkä myöskään työpaikan ohjaajat, olleet saaneet kiusaamista loppumaan, ja Johanna koki olonsa neuvottomaksi tässä tilanteessa. Kiusaaminen ilmeni myös eräänlaisena itsemääräämisen rajoittamisena.

J: Mutta täällä on yks, joka kiusaa mua. --- Koko ajan ärsyttää mua. --- Oon kysyny (nimi) mitä me tehdään, ei mitään. Tota jatkaa jatkaa jatkaa vaan.

H1: Niin siihen ei puututa siihen?

J: Ei. ---Sen takia mää, sitä mä mietin mitä mää teen. --- Mä en pysty oleen täällä. --- Ja mä en saa puhua kenenkään kavereiden kans, toinen vaan määräälee: et saa puhua, et saa puhua mitään. (Johanna)

Johannan ilmaisu *“mä en pysty oleen täällä”* on voimakas ja kertoo huonosta työhyvinvoinnista. Jos Johanna kokee, ettei hän kestä nykyistä tilannettaan, eikä siihen saada muutosta, vaikuttaa tämä myös Johannan elämään ja hänen vaikutusmahdollisuuksiinsa siinä. Jos työhyvinvointi on näin vakavasti vaarannettu, eikä Johanna koe esimerkiksi pystyvänsä vaihtamaan työpaikkaa, vaikka ilmaisi halukkuutensa tähän, ei hänen itsemääräämisensä selkeästi toteudu. Tämä voi vaikuttaa myös hänen elämänlaatuunsa.

6.1.3 Monipuolinen harrastaminen ja ihmissuhteet

Useat tutkimukseen osallistujista kertoivat monipuolisesti erilaisista harrastuksistaan ja vapaa-ajanviettotavoistaan. Vapaa-ajanviettotavat vaihtelivat järjestetystä toiminnasta omatoimiseen harrastamiseen. Osan harrastukset olivat yhteydessä työtoimintaan ja osalla harrastamista mahdollisti toiset ohjaajat. Lähes kaikki tutkittavat kertoivat olevansa tyytyväisiä harrastuksiinsa. Ismon tarmokas ilmaisu kertoi hänen itsemääräämisensä toteutuvan tällä osa-alueella.

H2: Tykkääks sä sun harrastuksista?

I: Tykkään. Enhän mää muuten harrastaiskaan, jos en mää tykkäis! (Ismo)

Eräällä tutkittavista, Matleenalla, ilmeni kuitenkin selkeitä rajoituksia liittyen hänen harrastukseensa.

M: Mä kävin aikasemmin kuntosalilla, mutta mä en enää voi käydä. --- Kun mulla on toi välitystilinhoitaja. --- Se hänen mielestään se oli liian kallis harrastus.

...

H1: Olisiks sää ite halunnu kuitenkin käydä siellä, jatkaa käymistä?

M: Olisin halunnu käydä. (Matleena)

Matleena olisi halunnut jatkaa harrastustaan, mutta taloudellisiin syihin vedoten ulkopuolinen henkilö oli rajoittanut hänen toimintaansa. Haastattelusta ei ainkaan saanut sellaista kuvaa, että päätöksestä olisi Matleenan kanssa yhdessä keskusteltu tai että Matleena olisi saanut itse vaikuttaa päätökseen.

Kaksi tutkimukseen osallistujista kertoi seurustelelevansa ja saavansa tavata kumppaneitaan riittävästi. Kumpikaan ei kertonut minkäänlaisista rajoituksista liittyen seurusteluun. Ismo kertoi myös, että hänen tyttöystävänsä perhe oli mahdollistanut yhteistä vapaa-ajanviettoa ja näin tukenut heidän suhdettaan. Parit eivät kuitenkaan asuneet yhdessä.

Ismon haastattelussa tuli myös esille, että hänen läheinen ystävänsä oli muuttanut toiselle paikkakunnalle, eivätkä ystävät tämän takia nähneet toisiaan niin usein kuin Ismo olisi halunnut. Ismo koki itsensä toisinaan yksinäiseksi, vaikka kuvasi hänen ympärillään olevan paljon ihmisiä. Yksinäisyyden tunne saattoi johtua läheisen ystävän poismuutosta. Yksinäisyydestä ja toisten seuran kaipuusta kertoi myös Matti. Yksinäisyys saattoi johtua siitä, ettei näiden tutkittavien kohdalla ystävyysuhteiden ylläpitoa tuettu ja mahdollistettu tarpeeksi.

6.1.4 Pienet ja suuret valinnat läpi elämän osa-alueiden

Kysyttäessä yleisemmin omasta itsemääräämisestä henkilöt, joille haastattelutilanteessa itseilmaisu oli haasteellisempaa ja niukempaa, eivät antaneet kuvaavaa vastausta heidän itsemääräämisensä yleistilanteesta, vaan se täytyi tulkita edellä käsiteltyjen, arjen tilanteisiin sidottujen kysymysten vastauksista. Tämän ilmeni esimerkiksi Matleenan kohdalla.

H1: Kysytäänkö sun mielipidettä sun mielestä tarpeeksi?

M: No, kysytään.

...

H1: Saat vaikuttaa sun omiin asioihin?

M: Joo saan. (Matleena)

Yleisellä tasolla kysyttäessä Matleena kertoi saavansa vaikuttaa omiin asioihinsa, mutta spesifimpien kysymyksien vastausten perusteella elämän eri osa-alueilla ilmeni tyytymättömyyttä ja erilaisia rajoituksia. Toisaalta voi olla, että joistain ongelmista huolimatta Matleena koki yleisesti itsemääräämisoikeutensa toteutuvan.

Osa tutkimukseen osallistujista kuvasi omaa itsemääräämistään yleisellä tasolla. Kaisa kertoi konkreettisia esimerkkejä omasta päätöksenteostaan.

H2: No koetko sä sitten, että sää saat ite päättää sun omista asioista?

K: Kyllä yleensä, että --- että mitä mä laitan päälle, öö mitä mä haen kaupasta, --- juuri näillä työmatkoilla nii millä junalla mä meen, --- Ja miten mää meen ne kulkemiset --- Ja sitten näissä esiintymisissä niin tietysti ne näiden neljän nukan --- nimet, luonteet, repliikit, ---

...

H2: Onks sulla sitten jotai semmosia asioita, mistä sää koet, että sää et saa päättää?

K: Hmm.. Onhan tietysti... No, niitähän saattaa olla esimerkiksi juuri olla, ettei välttämättä --- kau-kaupunkilomalla lähtö, niiku Keski-Eurooppaan --- yksin. --- Ja sitten tietysti toinen niin, jos on sellasia suuria hankintoja, kuten --- pyykinpesukone tai TV, ---

H2: Joo, kukas niistä sitten päättää?

K: Kyllä, kyllä, kyllä määki niistä toki päätän, mutta sitten voidaan toki yhdessä keskustella niistä maksuista, maksamisista. (Kaisa)

Kaisa kuvasi hyvin, kuinka arjen pienet valinnat olivat hänen tehtävissään, mutta isoimpia ja kompleksisimpia päätöksiä hän ei tehnyt yksin, vaan niihin osallistuivat myös muut henkilöt. Sarin kuvaus omasta päätöksenteostaan oli hyvin samankaltainen Kaisan kanssa. Sari kertoi päättävänsä muuten omista asioistaan, mutta Sarin pankkikortti oli äidillä ja äiti antoi Sarille rahaa tarpeen mukaan. Sari kuvasi taloudellisten päätösten olevan äidin kanssa keskusteltavissa, ja hänen kokemuksensa mukaan häntä osallistettiin päätöksentekoon.

Matti oli ainoa, joka kertoi tekevänsä itse myös taloudelliset päätökset ja niihin liittyvät konkreettiset toimenpiteet, kuten laskujen maksamisen. Hän vaikeutti olevan tyytyväinen autonomiaansa ja ilmaisi skeptisyytensä edunvalvoja kohtaan.

M: --- ettei mulla oo siinä mitään semmosta välikättä. --- jos mää ny pyytäisin joltaki kaks sataa euroo rahaa, ei varmaan antais. (Matti)

Itsemäärääminen toteutui eri tavalla eri henkilöillä, ja tyytyväisyys heidän tilanteisiinsa vaihteli. Jokaisen mielenkiinnonkohteet ja prioriteetit olivat erilaisia, mikä vaikutti myös heidän käsitykseensä itsemääräämisestä. Niistä asioista, jotka ovat henkilölle arvokkaita, on tärkeää saada päättää itse. Kaisalle oli tärkeää oma harrastus.

K: Mutta sitten taas --- kaikista eniten se päättäminen kelpaa siitä, tai se itsemäärääminen mun kohdalla, --- että kun mä täytin täs pyöreitä --- muutama vuosi sitten. ---, ja mä olin niin suunnitellu, --- että mää sitten siellä laulan noin, ku mää tykkään laulaa --- Mulla on yli satakunta sellasia lauluja, --- mulla oli valittuna jo niiko kappaleitten järjestys ja niiku tarinat niille, --- että minkä takia juuri nämä kappaleet. --- olikohan niitä kymmenen vai ykstoista kappaletta kaiken kaikkiaan, mutta kun mulle tuli nuha, --- Nii sitte mää aatelin, että mää, kumminki yritän laulaa seittemän. ---, niin sitten ---, juhliissa sit isä tai äitee sano, että onkohan mun parempi, että mää laulan kaks tai korkeintaan kolme laulua. (Kaisa)

6.1.5 Yhteenveto

Itsemäärääminen toteutui elämän osa-alueilla vaihtelevasti. Tutkimukseemme osallistujat olivat pääosin tyytyväisiä asumisjärjestelyihinsä. Työpaikalla vaikuttamiseen liittyviä ongelmia tuli paljon esille haastatteluissa. Tutkittavien vapaa-aikaa mahdollistettiin monipuolisesti, mutta osalla heistä ilmeni erilaisia rajoituksia ja haasteita siihen liittyen.

Tutkimukseen osallistujat kuvasivat monipuolisesti arkeaan ja oman itsemääräämisoikeutensa toteutumista siinä. Vastaukset erosivat toisistaan huomattavasti sekä laajuutensa että sisältönsä puolesta. Osa tutkimukseen osallistujista kertoi hyvin vapaasti ja oma-aloitteisesti omista kokemuksistaan ja näkökulmistaan, kun taas osa vastasi lyhyesti ja ytimekkäästi heille esitettyihin kysymyksiin. Toiset tutkittavat kertoivat monipuolisesti esimerkkejä omasta osallisuudestaan arjessa ja toiset taas ilmaisivat selkeästi tyytymättömyytensä osallisuuden ja päättävällän puutteesta. Lisäksi eräällä tutkittavalla ilmeni tyytymistä hänen passiiviseen rooliinsa.

6.2 Itsemääräämistä edistävät ja rajoittavat tekijät

Edellisessä luvussa käsitelimme sitä, miten itsemäärääminen toteutuu tutkittavien henkilöiden arjessa heidän kokemustensa perusteella. Tässä luvussa tarkastelemme niitä tekijöitä, jotka vaikuttavat tutkittavien kokemusten perusteella itsemääräämiseen edistävästi tai rajoittavasti.

