

KEHITYSVAMMAISUUS JA ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUDEN ESTEET

Maiju Tuominen
Kandidaatintutkielma
Sosiaalityö
Avoin yliopisto
Kokkolan yliopistokeskus Chydenius
Syksy 2021

JYVÄSKYLÄN YLIOPISTO

Tiedekunta Humanistis-yhteiskuntatieteellinen	Laitos Avoin yliopisto
Tekijä Maiju Tuominen	
Työn nimi Kehitysvammaisuus ja itsemääräämisoikeuden esteet	
Oppiaine Sosiaalityö	Työn laji Kandidaatintutkielma
Aika Syksy 2021	Sivumäärä 23+2
Tiivistelmä	
<p>Kandidaatintutkielman aiheena on kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden esteet. Tutkielman tarkoituksena on selvittää, minkälaisia esteitä kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden tiellä on, sekä minkälaisia ratkaisuehdotuksia voidaan löytää, jotta itsemääräämisoikeus toteutuisi paremmin.</p> <p>Kandidaatintutkielmani on laadullinen tutkimus, joka on toteutettu kuvailevana kirjallisuuskatsauksena. Tutkielman keskeisinä käsitteinä ja teoreettisena viitekehyksenä ovat kehitysvammaisuuden sekä itsemääräämisoikeuden käsitteet. Aineistoon kuuluu yhteensä viisi tutkimusta ja selvitystä. Aineisto on analysoitu aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä.</p> <p>Kandidaatintutkielmasta saatujen tutkimustulosten mukaan merkittävimpiä esteitä kehitysvammaisten itsemääräämisen toteutumiseksi ovat lähisuhteissa tapahtuva kontrollointi, arjen rajoittavat käytännöt, riittämätön toimeentulo sekä työllisyyden haasteet, asumisen haasteet sekä palvelujärjestelmän puutteet. Keskeiset ratkaisuehdotukset esteiden poistamiseen liittyvät toimeentulon ja työllisyyden parantamiseen, asenteiden muutokseen ja arjen käytäntöjen kehittämiseen asiakaslähtöiseksi.</p> <p>Kandidaatintutkielman perusteella voidaan sanoa, että esteet johtuvat sekä rakenteellisista ongelmista että rajoittavista asenteista ja arjen käytännöistä. Esteitä voidaan purkaa vaikuttamalla rakenteellisiin ongelmiin sekä arjen käytäntöihin ja asenteisiin.</p>	
Asiasanat Kehitysvammaisuus, itsemääräämisoikeus	
Säilytyspaikka Kokkolan yliopistokeskus Chydenius	
Muita tietoja Ohjaaja YTM Mira Välimaa	

KUVIOT

Kuvio 1. Lääketieteellinen näkökulma	5
--	---

TAULUKOT

TAULUKKO 1 Kandidaatintutkielman lopullinen aineisto	13
--	----

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	1
2	KEHITYSVAMMAISUUS	3
3	ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUS.....	6
4	TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TOTEUTUS	8
4.1	Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimuskysymys	8
4.2	Kuvaileva kirjallisuuskatsaus.....	8
4.3	Tutkimusprosessi	9
4.4	Aineiston valinta	10
4.5	Aineisto.....	11
4.6	Aineiston analyysi.....	12
5	TUTKIMUSTULOKSET.....	13
5.1	Lähisuhteet ja kontrolli.....	13
5.2	Arjen käytännöt.....	14
5.3	Toimeentulo ja työllisyys	14
5.4	Asuminen	15
5.5	Palvelujärjestelmä	16
5.6	Ratkaisuja esteisiin.....	16
6	JOHTOPÄÄTÖKSET.....	18
7	POHDINTA.....	20
	LÄHTEET	22
	LIITTEET	

1 JOHDANTO

Itsemääräämisoikeuden käsite on ollut viime vuosina poikkeuksellisen paljon esillä kehitysvammaatyössä. Käsite tulee vastaan vammaisten työ- ja päivätoiminnassa, asumispalveluissa sekä perinteisessä sosiaalitoimistoissa tehtävässä sosiaalityössä, ja hyvä niin. Itsemäärääminen on perinteisesti ollut Suomessa hyvin perustavanlaatuisen oikeus (Launis, 1995, 53) ja lainsäädännön muutosten vuoksi kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus on ollut erityisen ajankohtainen viimeisten vuosien aikana. Suomi on vuonna 2016 tehnyt muutoksia kehitysvammalainsäädäntöön, joiden pyrkimyksenä on Helsingin kaupungin itsemääräämisoikeutta käsittelevän IMO-käsikirjan (2021, 1) mukaan ”vahvistaa erityishuollossa olevan henkilön itsemääräämisoikeutta ja itsenäistä suoriutumista sekä vähentää rajoitustoimenpiteiden käyttöä erityishuollossa”. Lainsäädännön muutosten seurauksena Suomi on myös ratifioinut YK:n vammaissopimuksen vuonna 2016. Suomessa on kehitysvammaliiton (2021) arvioiden mukaan noin 50 000 kehitysvammaista henkilöä, joten itsemäärääminen ja siihen liittyvät kysymykset koskettavat suurta joukkoa. Määrä on vielä suurempi, kun laskelmiin sisällyttää kehitysvammaisten henkilöiden omaiset sekä kehitysvammaisten parissa työskentelevät ihmiset.

Kandidaatintutkielmani aiheena on kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden esteet. Kiinnostus kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuteen on nousut omista kokemuksista, sillä työhistoriani kehitysvammaisten asumispalveluiden ohjaajana on mahdollistanut sen, että itsemääräämisoikeutta ja sen kehitystä on päässyt tarkastelemaan lähietäisyydeltä. Nyt on vuoro syventyä aiheeseen tutkimus- ja asiantuntijatiedon kautta. Tutkimusta kehitysvammaisten itsemääräämisoikeudesta on tehty jonkin verran ja sitä ovat tutkineet Suomessa erityisesti vammaisjärjestöt. Kehitysvammaisten itsemääräämisoikeudesta löytyy myös runsaasti pro gradu opinnytteitä, joissa näkökulma usein painottuu esimerkiksi tietyn asumisyksikön asukkaiden itsemääräämisoikeuden toteutumiseen. Suomessa tehtyä kartoitettavaa tutkimusta, joka kokoaisi yhteen eri elämäntilanteissa ja eri tavalla kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisen esteitä, en ole löytänyt. Tämän vuoksi tutkimusaihetta kartoittavan tutkielman tekeminen on perusteltua. Kandidaatintutkielmassa keskityn vammaisuuden sijasta erityisesti kehitysvammaisuuteen kehitysvammaisten

marginaalisen aseman vuoksi. Älyllisen suorituskyvyn alentuman vuoksi erityisesti kehitysvammaiset ovat alttiita itsemääräämisoikeuden toteutumisen esteille, sillä arjen toiminnoissa kehitysvammaiset usein riippuvaisia lähihenkilöiden tuesta ja avusta.

Toteutan kandidaatintutkielman kirjallisuuskatsauksena eli se on tyypiltä laadullinen tutkimus. Kirjallisuuskatsauksen eri tyypeistä tutkielmani edustaa kuvailevaa kirjallisuuskatsausta, joka on kirjallisuuskatsauksen eri tyypeistä vapaamuotoisin ja joka luo kohteestaan yleiskatsauksen (Salminen 2011, 7). Kandidaatintutkielman keskeisenä tarkoituksena on kartoittaa ja kuvata keskeisiä itsemääräämisoikeuden esteitä sekä ratkaisuehdotuksia, jotta itsemäärääminen toteutuisi paremmin. Tutkimuskysymyksiä tutkielmassa on kaksi; Minkälaisia itsemääräämisoikeuden esteitä kehitysvammaisen henkilöt kohtaavat ja Mitä ratkaisuehdotuksia esitetään itsemääräämisoikeuden toteutumiseksi? Tutkielman aineisto koostuu yhteensä viidestä tutkimuksesta ja selvityksestä. Aineistossa on kaksi kehitysvammaliiton tutkimusta, yksi kehitysvammaliiton selvitys, yksi tutkimusartikkeli ja yksi asiantuntija-artikkeli toimitetusta teoksesta.

Kandidaatintutkielmani koostuu seitsemästä luvusta. Luvuissa kaksi ja kolme kerron tutkielmani teoreettiskäsitteellisestä viitekehyksestä, joka muodostuu kehitysvammaisuuden ja itsemääräämisoikeuden käsitteistä. Luvussa neljä selvennän tutkimuksen toteutusta ja tarkoitusta tarkemmin. Luvussa viisi esittelen aineiston ja saamani tutkimustulokset. Kandidaatintutkielman lopussa ovat johtopäätökset ja pohdinta.

