

ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUS OMASSA KODISSA

Tutkimus kehitysvammaisten henkilöiden asumisyksiköistä

Virpi Kortemäki

Pro-gradu-tutkielma

Jyväskylän yliopisto

Kokkolan yliopistokeskus Chydenius

Sosiaalityö

Syksy 2012

”Jokaisella ihmisellä on vapaus käyttää omaa valtaansa niin kuin tahtoo oman luontonsa eli oman elämänsä säilyttämiseksi, ja niin ollen vapaus tehdä kaikkea, minkä hän oman arvostelukykynsä ja järkensä mukaan arvelee parhaimmaksi keinoksi sen saavuttamiseksi.”

Thomas Hobbes

TIIVISTELMÄ

Jyväskylän Yliopisto, Kokkolan yliopistokeskus Chydenius

Sosiaalityö

Virpi Kortemäki: Kehitysvammaisuus ja itsemääräämisoikeus arjen toiminnoissa

- Itsemääräämisoikeuden toteutuminen kehitysvammaisten henkilöiden asumisyksiköissä henkilökunnan näkökulmasta
- Pro-gradu- tutkielma, 98 sivua, 2 liitettä

Ohjaaja: Aila-Leena Matthies
Syksy 2012

Tutkimuksen tavoitteena oli tutkia kehitysvammaisten asumisyksiköissä asuvien henkilöiden itsemääräämisoikeuden toteutumista. Kehitysvammaisten laitoshoidon puuttamista on pu-
rettu Suomessa 1990-luvulta lähtien, mutta käytössä ei ole ollut systemaattista laitoshoidon lakkauttamisen suunnitelmaa. Asumismuotojen muutosta ovat hallinneet pääasiassa taloudelliset seikat, eivät esimerkiksi ihmisoikeudet ja ihmisarvon johdonmukainen toteutuminen. Laitoshoidon purkaminen on ollut osa suurempaa sosiaali- ja terveydenhuollon uudistusta. Kuntien tehtäväksi on jäänyt järjestää kehitysvammaisille henkilöille yksilöllisiä asumispalveluja.

Tutkimukseni on kvalitatiivinen tutkimus, jonka olen toteuttanut kyselylomakkeella asumisyksiköiden työntekijöille sekä havainnoimalla asumisyksiköiden arkea. Tutkimuksessa on käytetty fenomenologista lähestymistapaa. Tutkimuksen tärkeimpänä teoreettisena lähtökohtana on itsemääräämisoikeus, joka ei välttämättä ole itsestäänselvyys kehitysvammaisten henkilöiden keskuudessa silloin kun tarvitsevat toisen ihmisen tukea arjen toiminnoissa.

Tutkimustulosten mukaan asumisyksiköissä asuvien kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus on hyvin vähäistä. Rutiininomaiset työskentelytavat määrittelevät pitkälti kehitysvammaisen henkilön elämää, huomioimatta asukkaiden yksilöllisyyttä. Työntekijöiden asenteissa heijastuu laitospäivähoivakulttuurin perinne. Hyvä hoito ymmärretään monesti hyvää huolehtimista ravinnosta, vaatetuksesta ja turvallisuudesta. Asukkaiden sosiaaliseen kanssakäymiseen panostetaan vähäisessä määrässä, ja se jää usein muiden hoidettavaksi esimerkiksi henkilökohtaisen avustajan tai omaisten tehtäväksi. Tutkimustulokset antavat aihetta johtopäätökseen, jonka mukaan asumisyksiköissä pitäisi panostaa työntekijöiden koulutukseen ja sitä kautta heidän asenteisiinsa ja arvoihinsa, jotta kykenisivät luopumaan laitospäivähoivasta jäykistä rutiineista sekä myös asumisyksiköiden rakenteellisiin tekijöihin, jotka usein pitävät yllä laitospäivähoivaa.

Avainsanat: itsemääräämisoikeus, ihmisoikeudet, osallisuus, kehitysvammaisuus, kehitysvammaisten asumispalvelut

SISÄLLYS

TIIVISTELMÄ	2
1. JOHDANTO	5
2. AIKAISEMMAT TUTKIMUKSET JA TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TEHTÄVÄT	8
2.1 Aikaisemmat tutkimukset kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden toteutumisesta	8
2.2 Tutkimuksen tavoitteet ja tehtävät.....	11
3. KEHITYSVAMMAISUUS SOSIAALISENA ILMIÖNÄ	13
3.1 Kehitysvammaisuuden määrittelyä.....	13
3.2 Kehitysvammaisuus ja lainsäädäntö	17
4. KEHITYSVAMMAISTEN ASUMISPALVELUIDEN MUUTOS	20
1990-LUVULTA NYKYHETKEEN.	20
5. ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUS VAI VALLANKÄYTTÖN OIKEUTUS ASIAKASSUHTEESSA.....	29
6. IHMISOIKEUDET – JOKAISELLA ON OIKEUS ELÄÄ OMAA ELÄMÄÄNSÄ.....	37
7. OSALLISUUS, VAIKUTTAMINEN JA VALTAISTAMINEN SOSIAALITYÖN NÄKÖKULMASTA	40
8. TUTKIMUKSEN TOTEUTUS JA METODOLOGIA	45
8.1 Tutkimuksen toteutus	45
8.2 Fenomenologia.....	46
8.3 Havainnointi ja kysely aineistonkeruumenetelmänä.....	48
8.4 Tutkimuksen analysointi ja tulkinta	51
8.5 Tutkimuksen eettiset kysymykset	52
9. KYSELYN JA HAVAINNOININ ANALYYSI.....	56
9.1 Asumisyksiköiden taustatiedot	57
9.2 Asukkaiden omatoimisuus	57
9.3 Asumisyksiköiden ruokailuajat.....	58
9.4 Asukkaiden osallisuus aterioiden ja ruokailujen valmistukseen	59
9.5 Vaatteiden valinta ja itsemääräämisoikeus	62
9.6 Asukkaiden oikeus omiin raha-asioihinsa	64
9.7 Asukkaiden itsemääräämisoikeus harrastuksistaan ja vapaa-ajankäytöstään.	68
9.8 Asukkaiden itsemääräämisoikeus arkielämän asioissa	69
9.9 Itsemääräämisoikeuden estävät tekijät	71
9.10 Asukkaiden itsemääräämisoikeuden edistäviä tekijöitä	76
10. YHTEENVETO TUTKIMUSTULOKSISTA	79
11. JOHTOPÄÄTÖKSET.....	84
12. POHDINTA	90
LÄHTEET	94
LIITTEET:	98
1. Tutkimuksen tiedote	98
2. Kyselylomake.....	98

Kuvioluettelo

Kuvio. 1. Ruokailuajat.....	60
-----------------------------	----

Taulukkuuettelo

Taulukko 1. Laitos- ja asiakassuuntautuneiden hoitokäytäntöjen erot.....	26
--	----

Taulukko 2. Kehitysvammaisten asuntoloissa työskentelevien työntekijöiden näkemyksiä itsemääräämisoikeuden estävistä tekijöistä asukkaista johtuvista seikoista.....	73
--	----

Taulukko.3. Kehitysvammaisten asuntoloissa työskentelevien näkemyksiä itsemääräämisoikeuden estävistä tekijöistä henkilökunnan taholta.....	74
---	----

Taulukko.4 Rakenteellisista tekijöistä johtuvat kehitysvammaisten asuntoloissa asuvien itsemääräämisoikeutta rajoittavat tekijät.	75
--	----

Taulukko 5. Henkilökunnan mielestä asioita, jotka edistävät asukkaiden itsemääräämisoikeutta asumisyksiköissä.....	78
--	----

1. JOHDANTO

Laitoshoidon lakkauttaminen ja vähentäminen on eri väestöryhmien kohdalla ollut jo pitkään tavoitteena. Suomen vammaispoliittisessa ohjelman (VAMPO 2010- 2015) tarkoituksena on turvata vammaisten henkilöiden oikeudenmukaisen aseman yhteis-kunnassa puuttumalla epäkohtiin konkreettisin korjaus- ja kehittämistoimenpitein. Sen mukaan kaikilla on oltava yhtäläiset mahdollisuudet elää ja toimia yhteiskunnassa. Käytännössä vammaisilla ihmisillä ei kuitenkaan ole mahdollista käyttää täysimääräisesti oikeuksiaan ja vapauksiaan tai täyttää velvollisuuksiaan. Yhteiskunnan rakenteelliset esteet ja vallitsevat asenteet rajoittavat vammaisten ihmisten itsenäistä suoriutumista, itsemääräämisoikeutta ja yhteiskunnallista osallisuutta kaikkina ikäkausina. (Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2010:4.) Kuntien tehtävä on järjestää kehitysvammaisille henkilöille yksilöllisiä asumispalveluja. Asumispalvelut kehitysvammaisille henkilöille tulee järjestää siten, että asumisyksiköt ovat mahdollisimman kodinomaiset, ja että kehitysvammainen henkilö saa niissä itsenäistyä ja toteuttaa itsemääräämisoikeuttaan.

Sarah Burrellin ja Krista Brandtin (2008) mukaan, itsemääräämisoikeus ja turvallisuus nähdään usein ristiriitaisina tavoitteina, jotka eivät voi yhtä aikaa täysin toteutua. Tuen tarpeessa olevan henkilön itsemääräämisoikeuden lisääminen voi edellyttää harkittujen riskien ottamista. Riskejä voi myös kutsua positiivisiksi riskeiksi, sillä niiden seurauksena henkilön itsenäisyys ja aktiivisuus lisääntyvät ja elämänlaatu paranee. Kysymys turvallisuudesta ja riskeistä ei kuitenkaan ole yksinkertainen asia ratkaistavaksi, etenkin palveluntarjoajille ja työntekijöille. Jos tukijärjestelyt tai toimintatavat, kuten henkilökunnan työajat määräävät henkilön elämäntapaa, oma koti voi muuttua laitokseksi ilman omaa sananvaltaa. (Burrell & Brandt, 2008). Luk Zerderloo sanoi Helsingissä pidetyssä laitosasumisesta yksilölliseen asumiseen-konferenssissa 23.3.2011, että myös omaan kotiin voi laitostua. Tällä hän tarkoitti sitä, että laitoshoidon lakkauttaminen ei ole tae sille, että samanlaisia käytäntöjä kuin laitoshoidoissa ei ole enää olisi pienemmissä yksiköissä, jos käytäntöjä ei muuteta.

Kehitysvammaisten laitoshoidoa purettaessa on siirrytty pienempiin asumismuotoihin, joita kutsutaan asumisyksiköiksi tai asuntoloiksi. Tutkimuksessani käytän molempia termejä rinnakkain. Tutkimuksen kohteena ovat pelkästään kehitysvammaisille henkilöille tarjoavat asumisyksiköt, joten muita asumismuotoja ei tässä tarkastella. Asumisyksiköiden yhteydessä on myös niin sanottuja tukiasuntoja, jotka kuuluvat asumisyksiköihin, ja asukkaat saavat tar-

vitsemansa palvelut asumisyksiköiden henkilökunnalta. Haasteena on kehittää nykyisiä asumisyksiköitä niin, että asukkaiden yksilöllisyyttä ja itsenäisyyttä voidaan vahvistaa. Tämän tutkimuksen tarkoituksena on tutkia, missä määrin kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeus toteutuu tänä päivänä asumisyksiköissä. Onko nykypäivän kehitysvammaisella henkilöllä, joka asuu kehitysvammaisten asumisyksikössä, mahdollisuus itsenäiseen elämään? Lauri Rauhalan (1998) mukaan itsemääräämisen periaatteen mukaan ihmisen tulee antaa tehdä vapaasti itseään koskevia ratkaisuja. Autonominen henkilö tekee itsenäisiä päätöksiä vapaaehtoisesti. Jos päätöksentekoon vaikutetaan pakottamalla, suostuttelemalla tai manipuloiden, ei voida puhua autonomisesta ja itsemääräytyvästä päätöksenteosta (Rauhala, 1998, 81.) Onko meillä kehitysvammaisten asuntoloissa vielä laitoshoidon hoito- ja hoivakulttuuri? Tämä on mielestäni iso kysymys ja tähän haluan tutkimuksellani saada vastauksen.

Tutkimukseni lähestymistapa on laadullinen. Laadulliseen lähestymistapaan soveltuu mielestäni fenomenologinen lähestymistapa. Jari Eskolan ja Juha Suorannan (1999) mukaan teoria toimii kvalitatiivisessa tutkimuksessa taustateorianä, jota vasten aineistoa tarkastellaan tai tulkintateorianä, joka ohjaa tutkijan valintoja ja sitä mitä aineistosta etsii. Tutkimuksen raportointi on teorian ja empirian vuoropuhelua. (Eskola & Suoranta, 1998, 82- 83.) Silloin kun tutkimuksen lähestymistapana on fenomenologia, on tutkijan tärkeää tunnistaa ja kriittisesti tarkastella omia ennakko-oletuksiaan tutkittavasta kohteesta. Työskennellessäni kehitysvammaisten asumisyksiköissä olin pannut merkille, että työntekijät määrittivät pitkälti kehitysvammaisten henkilöiden arkea ja siksi halusin lähteä tutkimaan pitääkö ennakko-oletukseni paikkansa ja päädyin fenomenologiseen lähestymistapaan.

Tutkimuksen toisessa luvussa tutustun kehitysvammaisten henkilöiden asumisesta tehtyihin aikaisempia tutkimuksia ja kuvaan tutkimuksen tarkoitusta ja tutkimustehtäviä sekä perustelen tutkimuksen metodiset valinnat. Kolmannessa luvussa määrittelen kehitysvammaisuutta ja paneudun siinä lähemmin kehitysvammaisuuden toimintakykyisyyteen sekä kehitysvammahuollon lainsäädäntöön. Toimintakyvyn näkökulmassa on kysymys yksilön ja ympäristön välisestä suhteesta. Tässä tutkimuksessa toimintaympäristö näyttäytyy kehitysvammaisten asumisyksiköissä. Neljännessä luvussa kuvaan kehitysvammaisten asumispalveluja ja niiden rakenteen muutosta. Tuon esiin miten kehitysvammaisten asumispalvelut ovat laitoshoidon purettuina muuttuneet fyysisesti ja mikä laitoshoidon purkamisen tavoitteena on ollut ja missä tällä hetkellä mennään kehitysvammaisten asumisessa. Asumispalvelujen muutoksen vuoksi on mielestäni tärkeä paneutua asumispalvelujen tämän hetkiseen suunnan muutokseen. On

tarpeen kysyä, onko laitoshoidon purettuina mietitty myös uusien asumispalveluiden palvelujen tuottamista ja sitä kautta asukkaiden itsemääräämisoikeuden ja osallisuuden merkitystä vai keskitytty vain asumisyksiköiden rakenteellisiin muutoksiin. Viides luku käsittelee itsemääräämisoikeutta ja vallankäyttöä oikeutetusta asiakastyössä. Anneli Pohjola (2010) on miettinyt asiakkuuden käsitettä sosiaalityössä. Hän toteaa, että ihminen on oman elämänsä toimija ja sen paras asiantuntija. Asiakas kansalaisena ja kuntalaisena on aivan eri asia kuin asiakas holhokkina tai huollettavana. Näin sosiaalityön asiakkuuden ymmärtämisessä on kyse paljon laajemmasta koko sosiaalityön ymmärtämisestä. (Pohjola, 2003, 27.) Kuudennessa luvussa käsitteelen ihmisoikeuksia, jotka koskevat myös vammaisia henkilöitä. Seitsemännessä luvussa käsitteelen osallisuuden merkitystä kehitysvammaisten elämässä, joista muodostuu itsemääräämisoikeuden ohella työntekijöiden teoreettiset näkökulmat ja käsitteistö, jolla tarkastelen tutkimuskohdettani. Ulla Lehtinen ja Raija Pirttimaa (1993, 22.) toteavat, että osallistuminen antaa ihmiselle tilaisuuden vaikuttaa omalla panoksellaan ympäristöön, sen tapahtumiin ja ihmisiin. Näin hänellä on mahdollisuus ottaa myös vastuuta itsestään että koko yhteisöstä. Kahdeksannessa luvussa esittelen tutkimukseni metodologiset valinnat ja tutkimuksen toteuttamisen. Yhdeksännessä luvussa analysoin kyselyä ja havainnoinneista saatuja tuloksia. Kymmenessä luvussa pyrin vastaamaan yksityiskohtaisesti luvussa 2.2. esitettyihin tutkimuskysymyksiin. Luvussa yksitoista kuvaan tutkimukseni johtopäätökset, ja luvussa kaksitoista pohdin ja esitän jatkotutkimusaiheita.