6.2.1 Kehitysvammaisten henkilöiden asema yhteiskunnassa

Makrotason ympäristötekijä, joka vaikuttaa kaikkien tutkittavien elämään, on se yhteiskunta, jossa he elävät, sekä heidän asemansa siinä. Osa tutkittavista toi haastatteluissaan esille vammaisten aseman, tyytymättömyyden sen nykytilaan ja toiveen aseman parantamisesta. Kokemusten perusteella asema näyttäytyi sillä hetkellä suurena itsemääräämistä rajoittavana tekijänä. Matti toi itse haastattelussa esille YK:n vammaissopimuksen ja huolen sen toteutumattomuudesta.

M: --- Juu kato ja sitten muutenkin mua on tämmötteet, oon kiinnostunu näistä, näistä asioista ja näissä että, niinkun se, tuolla tuli se, YK:ssa tuli se, mutta minulla on vielä semmonen tunne ettei se kaikki (ei saa selvää) siitä toteudu siitä YK:n. (Matti)

YK:n vammaissopimus takaa yhtäläiset ihmisoikeudet kaikille yksilöille vammasta huolimatta. Kokemus siitä, etteivät sopimuksen ehdot toteudu yhteiskunnassamme, kertoo hälyttävän huonosta vammaisten henkilöiden asemasta ja heidän perustavanlaatuisen oikeuksiensa puuttumisesta. Lauran kanssa kehitysvammaisten henkilöiden asema tuli esille puhuttaessa hänen haaveistaan.

H1: Öö minkälaisia haaveita tai unelmia sulla on?

L: No muun muassa yks unelma on niin niin tota saada kehitysvammasten asioita eteenpäin. (Laura)

Lauran kokemuksen mukaan kehitysvammaisten henkilöiden asemassa on parannettavaa. Se, minkälaisessa asemassa tutkittavat henkilöt ovat yhteiskunnassamme, vaikuttaa heidän jokapäiväiseen elämäänsä ja siihen, minkälaisia oikeuksia ja mahdollisuuksia heillä on. Huoli siitä, etteivät ihmisoikeudet toteudu, kyseenalaistaa myös itsemääräämisoikeuden toteutumisen. Kaisa toi kulttuurin kautta esille näkemyksensä vammaisten henkilöiden asemasta. Hänen mukaansa vammaiset henkilöt ovat eriarvoisessa asemassa muihin verrattuna, mikä näkyy

esimerkiksi siinä, ettei vammaisten henkilöiden kansainvälistä kilpailumenes-
tystä arvosteta ja tuoda esille samalla tavalla kuin valtaväestön.

K: --- Suurin osahan ei juuri muista, tiedä tai muista että, että Mertsu oli Suomen ensimmäinen Euroviisuvoittaja. --- mutta joku, joku sanoo, että niiniin Lordi oli ensimmäinen, mutta Lordi ei ollut ensimmäinen Euroviisuvoittaja, vaan oli vaan Mertsu. (Kaisa)

Kaisa jatkoi vammaisten henkilöiden tuottamasta kulttuurista ja sen asemasta.

K: Ja sitten niin, tietysti niin, suomalaisessa niin, kulttuuripuolella ilman muuta sitten nämä erilaiset teatteriesitykset, joissa --- vammaset saa esittää joko, joko keskenään, tai sitten muitten ammattinäyttelijöitten kanssa. --- ja välillä niin, niin, että katsojina on ihan muitakin ku vaan...---- Toi-toimintakeskuksien tai ihan asumisyksiköitten... öö asukkaita. Vaan ihan niiku muutakin väkeä. (Kaisa)

Kaisan kokemus kertoo eriarvoisuuden lisäksi vammaisten henkilöiden segregaatista ja siitä, kuinka joissain tapauksissa heidän toimintansa jää vain vammaisten henkilöiden keskuuteen. Myös edellä mainittu esimerkki vammaisten henkilöiden Euroviisuista kertoo heidän toimintansa eristämisestä.

Kaisa käsitteli omaa vammaisuuttaan ja siihen liittyviä tunteitaan taiteen avulla. Hän kertoi performansistaan, jossa hän keskustelee nuken kanssa. Nukke edustaa esityksessä valtaväestön mielipiteitä ja asenteita vammaisia henkilöitä kohtaan.

K: --- mä aattelen vammaisia niiko yksilönä, ja olen suvaitsevainen, mutta sitten taas tämä öö nukkeni on suvaitsematon ja aattelee niiko vammaisia ryhmänä. --- Ja sitte ei oikee, ei oikee yhtää oikee tykkää ku vammaset öö käy niiko, käy niiko esiintymässä, vaan hänen mielestään niin kuuluu niin... Niin kuuluu nii käydä vaa katsomassa. (Kaisa)

Esityksessä vammaisia henkilöitä ajatellaan yhtenä homogeenisenä ryhmänä, jonka rooli yhteiskunnassa on passiivinen. Esityksen mielipiteet ovat tarkoituksella kärjistettyjä, mutta Kaisan luoma asetelma ei ole syntynyt tyhjästä, vaan kertoo yhteiskuntamme syrjivistä rakenteista ja asenteista vammaisia henkilöitä kohtaan.

Kaisa kertoi saaneensa esityksiinsä vaikutteita kuuluisista henkilöistä, jotka ovat menestyneet erilaisista vaikeuksistaan ja vammoistaan huolimatta. Nämä henkilöt olivat selkeästi Kaisan esikuvia, jotka toivat hänelle itseluottamusta ja auttoivat minäpystyvyyden kehittämisessä, sillä kertomukset esikuvien menestyksestä loivat uskoa omaan tekemiseen. Tämä kertoo siitä, kuinka tärkeä

rooli esimerkiksi medially on monimuotoisten ja erilaisten ihmisten sekä heidän tarinoidensa esille tuomisessa. Kaisan kuvauksessa tulee hyvin esille ihmisten tarve löytää samaistuttavia henkilöitä, joina esimerkiksi kuuluisuuden henkilöt voivat toimia. Samaistuminen tuo tunteen siitä, ettei ole yksin omien kokemustensa kanssa.

Yksi esimerkki yhteiskunnan syrjivistä rakenteista on kehitysvammaisten henkilöiden työllistymiseen ja palkkaukseen liittyvät ongelmat. Tutkittavat kertoivat tekevänsä avotyötä ja olevansa tyytyväisiä siihen. He eivät kertoneet suunnitelmista siirtyä palkkatyöhön, vaikka avotyön pitäisi toimia siirtymävaiheena eikä lopullisena ratkaisuna. Avotyöstä saatava palkka eli ahkeruusraha on hyvin pieni verrattuna palkkatyöstä saatavaan palkkioon. Eräs tutkittavista kuvasi työstään saamaansa ahkeruusrahaa vähäisenä, muttei ilmaissut tyytymättömyyttään siihen. Vain yksi tutkittava ilmaisi suoraan toivovansa parempaa palkkaa työstään. Tämä kertoo kehitysvammaisten henkilöiden edukaation ja tuen tarpeesta liittyen työllistymiseen ja palkkarakenteisiin sekä näihin liittyviin omiin oikeuksiin.

Toinen esimerkki yhteiskunnan syrjivistä rakenteista ja asenteista liittyy kehitysvammaisten henkilöiden parisuhteisiin sekä niihin liittyviin oikeuksiin ja päätöksiin. Matleenan toive yhdessä asumisesta (ks. 6.1.1 Tyytyväisyys turvalliseen kotiin) koski todennäköisesti hänen poikaystäväänsä, vaikka hän ei suoraan sitä sanonutkaan. Matleena oli hyvin varovainen ja vaitonainen puhuessaan tästä aiheesta, joka viittaa aiheen arkuuteen ja haastavuuteen. Kehitysvammaisten henkilöiden parisuhteet ovat olleet kiistelty aihe ja pitkään tabu, mikä voi olla syynä Matleenan vaitonaisuuteen.

6.2.2 Vaikuttaminen ja edukaatio

Tutkittavat kertoivat erilaisia keinoja, joilla he olivat pyrkineet vaikuttamaan sekä omaansa että yleisesti vammaisten henkilöiden asemaan ja tällä tavoin edistämään itsemääräämisoikeutensa toteutumista. Haastatteluissa nousi esille konkreettisia keinoja, joiden kautta henkilöt olivat päässeet vaikuttamaan heitä koskeviin asioihin, sekä keinoja, joiden avulla heitä oli tuettu tässä. Esimerkiksi

Julius kertoi hänen työpaikallaan järjestetystä vaikuttamisryhmästä, jonka hän koki olevan tehokas vaikuttamiskeino. Koska osa haastatteluista tehtiin erään kehitysvammaisten henkilöiden oikeuksia ajavan järjestön vuosikokouksessa, luonnollisesti myös järjestötyö ja sen merkitys tuli haastatteluissa esille.

M: Että on, että meilläkin on nyt, nyt kato oma tää yhdistys ettei --- Ettei sillai olla, ollaan sitten me saadaan vaikuttaa siis, siis omiin --- asioihin --- niin ettei se oo sillain että sen joku muu päättäis. --- Niistä, niistä meidän asioista että. (Matti)

Matti kertoi järjestötyön edistävän jäsenten itsemääräämistä mahdollistamalla jäsenille aktiivisen päättämisen- ja vaikuttamisroolin. Työpaikalla järjestetyllä vaikuttamisryhmällä sekä yhdistystoiminnalla on yhdistävänä tekijänä järjestyneisyys ja joukkovoima. Kumpikin on järjestettyä toimintaa, joka, ainakin ideaalitalanteissa, tarjoaa tietoa sekä tukee erilaisten vaikuttamis- ja itsemääräämistaitojen opettelua. Lisäksi suurempi ryhmä saa paremmin äänensä kuuluville kuin yksittäiset henkilöt.

Aineistossamme oli suhteellisen selkeä ero niiden haastatteluiden välillä, jotka oli tehty työ- ja päivätoimintakeskuksessa, ja niiden, jotka oli tehty järjestön vuosikokouksen yhteydessä. Vuosikokouksessa olleiden jäsenten haastatteluista ilmeni, että henkilöt olivat verrattain hyvin tietoisia omista oikeuksistaan sekä yleisemmin vammaisten asemasta ja siihen liittyvästä politiikasta. Tämä saattaa kertoa järjestön tarjoamasta edukaatiosta liittyen yhteiskuntaan, kehitysvammaisten henkilöiden asemaan ja oikeuksiin siinä sekä vaikuttamiskeinoihin. Matti toi myös esille järjestön tarjoaman vertaistuen merkityksen. Kaisa kuitenkin huomautti paikkakuntien olevan eriarvoisessa asemassa järjestöjen tarjoamien etujen saatavuudessa.

Eräänlainen vaikuttamisen sekä tiedonsaannin keino on tutkimuksen tekeminen. Sari kertoi olleensa aktiivisessa roolissa ikääntymiseen liittyvän vertaistutkimuksen teossa. Kehitysvammaisten henkilöiden osallistaminen tutkimuksen tekoon on myös tärkeä sekä itsemääräämistä että heidän yhteiskunnallista asemaansa edistävä keino.