2 KEHITYSVAMMAISUUS

Kehitysvammaliiton (2021) mukaan kehitysvammaisuus tarkoittaa vaikeutta oppia ja ymmärtää asioita. Se, miten kehitysvammaisuus vaikuttaa ja näkyy ihmisen elämässä, vaihtelee paljon. Lievästi kehitysvammainen henkilö voi esimerkiksi tulla toimeen hyvin pienellä tuen tarpeella, kun taas syvemmin kehitysvammainen henkilö tarvitsee apua vuorokauden kaikkina aikoina. Kehitysvammalle voidaan löytää hyvin monenlaisia syitä. Kehitysvamma voi johtua esimerkiksi raskauden aikana tapahtuneista komplikaatioista tai perintötekijöistä, mutta myös lapsuudessa tapahtuneet onnettomuudet tai sairaudet voivat vaikuttaa kehitysvamman syntyyn. Kehitysvamma ilmenee ennen 18- vuoden ikää (Kaski, Manninen, Pihko 2012, 16).

Kehitysvammaisuutta tarkastellessa voidaan löytää erilaisia määritelmiä, joissa painottuvat medikaalinen, sosiaalinen ja toiminnallinen näkökulma. Tunnetuin määritelmä on Maailman terveysjärjestö WHO:n ICD-10 tautiluokitus, joita käytetään myös Suomessa. Kehitysvammaisuuden määritelmästä on käyty keskustelua, jossa vastakkain on asetettu erityisesti medikaalinen ja sosiaalinen määritelmä. Medikaalinen määritelmä, jota ICD-10 edustaa, on usein yhteiskunnallisissa yhteyksissä valalla, sillä se ohjaa esimerkiksi sitä, miten etuuksia ja palveluita on saatavilla vammaisille henkilöille (Seppälä, H. 2010, 185–186).

WHO:n määritelmän mukaan älyllinen kehitysvammaisuus tarkoittaa henkilön älyllisen suorituskyvyn kehityksen estymistä tai epätäydellisyyttä. Kehitysvammaisuudessa erityisesti puutteellisia ovat henkilön tavanomaisessa kehitysiässä ilmaantuvat taidot, kuten kielellinen kehitys sekä kognitiiviset, motoriset ja sosiaaliset taidot. Kehitysvammaisuuteen voi liittyä myös muita fyysisiä tai psyykkisiä sairauksia ja tiloja, mutta se voi myös ilmetä yksinään. Älyllisesti kehitysvammaisiin laskeetaan WHO:n mukaan kuuluvan ne henkilöt, joiden älykkyydosamäärä on 70 tai alle. (Kaski ym., 2012, 16, 17, 21.)

Kehitysvammaisuutta on ollut tapana luokitella sen vaikeusasteen mukaisesti. Luokittelu perustuu WHO:n ICD-10 tautiluokitukseen. Luokittelussa käytetään lievää, keskivaikeaa, vaikeaa ja syvää luokitusta riippuen kehitysvammaisen henkilön älykkyysosamäärästä. Kasken ym. (2012, 17–18) mukaan tärkeätä muistaa, että luokitteluilla ei ole tarkoitus luokitella ihmisiä erilaisiin ryhmiin, vaan tarkastella ja kuvata ihmisten erilaisia tarpeita, jotka ovat kytköksissä ihmisten terveydentilaan.

Lievästi kehitysvammaisen lapsi tai nuori usein kykenee esimerkiksi opiskelemaan tavanomaisesti tuen avulla. Myös aikuisena lievästi kehitysvammaisen henkilö suoriutuu päivittäisestä elämästä sen kaikilla osa-alueilla suhteellisen itsenäisesti ja myös itsenäinen asuminen usein onnistuu pienellä tuella ja opastuksella. Lievästi kehitysvammaisen henkilö tarvitsee kuitenkin usein tukea esimerkiksi asiointikäynnillä, rahankäytössä ja saadakseen itselleen tarvitsemiaan palveluita. (Kaski ym. 2012, 19)

Keskiasteisesti kehitysvammaiset henkilöt useimmiten selviytyvät suurimmasta osasta päivittäisiä toimintoja itsenäisesti, mutta tarvitsevat enemmän ohjausta ja tukea kuin lievästi kehitysvammaiset henkilöt. Usein keskiasteisesti kehitysvammaiset kykenevät osallistumaan työhön joko työtoiminnassa tai ohjattuna tavanomaisella työpaikalla. (Kaski ym. 2010, 19–20).

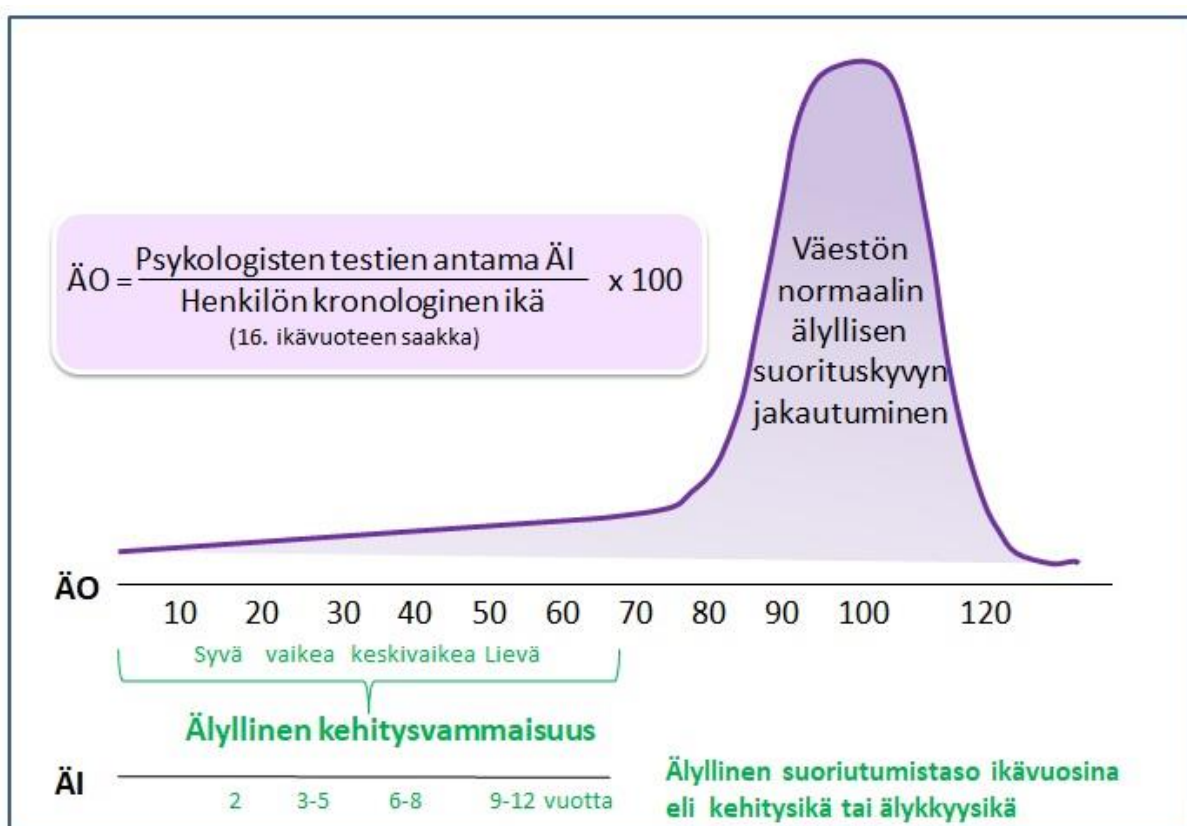
Vaikeassa kehitysvammassa kehitysvammaisen henkilö tarvitsee jatkuvaa tukea ja ohjausta. Tuen tarve ulottuu koulusta ja asumisesta aina työtehtävien suorittamiseen. Vaikeasti kehitysvammaisen henkilö on riippuvainen lähellään olevista ihmisistä arkisissa asioissa, vaikka kuntouttamisella voidaan myös vaikuttaa itsenäistymiseen. (Kaski ym. 2010, 20–21.)

Syvästi kehitysvammaiset ovat riippuvaisia muista ihmisistä ja tarvitsevat päivittäisissä toimissaan jatkuvaa hoivaa ja huolenpitoa. Avun ja hoivan tarve on ympärivuorokautinen. Syvästi kehitysvammaisilla on selviä vaikeuksia kommunikaatiossa, liikkumisessa sekä ruumiintoimintojen hallinnassa. (Kaski ym. 2010, 21.)

Kehitysvammaisuuden sosiaalinen määritelmä painottaa, ettei vamma itsessään ole haitta, vaan haitta aiheutuu ensisijaisesti ympäristön ja yhteiskunnan epäsoveluudesta ja sosiaalisesta sekä kulttuurisesta ympäristöstä. Vammaisuus ilmenee suhteessa ympäröivään maailmaan ja ympäristön esteet ovat ongelmallisia sen sijaan, että vammaisuudessa tai vammaisessa henkilössä olisi ongelmaa tai vikaa. (Seppälä 2010, 184).