2. AIKAISEMMAT TUTKIMUKSET JA TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TEHTÄVÄT

2.1 Aikaisemmat tutkimukset kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden toteutumisesta

Tämän tutkimuksen taustalla on aikaisemmat tutkimukset sekä oma mielenkiintoni kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden toteutumisesta asuessaan asumisyksiköissä. Tämän luvun alussa kuvaan aikaisempia tutkimuksia kehitysvammaisten henkilöiden elämästä asumisyksiköissä, koska ne ovat pohja omalle tutkimukselleni. Tämän jälkeen esitän tutkimukseni tarkoituksen ja tehtävät.

Yhtenä tärkeänä osana käsittelen Antti Teittisen toimittamaa teosta *Pois Laitoksista*. Teittisen mukaan (2010) kehitysvammahuollossa valitsevat näkökulmat ovat lääketieteellisiä ja sosiaalisia. Hänen mukaansa kehitysvammahuollon toimijat kannattavat laitoshoidon purkamista, mutta käytännön toimissa muutos ei kuitenkaan vielä paljon näy. Toinen tärkeä tutkimus omaa tutkimustani ajatellen on Susan Erikssonin (2008) etnografinen tutkimus vammaisten henkilöiden arkielämästä ja itsemääräämisoikeudesta. Hänen tutkimuksensa tehtävänasetteluna on ollut vammaisten ihmisten elämä siitä näkökulmasta, miten itsemääräämisoikeus toteutuu heidän arkielämässään.

Monissa Euroopan maissa laitoshoidon lakkauttaminen on paljon pidemmällä kuin Suomessa. Suomessa laitoshoidon lakkauttaminen on kestänyt yli 50 vuotta, 1960-luvulta tähän päivään saakka. STM:n uusimman ohjelman mukaisesti laitoshoido olisi purettava kokonaisuudessaan 2020 loppuun mennessä. Viimeisen kymmenen vuoden aikana Suomessa on laitosasumisesta poistunut tai siirtynyt muihin asumismuotoihin yli 2000 kehitysvammaista henkilöä. Erityisiä laitosasumisen hajauttamisohjelmia ei ole kuitenkaan ollut systemaattisesti käynnissä. Asumismuotojen muutosta ovat hallinneet pääasiassa taloudelliset seikat, eivät esimerkiksi ihmis-oikeudelliset ja arvolliset perusteet. Laitoshoidon purkaminen on ollut osa sosiaali- ja terveydenhuollon uudistusta, jonka lähtökohtana on kaikenlaisen laitoshoidon lakkauttaminen. (Teittinen, 2010, 17- 18.)

Susan Erikssonin (2008) toteaa tutkimuksessaan, että vammaisen henkilön elämän arki on yllättänyt ja ihmetyttänyt monesta sellaisesta näkökulmasta, joita ”vammaaton” ihminen pitää

itselleen itsestään selvinä. Ne ovat valinnan mahdollisuuksia, vapauksia tai oikeuksia, joita ei tule ajatelleeksi, saati kyseenalaistaneeksi. Hän toteaa, ettei vammaisten ihmisten tarpeita oteta vieläkään hyvinvointiyhteiskunnassamme huomioon riittäväällä tavalla heidän arkensa sujumiseksi. Asumisyksiköissä neuvottelu ja sopiminen yhteisistä säännöistä ovat konkreettista arkipäivää mielekkääseen yhteiselämään pyrittäessä. Hänen tutkimuksensa toi esiin sen olennaisimman seikan, että vammaisten arkielämä on erilaisten valtasuhteiden ja mikrovallan prosessien läpäisemää. Ne ovat repressiivisiä valtasuhteita, jolloin ihmisoikeuksia ja itsemääräämisoikeutta rajoitetaan niin tavallisessa kodin arjessa kuin viranomaistahoillakin. Vamma tai vammaisuus tekee arjen ongelmalliseksi, sekoittaa normaliteettien varaan rakennettua järjestystä, vaatii toimenpiteitä ja kontrollia ja muodostaa epäsymmetrisen valtasuhteen sinnekin, minne se ei kuuluisi.

Vesala (2010) kuvaa mainitussa Teittisen toimittamassa teoksessa syvästi kehitysvammaisen Annan elämää. Annan arkielämää on videoitu ,sekä henkilökuntaa haastateltu osana vuoden 1991 Kehitysvammaisten elämänlaatu-tutkimusta varten. Yhteenvedona Annan elämästä Vesala kertoo, että Annalla oli hyvin vähäiset mahdollisuudet tehdä itseä koskevia valintoja ja päätöksiä. Päivärytmi toteutui samanlaisena päivästä toiseen siten, että Annalla ei ollut mahdollisuutta vaikuttaa siihen. Hoitaja säätelivät ruokailuja ja pesuja. Annan omaa päätöksentekoa ja aloitteellisuutta ei tuettu. Hänelle ei annettu minkäänlaisia mahdollisuuksia erilaisiin valintatilanteisiin (esimerkiksi haluaako maitoa vai jugurttia). Asiat ja tilanteet esitettiin Annalle väistämättöminä ja hänestä riippumattomina tilanteina. Annan omiin aloitteisiin ja toiveisiin suhtauduttiin kielteisesti. Hoitaja oli esimerkiksi aamupalalla tulkinnut Annan haluan lisää, mutta tulkinta ei ollut johtanut mihinkään. Annan ainut keino saada tahtonsa toteutumaan oli ollut itsensä vahingoittaminen. Näissäkin tilanteissa hoitajien ensimmäinen reaktio oli ollut kieltäminen, jolla pyrittiin Annaa lopettamaan itsensä vahingoittaminen. Annan itsemääräämisoikeutta ei kunnioitettu pienissäkään arkipäivän tilanteissa. (Vesala 2010, 160-161.)

Karl Grunewald (2008) on kirjassaan *Från idiot till medborgare* kuvannut kehitysvammaisten elämää ruotsissa sekä ruotsin sosiaali- ja vammaispolitiikkaa. Kirjassaan hän kuvaa yhtä sunnuntaista päivää vuonna 1971, jolloin hän meni tutustumaan Tukholman ulkopuolella sijaitsevaan koulukoti Slagstaan, joka oli 40 vaikeavammaiselle lapselle iältään 7–17 vuotta ”koti”. Lapset makasivat tai juoksivat ahtailla käytävillä, ja kaikki ovet olivat lukittuina. Yhtään

omaista ei ollut kylässä. Neljän tunnin aikana, jonka hän vietti siellä, oli ainoastaan yksi hoitaja kymmentä lasta kohden. Yksikään lapsi ei päässyt ulos raikkaaseen ilmaan. Nuorin lapsista laitettiin sänkyyn klo 19.00. Hän sai viimeisen ateriansa klo 16.30. Seuraava oli aamupala klo 8.00, joten hän joutui olemaan syömättä 15 tuntia. Karl kuvaa, että kokonaisuudessaan talo oli hyvin sopimaton lapsille. Talon henkilökunnan vaihtuvuus oli suuri. Työntekijöitä oli 24, joista viransijaisia oli kolme ja heidän palkkansa pieni. Useimmat sijaiset olivat kouluttautumattomia. (Grunewald 2008, 386.)

Helena Ahponen (2008) on tutkinut vaikeavammaisen nuoren aikuistumista. Tutkimuksensa pääkysymyksenä hänellä oli se, miten nuoret, joiden elämää vammaisuus tai sairaus rajoittaa, aikuistuvat ja millaisia elämänsä vaikeuksia he saavuttavat. Tutkimuksen hän toteutti haastatteleamalla vammaisia nuoria. Hän totesi tutkimuksen haastatteluista, että haastateltavien tavoittaminen ei ollut aivan ongelmaton. Muutama nuori oli toiminnoissaan avustajista riippuvainen, ja vaikka he päättivätkin asioistaan itse, ei tapaaminen olisi onnistunut ilman avustajien myötävaikutusta. Kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla tapaaminen edellytti heidän lähiyhteisönsä mukanaoloa. Kotoa muuttaneet nuoret asuivat erilaisissa asumisyksiköissä, ja näin ollen hän sai nähdä haastateltavien nuorten elämän taustajärjestelyjä ja asumisyksiköiden toimintaa. Hän kuuli erilaisista tavoista järjestää nuorten elämään keskeisesti vaikuttavia asioita, kuten avustaminen eri vuorokauden aikoina, miten asumisyksiköstä pääsi ulos, kuka laittoi ruoan ja avusti syöttämisessä ja auttoi sänkyyn. (Ahponen 2008, 36 -39.)

Helena Ahponen (2008) toteaa tutkimuksensa yhteenvedossa, että haastatteluista löytyi runsaasti vammaisuuteen liitettyjä, toisilleen vastakkaisia havaintoja. Kuitenkin ne kertoivat, että vammaisuutta ei tunneta kovinkaan hyvin, vaan siihen liitetään erilaisia uskomuksia. Hän tuli myös siihen tulokseen, että vammaisiin henkilöihin sovelletaan usein yhtenäisiä periaatteita. Tämä näkyy esimerkiksi asumispalvelujen joustamattomuudessa. Ratkaisuihin tulisi pyrkiä normaaliuteen ja nuorten pääsemiseen kiinni yhteiskuntaan. Hän toteaa, että vaikkakin kansainväliset ja kansalliset periaatteet yhdenvertaisuudesta ja vammaisten oikeuksista ovat yleisesti hyväksytyjä, ja moraaliset oikeudet tunnustetaan, niin nuorten arkipäivä osoittaa, että todellinen elämä eroaa ihanteista. Nuorilla, jotka tarvitsevat tukea arkielämässään sijoittuvat erilaisiin asumisyksiköihin. Asumisyksiköiden toiminnalla on keskeinen vaikutus elämänsisältöön. Vaikkakin tutkimuksessa haastatellut nuoret suhtautuivat positiivisesti vammaisuu-

teensa, heidän oli vaikea päästä osalliseksi tavanomaisista nuorten asioista. Fyysisiä ympäristöjä on rakennettu esteettömiksi, mutta asenneilmasto on muuttunut hitaasti. (Ahponen 2008, 203- 206.)

Aikaisempien tutkimusten mukaan kehitysvammaisilla henkilöillä on vähäisessä määrin mahdollisuus vaikuttaa omaan elämäänsä. Kuten Susan Eriksson (2008) toteaa omassa tutkimuksessaan, että vammaisten ihmisten tarpeita ei oteta vielääkään hyvinvointiyhteiskunnassamme huomioon riittävällä tavalla heidän arkensa sujumiseksi. Vammaisiin henkilöihin sovelletaan usein yhtenäisiä periaatteita. Tämä näkyy esimerkiksi asumispalveluissa, joissa arki sujuu kehitysvammaisten henkilöiden elämässä melko samanlaisena päivästä toiseen.

2.2. Tutkimuksen tavoitteet ja tehtävät

Tutkimukseni on laadullinen tutkimus, jossa on fenomenologinen lähestymistapa. Tutkimukseni taustalla on kehitysvammaisten asumispalvelujen muutos pienempiin asumisyksiköihin laitoshoidon purettuna. Laitoshoidon on alettu purkamaan kehitysvammaisten asumismuotona, ja tutkimukseni tarkoituksena onkin selvittää, paljonko kehitysvammaisilla henkilöillä on mahdollisuuksia nykyisissä asumisyksiköissä toteuttaa itsemääräämisoikeuttaan, ja toteutuvatko ihmisoikeudet sekä osallisuus asumisyksiköissä arjen toiminnoissa. Tutkimuksesta saatua tietoa voidaan käyttää hyödyksi, kun suunnitellaan erilaisia työkäytäntöjen muutoksia asumisyksiköissä. Tutkimukseni teoreettisina kantavina käsitteinä ovat itsemääräämisoikeus, ihmisoikeudet ja osallisuus. Avainsanoja tutkimuksessani ovat kehitysvammaisten palveluasuminen, itsemääräämisoikeus, ihmisoikeudet, osallisuus ja kehitysvammaisuus.

Tutkimuksen tavoitteena on teoreettisen tarkastelun kautta analysoida kehitysvammaisuutta, kehitysvammaisten asumispalveluita, itsemääräämisoikeutta, ihmisoikeuksia ja osallisuutta. Tutkimukseni välineenä on pyrkiä kokoamaan tietoa kehitysvammaisten asuntoloissa työskenteleviltä työntekijöiltä siitä, miten he kokevat itsemääräämisoikeuden toteutumisen arkielämän tilanteissa kehitysvammaisella henkilöllä, sekä heidän mahdollisuutensa osallistua arjen toimintoihin.

Tutkimuksen tehtävänä on myös saada kuva siitä, mitä kehitysvammaisen henkilön elämä on nykyisissä asumisyksiköissä, ja mihin asioihin on tulevaisuudessa hyvä kiinnittää huomiota

asukkaiden arkielämässä siten, että heillä on täysivaltainen osallisuus olla suunnittelemassa omaa elämäänsä siten, että itsemääräämisoikeus ja ihmisoikeudet tulevat toteutumaan asukkaiden elämässä. Arkielämää on totuttu ymmärtämään tavanomaisina toimina ja käytäntöinä, sekä askareina, ja siksi niiden merkitys on jäänyt usein varsin vähäiseksi elämänkokonaisuudessa.

Tutkimuskysymyksinä ovat:

1. Missä määrin kehitysvammaisilla henkilöillä itsemääräämisoikeus ja ihmisoikeudet toteutuvat omissa arkielämän tilanteissa?

2. Mitkä tekijät estävät tai edistävät itsemääräämisoikeuden toteutumista? Missä määrin nykyiset asumisyksiköt mahdollistavat itsenäisen elämän?

Edellä mainitut tutkimuskysymykset ovat tutkimukseni lähtökohtia, mutta alakysymyksenä haluan käsitellä vielä osallisuuden merkitystä tutkimuksessani, ja miten osallisuus näyttäytyy kehitysvammaisten elämässä.