6.2.3 Sosiaaliset suhteet ja niiden merkitys

Tutkittavien sosiaalisia suhteita mahdollistettiin ja tuettiin vaihtelevasti ja suhteet toimivat tutkittavilla niin edistävinä kuin rajoittavina tekijöinä itsemääräämisen näkökulmasta. Perhe toimi monella tutkittavalla itsemääräämistä edistävästä tekijänä. Perhe auttoi unelmien toteuttamisessa, mahdollisti seurustelukumppanin tapaamista sekä toimi turvana yksinasuvalle. Toisaalta Juliuksen tapauksessa vanhemmat yrittivät rajoittaa hänen tekemisiään, mutta Julius sanoi pystyvänsä pitämään puolensa.

Perheenjäsenet tulivat haastatteluissa esille keskusteltaessa taloudellisesta päätöksenteosta. Vain Matti kertoi tekevänsä taloudelliset päätökset itsenäisesti. Useat tutkittavat kertoivat läheisten tai ulkopuolisten osallistuvan heitä koskevaan päätöksentekoon. Itsemäärääminen tapahtui näissä suhteissa vaihtelevasti. Matleena kertoi välitystilinhoitajan päätöksestä estää kuntosaliharrastus, mistä sai vaikutelman, ettei Matleenalla ollut ollut mahdollisuutta osallistua tähän päätöksentekoon. Muut kertoivat läheistensä osallistavan heitä taloudellisiin päätöksiin esimerkiksi kysymällä rahan tarpeesta, hakemalla suostumuksen hankintoja tehdessä sekä tarjoamalla vaihtoehtoja ja pilkkomalla päätöksenteon pienempiin ja helpommin ymmärrettäviin osiin. Julius antoi tästä hyvän esimerkin.

H2: Joo. Okei. No koeks sää, että sä saat päättää sun omista asioista?

J: No saan.

...

H1: Sulta kysytään sun mielipidettä?

J: Sillon jos haluaa ostaa jotain tuotetta mulle --- jotain kaappia, niin kysyy multa ensin luvan, haluanko mä ostaa. --- Tai ne näyttää kuvan, tällöinen olis sulle tulossa. Kelpaako? --- Minkä värinen? Mihinkä kohtaan mä sen saan sopiin? (Julius)

Tämä on esimerkki tuetusta päätöksenteosta. Tutkittavien kuvaamissa tuetun päätöksenteon esimerkkitalanteissa oli usein kyse suuremmista taloudellisista päätöksistä tai matkustamiseen liittyvistä terveydellisistä tekijöistä. Koska näissä tilanteissa päätösten seuraukset voivat olla vakavia, päätöksenteko on ris-

kialttiimpaa. Tällöin ulkopuolisen henkilön osallistuminen päätöksentekoon esimerkiksi tiedonannolla, vaihtoehtojen tarjoamisella sekä syy- ja seuraussuhteiden selventämisellä voi olla henkilön oman edun mukaista. Luokittelimme tueksi päätöksenteoksi tilanteet, joissa ulkopuoliset henkilöt olivat puuttuneet päätöksentekoon, mutta olivat osallistaneet tutkittavia siinä.

6.2.4 Passiivisuus ja opittu avuttomuus

Yhdellä tutkittavista ilmeni eräänlaista passiivisuutta ja taipumusta opittuun avuttomuuteen hänen elämänsä eri konteksteissa, mikä tuli esille haastattelussa useaan otteeseen.

H2: Saaksä ite päättää mitä sä teet täällä töissä?

S: No aika lailla. Ja noi tehtävät mitä tulee mut ne on ihan... ne on ihan ookoo.

...

H1: Saaksä vaikuttaa siihen sun työpäivääs et minkälainen se on?

S: Noo aika paljon jos...

H2: Nii sulta kysytää että mitä sä haluat tehdä tai...

S: Mmm. Jos ei oo kiireistä nii se täytyy aina tehdä. --- Mut emmä niistä paljoo valikoi.

H2: Nii et valikoi?

S: Mmm.

...

H2: Joo. Onko jotain asioita mitä sä haluaisit muuttaa siellä sun kodissa?

S: No ei oikeestaan. (Seppo)

Näissä esimerkeissä ilmenevä passiivisuus ei vaikuttanut olevan pelkästään meidän miellyttämistämme tai kysymyksiimme myötäilemistä, vaan esimerkit viittasivat kokonaisvaltaisempaan passiiviseen asenteeseen ja rooliin tutkittavan oman elämän eri konteksteissa.

Passiivisuus (vrt. opittu avuttomuus) on itsemääräämistä rajoittava tekijä, sillä suhtautuessaan passiivisesti ja tyytyessään ulkopuolelta tuleviin päätöksiin, ei henkilö toimi itsemääräävästi. Tällainen käyttäytyminen on opittua ja siihen on opettanut se ympäristö, jossa yksilö on kasvanut ja kehittynyt. Historiallisesti vammaisten henkilöiden yhteiskunnallinen asema on ollut huono ja heidän roolinsa passiivinen, jonka vuoksi on ymmärrettävää, että joillekin heistä on kehittynyt tällainen passiivinen tapa toimia.

6.2.5 Kommunikatiotaidot

Kommunikaation haasteet ilmenivät aineiston perusteella itsemääräämistä rajoittavina tekijöinä ja päinvastoin hyvät kommunikaatiotaidot edistävinä tekijöinä. Matti toi esille haastattelussa omat kommunikaatiohaasteensa.

H2: Kuunteleeko ne sitä, kun sulla on noin hienoja mielipiteitä niin kuunteleeko ne niitä sun mielipiteitä (työpaikalla)?

...

M: No niin, niin miten tohon nyt, ei ne sillai minun mielestä oikein kuuntele ja näin että, että määhän olen hyvä sillai puhun ja kun vauhtiin pääsen kato se voi olla kankeeta aluks, mutta sitten kun pääsee pääsee vauhtiin, mutta --- Mutta sitten niitä, niitä jää tonne päähän niitä mieleen sitten niitä asioita ja näin ja.

...

H2: Haluaisiks sää, että sua kuunneltais enemmän?

M: Kyllä kyllä. (Matti)

Kommunikaation haasteet ovat yksilön henkilökohtaisia haasteita, mutta esimerkiksi Matin tapauksessa haasteita ei olisi tai niitä ei ilmenisi, jos ympäristö mahdollistaisi Matin mielipiteiden ilmaisua tarjoamalla enemmän mahdollisuuksia ja aikaa ilmaisulle. Näin ollen tämäkin haaste syntyy ympäristön puutteesta vastata yksilön tarpeisiin. Kommunikaation haasteita ilmeni myös Panulla, jolle kysymyksiin vastaaminen ei ollut helppoa haastattelutilanteessa ja joka kertoi, ettei työpaikalla kysytty hänen mielipidettään asioihin, mihin saattoi olla syynä juuri mainitut kommunikaation haasteet.

Vastapainona kommunikaatiossa ilmeneville haasteille, osa tutkittavista toisille, kuinka heidän omat kommunikointitaitonsa olivat edistäneet itsemääräämisen toteutumista.

H2: Miten sä koet, että asiat on nyt tällä, tällä hetkellä, että koek sää, että sun asiat on nyt hyvin?

L: Kyllä mä ihan koen, että mun asiat on hyvin.

H2: Joo. Ei oo mitään semmosta, mitä sää haluaisit muuttaa?

L: No ei oikein, mä oon kyllä semmonen että kyllä mä yleensä sanon siitä jollekin, jos on jotain, mitä haluis muuttaa. (Laura)

Lauran haastattelusta, kuten useammasta muustakin, tuli vaikutelma sanavalmiista ja omia oikeuksiaan puolustavasta henkilöstä, jota tämä yllä oleva esimerkki vahvistaa. Kaikissa tällaisissa haastatteluissa tutkittavilla oli hyvät kommunikointitaidot ja he pystyivät taitavasti ilmaisemaan mielipiteitään kielellisesti.

6.2.6 Yhteenveto

Löysimme tutkittavien kokemuksista erilaisia itsemääräämistä edistäviä ja rajoittavia tekijöitä. Suurin ilmiö, joka välittyi useammista kokemuksista, oli kehitysvammaisten henkilöiden huono yhteiskunnallinen asema. Tämä ilmeni muun muassa ihmisoikeuksien toteutumattomuutena, segregaatina sekä työn ja saavutusten väheksymisenä. Tutkittavien kokemusten mukaan erilaiset järjestäytyneet ryhmät edistivät itsemääräämistä tarjoamalla edukaatiota, vaikuttamismahdollisuuksia ja vertaistukea. Lisäksi eräs tutkittava oli mukana tutkimuksen teossa. Tutkittavien sosiaaliset suhteet toimivat niin edistävinä kuin rajoittavina tekijöinä ja niitä mahdollistettiin vaihtelevasti. Keskusteltaessa päätöksenteosta tutkittavat toivat esille usein taloudellisen päätöksenteon, johon usealla tutkittavista osallistui ulkopuolisia henkilöitä. Näissä päätöksentekotilanteissa ilmeni sekä tuetun päätöksenteon mallia että selkeää kontrollointia. Yhdellä tutkittavista ilmeni passiivisuutta ja opittua avuttomuutta, mikä viittaa heikkoon itsemääräämisoikeuden toteutumiseen. Kokemusten perusteella itsemääräämistä

edistivät hyvät kommunikaatiotaidot. Osalla tutkittavista ilmeni haasteita kommunikaatiossa, minkä voidaan nähdä johtuvan ympäristön kyvyttömyydestä vastata tutkittavien tuen tarpeisiin.

7 POHDINTA

Tässä luvussa tarkastelemme tutkimuksemme päätuloksia sekä niistä tehtyjä johtopäätöksiä vertaillen niitä aiheesta aiemmin tehtyihin tutkimuksiin. Käsitellemme tulokset tutkimuskysymyksittäin. Lopuksi pohdimme tutkimuksemme luotettavuutta sekä esittelemme mahdollisia jatkotutkimusaiheita.

7.1 Tulosten tarkastelu ja johtopäätökset

Tutkimuksemme tavoitteena oli selvittää, miten itsemäärääminen toteutuu arjessa kehitysvammaisilla henkilöillä heidän kokemustensa perusteella. Tutkittavien kokemusten mukaan itsemäärääminen toteutui heidän elämässään vaihtelevasti. Tutkittavat olivat pääosin tyytyväisiä asumiseensa ja vapaa-ajanviettopoihinsa, kun taas työelämässä ilmeni eniten ongelmia itsemääräämisen toteutumisessa. Tutkittavat saivat tehdä itsenäisesti arjen pienempiä valintoja, mutta kompleksisemmissä, esimerkiksi taloudellisissa, päätöksissä oli mukana toisia henkilöitä. Vain yksi tutkittavista teki taloudellisetkin päätökset itse.