Toiminnallista määritelmää edustaa American Association on Intellectual and developmental Disabilities- järjestön määritelmä. AAIDD:n määritelmän (2021) mukaan kehitysvammaisuuden määrittelyssä merkityksellistä ovat älyllisten sekä adaptiivisten taitojen vuorovaikutus. Älyllistä puolta tarkastellaan perinteisesti älykkyysosamäärän mukaan ja sen ollessa 70–75 tasolla voidaan puhua rajoittuneesta älykkyydestä.

AAIDD:n määritelmässä adaptiivisilla taidoilla viitataan kokoelmaan käsitteellisiä, sosiaalisia ja käytännön taitoja, joita ihmiset yleisesti oppivat ja toimittavat jokapäiväisessä elämässä. Käsitteellisiin taitoihin voidaan sanoa kuuluvan esimerkiksi rahan, ajan ja numeroiden ymmärtäminen, itseohjautuvuus, kieli sekä kirjoitus- ja lukutaito. Sosiaaliisiin taitoihin kuuluvat AAIDD:N mukaan esimerkiksi ihmissuhdetaidot, itsetunto, varovaisuus sosiaalisissa suhteissa, kyky noudattaa sääntöjä ja välttää uhriksi joutumista sekä kyky ratkaista sosiaalisia ongelmia. Käytännöntaidoilla viitataan puolestaan jokapäiväisen elämän tarpeellisiin taitoihin, kuten liikkumiseen julkisilla liikennevälineillä, rahankäyttöön, puhelimen käyttöön sekä kykyyn huolehtia terveydestä ja ammatillisesta urasta.



Kuvio 1. Lääketieteellinen näkökulma

3 ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUS

Itsemääräämisoikeus on monimuotoinen käsite, jota voidaan tarkastella eri näkökulmien kautta. Suomessa itsemääräämisoikeudella on perinteisesti ollut vakaa asema ja yleisesti on ollut hyväksyttyä myös toimia omien päätöksiensä mukaisesti huolimatta siitä, että päätökset ovat toisinaan terveydelle haitallisia (Launis 1995, 53). Itsemääräämisoikeus terminä tuntuukin vammattomasta ihmisestä itsestään selvältä ja sen nähdään kuuluvan jokaisen ihmisen perusoikeuksiin. Tilanne kuitenkin on erilainen vammaisuuden tutkimuksen näkökulmasta, sillä vammaiset ovat kautta historian olleet marginaalisessa asemassa valtaväestöön nähden. Simo Vehmas (2005, 12) esimerkiksi kuvaa vammaisuuden historiaa sorron ja syrjinnän historiaksi, johon kuuluu kaikkea sitä, mitä yleisesti ajatellaan olevan vastaan laillista sekä moraalista.

Vammaispalveluiden käsikirja (2020) määrittelee itsemääräämisoikeuden oikeutena tehdä päätöksiä koskien omaa elämää ja oikeutena määrätä omaa elämää. Itsemääräämisoikeuden tulisi olla jokaiselle ihmiselle kuuluva perusoikeus ja sen keskeinen ydin on, kuka käyttää valtaa, onko se ihminen itse vai joku toinen. Itsemääräämisoikeus erityisesti vammaispalveluissa tarkoittaa IMO-käsikirjan (2021, 2) mukaan kehitysvammaisten ihmisten osallistumista omaan hoitoonsa liittyvään suunnitteluun ja toteuttamiseen.

Itsemääräämisoikeutta voidaan käsitellä yhdessä itsemääräämiskyvyn kanssa, kuten IMO-käsikirjassa kerrotaan (2021, 3–4). Itsemääräämiskyvyllä tarkoitetaan vammaisen henkilön kykyä päättää omaan elämäänsä liittyvistä asioista eli kykyä tehdä päätöksiä ja toteuttaa niitä. Sosiaali- ja terveydenhuollossa itsemääräämiskyky liitetään terveydentilaan, sillä kehitysvammaisen henkilön kyky päätöksentekoon voi esimerkiksi sairauden, vamman tai muun syyn vuoksi olla heikentynyt niin, ettei henkilö ole kykeneväinen ymmärtämään syy-seuraussuhteita. (IMO-Käsikirja 2021, 3–4.) Myös Juhani Pietarinen (1995, 17) puhuu itsemääräämisoikeuden yhteydessä itsemääräämiskyvystä, käyttäen kuitenkin termiä kompetenssi. Yksilöllä, jolla on kompetenssia, on myös kykyä ohjata omaa toimintaansa ja hän on kykeneväinen ilmaisemaan

tahtotilansa. Itsemäärääminen edellyttääkin Pietarisen (1995, 15, 23) mukaan kykyjä yksilöltä ja toisaalta vaatimuksia ympäröivistä elinolosuhteista. Itsemäärääminen ei toteudu, jos henkilö ei kykene tekemään päätöstä tai kykene tavalla tai toisella saattamaan päätöstä toteen. Monissa tilanteissa tarpeen on ympäröivien ihmisten apu, jotta halutut tavoitteet saavutetaan. Toiminnanvapauden kannalta onkin merkitystä sillä, onko henkilöllä valtaa saada apua ympäröiviltä ihmisiltä toteuttaakseen tavoitteensa ja saattaakseen päätöksensä toteen.

Päivi Topon (2013, 2012) mukaan itsemääräämisoikeudessa voidaan puolestaan nähdä viisi erilaista ulottuvuutta, jotka ovat oikeus saada itseä koskevaa tietoa, oikeus osallistua itseä koskevaan päätöksentekoon, mahdollisuus toteuttaa päätös, oikeus tuntea itsensä kyvykkääksi sekä ylläpitää ja käyttää kykyjään, ja viimeisenä oikeus yksityisyyteen. Oikeus saada itseä koskevaa tietoa liittyy vammaisen henkilön oikeuteen saada tietoa arkielämän asioihin liittyen. Arkielämän asioita voivat olla esimerkiksi koulutukseen, harrastuksiin tai palveluihin liittyvä tieto. Tiedonsaannin oikeuteen kuuluu myös erottamattomasti se, että tieto on saatava siinä muodossa, että vammaisen henkilö voi sen ymmärtää. Tieto tulee myös osoittaa vammaiselle henkilölle itselle, eikä esimerkiksi tämän omaisille. Oikeus osallistua itseä koskevaan päätöksentekoon edellyttää usein sitä, että on olemassa erilaisia vaihtoehtoja, joista vammaisen henkilö pystyy valitsemaan. Vammaisten asumispalveluissa päätöksenteko voi liittyä esimerkiksi siihen, osallistuuko vammaisen henkilö ohjattuun toimintaan.

Kolmas ulottuvuus liittyy päätöksenteon saattamiseksi toteen. Vammaiset henkilöt tarvitsevat usein apua ja tukea päätöksen toteuttamiseksi esimerkiksi liikkumisen esteiden vuoksi. Topon (2012, 2013) neljäs ulottuvuus on puolestaan kyvykkyyden tunteeseen ja kykyjen käyttöön liittyvä. Jokaisella ihmisellä on olemassa kykyjä ja myös oikeus tuntea itsensä kyvykkääksi. Kykyjen käyttö on osa ihmisen identiteettiä ja vaikuttaa hyvinvoinnin kokemukseen. Ulottuvuuksista viimeinen on yksityisyys. Yksityisyys liittyy henkilön fyysisyyteen sekä korostuu mikäli vammaisen henkilö on esimerkiksi riippuvainen toisen henkilön avusta hygienian hoidossa. Yksityisyyteen kuuluu myös salassapito, jonka merkitys on korostunut yleistyneen sosiaalisen median käytön vuoksi. Kaikkien ulottuvuuksien tulee Topon mukaan toteutua, jotta henkilön itsemääräämisoikeuden voidaan nähdä toteutuvan.

4 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TOTEUTUS

4.1 Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimuskysymys

Tutkielman tarkoituksena ja tutkimustehtävänä on kartoittaa ja kuvata kehitysvammaisten henkilöiden kohtaamia esteitä, joita itsemääräämisoikeuden toteutumisen tiellä on. Tutkielman tavoitteena on lisätä ymmärrystä kehitysvammaisten henkilöiden kohtaamista esteistä toteuttaa ja elää elämää haluamallaan tavallaan.

Tutkielmani tutkimuskysymykset ovat:

- Minkälaisia itsemääräämisoikeuden esteitä kehitysvammaisen henkilöt kohtaavat?
- Mitä ratkaisuehdotuksia esitetään itsemääräämisoikeuden toteutumiseksi?