Tutkimuksen suunnittelun alkuvaiheessa minulle oli heti itsestään selvää, että haluan tutkia todellista elämää todellisessa ympäristössä. Tutkimuksen innoittajana oli työ kehitysvammaisten parissa ja hypoteettinen ajatus siitä, että asumisyksiköissä asuvilla kehitysvammaisilla henkilöillä ei ole tarpeeksi mahdollisuutta olla vaikuttamassa oman elämänsä kulkuun siten, että heidän itsemääräämisoikeutensa ja ihmisoikeutensa toteutuisivat. Tällä tutkimuksella haluan kuvata tämänhetkistä tilannetta kehitysvammaisten henkilöiden asumisessa työntekijöiden näkökulmasta ja havainnoinnista saadun tiedon perusteella ja luoda sellaista tutkimuksellista tietoa, jota voidaan käyttää kehitettäessä kehitysvammaisten henkilöiden asumista jatkossa.

Tutkimukselleni tuo haastetta se, että tuoko tutkimukseni mitään uutta tietoa, jolla voin vahvistaa ja täydentää, tai jopa haastaa aikaisempia tutkimuksia aiheesta. Oma hypoteesini tutkimukselle on, että itsemääräämisoikeus toteutuu huonosti asumisyksiköissä, ja ihmisoikeudet eivät toteudu. Mitä merkitystä tutkimuksellani sitten on tulevaisuudelle, jos hypoteesini osoittautuu oikeaksi? Tietenkin toivon, että tutkimustani käytettäisiin hyväksi asumisyksiköiden toimintaa toteutettaessa niin, että asukkaiden itsemääräämisoikeus ja ihmisoikeudet otettaisiin huomioon.

3. KEHITYSVAMMAISUUS SOSIAALISENA ILMIÖNÄ

Tässä luvussa käsittelen kehitysvammaisuutta lääketieteellisestä näkökulmasta sekä miten kehitysvammaisuus näyttäytyy toimintakyvyn sekä sosiaalisen näkökulman kautta. Toimintarajoitustensa vuoksi kehitysvammaisella henkilöllä on usein vaikeuksia elää yhteiskunnassamme täysivaltaista elämää. Tuen tarpeet laajenevat käytännön kysymyksiin, kuten sosiaaliturvaan ja päivittäiseen elämään. Tämän vuoksi kehitysvammaisille henkilöille on säädetty erityislakeja, joissa määritellään vammaisille henkilöille tarkoitetut erilaiset palvelut ja niiden kautta mahdollisuus osallistua yhteiskuntaamme täysivaltaisina jäseninä.

3.1. Kehitysvammaisuuden määrittelyä

Kehitysvammaisuus voidaan todeta heti syntymän jälkeen (esim. downin syndrooma), mutta usein se tulee ilmi vasta ensimmäisten elinvuosien aikana, kun lapsen kehitys ei etene odotetulla tavalla. Kehitysvammaisuus on eri kulttuureissa ja eri aikakausina ymmärretty hyvin eri tavoilla. Nyky-yhteiskunnassa kehitysvammaisuus mielletään ennen kaikkea lääketieteen kautta. Kehitysvammaisuus näyttäytyy kolmessa eri näkökulmassa 1. lääketieteellisen, 2. toimintakyvyn sekä 3. sosiaalisen näkökulman kautta. (Seppälä & Rajaniemi 2011.)

Suomessa kehitysvammaisuuden diagnosointi perustuu WHO:n ICD-10-tautiluokitukseen. Kehitysvammaisuus määritellään luokituksessa siten, että älyllinen kehitysvammaisuus on tila, jossa mielen kehitys on estynyt tai epätäydellinen. Luokituksessa kehitysvammaisuus jaotellaan vammaan neljään eri asteeseen: lievään, keskivaikeaan, vaikeaan ja syvään kehitysvammaan. ICD-10-luokituksen mukaan älyllisen kehitysvammaisuuden astetta arvioidaan vakioituilla älykkyystesteillä. Niitä voidaan täydentää asteikoilla, joilla mitataan sosiaalista sopeutumista tietyssä ympäristössä. Nämä mittaukset ilmaisevat kuitenkin vain älyllisen kehitysvammaisuuden asteen likimäärin. Diagnoosi riippuu myös siitä, miten hyvin arvioija tekee arvion älykkyystason kokonaisarviosta. (em. 2011.)

Lääketieteellinen näkökulma pohjaa kulloinkin vallalla olevaan lääketieteelliseen näkemykseen kehitysvammaisuudesta. Kehitysvammaisuuteen on lukuisia eri syitä. Kehitysvamma voi

johtua geneettisistä muutoksista, tai esimerkiksi synnytykseen ja syntymään liittyvistä syistä, kuten hapenpuutteesta synnytyksen yhteydessä. Myös raskauden aikainen alkoholinkäyttö voi aiheuttaa lapsen kehitysvammaisuutta. Noin neljännes vammaisista on tuntemattomia. Geenitutkimus on viime vuosina löytänyt syitä kehitysvammaisuuteen. Kehitysvammaisuuteen voi liittyä myös muita sairauksia ja vammoja esim. epilepsiaa, erilaisia aistivammoja ja erilaisia autismin kirjon häiriöitä. (Kaski, 2007, 25- 27.)

Kehitysvammaisuuden tilastointi ei ole yksinkertaista. Jotta saataisiin vertailukelpoista tietoa kehitysvammaisuuden esiintymisestä, tarvittaisiin väestöpohjaisia tutkimuksia yhteisin standardoiduin määritelmien, tutkittavien saavuttamista ja luotettavaa diagnostiikkaa. Jos kehitysvammaisuuteen luetaan kaikki kehityksen aikana 18 vuoden ikään mennessä syntyneet vammat, kuten älyllinen jälkeenjääneisyys, liikuntavammat, puhe- ja aistivammat, epilepsia, lievä aivotoiminnan häiriö ja muut vastaavat tilat, päädytään merkittävän suuriin lukemiin. Eräiden arvioiden mukaan pelkästään keskushermoston synnynnäisiä tai kehitysiässä syntyneitä hermoston sairauksia tai muita poikkeavuuksia on peräti 5–8 %:lla väestöstä. Suomen väestömäärässä tämä tarkoittaisi noin 250 000–400 000 ihmistä. Epidemiologisten tutkimusten perusteella Suomessa arvioidaan kehitysvammaisuutta esiintyvän yli 50 000 henkilöllä eli noin 1 %:lla väestöstä. Lääketieteellisesti vaikean kehitysvammaisuuden luokitellun (ÄÖ alle 50) esiintymisluku tunnetaan parhaiten, joka on melko vakio noin 0,4 % kouluikäisistä lapsista. Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmät sekä Kela tunnistavat 35 000 kehitysvammaista, eli noin 0,67 % väestöstä. Kehitysvammalain perusteella annettavan erityishuollon palvelujen piirissä on noin 27 000 henkeä, eli noin 0,52 % väestöstä saa erityishuollon palveluja maassamme. (Kaski ym. 2009, 22–23.)

Kehitysvammaisuus merkitsee suhteellisen pysyviä ja etenevien sairauksien kohdalla lisääntyviä vajavuuksia, joihin ei ole parantavaa hoitoa. Vammaisten henkilöiden toimintoja, suoriutumista ja osallisuutta voidaan tukea opettamalla tarvittavia taitoja ja poistamalla elinympäristön esteitä, jotka haittaavat vammaisen henkilön selviytymistä. Yksilön toimintakykyä voidaan parantaa myös lisäämällä sitä edistäviä tekijöitä sekä rakennetussa että rakentamattomassa elinympäristössä, ja soveltuvien apuvälineiden avulla. Sitä mukaan kuin kehitysvammaisten toimintakyky lisääntyy, myös yhteiskunnalle koituvat kustannukset vähenevät. (Kaski ym. 2009, 247–248.)

Heikki Seppälän (2010) mukaan, kehitysvammaisuus näyttäytyy sosiaalisessa näkökulmassa yhteisön suhteena yksilöön. Tähän suhteeseen pyritään vaikuttamaan esimerkiksi vammaispolitiikan keinoin. Kehitysvammaisuus ja vammaisuus ylipäätään ilmenevät, ja niihin suhtaudutaan eri tavalla eri kulttuureissa. Tähän voi lisätä vielä henkilön oman eli subjektiivisen kokemuksen näkökulman. Kehitysvammaisuuteen vaikuttaa myös se, miten henkilö kokee itse oman tilanteensa. Sosiaalisessa näkökulmassa lääketieteellinen näkemys itse vammasta kyllä hyväksytään, mutta samalla korostetaan, että vamman haitta ei johdu vammasta, vaan ympäristöstä ja yhteiskunnasta. (Seppälä 2010, 180–182.) Kehitysvammaisuuden määrittelyt, käsitykset älykkyytensä jakaumasta ja palvelujärjestelmät ovat muuttuneet historian kuluessa. Viime vuosina kehitysvammaisuuden toteamisen tärkeys on korostunut syiden selvittämismahdollisuuksien ja hoito- ja kuntoutusmahdollisuuksien lisääntymisen myötä. (Kaski, Manninen & Pihko 2009, 22.)

Toimintakyvyn näkökulmassa on kysymys yksilön ja ympäristön välisestä suhteesta. Ihmisen toimintakyky näyttäytyy erilaisena eri ympäristöissä, kuten kotona, töissä ja vapaa-aikana. Toimintakyky erilaisissa tilanteissa on yhdistetty usein kontekstiin, missä henkilö toimii, ja siksi erilaiset havainnot eri kontekstissa eivät ole vertailukelpoisia keskenään. Toimintakyvyn liittyvää määritelmää käytetään silloin, kun pohditaan elämänlaatua ja arjessa selviytymistä. Tässä lähestymistavassa korostetaan henkilön vahvuuksia ja voimavaroja. Toimintakyky on laaja yläkäsite, ja se voidaan jakaa neljään osa-alueeseen; fyysiseen, psyykkiseen, sosiaaliseen ja kokemukselliseen toimintakykyisyyteen. (Seppälä & Rajaniemi 2011.)

Kehitysvammaisuuteen liitetään usein toimintakyvyn rajoitteita usealla toimintakyvyn alueella. Toimintakyvyn rajoitteita ovat kommunikaation rajoitteet, perustarpeiden tyydyttämisen tarpeet, sekä asumiseen liittyvät taidot. Kommunikaatiolla tarkoitetaan sellaisia taitoja, että henkilöllä on kyky ymmärtää ja välittää tietoa esim. puheen, kirjoituksen, tai viittomien avulla. Itsensä huolehtimiseen kuuluu itsenäinen syöminen, pukeutuminen, wc-käynnit ja henkilökohtainen hygienia. Itsenäisessä asumisessa tarvittavat taidot liittyvät kodin huoltoon. Kehitysvammaisella henkilöllä juuri toiminnalliset rajoitukset estävät usein itsenäisen elämisen. Toimintakyvyn rajoitukset näyttäytyvät kognitiivisten taitojen puutteessa, kuten havaitsemisessa, ajattelussa, muistissa, kielessä ja oppimisessa. Näiden taitojen puuttuessa kehitysvammaisella henkilöllä on usein esimerkiksi vapaa-ajalla tarvittavien taitojen puute, kuten harrastusten valitseminen ja aloittaminen itsenäisesti, sosiaalisissa tilanteissa asianmukainen käyt-

täytyminen, sekä liikunnallisten taitojen puute. (Sillman, Hautamäki & Wilska 1995, 52-53.)

Kehitysvammaiset henkilöt elävät tänä päivänä usein erilaisissa yhteisöissä. Yhteisössä elävät tarvitsevat sosiaalisia taitoja, kuten kanssakäymisen aloittamisen, ylläpitämisen ja lopettamisen taitoja, normien ja sääntöjen tunnistamista ja itsehallinnan taitoja. Itsehallinnan taitoihin kuuluvat valintojen tekeminen, oppiminen, aikataulujen ja tehtävien noudattaminen, oma-aloitteisuus ja ongelmien ratkaisu. (Sillman, Hautamäki & Wilska 1995, 52- 53.)

Kehitysvammaisten kommunikaation esteenä nähdään useasti kielen kehittymättömyys, sekä kommunikoinnin puutteellisuus. Kielen kehitys ja piirteet vaihtelevat paitsi yksilöllisesti myös kehitysvammaisuuden syyn mukaan. Vaikeasti kehitysvammaisen henkilön ilmaisun keinoja voi olla esimerkiksi ääntely, kontaktiääntely, katse, yleinen aktiivisuus / passiivisuus tai eleet. Näillä keinoilla vaikeasti kehitysvammaisen henkilö ilmaisee tunnetilojaan, perustarpeitaan ja yksinkertaisia valintojaan. Kuitenkin ilmaisun onnistuminen on aina ympäristön aktiivisen tulkinnan varassa. (Launonen & Korpijaakko-Huuhka 1996, 150- 155.)

Kansainvälisessä vammaistutkimuksessa on julkaistu 1990-luvulla monia vammaisuuden sosiaalista mallia analysoivia raportteja. Brittiläisen Michael Oliverin (1996) esittämä tulkinta vammaisuudesta kertoo, että vammaisuus tulkitaan sosiaalisen organisaation tuotteeksi, eikä henkilökohtaiseksi rajoitteeksi. Sairaus on yksilössä, mutta sen ilmeneminen on yhteiskunnan toimintokäytännöistä johtuvaa. Oliver mallittaa vammaisuuden kahteen diktomiaan, jotka ovat yksilöllinen - ja sosiaalinen malli. Yksilöllisessä mallissa vammaisuus on henkilökohtainen ongelma, medikaalisesti todettava tila, johon liittyy professionaalista hallintaa, sekä kontrollin ja hoidon tarvetta. Sosiaalisessa mallissa vammaisuutta tulkitaan sosiaalisena ongelmana, yksilöllisen ja kollektiivisen vastuun näkökulmasta, korostaen henkilön oikeuksia ja valinnanvapauksia. (Oliver 1996 Nouko-Juvosen 2000 mukaan, 40.)

Oliver ja Barnes (1998, 66- 78) toteavat, että asiantuntijoiden rooli sairaiden ja vammaisten identiteetin rakentumisessa on suuri. Institutionaaliseen vammaiskuvaan kuuluu, että vammaisuuteen tai sairauteen liittyvä passiivisuus oikeuttaa asiantuntijat ratkaisemaan vammaisten edut siten, että ne ovat asiantuntijoiden kriteerien mukaisia. He toteavat, että vammaisten riippuvuus edellyttää asiantuntijoiden suunnittelemaa ja toteuttamia palveluja. Vammaisuuden yksilöllisyys ja asiantuntijakeskeisyys aliarvioivat vammaisten suhdetta yhteiskuntaan. Täl-

lainen suhde vahvistaa väärää kuvaa siitä, että kaikilla sairailta ja vammaisilla henkilöillä on lääketieteellinen ongelma, joka estää heitä osallistumasta yhteisöjen taloudelliseen ja sosiaaliin elämään. (Nouko-Juvonen 1999, 96- 97.)

Jane Mercer on jo 1970-luvulla tulkinnut kehitysvammaisuutta sosiaalisen mallin lähtökohdistta. Hän on kirjoittanut teoksessaan ”Labeling the Mental Retarded” (1973) kehitysvammaisuuden määrittelystä seuraavanlaisesti:

”Ihmiset eivät kuulu mihinkään luokkaan ennen kuin me sijoitamme heidät johonkin. Heidä, joita kutsumme kehitysvammaisiksi, ja mihin asetamme rajan kehitysvammaisen ja normaalin välille riippuu omasta kiinnostuksestamme ja luokittelun tarkoituksesta. Kehitysvammaisuuden älykkyyteen liittyvät ongelmat ovat viime kädessä luokittelun ja terminologian ongelma.”