Tutkimuksemme toisena tavoitteena oli selvittää, mitkä tekijät edistävät tai rajoittavat itsemääräämistä tutkittavien kokemusten perusteella. Suurimmat rajoitukset koskien itsemääräämistä liittyivät kehitysvammaisten henkilöiden huonoon yhteiskunnalliseen asemaan, joka näkyi yhteiskunnan kaiken kattavana kehitysvammaisten henkilöiden arvon väheksymisenä ja syrjimisenä. Eräällä tutkittavalla ilmeni myös passiivisuutta ja opittuun avuttomuuteen viittaavaa käyttäytymistä. Merkittävä itsemääräämistä edistävä tekijä aineiston perusteella oli kehitysvammaisille henkilöille tarjottava edukaatio heidän oikeuksiinsa liittyen sekä erilaiset muut tuenmuodot, kuten tuettu päätöksenteko. Kommunikaatio- taidot ilmenivät itsemääräämiseen vaikuttavana tekijänä.

7.1.1 Itsemääräämisoikeuden toteutuminen eri ympäristöissä

Wehmeyerin (1992; 1995, 17) määrittelemät itsemääräämisen ulottuvuudet (autonomia, itsensä toteuttaminen, itsesääteily, voimaantuminen) olivat havaittavissa tutkittavien kokemuksista eriävissä määrin. Sen lisäksi, että tutkittavien välillä oli eroja itsemääräämisen toteutumisessa, sen toteutuminen vaihteli myös samalla tutkittavalla ympäristön mukaan. Tutkittavia osallistettiin vaihtelevasti heitä koskevaan päätöksentekoon. VANE:n (Vammaisten henkilöiden oikeuksien neuvottelukunta) tekemän kyselyn perusteella enemmistön mielestä vammaisten henkilöiden osallistaminen päätöksentekoon toteutuu yhteiskunnassamme melko huonosti (Hoffrén 2017, 14). Tämä kysely käsitteli koko vammaisten laajaa joukkoa, johon kehitysvammaiset henkilötkin kuuluvat. Meidän tuloksemme olivat yhteneväisiä osallistamisen puutteesta, mikä viittaa siihen, että päätöksentekoon osallistamisen kehittämiseksi on suuri tarve maassamme.

Tuloksemme siitä, miten eri tavalla pienempien ja suurempien valintojen tekoa mahdollistetaan, on yhteneväinen Shogrenin ja Broussardin (2011) tutkimuksen kanssa. Heidän mukaansa henkilö ei ole täysin itsemääräävä, jos hän tekee pelkästään yksinkertaisia valintoja. (Shogren & Broussard 2011.) Kehitysvammaisten henkilöiden suurempien valintojen tekemistä pienempien lisäksi tulee kannustaa ja tukea sekä kehitysvammaisille henkilöille tulee tarjota riittävästi mahdollisuuksia harjoitella näitä taitoja. Kuitenkaan jokapäiväisten valintojen merkitystä yksilölle ei tule väheksyä. Itsemääräämisoikeus päivän kulkuun sekä omaehtoinen toiminta tuovat onnellisuutta ja mielekkyyttä elämään (Eriksson 2008, 176). Myös tuloksissamme tuli esille, kuinka omat mielenkiinnonkohteet ja arvot vaikuttavat siihen, missä asioissa itsemääräämisen toteutuminen on erityisen tärkeää (ks. myös Wehmeyer & Metzler 1995).

Itsemääräämiseen liittyvien taitojen lisäksi yksilön voimaantuminen (Wehmeyer 1995, 17) ja itseluottamus ovat tärkeitä itsemääräämisen toteutumisen kannalta (Shogren & Broussard 2011). Havaitsimme tutkittavissamme eroja heidän uskossaan omiin kykyihinsä. Itseluottamus ja -varmuus vaikuttivat edistävän tavoitteiden asettamista sekä niitä kohti työskentelyä. Taitojen harjoittelun lisäksi olisi ehdottoman tärkeää tukea yksilön itseluottamuksen kehittymistä, minkä

vuoksi tulisi tunnistaa sen kehittymiseen vaikuttavat ja sitä edistävät tekijät (Shogren & Broussard 2011).

On yllättävää, että asuminen näyttäytyi niin positiivisena itsemääräämisen kannalta tuloksissamme, sillä valtakunnallisen kyselyn (VANE) mukaan vammaisten henkilöiden oikeus asuinpaikan ja asuinkumppanin valintaan toteutuu enemmistön mielestä melko huonosti tai huonosti (Hoffrén 2017, 31). Toisaalta Erikssonin (2008, 99) tutkimuksen mukaan vammaiset henkilöt ovat tyytyväisiä asumispalveluihinsa, mikä on yhteneväinen meidän tuloksiemme kanssa. Asumisjärjestelyihin liittyvät päätökset ovat suuria ja monimutkaisia sekä niihin vaikuttavat monet eri tekijät. Tämän vuoksi päätöksentekoprosessi on voinut olla tutkittaville haastavaa hahmottaa. He eivät välttämättä ole ymmärtäneet omaan itsemääräämiseensä liittyviä oikeuksia, eivätkä siten ole osanneet kielentää ja tuoda esille haastatteluissa asumiseen liittyviä ongelmia itsemääräämisen kannalta. Toisaalta tutkittavat ovat saattaneet tyytyä nykyiseen asumisratkaisuunsa vertailukohteiden puuttumisen vuoksi.

Autonomian tarjoaman vapauden ja turvallisuuteen liittyvien rajoitusten välinen ristiriita tuli hyvin esille useampien tutkittavien kohdalla asumisen yhteydessä. Kehitysvammaisten henkilöiden ohjaamisessa on kyse tasapainotellusta rajoittamisen, eli turvallisuuden takaamisen, sekä autonomian ja sen tuomien riskien välillä (Wehmeyer & Metzler 1995; ks. Eriksson 2008, 170). Ryhmäkodeissa turvallisuutta usein ylikorostetaan, mikä voi johtaa laitospäiseen toimintamalliin. Laitospäiseen toimintamallin pyrkimyksenä on välttää virheitä, joka tarkoittaa muun muassa asukkaiden rajoittamista turvallisuushäiriöihin vedoten. Tämä voi tuottaa pelkoja ja rajoittaa kehitysvammaisten henkilöiden osallisuutta ja toimintaa. (Teittinen 2012.) Toisaalta jokaisen henkilön hyvinvoinnin, terveyden sekä turvallisuuden ylläpito ja edistäminen on laissa määrätty kuuluvan osaksi itsemääräämisoikeuden turvaamista (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 381/2016, 42§). Jokaisen rajoituspäätöksen kohdalla tulee kuitenkin harkita sen todellista tarvetta ja seurauksia sekä pohtia, onko neuvotteluun ja kehitysvammaisten henkilöiden päätöksentekoon osallistamiseen mahdollisuuksia kussakin tapauksessa.

Työelämä oli selkeästi kokemusten perusteella elämän osa-alue, johon liittyi eniten tyytymättömyyttä ja ongelmia. Tutkittavat kertoivat kaipaavansa työympäristöönsä lisää mahdollisuuksia autonomiaan ja itsensä toteuttamiseen. Eräs ongelmista oli huono palkkataso, sillä kehitysvammaisten henkilöiden avo- ja työtoiminnasta saatava palkka on muihin verrattuna mitätön (ks. Vesala ym. 2015, 30). Kukaan tutkittavista ei ollut palkkatyössä, eikä kukaan kertonut suunnitelmistaan siirtyä siihen. Näin ollen avotyötoiminnasta on saattanut tulla osalle tutkittavista pysyvä ratkaisu, vaikka sen tulisi toimia siirtymävaiheena palkkatyöhön (ks. Vesala ym. 2015, 54). VANE:n kyselyssä vammaisten oikeuksien toteutumisesta oikeus saada tehdä työtä yhdenvertaisesti muiden kanssa toteutui enemmistön mielestä huonosti tai melko huonosti. Kyselyssä myös huono palkkataso koettiin ongelmaksi ja avotyö eriarvoistavaksi. Työ- ja palkkarakenteiden ongelmia voidaan ratkaista esimerkiksi kehittämällä erilaisia tukipalveluita ja -muotoja kuten työvalmennusta, työkokeiluja, henkilökohtaisia avustajapalveluita, yksilöllisemmin räätälöityjä työtehtäviä, osa-aikatyön mahdollisuuksia ja vammaisten henkilöiden kouluttamista. (Hoffrén 2017, 49–51.)

Työllisyyden ongelmat liittyvät myös itsemääräämisoikeuteen, jos tarvittavaa informaatiota ja valinnanmahdollisuuksia ei ole tutkittaville tarjottu. Lisäksi pieni toimeentulo rajoittaa yksilön täysivaltaista kansalaisuutta kulutusyhteiskunnassa (Eriksson 2008, 177; ks. Hoffrén 2017, 52–53). Aineistosta tuli esille myös kiusaamiskokemus, jossa nykyinen työpaikka koettiin kiusaamisen vuoksi sietämättömänä paikkana työskennellä. Työpaikan valitseminen on jokaisen oikeus, mutta valinnanvara on selkeästi suppeampi kehitysvammaisilla henkilöillä verrattuna valtaväestöön, mikä rajoittaa heidän mahdollisuuksiaan monella tapaa.

7.1.2 Itsemääräämisen edistäminen

Kehitysvammaisten henkilöiden asemaa ei koettu yhdenvertaiseksi valtaväestöön nähden ja siihen toivottiin muutosta. Tällä asemalla on pitkäaikainen historia, jossa kehitysvammaisia henkilöitä on kohdeltu vähempiarvoisina ihmisinä

sekä heihin on kohdistettu segregoivia käytänteitä (ks. Teittinen 2012). Tuloksemme peilaavat VANE:n kyselyn tuloksia, jossa vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuus koettiin toteutuvan pääosin melko huonosti tai huonosti (Hoffrén 2017, 17). Tämä viittaa siihen, ettei yhteiskunnassamme Nirjen (1994) määrittelemä normalisaation periaate kaikille taatuista yhdenvertaisista mahdollisuuksista toteudu. Tästä esimerkkinä näkyi tuloksissamme kehitysvammaisten henkilöiden työ- ja palkkarakenteisiin liittyvät ongelmat. Myös VANE:n kyselyssä vähäisen työstä saadun korvauksen ja avotyömuodon pysyvyyden ongelmat liitettiin vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuuden ja tasa-arvon epäkohtiin (Hoffrén 2017, 18).