4.2 Kuvaileva kirjallisuuskatsaus

Toteutan kandidaatintutkielman kirjallisuuskatsauksena, joka on yksi laadullisen tutkimusmenetelmien metodeista. Laadullinen tutkimus on prosessi, joka Metsämuurosen (2008, 8) mukaan perustuu tutkijan omaan tapaan tulkita, päätellä, yhdistellä ja luokitella. Kaikki tämä voidaan tehdä samasta aineistosta hyvinkin eri tavalla, riippuen tutkijasta ja tavasta tutkia. Samasta aineistosta voidaan siis saada erilaisia tutkimustuloksia, jotka ovat riippuvaisia valituista tutkimuskysymyksistä, lähestymistavasta sekä tutkijan tavasta käsitellä aineistoa

Kirjallisuuskatsauksen eri tyyppjä voidaan löytää useita erilaisia ja jokainen tyyppi palvelee tietynlaista tarkoitusta (Stolt ym. 2015, 8). Kandidaatintutkielmani tyyppi on kuvaileva kirjallisuuskatsaus, joka on kirjallisuuskatsauksien tyypeistä vapaamuotoisin. Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa analysoinnin avulla muodostetaan synteesi, joka pyrkii nimensä mukaisesti kuvailemaan kirjallisuuden pohjalta aihepiiriä ja tekemään siitä johdonmukaisen kokonaisuuden (Salminen 2011, 7). Kuvaileva kirjallisuuskatsaus poikkeaa muista kirjallisuuskatsausten tyypeistä aineiston vuoksi. Aineiston hankintaa ei ohjaa tiukat ja rajatut säännöt, vaan aineistot voivat olla laajojakin kokonaisuuksia. (Salminen 2011, 7.) Kirjallisuuskatsaus tutkimusmetodinä on Salmisen (2011, 4) mukaan ”tutkimuksen tutkimusta”, joka kokoaa jo olemassa olevista tutkimuksista uutta tietoa.

Kuvailevaan kirjallisuuskatsaus metodina soveltuu kandidaatintutkielmani menetelmäksi, sillä metodi antaa tutkijalle suhteellisen vapaat kädet aineiston valinnan suhteen ja sen avulla voidaan tiivistää jo aikaisemmin aiheesta tehtyä tutkimusta. Tehdessäni hakuja aineistoa varten havaitsin, ettei erityisesti Suomessa toteutettua tutkimusta ole saatavilla merkittävää määrää. Tutkielmani tutkimustehtävänä on kartoittaa ja kuvata tutkimusaihetta, joten yleiskatsauksen kuvaileva luonne sopii tutkimusmenetelmäksi kandidaatintutkielmaani.

4.3 Tutkimusprosessi

Tutkimusprosessi alkoi tutkimusaiheen valinnasta. Työhistoriani ja kipinä vammaistyötä kohtaan teki aiheen valinnan selväksi. Halusin tutkia minua kiinnostavaa aihetta, jotta motivaatio tutkimusprosessin aikana tutkimusaihetta kohtaan säilyy loppuun asti. Tutkimusaiheen valinnassa tärkeänä pidetäänkin tutkijan aitoa kiinnostusta tutkimuskohdetta kohtaan, jotta tutkimusprosessi säilyy mielekkäänä alusta loppuun asti (Stolt ym. 2015, 24).

Alussa lähdin kartoittamaan tietokantojen avulla vammaisuudesta tehtyjä tutkimuksia ja julkaisuja selvittääkseni onko valitsemastani aiheesta tehty tutkimusta. Aikaisemmat tutkimukset toimivat edellytyksenä kandidaatintutkielman suorittamiselle. Tein koehakuja huhtikuussa 2021 käyttäen erilaisia tuntemiani tietokantoja, kuten Jykdok, Google Scholar sekä Finna. Käytin aluksi hakusanoja *vammaisuus*, *kehitysvammaisuus*, *itsemääräämisoikeus* ja *osallisuus*. Hakujen seurauksena pohdin aiheen rajausta ja päädyin tutkimaan kehitysvammaisuutta vammaisuuden sijasta. Aiheen rajaus rajasi luonnollisesti myös hakutulosten määrää. Hakusanalla *vammaisuus* ja *itsemääräämisoikeus* löytyi tutkimuksia, joissa oli käsitelty itsemääräämisoikeutta esimerkiksi pitkäaikaissairaiden tai muulla tavalla vammautuneiden näkökulmasta. Tämä selvensi aiheen lopullista rajausta ja rajasin hakusanat *kehitysvammaisuuteen*,

itsemääräämisoikeuteen ja osallisuuteen, jotta tutkielman aihe pysyy sopivan napakkana ja tiiviinä. Kokeellisten hakujen kautta selventyi, että tutkielma on mahdollista suorittaa tietokannoista löytyneillä osumilla.

Hakujen jälkeen tutustuin tarkemmin lähdemateriaaliin. Etsin keskeisiin käsitteisiin ja teoreettiseen viitekehykseen sopivaa kirjallisuutta käyttäen kunnallista Helmet hakua ja JykDok:ia. Koska kehitysvammaisuus ja itsemääräämisoikeus olivat jo työn vuoksi entuudestaan tuttuja teemoja, oli myös lähdemateriaalin etsintä sujuva prosessi. Lähdemateriaalin etsinnässä hyödynsin tunnettuja vammaisjärjestöjä sekä Helmet että JykDok hakua. Etsin lähdemateriaalia Helsingin kaupungin vammaistyön verkkosivustolta, kehitysvammaliiton verkkosivuilta, vernerinet verkkosivuilta sekä Kehitysvammatuki 57 ry: verkkosivuilta. Lähdemateriaalia löytyi edellä mainituilta sivustoilta molempiin teoreettisiin käsitteisiin.

Tärkeänä vaiheena tutkimusprosessissa oli myös muiden opiskelijoiden tekemien kandidaatintutkielmien lukeminen. Perehtymällä muiden tekemiin tutkielmiin selvensin itselleni, minkälainen on tavanomainen tutkielman rakenne ja minkälainen tutkimusmenetelmä kirjallisuuskatsaus on. Kandidaatintutkielmien lukeminen selvensi myös kirjallisuuskatsauksen erilaisia toteuttamistapoja ja sitä että kuvaileva kirjallisuuskatsaus soveltuu tutkimusmenetelmäksi omaan tutkielmaani.

4.4 Aineiston valinta

Aineiston valinta on oleellinen osa tutkimuksen tekemistä ja tärkeää aineiston valinnassa on suunnitelmallisuus sekä toistettavuus (Stolt ym. 2015, 27). Tutkimuksessa kuvattujen eri vaiheiden mukaisesti tutkimus aineistonhakua myöten tulee voida toistaa. Hyvin laadittu suunnitelma ja prosessikuvaus lisää tutkimuksen luotettavuutta.

Tein aineistohaut tietokantojen; JykDok, Finna, Google Scholar ja Helmet, kautta. Tein myös haut Janus ja Yhteiskuntapolitiikka-lehtien hakutoimintojen kautta. Hakuosoina olen käyttänyt termejä *kehitysvammaisuus* ja *itsemääräämisoikeus*, *kehitysvamma* ja *itsemääräämisoikeus*. Osallisuus terminä on lähellä itsemääräämisoikeutta ja tein haun myös *osallisuus* ja *kehitysvamma* termeillä. Tätä kautta löysin yhden artikkelin. Lopullinen aineisto on koostunut Finna:n ja JykDok:in hakutuloksista. Janus, Yhteiskuntapolitiikan ja Helmet haut eivät tuottaneet toivottua tulosta.

Aineiston valinnassa ja tutkielman prosessin kuvauksessa tulee myös tuoda ilmi aineiston sisäänotto- ja poissulkukriteerit. Aineiston suhteen päädyin rajaukseen, että vanhimmat artikkelit ovat vuodesta 2008 alkaen nykypäivään 2021 saakka. Aikarajauksen perusteena on aineiston saatavuus, sillä kapeammalla rajauksella aineiston määrä olisi ollut kandidaatintutkielmaani riittämätön. Tutkielmani tuoreen rajauksen avulla voidaan löytää oleellisin ja ajankohtaisin tutkimus aiheesta.

Kandidaatintutkielmassa keskityn erityisesti Suomessa asuvien kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuteen, joten kielivalintana aineiston haussa toimii Suomi. Rajaus erityisesti kotimaiseen tutkimuskirjallisuuteen on tehty sillä ajatuksella, että itsemääräämisen haasteet ja kehitysvammaisten elonolosuhteet voivat poiketa eri maiden välillä. Aineiston suhteen tärkeää on myös saatavuus, jonka vuoksi rajauksena toimii aineiston saatavuus joko internetistä tai kunnallisesta kirjastosta fyysisenä kirjana. Saatavuus rajasi myös osan potentiaalisista tutkimuksista ja artikkeleista pois, sillä kaikkia kiinnostavilta vaikuttavia tutkimuksia ei ollut saatavilla helposti. Kandidaatintutkielmani aineistoksi ovat päätyneet tutkimukset, artikkelit ja selvitykset:

- jotka vastaavat tutkimuskysymykseeni
- jotka ovat saatavilla internetistä tai tilattavissa kunnalliseen kirjastoon
- jotka on julkaistu ajanjaksolla 2008-2021.
- jotka ovat suomenkielisiä

4.5 Aineisto

Kandidaatintutkielman aineisto koostuu viidestä tutkimuksesta, selvityksestä ja asiantuntija-artikkelista. Aineistossa on kaksi Kehitysvammaliiton tutkimusta, yksi Kehitysvammaliiton selvitys, yksi tutkimusartikkeli ja yksi asiantuntija-artikkeli toimittetusta teoksesta.