(Nouko-Juvosen mukaan 2000, 41.)

Omassa tutkimuksessani lähden kehitysvammaisuuden määrittelystä, joka perustuu kehitysvammaisen henkilön toimintakykyyn ja sosiaaliseen näkökulmaan. Toimintarajoitteet eivät välttämättä ole yksilön ominaisuuksia, vaan yhdistelmä erilaisia tilanteita, joista monet ovat ympäröivän yhteiskunnan saamia. Markus Kaski (2007, 24) toteaa, että toimintakyvyn osa-alueet ovat vuorovaikutuksessa keskenään, ja muutokset yhdellä osa-alueella vaikuttavat joko yhteen tai useampaan muuhun osa-alueeseen. Tämän vuoksi on tärkeää ympäristön muovaaminen sellaiseksi, että kaikilla ihmisillä on mahdollisuus osallistua yhteiskunnassa elämän eri alueisiin. Tutkimukseni kannalta on tärkeää saada selville, miten toimintakyky ja sosiaalinen näkökulma vaikuttavat kehitysvammaisen henkilön arjessa, ja missä määrin niiden puute vaikuttaa itsemääräämisoikeuden toteutumiseen.

3.2. Kehitysvammaisuus ja lainsäädäntö

Kehitysvammaisille henkilöille on säädetty erityislakeja, joissa määritellään vammaisille henkilöille tarkoitettut erilaiset palvelut ja niiden kautta mahdollisuus osallistua yhteiskuntaamme täysivaltaisina jäseninä. Kehitysvammaiset henkilöt saavat sosiaalihuollon palveluja useiden eri lakien perusteella. Näitä lakeja ovat laki kehitysvammaisten erityishuollosta (519/1977,

kehitysvammalaki, KvL), laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (380/1987, vammaispalvelulaki, VpL) sekä sosiaalihuoltolaki (710/1982, ShL). Nämä lait ovat taustalla kehitysvammaisten asumispalveluja järjestettäessä ja toteutettaessa yksilöllisiä palveluja asumisen tueksi.

1850 -luvulta lähtien vammaisia henkilöitä on koettu sopeuttaa yhteiskuntaan, ja 1950 –luvulta lähtien aloitettiin yhteiskunnan sopeuttaminen vammaisten ihmisten tarpeisiin kohdistuvaksi. (Malm, ym. 2004, 30). Kuitenkin vasta 1977 astui voimaan kehitysvammalaki, joka määritteli kehitysvammahuollon kuntien tehtäväksi, ja kehitysvammaisten ihmisten palvelujen painopiste siirtyi avohuollon palvelujen järjestämiseen. Lain myötä kunnilla oli mahdollisuus kehittää erityishuollon palveluja ja tukitoimia avohuollon mukaisina toimintoina.

Kehitysvammalain ensimmäisessä momentissa todetaan, että tässä laissa säädetään erityishuollon antamisesta henkilölle, jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi, ja joka ei muun lain nojalla voi saada tarvitsemiaan palveluksia. Erityishuollon tarkoituksena on edistää 1 momentissa tarkoitettun henkilön suoriutumista päivittäisistä toiminnoista, hänen omintakeista toimeentuloaan ja sopeutumistaan yhteiskuntaan, sekä turvata hänen tarvitsemansa hoito ja muu huolenpito. (30.12.1996/1369). (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977/519).

Erityishuollon päämäärä on tukea kehitysvammaisen henkilön omatoimista suoriutumista.

Kehitysvammalain 2 §:ssä säädetään kehitysvammaisten erityishuoltoon kuuluvista erityispalveluista seuraavasti:

- 1) tutkimus, joka käsittää erityishuollon yksilöllisen suunnittelun ja toteuttamisen edellyttämät lääketieteelliset, psykologiset ja sosiaaliset selvitykset sekä soveltuvuuskokeet;
- 2) terveydenhuolto;
- 3) tarpeellinen ohjaus, kuntoutus sekä toiminnallinen valmennus; (30.12.1996/1369)
- 4) työtoiminnan ja asumisen järjestäminen sekä muu vastaava yhteiskunnallista sopeutumista edistävä toiminta; (13.1.1984/26)
- 5) henkilökohtaisten apuneuvojen ja apuvälineiden järjestäminen;
- 6) yksilöllinen hoito ja muu huolenpito;
- 7) henkilön aviopuolison, vanhempien ja muiden perheenjäsenten, muun huoltajan tai hänelle muuten läheisen henkilön ohjaus ja neuvonta;
- 8) tiedotustoiminnan harjoittaminen erityishuoltopalveluksista;

9) kehityshäiriöiden ehkäisy; sekä

10) muu vastaava erityishuollon toteuttamiseksi tarpeellinen toiminta.

(Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977/519).

Kehitysvammalain 2 §:ssä säädetään kehitysvammaisille henkilöille asumisen järjestäminen. Erityishuoltoon katsotaan lisäksi kuuluvan yksilöllinen hoito ja muu huolenpito. ”Kehitysvammalain 35 § mukaan yksilöllistä erityishuoltoa annettaessa on pyrittävä siihen, että sellaisen henkilön asuminen, joka ei voi asua omassa kodissaan, mutta joka ei ole laitoshoidon tarpeessa, järjestetään muulla tavoin”.

Omassa tutkimuksessani edellä esitetyillä laeilla ja asetuksilla on merkittävä osuus tutkimukseni kannalta, koska niissä jo määritellään yksilöllinen hoito ja huolenpito. Jokainen henkilö on oman elämänsä sankari, joka tulee nähdä subjektina eikä objektiivisena hoidon ja huolenpidon kohteena. Asuminen tulee järjestää myös siten, että jokainen kehitysvammainen henkilö saa elää omannäköistä elämäänsä hoivasta ja huolenpidosta huolimatta.

4. KEHITYSVAMMAISTEN ASUMISPALVELUIDEN MUUTOS 1990-LUVULTA NYKYHETKEEN.

Laitoshoidon lakkauttamisen johdosta on perustettu pienempiä asumisyksiköjä kehitysvammaisille henkilöille. Tässä luvussa kuvaan kehitysvammaisten henkilöiden asumisen muutosta muutaman vuosikymmenen ajalta Suomessa. Luvussa jäsenän laitos- ja asiakassuuntautuneiden hoitokäytäntöjen eroja sekä miten asiakkuus näyttäytyy sosiaalityön kautta. Siirtyminen laitoshoidosta yksilöllisempiin asumismuotoihin on maailmanlaajuisesti tunnistettu vammaispoliittinen haaste, jonka perustana ovat ihmisoikeudet. Laitosasumisessa vallinneita käytäntöjä ei saisi tuoda eikä siirtää pieniin asumisyksiköihin. Tässä tutkimuksen tarkoituksena on saada selville, missä määrin vammaispoliittisella ohjelmalla ja YK:n sopimuksilla on ollut merkitystä luotaessa pienempiä asumisyksiköjä ja miten niissä on huomioitu asiakaslähtöisyys. Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (22.9.2000/812) määrittelee sosiaalihuollon asiakkaan oikeuden laadultaan hyvään sosiaalihuoltoon ja hyvään kohteluun pykälässä 4 seuraavasti:

”Asiakkaalla on oikeus saada sosiaalihuollon toteuttajalta laadultaan hyvää sosiaalihuoltoa ja hyvää kohtelua ilman syrjintää. Asiakasta on kohdeltava siten, ettei hänen ihmisarvoaan loukata sekä että hänen vakaumustaan ja yksityisyyttään kunnioitetaan.”

Kehitysvammaisten asuminen on muuttunut muutamassa vuosikymmenessä paljon. Aikaisemmin kehitysvammaiset henkilöt sijoitettiin kauas muusta väestöstä laitoksiin tai psykiatriisiin sairaaloihin. Vuoden 1995 lopussa kehitysvammalaitoksissa ja autetun asumisen yksiköissä oli Suomessa 4618 asukasta. (Nouko-Juvonen 2000, 54). Vammaisuuden ja yhteiskunnan suhde erilaisina aikakausina on vaikuttanut laitoshuollon kehitykseen. (Teräväinen 2008). Tapa järjestää kehitysvammaisille palveluja on riippunut kulloinkin yhteiskunnassamme vallitsevista eettisistä, lääketieteellisistä ja sosiaalipoliittisista näkemyksistä. Suomessa ensimmäiset kehitysvammaisille henkilöille tarkoitetut hoitolaitokset perustettiin 1930-luvulla, ja koko maan kattavaa keskuslaitosten järjestelmää alettiin kehittää toisen maailmansodan jälkeen. Ensimmäiset kuntainliittojen ylläpitämät keskuslaitokset perustettiin 1960-luvulla. Tuolloin laitosten tehtävänä pidettiin erityispalvelujen tarjoamista. Laitoshoidon tarvetta perusteltiin huollon ja kasvatuksen näkökulmista. (Pelto-Huikko, Kaakinen & Ohtonen 2008.)

Suomi kuten monet Euroopan valtiot ovat alkaneet lakkauttaa laitoshoidon, ja siirtyä yksilöllisempiin asumismuotoihin myös kehitysvammaisten henkilöiden asumisessa. YK hyväksyi vuonna 2006 vammaisten oikeuksia koskevan yleissopimuksen, jonka toteuttamiseen Suomi on sitoutunut sopimuksen allekirjoituksella. Sopimuksen artiklassa 19, jonka otsikkona on ”ELÄMINEN ITSENÄISESTI JA OSALLISUUS”, kuvataan vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuus yhteisöissä seuraavasti:

a) vammaisilla henkilöillä on yhdenvertaisesti muiden kanssa mahdollisuus valita asuinpaikkansa sekä sen, missä ja kenen kanssa he asuvat, eivätkä he ole velvoitettuja käyttämään tiettyä asumisjärjestelyä;

b) vammaisten henkilöiden saatavissa on valikoima kotiin annettavia palveluja sekä asumis- ja laitospalveluja, mukaan lukien henkilökohtainen apu, jota tarvitaan tukemaan elämistä ja osallisuutta yhteisössä ja osallisuutta yhteisössä ja estämään eristämistä tai erottelua yhteisöstä:

c) Koko väestölle tarkoitetut yhteisön palvelut ja järjestelyt ovat vammaisten henkilöiden saatavissa yhdenvertaisesti muiden kanssa ja vastaamaan heidän tarpeitaan.”

(YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista 13.12.2006 (A/RES/61/106) Artikla 19.)

Toinen suomalaisen vammaispolitiikkaan vaikuttava tahon Euroopan neuvosto vammaispoliittinen ohjelma 2006, joka perustuu itsenäisen elämän periaatteille sekä edellyttää valtioilta integroitumisen esteiden poistamista. Ohjelma painottaa vammaisten henkilöiden yhtäläisiä oikeuksia tehdä valintoja omassa elämässään muun muassa oikeutta valita oma asuinpaikkansa. (Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2006:18.)

Ohjelma on korostanut, että kehitysvammaisilla henkilöillä on itsenäisen asumismuodon valitessaan useimmiten koko aikuisiän mukainen elämä edessään. Hänen kannaltaan on tärkeitä oppia tuetusti tekemään päätöksiä ja valintoja, ja kantamaan niistä vastuuta. Tämä vaikuttaa varmasti myönteisesti toimintakykyyn ja mm. avun ja tuen määriin myöhemmässä elämässä. STM:n neuvottelukunnan mielestä se on myös kannattavaa kuntien näkökulmasta. Neuvotte-

lukunta katsoo, että tältä näkökulmalta kehitysvammaisten henkilöiden asumisen yhdistäminen esimerkiksi vanhusten asumisyksiköihin ei ole hyväksyttävää. Toki on olemassa esim. vanhoja kehitysvammaisia henkilöitä, jotka hyötyvät yhteisistä asunnoista. (Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2006:18.)

Kehitysvammaliiton Ray:n tuella vuosina 2006–2008 toteuttama Pienestä kiinni -hanke pureutui kehitysvammaisten ja mielenterveyskuntoutujien asumisen ja asumispalvelujen kysymyksiin. Tutkimustulosten mukaan kehitysvammaisten osallistumista rajoittavat autonomian puute, läheisten ihmissuhteiden puute ja yksinäisyyden kokemukset sekä köyhyys. Kehitysvammaiset kokivat, että muut ihmiset olivat tehneet heidän puolestaan asumismuotoon, koulutukseen, työhön, vapaa-aikaan ja rahankäyttöön liittyviä päätöksiä. Köyhyyteen liittyi muun muassa tyytymättömyys työosuusrahan pienuuteen. On tärkeää, että osana kokonaisvaltaista tukea huomioidaan myös työn ja opiskelun ulkopuolella ilmenevät yksilölliset tuen tarpeet (harrastukset, yhteiskunnallinen osallistuminen, sosiaalisten suhteiden ylläpito) ja vastataan myös niihin. Jotta vammaisille ihmisille voitaisiin tarjota yksilölähtöistä tukea, on tärkeää kiinnittää huomioita myös tapaan, jolla kehitysvammaisten mielipiteitä selvitetään. (Pienestä kiinni 2010.)

Kehitysvammaisuus rajoittaa toimintaa omassa ympäristössä ja yhteiskunnassa. Vamma on pysyvä, mutta kaikki esteet eivät johdu kehitysvammasta. Osallistumisen ja toiminnan esteet voivat tulla kehitysvammaisen ihmisen ulkopuolelta. Itse ympäristö ja ympäröivien ihmisten asenteet ja arvot voivat luoda esteitä. Samalla tavoin asenteet voivat pienentää tai poistaa esteitä. Kehitysvammaisten henkilöiden asumisessa voidaan nähdä usein hoivan ja itsemääräämisoikeuden välinen ristiriita.

Suomessa kehitysvammaisten henkilöiden asumisesta on käyty keskustelua laajemmin vasta viime vuosina. Keskustelu yksilöllisistä palvelutarpeista ja vaihtoehtoisista palvelumalleista lisääntyi 1970-luvulla ja samaan aikaan aloitettiin myös avopalvelujen sisällöllinen kehittäminen. 1980-luvulla korostettiin yksilöllisyyttä ja integraatiota ja pyrittiin tarjoamaan aiempaa enemmän palveluja lähiyhteisöissä. (Pelto-Huikko, Kaakinen & Ohtonen 2008.) Yksilöllisiä asumispalveluja on tutkittu ja kehitetty joissakin maissa jo viimeisen kymmenen vuoden ajan. Kehitysvammaisilla henkilöillä on oikeus hyvään ja tarpeita vastaavaan asumiseen tavallisessa asuinympäristössä. Kehitysvammaisten ihmisten muuttaminen laitoksesta on prosessi, joka koettelee heitä itseään, heidän omaisiaan sekä laitoksissa työskenteleviä työntekijöitä. Kehi-

tysvammaisen henkilön muuttaminen laitosasumisesta kunnan yksikköön ei ole yksinkertainen asia. Kehitysvammaisen omakohtaiseen kokemukseen vaikuttaa hänen kehitysvammaisuutensa aste, muut sairaudet ja näiden myötä ymmärrys ympärillä olevasta todellisuudesta. Jokainen kehitysvammaisen ihminen on oma yksilönsä, joten yhden tai kahdenkaan hyvän toimintamallin kehittämisellä ei voida taata muuton inhimillisyyttä ja kaikkien muuttajien huomioimista.