Tuloksissamme tuli esille myös se, etteivät seurustelevat parit asuneet yhdessä, vaikka haaveita yhdessä asumisesta vaikutti olevan. Tämä saattaa liittyä siihen, ettei kehitysvammaisia henkilöitä yleisesti pidetä kyvykkäinä aikuisuuden rooliin, esimerkiksi avioituminen ja lasten hankkiminen kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla ovat tabuja ja niihin liittyy usein rajoituksia, jotka ovat asetettu yhteiskunnan uskomusten ja pelkojen pohjalta (Wehmeyer & Metzler 1995). Kehitysvammaisilla henkilöillä on kuitenkin unelmia avioliitosta ja lasten hankkimisesta sekä seksuaalisia tarpeita. He toivovat yksityisyyttä ja suvaitsevaisuutta heidän toiveitaan ja tarpeitaan kohtaan. (Healy, McGuire, Evans & Carley 2009.) Pelkoja ja ennakkoluuloisia asenteita kehitysvammaisia henkilöitä kohtaan voidaan purkaa avoimella keskustelulla. Esimerkiksi media pystyisi edesauttamaan näiden asenteiden purkamista tuomalla kehitysvammaisten henkilöiden näkökulman, kokemuksen ja äänen kuuluviin (Leimio 2012). Myös YK:n yleissopimuksen 8. artiklan (YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja 2015, 29–30) tavoitteena on lisätä tietoisuutta vammaisiin liittyvistä asioista muun muassa kannustamalla eri viestimiä kuvaamaan vammaisia henkilöitä yleissopimuksen tarkoituksen mukaisella tavalla.

Mahlamäen (2012) mukaan yhteiskunta vammauttaa yksilöitä, jos se ei ota huomioon jollakin tapaa toimintarajoitteisten ihmisten erilaisuutta. Yhteiskun-

nan tulisi edistää osallisuutta purkamalla osallistumisen esteitä ja näin luoda yhtenäiset mahdollisuudet kaikille yhteiskunnassa toimimiseen. (Mahlamäki 2012.) Eli vastuu itsemääräämisen edistämisestä ja vammaisten henkilöiden aseman parantamisesta on yhteiskunnalla. Vaikka itsemääräämisen toteutumiseen on tutkimuksissa havaittu vaikuttavan muun muassa kehitysvamman taso (ks. Wehmeyer & Metzler 1995; Nota ym. 2007b), tarjoamalla inklusiivisempia asumis- ja työympäristöjä (ks. Wehmeyer & Bolding 1999), joissa tuetaan itsemääräämistä edistävien taitojen harjoittelua ja kehittämistä (ks. Karvonen ym. 2004; Shogren ym. 2007), voidaan edistää kehitysvammaisten henkilöiden autonomisempaa ja yksilöllisempää elämää sekä tasa-arvoisempaa yhteiskunnallista asemaa. Ainoastaan suuret makrotason rakenteelliset muutokset yhteiskunnassa eivät riitä itsemääräämisoikeuden edistämiseen, vaan mikrotason valtasuhteilla on myös suuri merkitys yksilön elämään (Eriksson 2008, 174). Jokaisen kehitysvammaisten henkilöiden kanssa toimivan henkilön tulee tiedostaa oma vaikutuksensa kehitysvammaisten henkilöiden elämään ja tukea heidän itsemääräämistään arjessa.

Työ- ja päivätoimintakeskuksessa ja järjestön vuosikokouksessa haastateltujen tutkittavien välillä oli havaittavissa eroja sen suhteen, miten he kertoivat vammaisten henkilöiden yhteiskunnallisesta tilanteesta ja omista oikeuksistaan. Järjestön jäsenet olivat tietoisempia sekä jakoivat ajatuksiaan käsitteellisemmin ja laajemmin kuin työ- ja päivätoimintakeskuksessa haastatellut tutkittavat. Kausaalisuutta ei tutkimuksemme perusteella voida selvittää, mutta voidaan pohtia, että joko henkilöt, jotka ovat tietoisempia omista oikeuksistaan, hakeutuvat järjestötyöhön tai järjestö tarjoaa edukaatiota henkilöiden omista oikeuksista ja yhteiskunnallisista vaikuttamismahdollisuuksista. Vaikka järjestön jäsenet olisivat alun perinkin olleet tietoisempia omista oikeuksistaan, todennäköisesti järjestötyö on edelleen lisännyt heidän tietoisuuttaan.

VANE:n kyselyn mukaan vammaisten henkilöiden osallistamista tulisi kehittää tiedonsaannin ja tietoisuuden lisäämisellä sekä koulutuksen avulla (Hoffrén 2017, 15). Ensisijaiset ympäristöt, joissa näitä tulee tarjota, ovat koti,

koulu ja työpaikka (ks. Wehmeyer & Metzler 1995). Tuloksissamme tuli esille esimerkki vaikuttamisryhmästä työpaikan tiedonsaannin ja vaikuttamisen keinojen harjoittelun järjestäjänä. Tällaisia tukikeinoja tulisi kehittää lisää sekä nämä keinot tulisi saada jokaisen niitä tarvitsevan käyttöön.

Edukaation lisäksi järjestöt rikkovat stereotypioita ja ennakkoluuloja sekä nostavat kehitysvammaiset henkilöt ja heidän näkökulmansa kaikkien nähtävälle ja kuultaville (Wehmeyer & Metzler 1995; Leimio 2012). Eräs tutkittavamme toi myös esille järjestön tarjoaman vertaistuen. Järjestöjen avulla kehitysvammaiset henkilöt voivat kohdata vertaisiaan ja sitä kautta saada apua ja tukea omaan elämäntilanteeseensa (Tøssebro ym. 2012; Vesala & Teittinen 2016). Tämä voi olla yksi ratkaisu myös yksinäisyyden kokemiseen, jota ilmeni osan tutkittaviemme kokemuksissa. Eri paikkakunnilla asuvat henkilöt ovat kuitenkin eriarvoisissa asemissa suhteessa siihen, millaisia mahdollisuuksia heillä on osallistua erilaisiin palveluihin ja järjestettyyn toimintaan, sillä kuntien resursseissa ja tarjonnassa on eroja.

Itsemääräämiseen liittyvien taitojen harjoittelua tulisi mahdollistaa ja tukea (Karvonen ym. 2004; Shogren ym. 2007). Eräs keino harjoitella näitä taitoja on tuettu päätöksenteko. Tulostemme mukaan taloudelliset päätökset tehtiin usein ulkopuolisten henkilöiden avustuksella tuetun päätöksenteon mukaisesti. Taloudelliset päätökset ovat usein kompleksisia ja riskialttiita, joten on perustellumpaa ja tutkittavien edun mukaista, että he saavat tukea näihin päätöksiin (ks. Shogren ym. 2017). Kuitenkin tuetun päätöksenteon kautta tulisi harjoitella itsenäistä päätöksentekoa, eikä sen pitäisi olla pysyvä ratkaisu. Aito itsemääräämisoikeuden vahvistaminen edellyttää sellaisen päätöksentekojärjestelmän luomista, joka tukee kehitysvammaista henkilöä hänen arkielämänsä ratkaisuisissa ja ohjaa itsenäiseen päätöksentekoon ja asioiden hoitamiseen (Sivula 2010).

Tuloksissamme ilmeni esimerkki, jossa erästä tutkittavaa ei oltu osallistettu hänen taloudellisiin päätöksiinsä, vaan päätökset oli tehnyt välitystilinhoitaja. Sosiaalitoimistojen välitystilien käyttö edellyttää asiakkaan toteamista jollakin tavoin kykenemättömäksi huolehtimaan raha-asioistaan, ja sosiaalitoimiston tehtävänä on huolehtia yhteisymmärryksessä asiakkaan kanssa asiakkaan tulojen

riittävydestä ja käytöstä (Sahala 2000). Tutkittava koki välitystilinhoitajan rajoittavana, eikä kokenut itsemääräämisensä toteutuneen tämän vuoksi. Välitystilinhoitajalla on luultavasti ollut hyvin perustellut syyt rajoittamiseen, mutta taloudelliset päätökset tulisi kuitenkin tehdä yhteisymmärryksessä asiakkaan kanssa. Jos ratkaisuihin on neuvotteluvaraa, asiakasta tulisi osallistaa päätöksentekoon mahdollisuuksien mukaan. Jos taas rajoittaminen on välttämätöntä, asiakkaalle tulisi perustella ne syyt, miksi kyseisiä ratkaisuja on tehty, niin, että hän ymmärtää ne.

Eräällä tutkittavista ilmeni passiivisuutta ja opitun avuttomuuden kaltaista käyttäytymistä, joka on tulosta ympäristön reagoimattomuudesta yksilön pyrki- myksiin vaikuttaa ja kontrolloida häntä koskevia asioita (ks. Seligman 1975). Tutkittavalta puuttui kaikki neljä Wehmeyerin (1992; 1995,17) määrittelemää itse- määräämisen ulottuvuutta, mihin päädytään, jos henkilön itsemääräämistä ja sen kehittymistä ei tueta eikä mahdollisteta. Positiivista on, että tällaista käyttäyty- mistä oli havaittavissa vain yhdellä tutkittavalla, mikä osoittaa tutkittaviemme itsemääräävyyttä, toisaalta yksikin on liikaa. Kehitysvammaisten henkilöiden kanssa tiiviisti toimivilla henkilöillä on paljon vaikutusta kehitysvammaisten elä- miin, jolloin tätä vaikutusvaltaa tulisi hyödyntää kehitysvammaisten henkilöi- den itsetunnon kehittymistä tukien ja kannustaen (Nirje 1994).

Hyvien kommunikointitaitojen merkitys itsemääräämisen kannalta tuli esille meidän tuloksissamme. VANE:n kyselyn tulosten mukaan kehitysvam- maisten henkilöiden osallistamista voidaan tukea aidolla kuuntelulla, jolle pitäisi varata riittävästi resursseja ja aikaa. Esteettömyys ja saavutettavuus ovat osallis- tumisen kannalta ehdottoman tärkeitä, esimerkiksi tiedonsaanti omalla kielellä, kuten viittoma- tai selkokielellä. Myös vaihtoehtoisten kommunikaatiomenetel- mien käyttöä tulee mahdollistaa ja tukea. (Hoffrén 2017, 15.) Näin taataan, että jokainen henkilö pystyy ilmaisemaan itseään ja kertomaan oman mielipiteensä.

7.2 Tutkimuksen luotettavuus ja jatkotutkimushaasteet

Löysimme tutkimuksen osallistujat ottamalla yhteyttä ulkopuolisiin tahoihin, jotka rekrytoivat meille kymmenen tutkittavaa. Tällaisessa rekrytoinnissa, jossa emme olleet suoraan yhteydessä tutkittaviin, on ongelmana se, ettemme tiedä, millä perustein rekrytoijat ovat valinneet tutkimukseen osallistujat ja päinvastoin, millä perustein ovat jättäneet valitsematta jotkin muut henkilöt. Näin ollen aineistoomme ovat saattaneet vaikuttaa meille tuntemattomat tekijät. (ks. McDonald & Patka 2012.) McDonaldin ja Patkan (2012) mukaan kehitysvammaisia henkilöitä tutkittaessa on haasteena, kuinka mahdollistaa tutkittavien vapaa ja tiedostettu päätöksenteko tutkimukseen osallistumisesta. Koska ulkopuoliset rekrytoivat tutkittavamme, emme tiedä, miten rekrytoijat ovat tuoneet esille tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuuden. Pyrimme kuitenkin mahdollistamaan tutkittavien vapaata ja tiedostettua päätöksentekoa käymällä tutkittavien kanssa haastattelun aluksi yhdessä läpi suostumuslomakkeen, minkä tukena käytimme myös selkokielistä ja kuvitettua versiota suostumuslomakkeesta.