TAULUKKO 1 Kandidaatintutkielman lopullinen aineisto

Nimi, tekijät ja vuosi	Tyyppi	Aihe
Hakala, Katariina. 2014. "Kyllä ihmisoikeuksissa olisi parantamisen varaa!" itsenäisen elämän haasteita vammaispalveluissa.	Kehitysvammaliiton tutkimus	Tutkimus haastavista tilanteista kehitysvammaisten palveluissa ja ratkaisuja niihin.
Eriksson, Susan. 2008. Erot, erilaisuus ja elinolot - vammaisten arkielämä ja itsemäärääminen.	Kehitysvammaliiton tutkimus	Tutkimus vammaisten ja kehitysvammaisten arkielämästä ja itsemääräämisoikeuden toteutumisesta arjessa.

Vesala, Hannu. 2010. "Ha-meennappi ja haalari. Tutki-mus puhumattoman, vaikeasti kehitysvammaisen naisen itse-määräämisestä ja valinnan mahdollisuuksista".	Tutkimusartikkeli	Tutkimus vaikeasti kehitysvammaisen hen-kilön itsemääräämisen mahdollisuuksista asumispalveluissa ja arjen eri tilanteissa. Tutkimuksessa käsitellään arjen valintati-lanteita ja päivärytmiä.
Miettinen, Sonja. 2009. Kehitys-vammaisten ja mielenterveys-kuntou-tujien kokemat osallis-tumisrajoitteet asumispalvelui-den järjestämisen haasteena.	Kehitysvammalii-ton selvitys	Tutkimus kehitysvammaisten henkilöiden-osallistumisen rajoitteista.
Niemelä, Markku. 2008. Kehi-tysvammaisten itsenäisen elä-män mahdollisuudet.	Asiantuntija-artik-keli toimitetussa teoksessa	Artikkeli asumisen mahdollisuuksista ja es-teistä valita asumismuoto ja asuinpaikka.

4.6 Aineiston analyysi

Aineiston analyysin tavoitteena on tehdä yhteenvetoa ja järjestää tutkimuksista saatuja tuloksia (Stolt ym. 2015, 30). Laadullista aineistoa on Hirsjärven (2007, 219) mukaan mahdollista analysoida monella eri tavalla ja tutkimuksessa, jossa pyrkimys on ymmärtää tutkittavaa aihetta, käytetään yleisesti laadullista analyysia sekä päätelmiä. Kandidaatintutkielmani aineisto on analysoitu aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä, jonka tavoitteena on luoda valitusta aineistosta teorettinen kokonaisuus. Aineistolähtöisessä analyysissä teoria koskee aineistosta saatuja tuloksia eli mahdollinen aikaisempi tieto ja ymmärrys asiasta ei ohjaa lopullista analyysia. (Tuomi & Sarajärvi 2017).

Aineiston käsittelyssä olen noudattanut yhdysvaltalaisista aineistonkäsittelyn perinnettä (Tuomi & Sarajärvi, 2017), jossa aineistoa on pelkistetty ja ryhmitelty erityisesti tutkimuskysymykset huomioon ottaen. Aineiston käsittelyn alussa luin systemaattisesti läpi aineiston tehden samalla muistiinpanoja. Aineistoja lukiessa etsin ja kiinnitin huomiota ongelmallisiksi koettuihin asioihin ja ratkaisuehdotuksiin. Laadin ensin muistiinpanot jokaisesta tutkimuksesta ja kokosin aineistosta nousseita erilaisia aihepiirejä yhteen saaden kategorioita, joissa tutkimuskysymyksiin on vastattu. Lopuksi kirjasin keskeisimmät nousseet asiat aineistokohtaisesti taulukkoon (Liite 1) selvittääkseni jokaisen aineiston artikkelin ja tutkimuksen keskeisen sisällön.

5 TUTKIMUSTULOKSET

5.1 Lähisuhteet ja kontrolli

Kehitysvammaiset ovat usein riippuvaisia lähihenkilöidensä, kuten sukulaisten tai asumispalveluiden henkilökunnan, avusta sekä tuesta. Erikssonin (2008) tutkimuksessa on todettu, että kehitysvamman syvyys vaikuttaa siihen miten paljon apua kehitysvammaisen henkilö tarvitsee lähihenkilöiltä. Lievästi kehitysvammaisen henkilön tuen ja avun tarve on eri tasolla kuin syvästi kehitysvammaisen henkilön, joten kehitysvamman syvyydellä on vaikutusta siihen, miten henkilö pystyy vaikuttamaan arjen muotoutumiseen. Lähihenkilöiden eli perheenjäsenten ja asumispalveluiden henkilökunnan harjoittama kontrolli mainittiin merkittävänä syynä Hakalan (2014), Erikssonin (2008), Miettisen (2009) ja Vesalan (2010) tutkimuksissa sille, miksi itsemäärääminen ei kehitysvammaisilla henkilöillä toteudu.

Kehitysvammaisella ei välttämättä ole oikeutta elää omassa kodissaan haluamalla tavalla, vaan toiveita asumisen ja arjen muodostumisesta tulee sekä kehitysvammaiselta henkilöltä itseltään että asumispalveluiden työntekijöiltä ja kehitysvammaisen henkilön sukulaisilta ja perheeltä. Perheenjäsenten kontrolli on Erikssonin (2008) mukaan usein verhoiltu turvallisuuden taakse eli kehitysvammaisen henkilön toimintaa rajoitetaan esimerkiksi pelon vuoksi. Pelkona perheenjäsenten näkökulmasta on mainittu, että kehitysvammaisen henkilö satuttaa itsensä tai joutuu esimerkiksi muiden ihmisten hyväksikäyttämäksi taloudellisesti. Rajoittamista tehdään myös Erikssonin (2008) tutkimuksen mukaan internetin käytön suhteen, jos lähipiiristä arvioidaan, että netin käytöllä on kielteisiä vaikutuksia kehitysvammaisen henkilön hyvinvoinnille. Vesalan (2010) tutkimuksen mukaan rajoittamista tapahtuvan henkilökunnan omaksuman normaaliuden käsitteen vuoksi sekä yleisesti henkilökunnan

asenteiden vuoksi. Ajatus normaalista arkisesta pukeutumisesta voi esimerkiksi johtaa kehitysvammaisen henkilön pukeutumisen kontrolliin. Henkilökunnan kielteiset käsitykset kehitysvammaisten henkilöiden kyvyistä ja taidoista voivat johtaa myös kehitysvammaisten henkilöiden kykyjen alikäyttöön.

5.2 Arjen käytännöt

Arjen käytännöt ovat sidoksissa itsemääräämisoikeuden toteutumiseen erityisesti asumispalveluissa. Laitosmaiset käytännöt mainittiin Vesalan (2010) ja Erikssonin (2014) tutkimuksissa esteenä itsemääräämisoikeuden toteutumiselle. Arjen muotoutuminen asumispalveluiden työntekijöiden työvuorojen mukaisesti ilmeni myös Hakalan (2008) tutkimuksessa. Asumispalveluissa henkilökunnan määrä ei aina kohtaa kehitysvammaisten asiakkaiden määrää, jonka seurauksena asiakkaiden tarpeet eivät välttämättä tule täytetyksi Toisaalta myös asumispalveluiden erilaiset säännöt, joiden tarkoituksena on yhteisten pelisääntöjen ja käytäntöjen luominen yksikköön voivat rajoittaa kehitysvammaisen henkilön vapautta. Kehitysvammaisen henkilön näkökulmasta on Erikssonin (2008) tutkimuksen mukaan helpompaa mukautua asumispalveluiden aikatauluihin ja institutionaalisiin sääntöihin, kuin rytmittää arkea oman mielen mukaisesti.

Myös henkilökunnan työvuorot mainittiin itsemääräämisoikeutta rajoittavana tekijänä, sillä arjen toiminnoissa apua tarvitseva kehitysvammaisen henkilö ei aina pysty valitsemaan mihin kellonaikaan tai minä viikonpäivänä voi suorittaa toimintoja, joissa tarvitsee tukea. Kehitysvammaisen henkilö on itsemääräämisoikeuden ja arjen toimintojen suhteen riippuvainen asumispalveluiden henkilökunnan työajoista.