Laitoshoidon purku on osa laajempaa palvelurakennemuutosta, jonka yhtenä tavoitteena on saada kehitysvammaiset ihmiset yhä kiinteämmäksi osaksi yhteiskuntaa. Tämä tarkoittaa myös sitä, että asumispalvelut tuotetaan yhä enemmän kodinomaisessa ympäristössä. Kodinomainen asuminen tarkoittaa tietyistä rutinoituista käytännöistä poisoppimista. Tämä tarkoittaa sitä, että laitosasumisessa vallinneita käytäntöjä ei tuotaisi eikä siirrettäisi pieniin asumisyksiköihin. Vanhoista opituista tavoista ei kuitenkaan ole aina helppo luopua. (Pelto-Huikko, Kaakinen & Ohtonen 2008.)

Laitoshoidon purettaessa Suomessa on rakennettu 1980- ja 90-luvulla ryhmäkoteja vastaamaan mm. laitoksista pois muuttavien kehitysvammaisten henkilöiden asumistarpeeseen. Ryhmäkotien ajatuksena oli pitkälti, että ryhmäkoteissa kyetään parhaiten turvaamaan kehitysvammaisen henkilön hyvinvointi. Asumisen järjestäminen on toteutettu Suomessa pitkälti samalla mallilla kuin muissa Pohjoismaissa, USA:ssa ja Isossa-Britanniassa. Ryhmäkotien hyvinä puolina korostettiin asumisen turvallisuutta ja yhteisöllisyyttä. Ryhmäkotien yhtenä tavoitteena oli myös oman huoneen kautta tarjota asukkaille puitteet yksilöllisempään elämään. Laitoshoidossa kehitysvammaiset joutuivat asumaan jopa kolmen tai neljän hengen huoneissa. Ryhmäkotimallista muodostui hallitsevin muoto Suomessa 1980- ja 90-luvulla. 1990-luvun puolella välissä alettiin rakentaa myös ns. asuntoryhmiä. Tässä mallissa kehitysvammaisilla henkilöillä oli oma asunto ja jaettuja yhteisiä tiloja muiden samaan asumisryhmään kuuluvien kanssa. Nämä kaksi mallia ovat hallinneet uusien asumismuotojen suunnittelua pitkälti, eikä uusia malleja ole kehittynyt. (Hintsala & Ahlsten 2011, 18- 19).

Valtioneuvosto on tehnyt 21.1.2010 periaatepäätöksen kehitysvammaisten asumisen ja siihen liittyvien palvelujen järjestämiseksi vuosina 2010- 2015. Ohjelman tavoitteena on vähentää laitospaikkoja nopeasti, suunnitelmallisesti ja hallitusti siten, että tuotetaan kehitysvammaisten henkilöiden tarpeita ja toiveita vastaavia asumisratkaisuja sekä tarjotaan yksilöllisiä palveluja ja tukea. Ohjelman mukaan ohjelmakauden aikana tulisi tuottaa laitoshoidosta muuttaville

kehitysvammaisille 1 500 asuntoa ja lapsuudenkodista muuttaville aikuisille kehitysvammaisille 2 100 asuntoa. Yhteensä ohjelmakauden aikana tulisi tuottaa 3 600 kehitysvammaisille henkilöille tarkoitettua asuntoa, josta vuosittain noin 600 asuntoa. Ohjelman tavoitteena on mahdollistaa kehitysvammaisille henkilöille yksilöllinen asuminen ja sen kautta vahvistaa heidän osallisuuttaan ja yhdenvertaisuuttaan sekä perus- ja ihmisoikeuksien toteutumista yhteisössä sekä yhteiskunnassa. (Hynynen & Huhta 2011, 18- 19).

Mika Niemelän mukaan (2008) kehitysvammaisten niukat tulot ja kasvavat asumiskustannukset nähdään tulevaisuudessa uhkana ajanmukaiselle ja kohtuulliselle asumiselle. Kehitysvammaisten ihmisten nykyaikainen asuminen perustuu kansalaisuuden periaatteeseen ja perus- ja ihmisoikeuksiin. Laitosjärjestelmästä siirtyminen muihin asumisratkaisuihin on tehnyt myös kehitysvammaisten henkilöiden asumiskustannuksia näkyviksi. Kehitysvammaisten asumisesta on kehittynyt myös asuntopoliittinen kysymys. Kehitysvammaisten asumisessa on vielä tällä hetkellä paljon tehtävää, jotta asuminen vastaisi tehtyjä sitoumuksia ja linjauksia. Asumisen kehittämistä pohdittaessa tulee huomioida kehitysvammaisten henkilöiden alhainen tulotaso ja toimeentulo-ongelmat. Kehitysvammaisen ihmisen ainoa tulonlähde on useasti vain Kelan työkyvyttömyyseläke. Kehitysvammaisen henkilön maksukyky ei usein riitä edes heidän nykyiseen, yhteisratkaisuihin perustuvaan asumistasoonsa. (Niemelä 2008, 91- 92).

Edellä olen paneutunut kehitysvammaisten asumispalveluihin ja kuvannut laitoshoidon lakkauttamisen johdosta siirtymistä pienempiin kehitysvammaisten asumisyksiköihin. Kuten edellä todettiin, pienempiin asumisyksiköihin siirtyminen ei välttämättä poista laitoshoidon perinteitä. Kuten Juhani Lehto (1992,175) toteaa, että välimuotoiset ”kodit” ja ”talot” ovat pahimmillaan vanhoja laitoksia, joille on annettu uusi nimi. Seuraavassa taulukossa Timo Saloviidan (2009) kokoamia asioita siitä, miten laitossuuntaiset ja asiakassuuntautuneet laitostkäytännöt eroavat toisistaan.

Laitossuuntautuneet hoitokäytännöt	Asiakassuuntautuneet hoitokäytännöt
<i>Jäykät rutiinit</i> Rutiinit joustamattomia päivästä ja asiakkaasta toiseen. Tilanteiden ja olosuhteiden erilaisuutta ei oteta huomioon.	<i>Joustavat rutiinit</i> Hoito ottaa huomioon tilanteiden ja asiakkaiden yksilölliset erot
<i>Massatoiminnat</i> Asiakkaita ohjataan suurina ryhminä hoidon eri vaiheissa. Seurauksena odotettua ja jonottamista	<i>Yksilöllinen hoito</i> Asiakkaita hoidetaan yksi kerrallaan. He voivat itse valita osallistumisensa.
<i>Yksilöllisyyden riistäminen</i> Asiakkailla ei ole mahdollisuuksia henkilökohtaiseen omaisuuteen tai yksityisyyteen. Ei mahdollisuutta itsensä ilmaisemiseen tai aloitteellisuuteen.	<i>Yksilöllisyyden kunnioittaminen</i> Asiakkailla mahdollisuudet aloitteellisuuteen, henkilökohtaiseen omaisuuteen ja yksityisyyteen.
<i>Sosiaalinen etäisyys</i> Henkilökunnan ja asiakkaiden välillä jyrkkä kuilu. Vuorovaikutus rajoittunutta. Paljon vain henkilökunnan käyttöön varattuja tiloja.	<i>Sosiaalinen läheisyys</i> Paljon epämuodollista vuorovaikutusta henkilökunnan ja asiakkaiden välillä. Yhteinen tilankäyttö.

Taulukko.1. Laitossuuntautuneiden ja asiakassuuntautuneiden hoitokäytäntöjen erot.
(Saloviita 1989, 25.)

Reija Lampisen (2007) mukaan laitostuminen asukkaan näkökulmasta tarkoittaa seuraavanlaisia piirteitä:

- Oma aktiivisuus tukahtuu, vähenee tai loppuu.
- Laitostunut asukas on tottunut siihen, että päätökset ja työt tehdään hänen puolestaan ja kysymättä asukkaan mielipidettä.
- Laitostunut asukas mukautuu rutiineihin, eikä kyseenalaista niitä.
- Omat resurssit jäävät käyttämättä.
- Asukkaan henkilökohtaiset tarpeet ja toiveet eivät toteudu, koska kukaan ei tiedä niiden olemassaolosta.

- Asukas menettää kyvyn toiveidensa ja tarpeidensa tunnistamiseen sekä päätöksentekoa katoaa kokonaan. Silloin hänestä tulee täysin avuton.

(Lampinen 2007, 193.)

Laitosmaisen toimintatavan vastakohtana on, että asukas saa mahdollisimman vapaasti valita itse elämäntyyliinsä, miettiä aikataulunsa ja tehdä itseään kokevia valintoja. vaikeasti vammaiset henkilöt tarvitsevat tässä erityistä tukea ja apua. Apu on kuitenkin pyrittävä antamaan siten, että ammatillinen näkökulma ei jyrää alleen asukkaan omaa tahtoa. (Lampinen 2007, 194.)

Asumisyksiköiden suunnittelussa yksi tärkeä avainkysymys on se, ketkä asumispalvelut suunnittelevat ja toteuttavat sekä vastaavatko ne asukkaiden tarpeisiin ja itsenäiseen elämään. Tärkeää suunnittelussa ja toteutuksessa on, että otetaan huomioon kehitysvammaisen oikeus itsenäiseen elämään asumispalvelun muodosta riippumatta. Tuetun elämisen lähtökohtana on, että asuntoa ja tarvittavia tukipalveluja tarkastellaan erillisinä asioina. Tuki pitää katsoa erillisenä palveluna, joka ei ole sidoksissa asumismuotoon. Asunnon ja tukipalveluiden erottaminen on sekä periaatteellinen että käytännöllinen kysymys. Kun nämä kaksi asiaa pidetään erillään toisistaan, asumisen ja tuen joustavuus kasvavat. Jos asumismuodon valinta ei ole sidottu tuen tarpeeseen, kehitysvammaisella on enemmän vaihtoehtoja asumismuodon valitsemisessa. Hänellä on esimerkiksi mahdollisuus vaihtaa palvelun tuottajaa ilman, että hänen pitää muuttaa kodistaan, tai hänen on mahdollista muuttaa toiseen asuntoon ja saada tarvitsemansa tuki sinne. (Teräväinen 2008, 6-7.)

Vammaispoliittinen ohjelma (VAMPO 2010- 2015) tähtää yksiselitteisesti palvelurakenteen muutokseen, ja yhä osallistuvampiin ja asiakaslähtöisempiin rakenteisiin kehitysvammahuollon palveluissa. Kehitysvammaisen ihmisen elämään vaikuttaa usein laaja ammattilaisten verkosto, joka miettii kehitysvammaisen henkilön puolesta monia asioita. Asiakaslähtöisyyden huomioiminen on sosiaalihuollossa varsin tärkeää, jotta asiakas saa tarvitsemansa palvelut siten kun hän tarvitsee, eikä kukaan ulkopuolinen määritä hänelle palveluja. Asiakaslähtöisyyttä ja sen toteutumista on usein hyvin vaikea määritellä varsinkin kehitysvammaisen henkilön kohdalla (Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2010:4). Asiakaslähtöisyys käsitteenä on tulkittavissa monella tavalla. Jari Stenvall (2009) on yhdistänyt kirjallisuudesta keräämänsä asiakaslähtöisyyden määritelmät neljään eri tulkintaan:

1. Hyvä ja toimiva palvelu

Palvelun näkökulmasta huomioidaan asiakkaiden tarpeet ja lähtökohdat, jolloin palveluita pyritään tuottamaan eri asiakasryhmille eri tavoin, heidän tarpeensa huomioon ottaen. Tämä voi olla osa palveluiden segmentointia ja niiden tuotteistusta.

2. Vuorovaikutussuhde asiakkaan kanssa

Palvelun tuottaminen on toimintaa, joka edellyttää yhteistyötä palveluiden tuottajan ja asiakkaan välillä.

3. Asiakkuus kuluttajuutena = asiakas valitsee palvelun

Henkilö voi haluta haluamansa palvelun esimerkiksi hyödyntämällä palvelusetelin käyttöä.

4. Asiakslähtöisyys vaikutusvaltana

Asiakslähtöisyys voi merkitä myös sitä, että asiakkaat saavat vaikuttaa palvelujen sisältöön. Merkille pantavaa lienee, että vaikuttaminen tulisi tapahtua varsinaisen asiakastilanteiden ulkopuolella esimerkiksi kuntademokratian eri vaikutusmahdollisuuksien kautta. Asiakkaiden kuulemisen ja heidän vaikutusmahdollisuuksiensa todellista voimaa tulee myös tarkastella osana asiakslähtöisyyttä.

(Stenvall 2009, 73–74.)

Erilaisten tutkimusten avulla on pyritty määrittelemään asiakkuutta sekä etsimään hyvän asiakassuhteen edellytyksiä. Yhteistä ihmistyön aloille on ollut vähittäinen siirtyminen asiantuntijakeskeisyydestä asiakaskeskeisyyteen, jolloin ammatillinen suhde nähdään entistä dialogisempänä. Vaikka ammatillisen asiakastyön työtä ohjaavat erilaiset säädökset ja eettiset periaatteet, toteuttaa jokainen ammatillainen työtä omista lähtökohdista. Käytännön työ on pitkälti kiinni ammattilaisten tulkinnoista asiakassuhteessa, miten työntekijä tulkitsee asiakasta ja miten asettautuu asiakkaan elämän vaikuttajaksi. Asiakastyön keskeisenä arvona tulee olla jokaisen ihmisen yhtäläinen ihmisarvo ja että ihmistä kunnioitetaan rodusta, uskonnosta, suorituskyvystä tai henkilökohtaisista ominaisuuksista huolimatta. Ihmistyön arvoihin kuuluu

myös oikeudenmukaisuus, yhteisöllinen vastuu ja itsemääräämisoikeuden kunnioitus. Eettisesti kestävä toiminta edellyttää ihmisen elämäntilanteeseen yksilöllistä perehtymistä ja sellaista työvalinnan tapaa, jossa mahdollistetaan ihmisen oma osallistuminen. Näin vahvistetaan ja tuetaan ihmisen omaa vastuuta elämästä. (Kolkka ym. 2009, 141- 142).

Sosiaali- ja terveysministeriön 2008 tekemässä selvityksessä Saattaen muutettava tehtävänä oli tutkia kahden maakunnan (Keski-Suomi ja Satakunta) kokemuksia kehitysvammaisten muuttoprosessien hoitamisesta sekä mallintaa näistä saatuja kokemuksia hyviksi käytännöiksi. Selvityksestä kävi ilmi, että muuttoprosessissa kaivattiin lisää todellisia vaikuttamismahdollisuuksia sekä monipuolisempaa tiedottamista asioista muuton yhteydessä. Väljempää aikataulua kaivattiin myös muuttoon, jotta tulevilla asukkailla ja työntekijöillä olisi mahdollisuus tulevaan asumisyksikköön ja toisiinsa. Keskusteluihin kaivattiin myös realistista kuvausta siihen, mikä asukkaan elämässä tulee lopulta muuttumaan muuton yhteydessä. (Sosiaali- ja terveysministeriö, 2008.)