Laadullisessa tutkimuksessa tulosten siirrettävyys toiseen kontekstiin on mahdollista tietyin ehdoin, vaikka sosiaalisen todellisuuden monimuotoisuuden vuoksi yleistykset ovat mahdottomia (Eskola & Suoranta 1998). Tällöin tutkimuksen päätarkoituksiksi tuleekin tutkimuksen kohteen selittäminen ja tekeminen ymmärrettäväksi, eikä sen olemassaolon paljastaminen tai todistaminen (Alasuutari 2011). Tavoitteenamme oli saada kuvailevaa tietoa itsemääräämiseen liittyvistä subjektiivisista kokemuksista sekä merkityksistä, joita tutkittavat olivat kokemuksilleen antaneet. Itsemääräämisoikeuden luonteeseen kuuluu asianomaisen henkilön ja hänen kokemuksiansa kuuleminen, mitä tutkimustehtävämme ja -asetelmamme tukevat. Lisäksi asianomaista haastatellessa etuna on, että tällöin tuloksiin ei vaikuta ulkopuolisten henkilöiden ennakkotiedot ja -käsitkset (ks. Nota ym. 2007b). Tutkimuksen teossa olemme pyrkineet läpinäkyvyyteen ja tarkkaan raportointiin siitä, millaisia valintoja ja ratkaisuja olemme tehneet tutkimuksen eri vaiheissa. Näin olemme pyrkineet edistämään tutkimuksemme siirrettävyyttä.

Tutkimuksen luotettavuutta voidaan arvioida myös uskottavuuden kautta. Siinä tarkastellaan sitä, vastaako tutkijan tekemä käsitteellistäminen ja tulkinta tutkittavien käsityksiä tutkittavasta ilmiöstä. (Eskola & Suoranta 1998.) Erityisesti tällaisessa tutkimuksessa, jossa tutkittavilla on ymmärtämisen ja kommunikoinnin haasteita, tutkittavien kokemusten tulkinta voi olla välillä vaikeaa, sillä tutkittava saattaa käsitteellistää ja ymmärtää ilmiön eri tavalla kuin tutkija. Puheen avulla suoritettu, puolistrukturoitu teemahaastattelu ei ole välttämättä tuonut esille kaikkia tutkimusaiheen kannalta oleellisia tutkittavien kokemuksia. Tässä tutkimusmenetelmässä voidaan nähdä ongelmana se, että aikaisempien tutkimusten perusteella (ks. Wehmeyer 1992; Lachapelle ym. 2005) tutkittavilamme saattaa olla vaikeuksia ilmaista omaa tyytymättömyyttään tai vaatia omia oikeuksiaan. Tällöin haastatteluissa, joissa heiltä kysytään kokemuksiaan oikeuksiensa toteutumisesta, he eivät välttämättä pysty ilmaisemaan tähän liittyviä mahdollisia ongelmiaan. Henkilöt, jotka ilmaisevat tyytymättömyytensä, ovat tietoisempia omista oikeuksistaan ja näin ollen myös oletettavasti itsemääräävämpiä. Tämä voi tarkoittaa, että henkilöiden, joiden itsemäärääminen toteutuu kaikkein heikoiten, ääni kuuluu tuloksissamme kaikkein huonoiten.

Kommunikaation haasteisiin pyrimme vastaamaan mahdollisimman selkeällä kommunikaatiolla haastattelutilanteissa sekä varmistamalla tutkittavilta sen, mitä he tarkoittivat haastattelutilanteissa. Tämä tapahtui esimerkiksi kysymällä samaa asiaa useamman kerran eritavoin muotoiltuna, millä pyrimme minimoimaan mahdollista myöntövyystaipumusta (ks. Finlay & Lyons 2002). Ennakkoimme itsemääräämisen olevan ilmiönä laaja ja vaikeasti ymmärrettävä sekä siihen liittyvien käsitteiden olevan abstrakteja. Tämän vuoksi tutkimme itsemääräämistä konkreettisten ja tiettyihin konteksteihin sidonnaisten kysymysten kautta (ks. Finlay & Lyons 2001), mikä osoittautui tarpeelliseksi. Esimerkiksi kysyttäessä suoraan itsemääräämisen toteutumisesta tutkittava kertoi olevansa tyytyväinen, mutta tarkempien kontekstisidonnaisten kysymysten kautta ilmeni tyytymättömyyttä ja ongelmia. Ymmärtämisen haasteita olisimme voineet tukea

myös esimerkiksi selvittämällä haastattelun aluksi, miten tutkittavat itse ymmärtävät itsemääräämisen käsitteen. Tämä olisi voinut tuottaa hedelmällistä tietoa tulosten analysoinnissa.

Teoriaohjaavalla sisällönanalyysilla saimme teoriapohjastamme tukea tutkittavien kokemusten käsitteellistämiseen sekä tulkintojen tekoon. Olemme raportoineet tuloksissa selkeästi meidän tulkintamme ja sen, miten niihin on päädytty, mikä edesauttaa uskottavuuden arviointia. Sen lisäksi, että olemme käsitteellistäessämme tulkintojamme hakeneet vahvistusta teoriapohjastamme, olemme myös vertailleet tuloksiamme muihin aiheesta tehtyjen tutkimusten tuloksiin. Vahvistuvuudella tarkoitetaan sitä, että muut vastaavan ilmiön tutkimukset tukevat tehdyn tutkimuksen tuloksia (Eskola & Suoranta 1998), mikä toteutui osittain tutkimuksessamme. Tutkimuksemme kohteena olleet kehitysvammaiset henkilöt ovat osa laajaa ja heterogeenistä joukkoa, joten emme voi väittää otoksemme kuvastavan täysin koko ihmisryhmää. Kaikki tutkittavistamme kommunikoivat puheen avulla, eikä tutkimuksessamme ollut mukana vaikeimmin kehitysvammaisia henkilöitä. Tämä johtui rajallisista aika- sekä välineresursseista, jonka vuoksi emme pystyneet järjestämään vaihtoehtoisin kommunikaatiomenetelmin toteutettavia haastatteluita. Näiden tekijöiden seurauksena tuloksemme saattavat olla positiivisesti vääristyneitä (vrt. Lachapelle ym. 2005), sillä aikaisempien tutkimusten mukaan vaikeimmin kehitysvammaisilla henkilöillä itsemäärääminen toteutuu heikoiten (Wehmeyer & Metzler 1995; Nota ym. 2007b).

Tutkimuksellamme olemme pyrkineet edistämään kehitysvammaisten henkilöiden asemaa sekä yhteiskunnassa että tutkimuksessa. Jatkossa tulisi kehittää tutkimusentekostrategioita, jotka tekisivät tutkimuksesta inklusiivisempää mahdollistamalla kaikkien osallistumisen tutkimukseen (McDonald & Patka 2012). Tällöin myös vaikeammin kehitysvammaisten henkilöiden ja vaihtoehtoisia kommunikaatiomenetelmiä käyttävien henkilöiden ääni saataisiin kuuluville, minkä kautta heidän asemansa yhteiskunnassa paranisi. Lisäksi kehitysvammaisten henkilöiden ei tulisi olla vain tutkimuksen kohteita, vaan heidät tulisi

sisällyttää aktiivisemmin tutkimuksen teon eri vaiheisiin. Tutkimukset kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisestä tulisi kohdistaa yksilöllisten tekijöiden lisäksi erilaisiin ympäristöllisiin tekijöihin (ks. Eriksson 2008, 178; Mumbardó-Adam ym. 2017a), erityisesti itsemääräämistä tukevien ja edistävien keinojen löytämiseen.

Tällä hetkellä olemme murrosvaiheessa Suomessa itsemääräämiseen ja kehitysvammaisten henkilöiden oikeuksiin liittyvässä lainsäädännössä (ks. Sosiaali- ja terveysministeriö 2018). Itsemääräämisen tärkeys ja merkitys kehitysvammaisten henkilöiden elämänlaadun kannalta on noussut keskusteluun "EI MYYTÄVÄNÄ!" -kansalaisaloitteen myötä (ks. Vammaisten henkilöiden välttämättömän avun ja tuen kilpailuttamisen lopettaminen 2017). Vaikka kansalaisaloite ei johtanut ehdotettuihin toimenpiteisiin, asian tärkeys on kuitenkin tiedostettu (ks. Ei myytävänä 2019). Nähtäväksi jää, millä tavoin itsemääräämisen toteutuminen turvataan yhteiskunnassamme lainsäädännöllisesti. Tutkimuksemme perusteella kehitysvammaisten henkilöiden elämän eri konteksteissa on paljon parannettavaa itsemääräämisen edistämiseksi. Tutkimuksessamme olemme tunnistanut muutamia itsemääräämistä edistäviä tekijöitä, mutta näitä tulisi tutkia ja kehittää lisää sekä nämä keinot pitäisi saada kansainvälisesti käyttöön, niin että jokainen yksilö saisi elää omannäköistään, itsemääräävää elämää.

LÄHTEET

- AAIDD = American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. 2019. Definition of Intellectual Disability. <http://aidd.org/intellectual-disability/definition>. Luettu 3.4.2019.
- Alasuutari, P. 2011. Laadullinen tutkimus 2.0. Tampere: Vastapaino.
- Antaki, C. & Rapley, M. 1996. A Conversation Analysis of the 'Acquiescence' of People with Learning Disabilities. *Journal of Community & Applied Social Psychology* 6, 207-227.
- Cambridge, P. & Forrester-Jones, R. 2003. Using individualized communication for interviewing people with intellectual disability: a case study of user-centred research. *Journal of Intellectual & Developmental Disability* 28(1), 5-23.
- Ei myytävänä. 2019. <http://www.eimyytavana.fi/ajankohtaista/>. Luettu 12.4.2019.
- Eriksson, S. 2008. Erot, erilaisuus ja elinolot - vammaisten arkielämä ja itsemäärääminen. Kehitysvammaliiton tutkimuksia 3. Studies of Finnish Association on Intellectual and Developmental Disabilities. Helsinki: Kehitysvammaliitto Ry.
- Eskola, J. & Suoranta, J. 1998. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Vastapaino.
- Finlay, W. M. L. & Lyons, E. 2001. Methodological Issues in Interviewing and Using Self-Report Questionnaires with People With Mental Retardation. *Psychological Assessment* 13(3), 319-335.
- Finlay, W. M. L. & Lyons, E. 2002. Acquiescence in Interviews With People Who Have Mental Retardation. *Mental Retardation* 40(1), 14-29.
- Healy, E., McGuire, B. E., Evans, D. S. & Carley, S. N. 2009. Sexuality and personal relationships for people with an intellectual disability. Part 1: service-user perspectives. *Journal of Intellectual Disability Research* 53(11), 905-912.
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2008. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2016. Tutki ja kirjoita. Porvoo: Bookwell Oy.