5.3 Toimeentulo ja työllisyys

Kehitysvammaisten henkilöiden toimeentulon haasteet nousivat esille Hakalan (2014), Niemelän (2008) Miettisen (2009) ja Erikssonin (2014) tutkimuksissa. Kehitysvammaiset henkilöt saavat pääasiallisen toimeentulonsa erilaisista tuista, joista pääasiallisimmat ovat työiässä olevilla työkyvyttömyyseläke ja ikääntyneillä kehitysvammaisilla vanhuuseläke. Kehitysvammaiset voivat myös eläkkeen lisäksi saada hoitotukea, jonka määrä on sidonnainen vammaisen henkilön toimintakykyyn ja siitä aiheutuviin suurentuneisiin kustannuksiin. (Niemelä 2008.) Hoitotuen määrä Kansaneläkelaitoksen (2021) mukaan on tällä hetkellä alimmillaan 71,48€/kk ja korkeimmillaan 327,27€.

Hakalan (2014), Miettisen (2009) ja Niemelän (2008) mukaan toimeentulon matala taso ja perimmäinen syy linkittyy työllisyyden ongelmiin, jotka

kehitysvammaisilla ovat yleisiä. Kehitysvammaisten asema työmarkkinoilla on marginaalinen ja mahdollisuudet nostaa omaa elintasoa palkkatyöstä saatavilla tuloilla ovat rajalliset. Kehitysvammaiset henkilöt saavat Hakalan (2014) tutkimuksen mukaan riittämätöntä korvausta erityisesti tavallisilla työpaikoilla tekemästään avotyöstä tai työtoiminnasta huolimatta siitä, että kehitysvammaisten henkilöiden työpanos olisikin merkittävä. Avotyöstä ja työtoiminnasta maksettava korvaus on maksimissaan 12€ päivässä ja ylimenevästä summasta tulisi lakisääteisesti maksaa veroa. Kehitysvammaisten henkilöiden sijoittuminen työmarkkinoille on harvinaista, joten tavanomaisia työsuhteita on myös niukasti. Miettisen (2009) mukaan ongelmallista onkin myös työkyvyttömyyseläkettä saavien tuloraja palkkatulojen suhteen, sillä mikäli palkkatulot nousevat tarpeeksi korkealle, on seurauksena eläkkeen asettaminen lepoon, joten kehitysvammaisen saama hyöty palkkatuloista on negatiivinen.

5.4 Asuminen

Asuminen mainittiin ongelmana Niemelän (2008) sekä Hakalan (2014) tutkimuksissa. Ongelmalliseksi kehitysvammaisten asumisessa kerrottiin olevan asuntojen heikko saatavuus, sijainti palveluihin nähden sekä hankaluus vaikuttaa asuinpaikkakuntaan. Asumispaikkakunnan suhteen Hakalan (2014) tutkimuksessa puhutaan kotikunnasta, jonka vastuulla on rahoittaa kehitysvammaisen henkilön palvelut, jos ne hankitaan jostain muusta kunnasta ja palveluntarjoajalta. Kotikunnan vuoksi palveluiden ja itselle sopivan asuinmuodon saaminen muualta voi olla hankalaa. Hakalan (2014) mukaan kehitysvammaiselle on tehty hankalaksi asuinpaikkakunnan vaihtaminen, asumismuodon valinta ja tarvittavien palveluiden saaminen.

Niemelän (2008) mukaan kehitysvammaisilla henkilöillä ei ole pääasiallisesti taloudellisten syiden vuoksi mahdollista vaikuttaa asuinpaikkaan ja asuinmuotoon. Asunnon vuokraaminen esimerkiksi yksityisiltä vuokramarkkinoilta harvoin on mahdollista, joten kehitysvammaisen henkilö joutuu asumaan paikassa, jonka pääasiallisesti kunta tarjoaa. Asuinmuodon valinta ei aina myöskään ole mahdollista, vaan kehitysvammaisen henkilö usein asuu asunnossa, jota on tarjolla kunnan järjestämien asumispalveluiden kautta. Vaikutusmahdollisuudet asuinalueeseen tai asumismuotoon ovat heikot. Myös Eriksson (2008) näkee asumisen ongelmana erityisesti palveluiden saatavuuden suhteen. Ongelma korostuu erityisesti syrjemmillä alueilla, jossa kehitysvammaisen henkilön tarvitsemia palveluita ei välttämättä ole saatavilla ollenkaan.

5.5 Palvelujärjestelmä

Palvelujärjestelmän puutteet voidaan löytää Erikssonin (2008) ja Hakalan (2014) tutkimuksissa. Palvelujärjestelmän ongelmaksi Eriksson (2008) mainitsee erityisesti ongelmat liittyen palvelujen saatavuuteen. Saatavuuden nähdään puolestaan olevan kytköksissä kehitysvammaisen henkilön kompetenssiin. Erikssonin (2008) tutkimuksen mukaan kehitysvammaisella henkilölle on esimerkiksi hyvinvoinnin ja toimintakyvyn näkökulmasta myönnetty riittämätön määrä avustustunteja. Itsemääräämisoikeus ei toteudu, jos palveluiden laatua ja määrää kehitysvammaiselle henkilölle arvioi kehitysvammaisen henkilön puolesta joku toinen. Palveluiden arvioon osallistuu usein esimerkiksi sosiaaliviranomaisia, sukulaisia tai muita kehitysvamma-alan asiantuntijoita. Kytkös liittyy kehitysvammaisen henkilön kompetenssiin, sillä kyky määrittellä omia tarpeita voi olla madaltunut, jonka seurauksena myös vaikutusmahdollisuudet ovat heikot.

Hakalan (2014) tutkimuksen mukaan itsemääräämiseen vaikuttaa myös se, että kehitysvammaisen henkilön kanssa työskentelevät henkilöt vaihtuvat usein ja jos kehitysvammaisella henkilöllä ei ole tiivistä lähipiiriä, ei asiakkaan kokonaisuus välttämättä toteudu. Tiedot kehitysvammaisesta henkilöstä voivat vaihtuvan henkilökunnan vuoksi perustua dokumentteihin ja dokumentit ohjaavat vahvasti kehitysvammaisiin henkilöihin liittyviä päätöksiä.

5.6 Ratkaisuja esteisiin

Ratkaisuehdotuksia itsemääräämisoikeuden esteisiin esitettiin jokaisessa aineistoon kuuluvassa tutkimuksessa. Ratkaisut ovat erilaisia riippuen tutkimuksen näkökulmasta ja aiheesta. Vesalan (2010) ja Hakalan (2014) mukaan kehitysvammaisten parissa työskentelevien ja toimivien henkilöiden asenteisiin tulee vaikuttaa, jotta kehitysvammaisen henkilö nähdään toimijana, jolla on taitoja ja kykyjä tehdä asioita. Asenteisiin vaikuttaminen on merkityksellistä, jotta muutosta arjen tasolla saadaan aikaiseksi. Hakalan (2014) mukaan vaaditaankin perustavanlaatuisia muutosta palveluiden järjestämisessä.

Vesalan (2010) ja Miettisen (2014) mukaan toiminnan asumispalveluissa tulee olla asiakaslähtöistä ja asiakaslähtöisyys tulee ottaa paremmin myös huomioon henkilökunnan työvuorosunnittelussa, jotta itsemäärääminen toteutuu. Työvuorojen tulisi olla laadittu erityisesti ajatellen kehitysvammaisten henkilöiden tarpeita arjen erilaisissa toiminnoissa. Miettinen (2009) myös nostaa esille yhdessä tekemisen asiakkaan kanssa puolesta tekemisen sijasta, sillä Miettisen mukaan yhdessä tekeminen

toimii reittinä parempaan osallisuuteen ja itsemääräämiseen. Asiakkaan näkemys, mielipiteet ja tahto toteutuu paremmin yhdessä tekemisen kautta sen sijasta, että kehitysvammaisen puolesta tehdään asioita. Erikssonin (2008) mukaan merkityksellistä on vaikuttaa yleisesti ja rakenteellisesti asenteisiin normaaliutta ja vammaisuutta kohtaan.

Niemelän (2008) mukaan työllisyyden kehittäminen eli työnsaannin helpottaminen sekä perusturvan korottaminen esimerkiksi asumistuen korotuksen kautta mahdollistaisi kehitysvammaisille suuremman liikkumisvapauden myös itsemääräämisoikeuden näkökulmasta. Tällä hetkellä kehitysvammaisten henkilöiden taloudellinen tilanne ja mahdollisuudet parantaa elintasoja ja vaikuttaa asumismuotoon ovat heikot ja perusturvan korotus sekä työllisyyteen panostaminen ovat tärkeässä asemassa. Myös Miettisen (2009) mukaan kehitysvammaisten henkilöiden työsuhteisiin tulisi tehdä perustavanlaatuisia muutoksia, mutta tämän lisäksi tarvitaan perusturvan korotusta, joka mahdollistaa kehitysvammaisten henkilöiden arkisten vaikuttamismahdollisuuksien ja itsemääräämisoikeuden lisääntymisen.