Vaikka kehitysvammaisten asumispalveluja on säädetty laissa ja erilaisissa säädöksissä, kehitysvammaisten asumispalvelujen tuottamisessa on vielä paljon parantamisen varaa. Suuret asumiskustannukset ovat johtaneet jopa asumistason heikentämiseen. Mika Niemelä (2008, 97- 98) toteaa, että erilaiset pakotetut yhteisasumisratkaisut on tunnustettu jo 1980 – luvulla ratkaisevaksi askeleeksi syrjäytymisen tiellä. Muiden vauraiden maiden joukossa emme voi tällä hetkellä kehuskella kehitysvammaisten ja muiden vastaavassa tilanteessa elävien ihmisten asumistasolla. Hänen mukaansa kohtuullisen, valtaväestöön rinnastettavan asumistason turvaaminen ei ole kuitenkaan ylivoimainen tehtävä kehitysvammaisille henkilöille.

Kehitysvammaisten asuminen on muuttunut muutamassa vuosikymmenissä paljon. Tässä tutkimuksessani tutkin laitoshoidon lakkauttamisen johdosta perustettuja asumisyksiköitä, ja miten niissä näkyvät kehitysvammaisten asumiseen liittyvät vammaispoliittiset ohjelmat ja säädökset, joiden tarkoituksena on ollut oikeus hyvään itsenäiseen elämään ja henkilökohtaiseen vapauteen.

5. ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUS VAI VALLANKÄYTTÖN OIKEUS ASIAKASSUHTEESSA

Autonomia ja itsemääräämisoikeus ovat keskeisempiä teoreettisia käsitteitä tutkimuksessani. Autonomia ja itsemääräämisoikeus eivät kuitenkaan ole samaa tarkoittava käsite, joten avaamini näiden käsitteitä tässä luvussa tarkemmin sekä vallankäyttöä eli paternalismia. Milloin paternalismi on oikeutettua vai onko se sallittua missään tilanteissa.

Suomen vammaispoliittisessa ohjelmassa (VAMPO 2010- 2015, 56- 57) todetaan, että itsemääräämisoikeus koskee kaikkia vammaisia henkilöitä, myös asumispalveluryhmissä ja laitoksissa asuvia. Vammaisten henkilöiden oman mielipiteen ja oman tahdon esille tulemisesta on joskus tarpeen tukea. Mikäli kehitysvammaisella henkilöllä ei ole kykyjä tai voimia oman tahdon ilmaisemiseen, niin on yleensä mahdollista tukea vammaista henkilöä siten, että hänen tahtoaan voidaan noudattaa. Tällöin on kyse tuesta päätöksenteosta. (Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksen julkaisu 2010:4).

Chris Hattonin (1998, 105) mukaan itsemääräämiseen eli oman elämän hallintaan voidaan sisällyttää käsitteitä autonomia, yksilön valinnat, päätökset, päämäärät ja arvot. Michael Wehmyerin ja Douglas Metzlerin (1995,11) mukaan itsemääräytyneet ihmiset ovat itsenäisiä ja ottaa toimiessaan huomioon omat kiinnostuksensa ja arvonsa. Michael Wehmyer (1992, 303) toteaa myös, että yksilö, joka ohjaa itse elämänsä, tekee myös valintansa ja päätöksensä vapaaehtoisesti, ilman pakon tai painostuksen tunnetta. Kehitysvammaisen henkilön kohdalla nämä vaatimukset ovat usein liian korkealla, mutta hän voi oikeanlaisen ohjauksen ja tuen avulla päästä elämässään sellaiseen tunteeseen, että hän kykenee itsenäisesti suoriutumaan näistä vaatimuksista.

Ahti Saarenpään (2010) mukaan itsemääräämisoikeus on alun perin ollut yhteiskuntasopimusten tasoinen teoreettinen käsite. Teoreettisen merkityksensä ohella itsemääräämisoikeus on nykyisin myös välittömästi lainsäädännössä käytetty ilmaisu. Se on myös käytössä säädettäessä sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista eli sosiaalihuollon asiakaslaissa. Itsemääräämisoikeus nähdään säädöksissä ihmisten oikeutena määrätä ensisijaisesti itse omista asioistaan suhteessa terveydenhuollon ja sosiaalihuollon ammattihenkilöihin. (Saarenpää,

2010, 83, 85.) Sosiaalihuollon asiakaslain 8 §:n otsikkona on Itsemääräämisoikeus ja osallistuminen. Säädöksen kaksi ensimmäistä momenttia tarkentavat tätä seuraavasti:

Sosiaalihuoltoa toteutettaessa on ensisijaisesti otettava huomioon asiakkaan toivomukset ja mielipide ja muutoinkin kunnioitettava hänen itsemääräämisoikeuttaan. Asiakkaalle on annettava mahdollisuus osallistua ja vaikuttaa palvelujensa suunnitteluun ja toteuttamiseen. Sama koskee hänen sosiaalihuoltoonsa liittyviä toimenpiteitä.(Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 22.9.2000/812)

Sosiaalihuollon asiakaslaisissa pykälä 9 määrittelee myös oikeudet sellaisille henkilöille, jotka eivät esimerkiksi kehitysvammaisuuden vuoksi kykene itsenäisesti määrittelemään tarpeitaan.

Jos täysi-ikäinen asiakas ei sairauden, henkisen toimintakyvyn vajavuuden tai muun vastaavan syyn vuoksi pysty osallistumaan ja vaikuttamaan palvelujensa tai sosiaalihuoltoonsa liittyvien muiden toimenpiteiden suunnitteluun ja toteuttamiseen taikka ymmärtämään ehdotettuja ratkaisuvaihtoehtoja tai päätösten vaikutuksia, on asiakkaan tahtoa selvitettävä yhteistyössä hänen laillisen edustajansa taikka omaisensa tai muun läheisen henkilön kanssa. (Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 22.9.2000/812).

Autonomia liittyy ihmisen kykyyn harkita tekojensa tekemisiä tai päätökseen olla tekemättä tai tehdä jokin teko sekä valtaan toimia tehtyjen päätösten mukaisesti. Henkilöiden tekojen voidaan katsoa olevan autonomisia, jos ne on suoritettu tarkoituksellisesti, ymmärryksellä ja ilman kontrolloivia tekijöitä. Kuitenkin on hyvä muistaa, että ”ilman kontrolloivia tekijöitä” ei tarkoita sitä, että ”ilman vaikuttavia tekijöitä”, koska jos autonomisuuden yhtenä ehtona olisi teon tekeminen ilman ulkopuolisia vaikutuksia, eikä tällöin kukaan ihminen olisi autonominen. Jotta henkilö voisi olla autonominen hänellä olisi oltava tiettyjä taitoja, tietoja ja kykyjä. Ei voida kuvitella, että jokainen ihminen olisi autonominen kaikilla alueilla elämässään. Autonomian alueeseen kuuluu sellaisia inhimilliseen toimintaan liittyviä asioita kuten päättäminen siitä, millä paikkakunnalla asuu ja kenen kanssa, milloin menee nukkumaan, mitä tekee ansaitsemillaan rahoilla ja omaisuudella. Autonomiia voi rajoittaa myös sisäiset että ulkoiset tekijät. Esimerkiksi liikuntakyvytön ei voi lähteä pelaamaan jalkapalloa, koska hän ei fyysisesti siihen kykene ja tämän vuoksi ei ole autonominen tällä alueella. Ulkoisia autonomian

rajoittavia tekijöitä on esimerkiksi lait ja säädökset sekä toisten yksilöiden oikeus autonomi-
aan. Autonomia on jokaisen ihmisen oikeus pikemminkin kuin velvollisuus. (Hautamäki ym,
1996, 207 - 212).

Raunion (2004) teoksessa Robert Goodin ym. (1992,211, 213) mukaan itsemäärääminen eli
autonomia on vapaan valinnan käyttämistä, mikä taas edellyttää käyttökelpoisia vaihtoehtoja,
joiden välillä voi valita. Persoonallinen autonomia tarkoittaakin, että henkilön kykyä elää va-
litsemaansa elämää valitsemisessaan olosuhteissa niin kuin parhaakseen näkee. Sosiaalityön
lähtökohdaksi tällainen luonnehdinta itsemääräämisestä sopii kuitenkin huonosti. Sosiaalityön
asiakkuus merkitsee jo usein huomattavia rajoituksia asiakkaan elämään ja heillä on vain vä-
hän käyttökelpoisia vaihtoehtoja, joiden välillä valita. Kenenkään ei voida sanoa olevan auto-
nominen, jos hänen tulonsa ja voimavaransa eivät riitä perustarpeiden tyydyttämiseen. Ilmari
Rostilan (2001, 28- 29) mukaan pelkästään perustarpeiden tyydyttäminen on vaatimaton nä-
kökulma puhuttaessa asiakkaan oikeudesta itsemääräämiseen. Sosiaalityön tehtävänä on myös
lisätä asiakkaalle valintojen määrää. Työskentelyn lähtökohdaksi on hyvä ottaa esimerkiksi
asiakkaan arvot. Asiakkaan itsemääräämisoikeuden toteutuminen edellyttää, että työntekijä
kunnioittaa asiakkaan arvoja, eikä pidä omia arvojaan parhaimpina ja asiakkaalle sopivina
arvoina. (Raunio 2004, 86- 87.)

Yksilön vapautta on länsimaissa pidetty arvokkaana jo varhaiselta keskiajalta ja valistusajalta
lähtien. Vapaus terminä käsitetään kuitenkin hyvin eri tavoin. Usein yksilön vapaudella tar-
koitetaan yksilön autonomiaa, itsemäärävyyttä eli itsemääräämisoikeutta yhteiskunnassa.
Autonominen henkilö tekee itsenäisiä päätöksiä vapaaehtoisesti. Vapaaehtoiseen ja itsenäi-
seen päätöksentekoon voidaan vaikuttaa pakottamalla, suostuttelemalla ja manipuloiden. Mi-
käli henkilön toimintaan ja mielipiteisiin vaikuttaminen edellä mainituilla toimilla onnistuu, ei
voida puhua autonomisesta ja itsemääräytyvästä päätöksenteosta. (Rauhala 1998, 81.)

Eettisen itsemääräämisen periaatteen mukaan jokaisen ihmisen moraalista oikeutta itsemää-
räämiseen on kunnioitettava niin suuressa määrin kuin mahdollista. Moraalisen oikeuden
kunnioittaminen tarkoittaa, että kyseisen oikeuden olemassaolo tunnustetaan ja toiminnalla
pyritään siihen, että oikeus toteutuisi mahdollisimman hyvin. Käytännössä tämä tarkoittaa
yksilön kykyä muodostaa perusteltu käsitys asioista ja kykyä tehdä järkeviä johtopäätöksiä
tilanteessa, joissa hän joutuu tekemään itseään koskevia ratkaisuja. Hänelle tulee antaa luotet-
tavaa ja monipuolista tietoa, joita ratkaisujen tekeminen edellyttää. Lisäksi moraalisen oikeu-

den kunnioittamiseen kuuluu, että henkilön omiin ratkaisuihin perustuvaa toimintaa ei saa estää tai oleellisella tavalla vaikeuttaa, ja hänelle on annettava kaikki se apu, jota hän tarvitsee toteuttaakseen itsemääräämisen alueelle kuuluvia toimintojaan. (Pietarinen 1998, 33–34.)

Oman kokemuksen mukaan kehitysvammaisen henkilön kohdalla päätöksenteossa on usein kysymys siitä, että hänellä ei ole tarvittavaa tietoa toimintansa tai tekonsa vaikutuksista, vaan hän tarvitsee ohjausta, neuvoja ja tietoja, jotta hän kykenee tekemään päätöksiä omassa elämässään. Myös kehitysvammaisella henkilöllä on oikeus tehdä elämässään omia ratkaisujaan, vaikka ne eivät aina olisikaan täysin oikein. Kehitysvammaisella henkilöllä on oikeus myös epäonnistua tekemisissään, ja oppia niiden kautta silloin, kun hän ei vaaranna kanssaihmissään.

Kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden toteutumisen kannalta tärkeimmässä asemassa on hänen sosiaalinen ympäristönsä. Finlay, Walton ja Antaki (2008) ovat tarkastelleet kehitysvammaisten ihmisten itsemääräämisoikeuden toteutumista jokapäiväisissä vuorovaikutustilanteissa ja esittäneet neljä keskeistä seikkaa jotka voivat olla esteenä itsemääräämisen toteutumiselle. Ensimmäisenä he toteavat, että henkilökunnan toimintaa ohjaavat erilaiset periaatteet, tavoitteet tai arvot, jotka voivat olla ristiriidassa kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden kanssa. Esimerkiksi turvallisuuteen ja terveyteen liittyvät toimet voivat olla ensisijaisia, jolloin niitä toteutetaan henkilön mielipiteistä riippumatta. Toiseksi he toteavat, että henkilön itsemääräämisoikeus voidaan nähdä ensisijaisesti kuuluvan ”isoihin” valintatilanteisiin, jolloin arkipäiväiset tilanteet saatetaan jättää huomioimatta. Niitä ei välttämättä edes ymmärretä valintatilanteina. Kolmanneksi kehitysvammaisen henkilön kommunikaatio-ongelmat voivat olla esteenä, jolloin työntekijän voi olla vaikea tarjota vaihtoehtoja oikealla tavalla tai tulkita kehitysvammaisen valintoja, tai ylipäätään olla varma siitä, onko henkilö ymmärtänyt koko valintatilannetta. Neljänneksi he totesivat, että kehitysvammal palveluihin sisältyy vahvana pyrkimys henkilön kykyjen ja taitojen kehittämiseen. Tämä voi kuitenkin olla riski sille, että kehitysvammaisen henkilö nähdään aina henkilönä, jolta puuttuu taitoja, ja joka sen vuoksi aina asetetaan ”oppilaan” asemaan. (Vesala 2010, 127.)

Asiakkaan itsensä kuuleminen, hänen valintojensa kunnioittaminen sekä avun ja tuen tarpeen ymmärtäminen ovat asiakkaan itsemääräämisoikeuden ja asiakastyön tarkoituksenmukainen ehto. Lähtökohtana ei saa olla usko yhteen totuuteen vaan todellisuus rakennetaan kerta kerralta ottamalla huomioon asiakkaan ja tilanteen sanelemat ehdot. Sosiaalityö on erityisesti

ihmisen tilanteeseen vaikuttamista ei kuitenkaan itsemääräämisoikeuden loukkaamista. (Kolkka ym. 2009, 184).

Vastuu itsestä ja muista tekevät ihmisestä täysivaltaisen, autonomisen yksilön. Vastuulla on yhteys elämän mielekkääksi kokemiseen ja valtaan. Vaikka yksilöllä olisi vähän valtaresursseja tai vallan välineitä, on hän silti harvoin täysin kykenemätön vaikuttamaan elämäänsä millään tavoin. (Hyväri 2001, 279.)

Itsemääräämisoikeuden loukkaus, interventio, voi olla oikeutettua tai oikeudetonta. Juridisesti oikeutetulla interventiolla tarkoitetaan tässä tapauksessa tilanteita, joissa yksilön valinnat eivät ole järkeviä, ja ne loukkaavat esimerkiksi yksilön terveyttä, jopa henkeä siinä määrin, että lainsäätäjä on katsonut mahdolliseksi rajoittaa henkilön itsemääräämisoikeutta. Kysymyksessä voi tällöin olla pakolla tapahtuva puuttuminen pakkohoidon tapaan (Kehitysvammalaki). Oikeudettomaksi interventioksi voidaan katsoa viranomaisen painostaminen johonkin tekoon tai tapahtumaan. Henkilön autonomiaan voidaan puuttua eri tavoin: vaikuttamalla sekä äärimmäisenä keinona manipuloimalla. (Pahlman 2003, 171.)