- Hoffrén, T. 2017. Kysely oikeuksien toteutumisesta vammaisten henkilöiden arjessa. Raportti keskeisistä kyselytuloksista. Vammaisten henkilöiden oikeuksien neuvottelukunta. <https://vane.to/documents/2308875/0/Raportti+kyselyn+tuloksista+%28.pdf%29/f6450cf2-2225-44d9-b30f-f7d1f6bc3b5e/Raportti+kyselyn+tuloksista+%28.pdf%29.pdf>. Luettu 3.5.2019.
- Jenkinson, J. C. 1999. Factors Affecting Decision-Making by Young Adults With Intellectual Disabilities. *American Journal on Mental Retardation* 104(4), 320–329.
- Karvonen, M., Test, D. W., Wood, W. M., Browder, D. & Algozzine, B. 2004. Putting Self-Determination Into Practice. *Council for Exceptional Children* 71(1), 22–41.
- Korkeila, J. & Leppämäki, S. 2017. Älyllisen kehityksen häiriöt. Teoksessa Lönnqvist, Henriksson, Marttunen & Partonen (toim.) *Psykiatria*, 12. painos, Kustannus Oy Duodecim.
- Lachapelle, Y., Wehmeyer, M. L., Haelewyck, M.-C., Keith, K. D., Shalock, R., Verdugo, M. A. & Walsh, P. N. 2005. The relationship between quality of life and self-determination: an international study. *Journal of Intellectual Disability Research* 49(10), 740–744.
- Laine, T. 2018. Miten kokemusta voidaan tutkia? Fenomenologinen näkökulma. Teoksessa Valli (toim.) *Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin*, Jyväskylä: PS-kustannus, 29–50.
- Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 519/1977. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1977/19770519?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=laki%20kehitysvammaisten%20erityishuollosta#L3aP42>. Luettu 27.11.2018.
- Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 380/1987. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870380?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=laki%20vammaisuuden%20perusteella%20j%C3%A4rjestett%C3%A4vist%C3%A4%20palveluista%20ja%20tukitoimista>. Luettu 28.3.2019.
- Leimio, M. 2012. Maailma on kaikkien! Antropologisia näkökulmia vammaisuuteen. Teoksessa Oikarinen & Pölkki (toim.) *Näkökulmia vammaisuuteen*, Jyväskylä: Bookwell Oy, 46–54.

- Mahlamäki, P. 2012. YK:n vammaisyleissopimuksesta ja kokemuksia sen neuvottelemisesta. Teoksessa Oikarinen & Pölkki (toim.) Näkökulmia vammaisuuteen, Jyväskylä: Bookwell Oy, 41–45.
- McDonald, K. & Patka, M. 2012. "There is no black or white": Scientific Community Views on Ethics in Intellectual and Developmental Disability Research. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* 9(3), 206–214.
- Mietola, R., Miettinen, S. & Vehmas, S. 2017. Voiceless subjects? Research ethics and persons with profound intellectual disabilities. *International Journal of Social Research Methodology* 20(3), 263–274.
- Mumbardó-Adam, C., Guàrdia-Olmos, J., Adam-Alcocer, A. L., Carbó-Carreté, M., Belcells-Balcells, A., Giné, C. & Shogren, K. A. 2017a. Self-Determination, Intellectual Disability, and Context: A Meta-Analytic Study. *Intellectual and Developmental Disabilities* 55(5), 303–314.
- Mumbardó-Adam, C., Shogren, K. A., Guàrdia-Olmos, J. & Giné, C. 2017b. Contextual Predictors of Self-Determined Actions in Students With and Without Intellectual Disability. *Psychology in the Schools* 54(2), 183–195.
- Niemelä, M. & Brandt, K. 2008. Kehitysvammaisten yksilöllinen asuminen. Pitkääikäisestä laitosasumisesta kohti yksilöllisempiä asumisratkaisuja. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2007:73. http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/70787/Selv_0773_vammaisasuminen.pdf?sequence=1&isAllowed=y. Luettu 28.3.2019.
- Nirje, B. 1994. Normalization Principle and Its Human Management Implications. *The International Social Role Valorization Journal* 1(2), 19–23. Editoitu julkaisu alkuperäisestä lähteestä Nirje, B. 1969. The normalization principle and its human management implications. Teoksessa Kugel & Wolfensberger (toim.) *Changing patterns in residential services for the mentally retarded*, Washington, D.C.: President's Committee on Mental Retardation.
- Nota, L., Ferrari, L. & Soresi, S. 2007a. Self-Efficacy and Quality of Life of Professionals Caring for Individuals With Intellectual Disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* 4(2), 129–140.
- Nota, L., Ferrari, L., Soresi, S. & Wehmeyer, M. 2007b. Self-determination, social abilities and quality of life of people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research* 51(11), 850–865.
- Patton, M. Q. 2002. *Qualitative Research & Evaluation Methods*. London: Sage.

- POPS 2014 = Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteet. 2014. Helsinki: Opetushallitus. https://www.oph.fi/download/163777_perusopetuksen_opetussuunnitelman_perusteet_2014.pdf. Luettu 3.4.2019.
- Reeve, D. 2002. Negotiating Psycho-emotional Dimensions of Disability and their Influence on Identity Constructions. *Disability & Society* 17(5), 493–508.
- Rembis, M. A. 2010. Yes We Can Change: Disability Studies - Enabling Equality. *Journal of Postsecondary Education and Disability* 23(1), 19–27.
- Sahala, H. 2000. Asiakkaiden omien rahavarjojen käsittely sosiaali- ja terveystoimessa. <https://www.kuntaliitto.fi/yleiskirjeet/2000/asiakkaiden-omien-rahavarojen-kasittelu-sosiaali-ja-terveystoimessa>. Luettu 5.5.2019.
- Schalock, R. L., Luckasson, R., Tassé, M. J. & Verdugo, M. A. 2018. A Holistic Theoretical Approach to Intellectual Disability: Going Beyond the Four Current Perspectives. *Intellectual and Developmental Disabilities* 56(2), 79–89.
- Seligman, M. E. P. 1975. *Helplessness On Depression, Development, and Death*. New York: W. H. Freeman and Company.
- Seppälä, H. 2017. *Erilaiset eväät. Kirja kehitysvammaisuudesta*. Helsinki: Kehitysvammaliitto Ry.
- Shakespeare, T. 2013. The Social Model of Disability. Teoksessa Davis (toim.) *The Disability Studies Reader*, New York: Routledge, 214–221.
- Shogren, K. & Broussard, R. 2011. Exploring the Perceptions of Self-Determination of Individuals With Intellectual Disability. *Intellectual and Developmental Disabilities* 49(2), 86–102.
- Shogren, K. A., Wehmeyer, M. L., Lassmann, H. & Forber-Pratt, A. J. 2017. Supported Decision Making: A Synthesis of the Literature across Intellectual Disability, Mental Health, and Aging. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities* 52(2), 144–157.
- Shogren, K. A., Wehmeyer, M. L., Palmer, S. B. & Forber-Pratt, A. J. 2015. Causal Agency Theory: Reconceptualizing a Functional Model of Self-Determination. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities* 50(3), 251–263.
- Shogren, K. A., Wehmeyer, M. L., Palmer, S. B., Soukup, J. H., Little, T. D., Garner, N. & Lawrence, M. 2007. Examining Individual and Ecological Predictors of the Self-Determination of Students with Disabilities. *Exceptional Children* 73(4), 488–509.

- Sivula, S. 2010. Tuettu päätöksenteko ratkaisuna oikeusturvan ongelmiin. Teoksessa Pajukoski (toim.) Pääseekö asiakas oikeuksiinsa? Sosiaali- ja terveydenhuollon ulkopuoliset tekijät -työryhmä. Raportti III, Helsinki: Yliopistopaino, 109-119.
- Sosiaali- ja terveysministeriö. 2012. Valtioneuvoston periaatepäätös. Kehitysvammaisten henkilöiden yksilöllisen asumisen ja palvelujen turvaamisesta. Helsinki: Suomen yliopistopaino Oy.
- Sosiaali- ja terveysministeriö. 2016. Laitoksesta yksilölliseen asumiseen. Kehitysvammaisten asumisen ohjelman toimeenpanon arviointi ja tehostettavat toimet vuosille 2016-2020. Seurantaryhmän loppuraportti. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.
- Sosiaali- ja terveysministeriö. 2018. Uusi vammaispalvelulaki turvaa vammaisille henkilöille tarpeenmukaiset palvelut. https://stm.fi/artikkeli/-/asset_publisher/uusi-vammaispalvelulaki-turvaa-vammaisille-henkiloille-tarpeenmukaiset-palvelut. Luettu 27.3.2019.
- Teittinen, A. 2012. Vammaiskäsityksen kehityksestä Suomessa. Tulkintoja kehitysvammaisten henkilöiden huoltohistoriasta ja nykyisestä asemasta yhteiskunnassa. Teoksessa Oikarinen & Pölkki (toim.) Näkökulmia vammaisuuteen, Jyväskylä: Bookwell Oy, 65-74.
- THL = Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2011. Tautiluokitus ICD-10. <https://thl.fi/documents/10531/1449887/ICD-10.pdf/8091c7cc-fda6-4e86-8ef9-7790d8d6a1a2>. Luettu 27.11.2018.
- Tideman, M. & Svensson, O. 2015. Young people with intellectual disability - The role of self-advocacy in a transformed Swedish welfare system. International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being 10(1), 1-8.
- Tietosuojalaki 1050/2018. <https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2018/20181050>. Luettu 6.5.2019.
- Toikkanen, T. 2010. Henkilökohtainen apu ja vammaisen henkilön oikeusturva. Teoksessa Pajukoski (toim.) Pääseekö asiakas oikeuksiinsa? Sosiaali- ja terveydenhuollon ulkopuoliset tekijät -työryhmä. Raportti III, Helsinki: Yliopistopaino, 102-108.
- Tøssebro, J., Bonfils, I. S., Teittinen, A., Tideman, M., Traustadóttir, R. & Vesala, H. T. 2012. Normalization Fifty Years Beyond - Current Trends in the Nordic Countries. Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities 9(2), 134-146.

- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Jyväskylä: Gummerus.
- Vammaisten henkilöiden välttämättömän avun ja tuen kilpailuttamisen lopettaminen. 2017. <https://www.kansalaisaloite.fi/fi/aloite/2538>. Luettu 13.11.2018.
- Vehmas, S. 2009. Vammaisuuden ontologia ja politiikka: Realismin ja konstruktionismin väistämätön liitto. *Kasvatus* 40(2), 111–120.
- Vesala, H. T., Klem, S. & Ahlstén, M. 2015. Kehitysvammaisten ihmisten työllisyystilanne 2013-2014. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry.
- Vesala, H. T. & Teittinen, A. 2016. Vammaisjärjestöjen merkitys niiden toimintaan osallistuville. Teoksessa Murto & Pentala (toim.) *Osallistuminen, hyvinvointi ja sosiaalinen osallisuus - ATH-tutkimuksen tuloksia. Järjestökentän tutkimusohjelma*, Helsinki: Juvenes Print – Suomen Yliopistopaino Oy, 26–35.
- Wehmeyer, M. 1992. Self-Determination and the Education of Students with Mental Retardation. *Education and Training in Mental Retardation*, 302–314.
- Wehmeyer, M. L. 1995. The Arc's Self-Determination Scale: Procedural Guidelines. Texas: The Arc of the United States.
- Wehmeyer, M. L. & Metzler, C. A. 1995. How Self-Determined Are People With Mental Retardation? The National Consumer Survey. *Mental Retardation* 33(2), 111–119.
- Wehmeyer, M. L. 1996. Self-Determination as an Educational Outcome: Why Is It Important to Children, Youth, and Adults with Disabilities? Teoksessa Sands & Wehmeyer (toim.) *Self-Determination Across the Life Span. Independence and Choice for People with Disabilities*, Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co, 17–36.
- Wehmeyer, M. & Schwartz, M. 1998. The Relationship Between Self-Determination and Quality of Life for Adults with Mental Retardation. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities* 33(1), 3–12.
- Wehmeyer, M. & Bolding, N. 1999. Self-Determination–Across Living and Working Environments: A Matched Samples Study of Adults With Mental Retardation. *Mental Retardation* 37(5), 353–363.
- WHO = World Health Organization. 1996. ICD-10 Guide for mental retardation. http://www.who.int/mental_health/media/en/69.pdf. Luettu 27.11.2018.

YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja. 2015. Suomen YK-liitto.

LIITTEET

Liite 1. Haastattelukysymykset.

Mikä on sinulle elämässäsi tärkeää?

- Mitä normaaliin päivääsi kuuluu?
- Mistä sinä pidät?
- Mistä tulet onnelliseksi?
- Mitä teet vapaa-ajallasi?
- Kenen kanssa vietät aikaa?
- Mitä tulevaisuuden unelmia tai toiveita sinulla on?

Koulutus/Työ:

- Viihdytkö koulussasi/työssäsi?
- Pystytkö opiskelemaan sitä, mitä haluat/tekemään sitä työtä, mitä haluat tehdä?
- Millainen on koulupäiväsi/työpäiväsi?
- Kuinka paljon saat vaikuttaa koulupäivääsi/työpäivääsi?
- Onko sinulla jotain, mitä haluaisit muuttaa siinä?

Ihmissuhteet

- Keiden kanssa vietät aikaa?
- Saatko viettää heidän kanssaan mielestäsi tarpeeksi aikaa?
- Rajoitetaanko teidän tapaamisiinne?

Asuminen

- Missä sinä asut?

- Asutko siellä, missä sinä haluatkin asua?
- Onko jotain asioita, mitä haluaisit muuttaa kodissasi?
- Kysytäänkö siellä sinun asioihisi liittyen mielipidettäsi?

Vapaa-aika

- Mitä teet vapaa-ajallasi?
- Onko sinulla harrastuksia?
- Voitko tehdä niitä asioita, joita haluat tehdä?
- Onko sinulla jotain toiveita, mitä haluaisit vielä tehdä?
- Ajatteletko, että toiveet ovat mahdollisia toteuttaa?

Liite 2. Taulukko analyysista.

Ensimmäisen tutkimuskysymyksen teemat.

Miten itsemääräämisoikeus toteutuu kehitysvammaisten henkilöiden kokemusten perusteella heidän arjessaan?

Alaluokka	Yläluokka
turvallisuuden merkitys asumisessa	asuminen
asuinpaikasta päättäminen	
haaveet yhteen muutosta	
vanhempien luona asuminen	
työmuoto ja palkkarakenteet	työ
vaikuttaminen työpaikalla	
koulutusta vastaava työ	
passiivisuus työpaikalla	
työhyvinvointi	
järjestetty toiminta	vapaa-aika ja ihmissuhteet
omatoiminen harrastaminen	
taloudelliset päätökset	
seurustelusuhteet	
yksinäisyys	
itsemääräämisoikeuden toteutumisen vaihteluus	itsemääräämisen toteutuminen
pienempien ja suurempien valintojen erot	
prioriteettien yksilöllisyys	

Toisen tutkimuskysymyksen teemat.

Mitkä tekijät edistävät tai rajoittavat itsemääräämisoikeuden toteutumista kehitysvammaisten henkilöiden kokemusten perusteella?

Alaluokka	Yläluokka
tyytymättömyys nykytilaan	yhteiskunnallinen asema
toive aseman paranemisesta	
vammaisuuden käsittely taiteen keinoin	
median nostamat esikuvat	
palkkarakenteet	
kumppanin kanssa asuminen	vaikuttaminen ja vaikuttamiskeinot
järjestötyö	
työpaikan vaikuttamisryhmä	
tutkimuksen teko	sosiaaliset suhteet ja niiden merkitykset
perhe ja läheiset itsemääräämisen edistäjänä	
taloudellinen päätöksen teko	passiivisuus ja opittu avuttomuus

hyvät kommunikaatiotaidot itsemäärämisen edistäjänä

haasteet kommunikoinnissa itsemäärämisen rajoittajana

kommunikaatiotaidot

Liite 3. Selkokielinen ja kuvitettu suostumuslomake.



Moikka!

Olemme

Fanny Lamberg (tutkijan kuva)

ja

Inna Syrjä (tutkijan kuva)

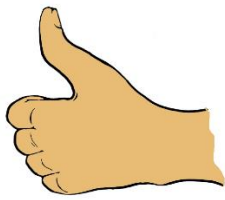
Haluaisimme haastatella Sinua.

Kysyisimme, mikä on Sinulle tärkeää.

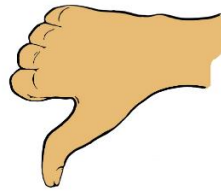
Ja saatko itse päättää omista asioistasi?



Haluaisitko osallistua haastatteluun?



KYLLÄ



EI

Haluatko osallistua haastatteluun yksin vai jonkun kanssa?

Jos kyllä, niin kenen?

Liite 4. Suostumuslomake

TIEDOTE TUTKITTAVILLE JA SUOSTUMUS TUTKIMUKSEEN OSALLIS- TUMISESTA

Tutkimuksen nimi: Kehitysvammaisten henkilöiden kokemuksia itse- määräämisoikeudesta

Tutkijat:

Fanny Lamberg, erityispedagogiikan opiskelija, Jyväskylän yliopisto.

Inna Syrjä, luokanopettajaopiskelija, Jyväskylän yliopisto.

Tutkimuksen taustatiedot

Aineisto kerätään Fanny Lambergin ja Inna Syrjän Jyväskylän yliopistossa tehtäviä akateemisia opinnäytetöitä varten.

Tutkimuksen tarkoitus, tavoite ja merkitys

Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata kehitysvammaisten kokemuksia itsemääräämisoikeudesta. Kiinnostuimme aiheesta “EI MYYTÄVÄNÄ!” -kansalaisaloitteen myötä, joka ottaa kantaa vammaisten henkilöiden välttämättömän avun ja tuen kilpailuttamiseen hankintalain mukaisesti. Kansalaisaloitteessa perustellaan tätä sillä, että tämä hankintalaki on vastoin YK:n yleissopimusta vammaisten henkilöiden oikeuksista yhdenvertaisuuteen ja osallisuuteen heitä koskevassa päätöksenteossa. Tutkimuksemme tavoitteena on kuvata, mitä kehitysvammaiset pitävät elämässä tärkeänä ja kuinka he kokevat itsemääräämisoikeutensa toteutuvan näissä asioissa. YK:n yleissopimuksen 3. artiklan mukaan ensimmäisenä yleisenä periaatteena on taata jokaiselle yksilölle heidän synnynnäinen arvonsa, yksilöllinen itsemääräämisoikeutensa, vapaus tehdä omat valintansa ja oikeus riippumattomuuteensa. Tämän myötä kiinnostuimme siitä, kuinka paljon vammaiset henkilöt saavat itse päättää heitä koskevista asioista.

Tutkimusaineiston käyttötarkoitus, käsittely ja säilyttäminen

Ainoastaan Fanny Lambergilla ja Inna Syrjällä on pääsy alkuperäiseen aineistoon. Opinnäytetöiden ohjausta varten he voivat näyttää aineiston tai osia siitä ohjaajalleen. Aineisto säilytetään salasanalla suojatussa ympäristössä. Akateemisissa opinnäytetöissä käytettävistä aineistoesimerkeistä poistetaan mahdollisuuksien mukaan kaikki tiedot, jotka saattaisivat aiheuttaa osallistujan tunnistamisen. Aineisto hävitetään viimeistään Lambergin ja Syrjän pro gradu -tutkielman tai -tutkielmien valmistuttua. Aineistoa käsitellään huolellisesti niin, ettei se tai osia siitä joudu ulkopuolisiin käsiin.

Menettelyt, joiden kohteeksi tutkittavat joutuvat

Haastattelut tapahtuvat yksittäin sovituissa tiloissa, esimerkiksi haastateltavan kotona, koulu- tai työpaikalla. Haastattelijana toimii Fanny Lamberg ja Inna Syrjä. Haastateltava voi ottaa halutessaan mukaan yhteisesti sovitun henkilön. Haastatteluun osallistuminen on täysin vapaaehtoista ja sen voi keskeyttää halutessaan missä vaiheessa tahansa ilman, että tästä koituu haastateltavalle minkäänlaisia seuraamuksia. Haastattelutilanteessa seuraamme haastateltavaa koko ajan ja keskeytämme haastattelun, jos hän vaikuttaa haluttomalta jatkaa haastattelua.

Tutkittavien oikeudet

Osallistuminen tutkimukseen on täysin vapaaehtoista. Tutkittavilla on tutkimuksen aikana oikeus kieltäytyä tutkimuksesta ja keskeyttää tutkimukseen osallistuminen missä vaiheessa tahansa ilman, että siitä aiheutuu heille mitään seuraamuksia. Tutkimuksen järjestelyt ja tulosten raportointi ovat luottamuksellisia. Tutkimuksesta saatavat tutkittavien henkilökohtaiset tiedot tulevat ainoastaan aiemmin tässä sopimuksessa nimettyjen tutkijoiden käyttöön. Opinnäytetöissä tulokset julkaistaan siten, ettei yksittäistä tutkittavaa voi tunnistaa. Tutkittavilla on oikeus saada lisätietoa tutkimuksesta tutkijaryhmän jäseniltä missä vaiheessa tahansa.

Tutkittavan suostumus tutkimukseen osallistumisesta

Olen perehtynyt tämän tutkimuksen tarkoitukseen ja sisältöön, kerättävään tutkimusaineiston käyttöön, tutkittaville aiheutuviin mahdollisiin haittoihin sekä tutkittavien oikeuksiin. Suostun antamaan lupani/luvan edunvalvottavani puolesta osallistumiseen tutkimukseen annettujen ohjeiden mukaisesti. Voin halutessani pe-

ruuttaa tai keskeyttää omani/hänen osallistumisen tai kieltäytyä itseni/hänen puolesta tutkimukseen osallistumisesta missä vaiheessa tahansa. Tutkimustuloksia ja kerättyä aineistoa saa käyttää ja hyödyntää sellaisessa muodossa, jossa yksittäistä tutkittavaa ei voi tunnistaa.

Päiväys Tutkittavan/Tutkittavan edunvalvojan allekirjoitus

Päiväys Tutkijan allekirjoitus