6 JOHTOPÄÄTÖKSET

Kandidaatintutkielmani tutkimuskysymykset kuuluivat; Minkälaisia itsemääräämisoikeuden esteitä kehitysvammaisen henkilöt kohtaavat sekä Mitä ratkaisuehdotuksia esitetään itsemääräämisoikeuden toteutumiseksi? Tutkielmani tulosten mukaan keskeisimpiä esteitä kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutumiselle ovat lähihenkilöiden harjoittama kontrolli, arjen toimintatapojen vanhakantaisuus, työllisyyden haasteet ja toimeentulon riittämättömyys, palvelujärjestelmän puutteet sekä asumisen rajoitteet, jotka linkittyvät suurempaan rakenteelliseen ongelmaan eli palveluiden saatavuuteen. Itsemääräämisoikeuden esteet ovat osittain päällekkäisiä ja limitäisiä, vaikuttaen toisiinsa. Esteet eivät ole toisistaan irrallisia saarekkeita; lähihenkilöiden kontrolli on esimerkiksi näkyvässä vahvasti arjen käytännöissä. Kontrolli on näkyvässä sekä kotona asuvilla kehitysvammaisilla että asumispalveluissa asuvilla kehitysvammaisilla. Työllisyyden sekä toimeentulon ongelmat puolestaan kytkeytyvät myös esimerkiksi asumiseen, sillä rajalliset tulot vaikuttavat kehitysvammaisen henkilön mahdollisuuksiin vaikuttaa omaan asumismuotoon ja asuinpaikkaan.

Kandidaatintutkielman tulosten mukaan kehitysvammaisen henkilön kontrollointia tapahtuu arjen käytäntöinä sekä asumispalveluissa että sukulaissuhteiden suunnalta ja kuten tutkimuksissa tuli ilmi, on kontrolloinnin taustalla usein läheisten pelko ja suojelunhalu, mutta myös uskomukset kehitysvammaisten henkilöiden kyvyistä tehdä päätöksiä. Lähihenkilöiden näkemykset ohjaavat sitä miten kehitysvammaisen henkilö pystyy osallistumaan ja miten häntä osallistetaan arjessa. Myöskään arjen käytännöt erityisesti asumispalveluissa eivät tutkielman tulosten mukaan aina tue asiakkaiden itsemääräämisoikeutta. Henkilökunnan asenteissa kehitysvammaisten omaa pärjäämistä kohtaan on kehitettävää ja arki muotoutuu ”talon tapojen” sekä henkilökunnan työvuorojen mukaan sen sijaan, että kehitysvammaisella henkilöllä olisi täydellistä määräysvaltaa arjen muotoutumisesta.

Tutkielman tulosten mukaan toimeentulon ja työllisyyden haasteet puolestaan estävät kehitysvammaisia henkilöitä elämään täysivaltaista elämää ja osallistumaan vammattoman ihmisen tavalla arkisiin asioihin. Kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus ei tavoita vammattoman ihmisen itsemääräämisoikeuden mahdollisuuksia, sillä iso osa kehitysvammaisten tuloista menee pakollisten juoksevien kulujen, kuten asumisen, ravinnon ja lääkkeiden kustannuksiin. Kun tulot menevät suurimmaksi osaksi pakollisiin menoihin, voi pohtia minkälaiset osallistumisen mahdolliset kehitysvammaisilla henkilöillä on tavanomaisiin vapaa-ajan toimintoihin. Riittämättömät tulot estävät kehitysvammaisia määräämstä omasta elämästä ja työllisyyden haasteet puolestaan estävät kehitysvammaisia henkilöitä vaikuttamasta omaan elintasoon tulojen kautta.

Tulojen riittävydellä on myös vaikutusta siihen missä kehitysvammaisen henkilö voi asua. Tutkielman tulosten mukaan kehitysvammaisilla henkilöillä on vain vähän vaikutusmahdollisuuksia siihen, miten ja missä he voivat asua. Ongelma on riippuvuus muiden ihmisten avusta, pienistä tuloista sekä asuinalueiden palveluista. Toivotunlaista asumismuotoa ei välttämättä ole saatavilla ja asumisen järjestäminen vapailta vuokramarkkinoilta on usein taloudellisesti tai palveluiden osalta mahdotonta.

Tutkielman tulosten mukaan myös palvelujärjestelmällä on omat puutteensa, mitkä vaikuttavat kehitysvammaisten itsemääräämiseen. Palvelujärjestelmän puitteissa ei ole aina mahdollista esimerkiksi myöntää kehitysvammaiselle henkilölle riittävästi avustustunteja vapaa-ajan toimintaa varten. Kehitysvammaisen henkilön oma kompetenssi ei vammaan syvyydestä johtuen välttämättä myös riitä päätösten tekoon ja arviointiin, jonka vuoksi päätösten taustalla kuuluu sosiaaliviranomaisten ja kehitysvammaisten henkilöiden lähihenkilöiden ääni.

Aineistossa esitettiin erilaisia näkemyksiä ja ratkaisuehdotuksia itsemääräämisen ongelmiin. Selvää on se, etteivät ratkaisut ole helppoja ja nopeita vaan vaativat rakenteellista vaikuttamista yhteiskunnan tasolla, mutta myös vaikuttamista arjen työtapoihin ja asenteisiin kehitysvammaisia kohtaan. Yhteenvedona ja johtopäätöksenä voi sanoa, että itsemääräämisen esteet ovat vahvasti rakenteellisia eli yhteiskunnan järjestelmään liittyviä, mutta myös asenteellisia esteitä, jotka liittyvät siihen, miten kehitysvammaiset nähdään kykenevinä toimijoina. Esteitä ei voi purkaa pelkästään ruohonjuuritasolta käsin, vaan tarvitaan suurempaa vaikuttamista. Ratkaisut esteiden purkamiseen ja itsemääräämisen parempaan toteutumiseen piilevätkin rakenteellisessa vaikuttamisessa esimerkiksi talouden ja työllisyyden kautta, mutta myös tarkastelemalla ja tekemällä muutoksia olemassa oleviin toimintatapoihin arjen tasolla.

7 POHDINTA

Kandidaatintutkielman tuloksia on hyvä pohtia kriittisessä valossa. Tutkimuksen eettisyyden osalta puhutaan reliabiliteetista ja validiteetista (Hirsjärvi 2007, 226–227), joita olen johdonmukaisesti noudattanut ja joihin olen pyrkinyt koko kandidaatintutkielman ajan. Tutkielman aikana olen tavoitellut avoimuutta eri tutkimuksen vaiheiden kuvauksissa ja aineistoa olen käsitellyt huolellisuutta ja totuudenmukaisuutta noudattaen. Tutkimuksen teossa olen noudattanut hyvää tieteellistä käytäntöä parhaan osaamiseni mukaan.

Kuten olen jo maininnut tutkimusprosessia kuvaavassa luvussa, tulee laadullisessa tutkimuksessa aina huomioida se, että tutkimusprosessi perustuu tutkijan omaan tulkintaan ja tapaan käsitellä aineistoa. Samasta aineistosta voidaan mahdollisesti saada erilaisia tulkintoja tutkijasta riippuen. (Metsämuuronen 2008, 8.) Kandidaatintutkielmaan kriittisesti tarkastellessa, huomioni kiinnittyy suhteellisen pieneen aineistoon. Aineiston hakuja tehdessäni olin yllättynyt erityisesti pro gradu tutkielmien suuresta määrästä ja toisaalta myös varsinaisten aineistoksi soveltuvien tutkimusten vähäisestä määrästä. Itsemääräämisoikeus on tällä hetkellä äärimmäisen ajan-kohtainen vammaistyön kentällä, mutta Suomessa kehitysvammaisuuden tutkimus on selvästi kohdentunut vammaisjärjestöjen harteille. Suurempi aineiston määrä lisäisi näkemykseni mukaan entisestään tutkimustulosten luotettavuutta ja yleistettävyyttä, vaikka tutkielmani aineistossa löytyikin selkeitä yhteneväisyyksiä. Omat rajoitteet tutkimuksen validiteetille tuo valitsemani tutkimusmenetelmä. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus tutkimusmenetelmänä muodostaa yleiskatsauksen jo aiheesta aiemmin tehdystä tutkimuksesta, joten lopputulos ei välttämättä ole analyyttisin mahdollinen. Kandidaatintutkielmaan se kuitenkin soveltuu tutkimusmenetelmäksi, sillä aihetta yleisellä tasolla kuvaava ja kartoittava tutkielma on ollut tutkielman tavoitteena.