Ulla Lehtisen ja Raija Pirttimaan (1993) mukaan aikuisuuteen liittyy vahvasti mielikuva itsenäisyydestä. Itsenäisyydellä tarkoitetaan useimmiten paitsi taloudellista riippumattomuutta, myös mahdollisimman omatoimista suoriutumista jokapäiväisistä toiminnoista sekä riippumattomuutta muista ihmisistä. Siksi usein vammaisen henkilön kohdalla on vaikea kuvitella itsenäisyyttä. Kuitenkin tärkeämpi itsenäisyyden ulottuvuus kuin itsenäinen suoriutuminen on sisäinen riippumattomuus, autonomia. Autonomia tarkoittaa olemista omilla ehdoillaan – omana itsenään – ja oman erillisyyden kokemista. Itsenäisyys on näin ymmärrettynä jokaisen ihmisen oikeus, eikä sitä voi riistää edes henkilöltä, joka on täysin riippuvainen toisten ihmisten avusta. Aikuisen ihmisen päivä on tavallisesti pieniä valintoja. Valintoja siitä, mitä pukee päälleen, mitä syö aamiaiseksi, mihin aikaan menee nukkumaan jne. (Lehtinen & Pirttimaa 1993, 33.)

Irma Pahlmanin (2003) mukaan manipulaatiolla tarkoitetaan henkilön mielipiteisiin vaikuttamista, vallankäyttöä. Kysymys on henkilön itsemääräämisoikeuden sivuuttamista siten, että itsemääräämiseen liittyvien tahdontoimintojen, ja itse toiminnan välinen yhteys ei ole aito. Manipulointia voi olla väärän tai puolueellisen tiedon jakaminen, valehtelu, tosiasioiden salaaminen, liioittelu, tai tärkeän informaation antamatta jättäminen. Pakottaminen on taas hen-

kilön uhkaamista siten, että hänen kykynsä toimia toisin on poissuljettu. Näin pakottaja saa henkilön toimimaan haluamallaan tavalla. Pakko voidaan jakaa fyysiseen ja psyykkiseen paktoon. Fyysisellä pakolla tarkoitetaan fyysistä voimaa ja/tai sillä uhkaamista. Psyykkinen uhka muodostuu uhkista ja tarjouksista. (Pahlman 2003, 175–176.) Blennbergerin (2000, 227) mukaan itsemääräämisen paternalistista rajoittamista voidaan perustella sillä, että tarkoituksena on joko lisätä henkilön omaa hyvinvointia, tai henkilön läheisten, ja yleisemmin yhteiskunnan hyvinvointia. (Raunio 2004, 88).

Irma Pahlman (2003) toteaa, että paternalismi on viranomaisen toimintaa yksilön ”parhaaksi”, jolloin yksilön päätäntävalta syrjäytyy. Paternalismia voidaan ajatella kehitysvammaisen henkilön kohtaamisessa henkilökunnan tai sosiaaliviranomaisen kanssa. Työntekijä omaa alansa koulutuksen ja tiedon, ja hän on auktoriteettiasemassa päättämässä tekemisillään ja päätöksillään kehitysvammaisen henkilön saamasta hoidosta ja ohjauksesta. Paternalismiin saattaa liittyä pakkoa, manipulaatiota tai suostuttelua. Paternalistisessa toiminnassa asiakassuhteessa olevalla henkilöllä ei ole tällöin vapaata valintaoikeutta ja mahdollisuutta itsemääräämiseen. Yksilön autonomiaa loukkaamatonta paternalismia kutsutaan pehmeäksi paternalismiksi, mikä ei edellytä toiminnan oikeuttamista kovan paternalismin tavoin. Pehmeä paternalismi katsotaan oikeutetuksi silloin, kun se perustuu paternalisoidun jonkinasteiseen suostumukseen. Pehmeän paternalismin katsotaan yleensä olevan oikeutettua vajaavaltaisiin henkilöihin kohdistettuna, kuten esimerkiksi alaikäisiin. Pehmeä paternalismi voidaan oikeuttaa siinä tapauksessa, mikäli intervention kohteena oleva henkilö ei ole sillä hetkellä kykenevä järkevään ja vapaaehtoiseen päätöksentekoon, ja on muutenkin vaarassa vahingoittaa itseään. Kuitenkin, jos tämä ehto jää täyttämättä, paternalismi on vahvaa ja oikeutuksetonta. (Pahlman 2003, 177–178.)

Hoitaja-potilas-suhteessa hoitajalla on yleensä mahdollisuus vallankäyttöön. Valta jakautuu epätasaisesti erityisesti silloin, kun suhteen toisella osapuolella on kehitysvamma. Hoitajalla on vastuu hoivata, samoin kuin palkita ja rangaista, mikä antaa hänelle myös vallan. Instituutioiden sääntöjen esim. televisionkatselun valvonta ja kotiintuloaikojen ankara noudattaminen voidaan ymmärtää erilaisten valtanäkökulmien kautta. Näihin kuuluvat laillinen ja laitonta. Laillinen valta liittyy lakeihin ja asetuksiin, ja ne asettavat usein institutionaaliset tarpeet yksilöllisten tarpeiden edelle. Laiton valta on pakottamista johonkin, mihin henkilö ei itse ole halukas. (Vesala 2010, 176–178.)

Susan Eriksson (2008) toteaa, että vaikeavammaisten ihmisten kohdalla institutionaalisten käytäntöjen merkitys korostuu arkielämän onnistumisessa. Vaikeavammaisella henkilöllä ei ole samanlaista mahdollisuutta itsemääräämisoikeuteen samassa merkityksessä kuin niillä, jotka kykenevät huolehtimaan asioistaan itsenäisesti ja järjestämään itselleen palveluja ja elämään arkeaan haluamallaan tavalla. Vaikeavammaisen henkilön riippuvuus muista ihmisistä ja yhteiskunnallisista palveluinstiututioista on suuri. Vaikeavammaisella henkilöllä on pääsääntöisesti edunvalvoja, joka toimii hänen puolestaan oikeushenkilönä, ja tekee hänen puolestaan päätöksiä esimerkiksi tarkoituksenmukaisesta asumisesta. Usein edunvalvoja on hänen oma vanhempansa. (Susan Eriksson 2008, 112- 113.)

Kehitysvammaiselle voidaan määrittää edunvalvoja huolehtimaan raha- ja muista asioista kärkeäoikeuden määräyksellä. Holhoustoimen tarkoituksena on valvoa niiden henkilöiden etuja ja oikeuksia, jotka eivät pysty itse pitämään huolta taloudellisista tai muista asioistaan. Holhoustoimilaissa säädetään edunvalvojan hakemisesta ja tehtävistä, sekä päämiehen oikeuksista. Edunvalvoja voidaan määrätä täysi-ikäiselle henkilölle, joka ei kykene esim. sairauden tai kehitysvammaisuuden vuoksi valvomaan etuaan tai huolehtimaan itseään tai omaisuuttaan koskevista asioista, jotka vaativat hoitoa, eivätkä tule asianmukaisesti hoidettua muulla tavoin. (Laki holhoustoimesta 8§). Vanhemmat ovat automaattisesti alaikäisen henkilön edunvalvojia ilman erillistä määräystä. Edunvalvoja on tarpeen silloin, kun kehitysvamma tai sairaus vaikuttaa henkilön ymmärrys- ja päätöksentekokykyyn siten, että asioiden hoito ei onnistu ilman tukea, tai jos henkilö omilla toimillaan vahingoittaa etuaan. Edunvalvontaa ei tarvita, jos asiat tulevat muulla tavoin henkilön edun mukaisesti hoidettua. Mikäli henkilö kykenee ilmaisemaan oman tahtonsa ymmärrettävästi tai pystyy antamaan esim. valtakirjan asioiden hoitamista varten, edunvalvojan määräys ei ole välttämätön. (Laki holhoustoimesta.)

Sosiaalityön asiakkuuden ymmärtämisessä on kyse paljon laajemmasta sosiaalityön ymmärtämisestä. Asiakasta tarkastellaan usein ongelmien kautta, ja häntä kuvataan ongelmakielellä (Pohjola, 2010). Pohjolan (2010) teoksessa brittiläinen sosiaalityön tutkija David Howe (1987, 56) on todennut, että tällaisessa jäsentämistavassa elää yhteenkietoutuneena ajatus asiakkaista, joilla on ongelmia, ja toisaalta asiakkaista ongelmia. Seurauksena on, että asiakas saatetaan kokea ongelmaksi palvelujärjestelmälle ja silloin on tuskin mahdollista puhua hänen subjektiudestaan. (Pohjola 2010, 27- 31.)

Pohjolan (2010) mukaan vaihtoehtoisesti asiakas tulee nähdä toimivana subjektina. Tällöin asiakas nähdään ajattelevana, tuntevana ja toimivana ihmisenä, ja häntä kuullaan ja kuunnellaan herkästi omassa asiassaan. Työntekijän on mahdollista lähestyä ihmistä yksilön oman kokemuksen kautta, ja siirtyä hänen rinnalleen auttajana. Asiakkaan kokemukset muodostavat työntekijälle peilin, josta voi tarkastella omaa toimintaansa auttamistilanteessa. (Pohjola 2010, 33- 35.)

Itsemääräämisoikeus ja autonomian toteutuminen ovat keskeisimpiä käsitteitä tutkimuksessani, mutta kuten edellä olemme voineet todeta, niin kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla ne eivät ole välttämättä kovin itsestäänselvyksiä, koska kehitysvammaisella henkilöllä on usein vaikeuksia tehdä itsenäisiä päätöksiä vammastaan johtuen. Hän tarvitsee tukea ja ohjausta päätöksiinsä ja valintoihinsa. Tutkimuksellani haluan selvittää missä määrin kehitysvammaisten asuntoloissa asukkaat saavat tukea ja ohjausta arjessa niin, että heillä olisi tunne, että he saavat itsenäisesti päättää asioistaan, eikä heitä ohjailta ja pakoteta tietynlaisiin valintoihin ja päätöksiin. Missä määrin ihmisten asenteet ja laitoshoidon kulttuuri ovat vielä kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden tiellä? Monet tekijät kuten omaiset, läheiset, lakisääteinen edunvalvoja ja ammattihenkilöstö, sekä muut viranomaiset voivat tietoisesti tai tiedostamattaan vaikuttaa henkilön ajatuksenkulkuun ja päätöksentekoon. Mutta missä määrin heillä on oikeutta vallankäyttöön eli paternalismiin asukkaan edun mukaisesti?

6. IHMISOIKEUDET – JOKAISELLA ON OIKEUS ELÄÄ OMAA ELÄMÄÄNSÄ

Tässä luvussa tarkastelen ihmisoikeuksien merkitystä vammaisten henkilöiden elämässä. Vammaisten henkilöiden elämä on usein rajoittunutta fyysisten ja sosiaalisten esteiden haitatessa heidän täysimääräistä osallistumistaan yhteiskunnassa. YK:n sopimuksella 1970-luvulla on vammaisten henkilöiden kohdalla ihmisoikeuksien toteutumisessa suuri merkitys. Ihmisoikeudet kuuluvat kaikille, ja vammaisillakin henkilöillä tulee olla samat oikeudet ihmisoikeuksien toteutumiseen kuin muillakin. Oman tutkimukseni kannalta ihmisoikeuksien toteutuminen asumisyksiköissä näyttelee tärkeää osaa kehitysvammaisten arkielämässä.

Vammaisten ihmisoikeuksia rajoitettiin yleisesti 1900-luvun alkupuolen lainsäädännössä muun muassa kieltämällä kehitysvammaisten avioliitot ja hyväksymällä pakkosterilisaatiot. Suomessa kehitysvammaisten suurimittainen eristäminen laitoksiin alkoi 1950-luvulla, ja se saavutti huippunsa 1980-luvun alussa. Itsemääräämisoikeuden kieltäminen oli tavallista kaikessa kehitysvammahuollossa, koska asiakkaita verrattiin lapsiin, tai heidän ei katsottu muuten ymmärtävän tilaansa. Ennen 1950-lukua kehitysvammaisuus yhdistettiin usein myös rikkaisuuteen liittyviin perinnöllisyystekijöihin. (Kumpuvuori & Högbacka 2003, 13- 15.)

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta säädettiin vuonna 1977. Kehitysvammaisen henkilö nähtiin siinä erilaisten toimenpiteiden kohteena. Vuoden 1987 vammaispalvelulaissa kehitysvammaisilta evättiin monia oikeuksia toimintakykyyn liittyvin perustein. Yhdistyneissä kansakunnissa on joulukuussa 2006 hyväksytty historiallinen vammaisten oikeuksia koskeva yleissopimus, jonka Suomi allekirjoitti 30.3.2007. Sopimuksen kansallinen ratifiointi (lopullinen voimaansaattaminen) edellyttää kansallisen lainsäädännön tarkistamista ja saattamista sopimuksen edellyttämälle tasolle. Syrjintäkiellon lisäksi keskeinen edellytys sopimuksen tavoitteiden toteutumiselle on yleinen asennemuutos, minkä aikaansaamiseksi jäsenvaltiot sitoutuvat edistämään stereotyyppien ja ennakkoluulojen poistamista, sekä lisäämään tietoisuutta eri vammoista ja vammaisten henkilöiden positiivisesta vaikutuksesta yhteiskunnan monimuotoisuuteen. (YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista 13.12.2006.)

Vammaisilla henkilöillä on samat ihmisoikeudet kuin muillakin ihmisillä. Oikeuksien toteutumista edes Suomessa ei kuitenkaan voida pitää itsestään selvänä. Myös vammaiset henkilöt

ovat oikeutettuja kaikkiin YK:n sopimuksissa tunnustettuihin oikeuksiin. Ihmisoikeuksien yleismaailmallisella julistuksella on keskeinen merkitys vammaisten kansalaisten oikeuksien edistämässä ja suojelussa. Kuitenkin, jos erityiskohtelu on tarpeen, täytyy sopimuksen hyväksyneiden valtioiden ryhtyä toimenpiteisiin, joilla mahdollistetaan vammaisten ihmisten oikeuksien toteutuminen heidän vammastaan huolimatta. Vammaisuus on yksi yleisimpiin ihmisoikeussopimukseen kirjatun syrjinnän kiellon perusteista, eli ketään ei saa syrjiä vammaisuuden perusteella. Sen sijaan on huomattava, että vammaisten henkilöiden, varsinkin positiivinen erityiskohtelu on joskus tarpeen, jotta vammaisten oikeudet toteutuisivat samoin kuin muiden ihmisten. Tämä antaa mahdollisuuden taata vammaisille henkilöille esimerkiksi sellaisia palveluja, joita muut eivät saa. (Kumpuvuori & Högbacka 2003, 14- 16.)

Suomen perustuslain 6 §; yhdenvertaisuus kieltää vammaisten ihmisten syrjinnän.

”Ketään ei saa ilman hyväksyttävää perustetta asettaa eri asemaan sukupuolen, iän, alkuperän, kielen, uskonnon, vakaumuksen, mielipiteen, terveydentilan, vammaisuuden tai muun henkilöön liittyvän syyn perusteella.”