Huomioitavaa mielestäni on myös se, ettei tutkimusaineistoksi soveltuvaa tutkimusta löytynyt vuoden 2016 jälkeen, jolloin Suomi on ratifioinut YK:n

vammaissopimuksen. Kandidaatintutkielma on siis tavoittanut saatavilla olevasta tutkimuksesta ajankohtaisimman huolimatta siitä, että itsemääräämisoikeuteen on kokonaisuudessa aineiston julkaisun jälkeen tullut isoja muutoksia. Näkisinkin tämän vuoksi merkityksellisenä itsemääräämisoikeuden toteutumisen tutkimisen tärkeänä myös jatkossa. Ajankohtaisuuden vuoksi olisi esimerkiksi tärkeää tutkia, mitä käytännön muutoksia ja vaikutuksia vammaisten ja kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden suhteen on saatu aikaan sen jälkeen, kun Suomi on tehnyt muutoksia lainsäädäntöönsä ja ratifioinut YK:n vammaisten yleissopimuksen.

Kandidaatintutkielman laatiminen on kaiken kaikkiaan ollut mielenkiintoinen prosessi. Kohdallani ymmärrys kehitysvammaisten itsemääräämisestä on syventynyt, vaikka osa tutkimustuloksista tuki jo omia hypoteesejani itsemääräämisen esteistä. Työelämässä olen esimerkiksi havainnut sekä kontrolloinnin että toimeentulon haasteita itsemääräämisoikeuden toteutumisen yhteydessä. Kandidaatintutkielma on avannut erityisesti sitä, että kehitysvammaisten kanssa työskentelevillä on suuri valta ja vastuu siitä, miten kehitysvammaisten henkilöiden arki muodostuu. Arjessa itsemäärääminen ei toteudu, jos lähihenkilöt eivät tue kehitysvammaisen henkilön itsemääräämistä ja avusta päätösten saattamisessa toteen. Työtä on vielä tehtävänä kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutumiseksi.

LÄHTEET

- Eriksson, S. (2008) Erot, erilaisuus ja elinolot – vammaisten arkielämä ja itsemäärääminen. Kouvola: Kehitysvammaliitto ry.
- Hakala, K. (2014) ”Kyllä ihmisoikeuksissa olisi parantamisen varaa!” itsenäisen elämän haasteita vammaispalveluissa. Kouvola: Kehitysvammaliitto ry.
- Hirsijärvi, S., Remes, P., Sajavaara, P. (2007) Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.
- IMO-käsikirja (2021) Itsemääräämisoikeuden ja itsenäisen suoriutumisen tukeminen ja rajoitustoimenpiteet. Helsingin kaupunki.
<https://www.hel.fi/static/sote/vamty/kasikirjat/imo-kasikirja.pdf>. Luettu 16.8.2021.
- Kansaneläkelaitos (2021) Määrä ja maksaminen. <https://www.kela.fi/elaketta-saavan-hoitotuki-maara>. Luettu 22.9.2021.
- Kaski, M. (toim), Manninen, A., Pihko, H. 2012. Kehitysvammaisuus. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Kehitysvammaliitto (2021) Kehitysvammaisuus.
<https://www.kehitysvammaliitto.fi/kehitysvammaisuus/>. Luettu 27.5.2021.
- Launis, V. (1995) Kenelle itsemääräämisoikeus kuuluu. Teoksessa Pietarinen, J., Launis, V., Räikkä, J., Lagerspetz, E., Rauhala, M., Oksanen, M. Oikeus itsemääräämiseen. Helsinki: Painatuskeskus.
- Metsämuuronen, J. 2008. Laadullisen tutkimuksen perusteet. Jyväskylä: Gummerus.
- Miettinen, S. (2009) Kehitysvammaisten ja mielenterveyskuntoutujien kokemat osallistumisrajoitteet asumispalveluiden järjestämisen haasteena. Helsinki: Kehitysvammaliitto.
- Niemelä, M. (2008) Kehitysvammaisten itsenäisen elämän mahdollisuudet. Teoksessa Pentti Arajärvi ja Riitta Särkelä (toim.) Leipää ja lämpöä. Näkökulmia sosiaaliturvan uudistamiseksi. Helsinki: Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto.
- The American Association on Intellectual and developmental Disabilities (2021). Definition of intellectual disability. <https://www.aaid.org/intellectual-disability/definition>. Luettu 26.5.2021.
- Pietarinen, J. (1994) Itsemäärääminen ja itsemääräämisoikeus. Teoksessa Pietarinen, J., Launis, V., Räikkä, J., Lagerspetz, E., Rauhala, M., Oksanen, M. Oikeus itsemääräämiseen. Helsinki: Painatuskeskus.
- Salminen, A. (2011) Mikä kirjallisuuskatsaus? Vaasan yliopiston julkaisuja. Opetusjulkaisuja 62.
- Seppälä, H. (2010) Hoivan ja asumisen välimaastossa. Pohdintoja kehitysvammaisuuden kaksista kasvoista. Teoksessa A. Teittinen (toim.) Pois laitoksista! Vammaiset ja hoivan politiikka. Helsinki: Gaudeamus.
- Stolt, M., Axelin, A., Suhonen, R. (toim.) (2015) Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Turku: Turun yliopisto. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja, tutkimuksia ja raportteja.
- Topo, P. (2013) Itsemääräminen on olennainen osa hyvinvointia. Suuntaaja 2/2013.

- Topo, P. (2012) Itsemääräämisoikeuden monet ulottuvuudet. Sosiaalilääketieteellinen aikakausilehti 4/2012.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. (2017) Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. E-kirja.
- Vesala, H. (2010) Hameennappi ja haalari. Tutkimus puhumattoman, vaikeasti kehitysvammaisen naisen itsemääräämisestä ja valinnan mahdollisuuksista. Teoksessa A. Teittinen (toim.) Pois laitoksista! Vammaiset ja hoivan politiikka. Helsinki: Gaudeamus.
- Vammaispalveluiden käsikirja (2020) Itsemääräämisoikeuden tukeminen. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/itsemaaramisoikeuden-tukeminen>. Luettu 28.5.2021. E-kirja.
- Vehmas, S. (2005) Vammaisuus: johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan. Helsinki: Gaudeamus.

LIITTEET

LIITE 1 TULOKSET AINEISTOKOHTAISESTI

Aineisto	Esteet	Ratkaisut
Hakala, Katariina. 2014. "Kyllä ihmisoikeuksissa olisi parantamisen varaa!" it-senäisen elämän haasteita vammaispalveluissa.	-Asuinpaikan valinnan hankaluus palveluiden rahoituksen vuoksi. -Riittämätön palkkaus/tulot ja palkkatyön saamisen haasteet. -Riittämätön tuki kotona, henkilökunnan vaihdokset. -Henkilökunnan kontrolli.	-Palvelukäytäntöjen "räjäyttäminen" ja muutos. -Luopuminen siitä miten asiat on aina tehty. -Työvuorosunnittelu asiakaslähtöisesti, ei henkilökunta edellä.
Eriksson, Susan. 2008. Erot, erilaisuus ja elinolot - vammaisten arkielämä ja itsemäärääminen.	-Riittämätön palkkaus/tulot ja palkkatyön saamisen haasteet. -Vanhemmat päättävät kehitysvammaisen lapsensa asioista, vaikka lapsi olisi jo täysi-ikäinen. -Laitosmaiset käytännöt ja liiallinen apu ja kontrolli turvallisuuden varjolla esim. rahaasioiden kontrolli ja kotiintuloajat. -Palvelujärjestelmän puutteet.	-Rakenteellinen vaikuttaminen asenteisiin vammaisuutta kohtaan, ajatus normaaliudesta ohjaa yhteiskunnan rakenteita.
Vesala, Hannu. 2010. "Hameennappi ja haalari. Tutkimus puhumattoman, vaikeasti kehitysvammaisen naisen itsemääräämisestä ja valinnan mahdollisuuksista".	-Asumispalveluiden käytännöt eli pyrkimys "normaaliuuden" arjen käytäntöinä ja arjen rutiinien riippuvuus henkilökunnan työvuoroista. - Henkilökunnan kontrolli ja kielteiset näkemykset asiakkaiden kyvystä tehdä päätöksiä.	-Henkilökunnan asenteisiin vaikuttaminen. -Laitosmaisesta työtavasta luopuminen ja työvuorosunnittelun asiakaslähtöisyys.
Miettinen, Sonja. 2009. Kehitysvammaisten ja mielenterveyskuntoutujien kokemat osallistumisrajoitteet asumispalveluiden järjestämisen haasteena.	-Asumispalveluiden ohjaajien ja vanhempien kontrolli. -Riittämättömät tulot ja vaikeus kohentaa elintasoja palkkatuloilla.	-Yhdessä tekeminen ja asiakkaan osallistaminen lisää mahdollisuuksia itsemääräämiseen. -Perusturvan korotukset. -Työllisyyden parantaminen.

Niemelä, Markku. 2008. Kehitysvammaisten itsenäisen elämän mahdollisuudet.	-Huonot mahdollisuudet vaihtaa asuinpaikkaan ja paikkakuntaan. -Taloudelliset haasteet ja riittämätön tulotaso.	-Toimeentulon parannukset/perusturvan korotukset. -Työllisyystilanteen parantaminen.
--	--	---