(Perustuslaki 11.6.199/731, 2 luku, 6§)

Suomen vammaispoliittisessa ohjelmassa (VAMPO 2010–2015) todetaan, että kaikki ihmiset ovat tasavertaisia ja heillä on oltava yhtäläiset oikeudet elää ja toimia yhteiskunnassa. Vammaispolitiikan haasteena on taata vammaisten henkilöiden perus- ja ihmisoikeuksien toteutuminen myös käytännössä. Jokaisella on oikeus elää omaa elämäänsä, saada arvostusta ja tulla kuulluksi ja ymmärretyksi omilla viestintätaitoillaan, - keinoillaan ja - muodoillaan. Käytännössä se edellyttää vammaisten henkilöiden yhtäläisten mahdollisuuksien, yhteiskunnallisen osallisuuden ja itsenäisen elämän tiellä olevien esteiden tunnistamista ja poistamista. Hyväksikäyttö ja väkivaltainen kohtelu ovat rangaistavia tekoja. Käytännössä kuitenkin todetaan, että vammaiset ihmiset eivät käytännössä kuitenkaan ole tasavertaisia. Heidän ei ole mahdollista käyttää täysimääräisesti oikeuksiaan ja vapauksiaan, tai täyttää velvollisuuksiaan. Yhteiskunnan rakenteelliset esteet ja vallitsevat asenteet rajoittavat vammaisten ihmisten itsenäistä suoriutumista, itsemääräämisoikeutta ja yhteiskunnallista osallisuutta kaikkina ikäkausina. Esimerkiksi kaikilla vammaisilla henkilöillä ei ole käytännössä oikeutta valita asuin- kumppaniaan. (Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2010:4.)

Jukka Kumpuvuori ja Marika Högbäck (2003, 16-17) toteavat, että Suomessa sosiaalioikeuden ja hyvinvointivaltion kehitys on ollut melko hidasta muihin pohjoismaihin verrattuna. Suomalainen sosiaalipolitiikka on ollut 1960 – luvulle asti pitkälti tarvesidonnaista ja yksilökeskeistä, jolloin leimaavien ja kontrolloivien järjestelmien käyttö oli yleistä. Nykyjärjestelmässä palvelujen ja tukitoimien saaminen perustuu lainsäädäntöön. Vaikka nykyinen sosiaalipolitiikka on tarvesidonnaista, niin yksilön tarpeita ei kuitenkaan määritellä virkamiehen intuition pohjalta, vaan lainsäädännössä olevien saamisedellytysten viitekehityksessä. Kuitenkin käytännössä vielä nykyisinkin erityisesti vammaisten henkilöiden osalta on nähtävissä voimakas viranomaiskontrollin vaikutus. Jopa kontrolloivia ja leimaavia käytäntöjä esiintyy vammaisten henkilöiden hakiessa palveluja ja tukitoimia. He voivat joutua täysin tarpeettomien kysymysten ja tutkimusten kohteeksi, jotka saattavat nöyryyttää vammaista henkilöä ja rikkoa perusteettomasti hänen yksityisyyden suojaansa.

Vammaisten henkilöiden asemaa on lainsäädännöllä ja sopimuksilla koetettu parantaa tasavertaiseksi siten, että heillä tulee olla samanlaiset oikeudet kuin muillakin ihmisillä. Kuitenkin, kuten Kumpuvuori ja Högbäck toteavat edellä, niin vielä nykyisinkin vammaiset henkilöt joutuvat viranomaisten kontrollin kohteeksi. Oman tutkimukseni kannalta on tärkeää saada tietoa, missä määrin kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla ihmisoikeudet toteutuvat, ja leimaavatko niitä työntekijöiden kontrolloivat toimenpiteet.

7. OSALLISUUS, VAIKUTTAMINEN JA VALTAISTAMINEN SOSIAALITYÖN NÄKÖKULMASTA

Seuraavassa luvussa perehdyn tarkemmin osallisuuden käsitteeseen, ja siihen minkälainen merkitys osallisuudella on henkilöiden elämässä. Osallisuus ja jäsenenä oleminen erilaisissa yhteisöissä on tärkeä osa elämäämme. Osallisuutta ja sen merkitystä elämäämme on tutkittu varsin paljon, mutta käsittelen tässä tarkemmin kehitysvammaisuuden näkökulmasta osallisuutta. Ulla Lehtinen ja Raija Pirttimaa ovat tutkineet osallisuuden merkitystä kehitysvammaisen henkilön elämässä normalisaatio- näkökulman kautta. Reija Lampinen taas tuo mielestäni hyvin esille omakohtaisesti, mitä osallisuus tarkoittaa vammaisen henkilön elämässä, ja miten se arjen toiminnoissa usein jää vähemmälle huomiolle vammaisten elämässä.

Tärkeää osallisuudessa on se, että jokaisen yhteisön jäsenen on voitava osallistua ainakin joihinkin toimintoihin omalla tavallaan. Osallistuminen antaa ihmiselle tilaisuuden vaikuttaa omalla panoksellaan ympäristöönsä, sen tapahtumiin ja ihmisiin. Näin hänellä on mahdollisuus ottaa myös vastuuta sekä itsestään että koko yhteisöstä. (Lehtinen & Pirttimaa 1993, 22.)

Osittaisessa osallistumisessa on kyse siitä, että henkilöltä ei vaadita täyttä suoritusta, vaan hän osallistuu toimintaa omien mahdollisuuksiensa mukaan, ja että hän saa siihen kaiken tarvitsemansa tuen. Varsinkin vaikeavammaisten henkilöiden kohdalla tämä vaatimus tulisi toteuttaa. Osittainkin osallistuminen tarkoittaa yleensä aina aktiivista toimintaa. Vaikeavammaisen henkilö ei saa jäädä passiivisen osallistujan rooliin. Usein osittaisen osallistumisen esteenä ovat erilaiset väärinkäsitykset ja virheelliset tulkinnat. Elinympäristön laajentaminen ja elämäkokemusten rikastuttaminen ovat tärkeitä tavoitteita henkilöille, joka elää hyvin rajoitetussa ympäristössä. Joskus pelkkä läsnäolokin voi tarjota tärkeän kokemuksen sekä kehitysvammaiselle henkilölle itselleen että yhteisölle, johon hän toiminnassa liittyy. Kuitenkaan muiden toiminnan seuraaminen ei saa olla osallistumisen pääasiallinen muoto. (Lehtinen & Pirttimaa, 1993, 24 -25.)

Osittaisen osallistuminen periaate voi arkitilanteissa helposti unohtua. Pyrkimyksenä kasvattajalla tai hoitajalla voi olla hyvä pyrkimys ohjata kehitysvammaisen henkilö mahdollisimman itsenäiseksi, mutta itse asiassa hän tekeekin usein kaiken kehitysvammaisen puolesta. Osittainkin osallistuminen antaa kehitysvammaiselle henkilölle suorittaa pieni osuus toiminnasta. Keskeisintä osittaisessa osallistumisessa on yhteinen tekeminen ja yhdessä tekemisen luoma tilaisuus vuorovaikutukseen. (Lehtinen & Pirttimaa, 1993, 28 -29.)

Osallisuuden tärkeä edellytys on, että ihminen pääsee aktiivisesti mukaan yhteiskunnan toimintaan juuri sellaisena kun hän on. Tämä vaatii vuorovaikutusta sekä kykyä kuulla ja kuunnella. Ihmisen omalle aktiivisuudelle ja tarpeille pitää löytyä tilaa, vaikka hän vammansa vuoksi tarvitsisi päivittäisissä toiminnoissaan jatkuvasti toista ihmistä. Vaikeavammaisen henkilön todellinen osallisuus edellyttää selkeitä muutoksia arjen toimintatavoissa. Vaikeavammaiselta on kysyttävä hänen omia näkemyksiään, ja pitää välttää korostetusti hänen puolestaan päättämistä, jotta oma mielipide asioihin löytyisi. (Lampinen, 2007, 194.)

Payne (2005) toteaa, että työntekijällä on ammatillisen tiedon ja aseman antamaa institutionaalista valtaa, joka heijastuu asiakkaaseen puheen kautta. Asiakas on aina oman tilanteensa paras asiantuntija, mutta hänen subjektiiviset tietonsa ovat usein altavastajaan asemassa suhteessa viranomaisen institutionaaliseen tietoon. (Payne, 2005, 161). Tämä asetelma on paljon puhuttanut nykyään sosiaalityötä tehtäessä. Koska asiakas on oman elämänsä asiantuntija, pitäisi yhä enemmän saada asiakkaat osallistumaan oman elämänsä suunnitteluun ja sitä kautta voimaannuttaa asiakasta oman elämänsä ”herraksi”.

Yhteiskunnallisesti on tärkeää tuottaa sellaisia palvelurakenteita, jotka mahdollistavat hyvinvoinnin ja terveyden. Perusteet näiden palveluiden olemassaololle löytyvät yhteiskunnallisista, yhteisöllisistä ja yksilöllisistä tekijöistä. Palveluilla taataan sellaisia verkostoja, jotka tarjoavat terveyttä, toimintamahdollisuuksia ja sosiaalisia suhteita myös yhteiskunnallisten rakennemuutosten aikana. Yksilötasolla palvelut takaavat turvalliset ja välittävät tukiverkostot, ja täten täydentävät hoito-, hoiva- tai kasvatustehtävää. Sen erityisenä haasteena on palvelujen käyttäjän osallisuus. Kun ihminen ei itse syystä tai toisesta selviydy omasta arjestaan ilman toisten ihmisten apua, niin se tulkitaan usein muuksi kuin arkielämään ja sen osaamiseen liittyväksi, ja auttaminen kohdistetaan muihin asioihin. (Kolkka ym. 2009, 183- 184).

Sosiaalinen toimintakyky on tärkeää ja siksi sosiaaliseen toimintakykyyn tulee sisällyttää kaksi osatekijää, yhtäältä ihminen vuorovaikutussuhteissaan, ja toisaalta ihminen aktiivisena toimijana, osallistujana yhteisöissään ja yhteiskunnassa. Toimintakyky olisi hyvä nähdä kokonaisvaltaisempana, niin saataisiin fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen yhdistävä näkemys. Tällaista lähestymistapaa kutsutaan biopsykososiaaliseksi. Sen mukaan toimintakyky pyritään näkemään fyysisenä, psyykkisenä ja sosiaalisena niin ruumiin, toiminnan kuin osallistumisenkin tasolla. Toimintakykytutkimuksessa tarvitaankin uudenlaista näkökulman muutosta, siirtymää vanhaan tapaan nähdystä toimintakyvystä toimijuuteen. Tiivistetysti se voidaan nähdä kapeasti ymmärretyistä toimintakyvystä toimintakyvyn sosiaalisuuteen. Tärkeää on miettiä,

miten toimintakyky muotoutuu ja rakentuu, ja miten se muuttuu laajasti ymmärrettynä sosiaalisena ilmiökokonaisuutena. Toisaalta taas on hyvä miettiä painopisteen siirtymistä objektiivisesta eli mitattavissa olevasta toimintakyvystä koettuun, arjessa arvioituun ja tilanteissa odotettuun toimintakykyyn. Olennaista tässä kaikessa on, ettei vajaakuntoista ihmistä pidetä kohteena vaan toimivana subjektina silloinkin, kun subjekti on vaikka dementian takia haavoittumassa tai kokonaan murenemassa. (Seppänen, Karisto & Kröger, (toim.) 2007, 200 - 205.)

Lontoossa toimii hyväntekeväisyssäätiö Golden Lane Housing, joka tarjoaa kehitysvammaisille henkilöille mahdollisuuden omaan kotiin. Heidän mukaansa onnistuneen asumisratkaisun avaintekijä on, että asuminen tulee järjestää kehitysvammaisen ihmisen tarpeista lähteväksi, ja huomioida myös missä ja kenen kanssa henkilö haluaa asua. He tekevät tiiviisti yhteistyötä kehitysvammaisen ihmisen, hänen tukiverkostonsa ja virallisten tahojen kanssa. Nicky Thompson (2008) kuvailee Michaelin pojan elämää kehitysvammaliiton julkaisussa ”Oma ovi, oma tuki”. Michael on 8-vuotiaasta asti asunut erityishuollonyksikössä. Michael on vaikeasti kehitysvammaisen, jolla on autistisia piirteitä. Michaelille ryhmäasuminen ei sopinut, ja hänelle lähdettiin etsimään yksilöllisempiä asumisratkaisuja. Tukirahoituksen myötä hänellä oli mahdollisuus muuttaa omaan vuokra-asuntoon ja saada sinne tarvittavat palvelut. Muuton myötä Michaelin elämässä on tapahtunut monia positiivisia muutoksia. Hän saa päättää itse, mitä haluaa tehdä, ja toimii niissä ympäristöissä, missä tuntee olonsa turvalliseksi. Osallisuus lähiyhteisön elämään on tärkeää hänelle. Hän saa elää nykyään kuin muutkin nuoret, käymällä diskoissa ja viettämällä ystävien kanssa pubi-iltoja. (Nicky Thompson, Oma ovi, oma tuki, 2008, 21- 23.)

Empoverment eli valtaistumisen käsite on syntynyt USA:ssa 1960-luvulla eri vähemmistöjen epätasa-arvoa ja sortoa koskevassa keskustelussa. Valtaistumisen katsotaan merkitsevän nimenomaan henkilökohtaisen hallinnan vahvistumista. Valtaistuminen on prosessi, jonka kautta yksilön vällanpuute ja avuttomuus vähenevät. (Nouko-Juvonen 1999, 109.)

Neath ja Schrinder (1998) ovat tarkastelleet valtaa kolmena erilaisena vällanmuotona. Ne ovat henkilökohtainen valta, hierarkinen tai autoritääriinen valta sekä tasa-arvoisuuteen perustuva valta. Henkilökohtainen valta viittaa yksilön kykyyn tai mahdollisuuteen vaikuttaa ympäristöönsä ja saavuttaa toiminnallaan haluttuja tuloksia. Henkilökohtaisen hallinnan kehittymisessä on yksilön psyykkisillä ominaisuuksilla suuri merkitys. Hierarkinen tai autoritaarinen valta

(power over) on taas sosiaalista valtaa, joka perustuu eriarvoiseen suhteeseen. Länsimaisille yhteisöille ja organisaatioille tämä vallan muoto on tyypillinen. Egelitaarinen valta (power with) on sosiaalista valtaa, joka perustuu yhteisyyteen: mahdollisuuteen hoitaa yhteisiä asioita ja saavuttaa tavoitteita tasa-arvoisen kumppanuuden pohjalta. Tälle vallan muodolle on tyypillistä yhteisön jäsenten kunnioitus ja arvostus. Vallan muodoissa henkilökohtainen valta ja egalitaarinen valta kehittyvät vuorovaikutuksessa. Yhdessä toimiminen tukee henkilökohtaisen hallinnan tunteen kehittymistä ja toisaalta henkilökohtaisen hallinnan vahvistuminen luo edellytyksiä yhteisten asioiden ajamiselle. (Nouko-Juvonen 1999, 109- 110.)

Palvelujärjestelmän ja kuntoutuksen omaksuma käsitys valtaistumisesta on yleensä kapea-alaisempi ja yksilöllisempi. Siinä keskeisessä asemassa on valtaistumisen psyykkiset ja fyysiset ulottuvuudet, henkilökohtainen hallinta ja fyysinen itsenäisyys. Harvoin kiinnitetään huomiota valtaistumisen laajempiin sosiaalisiin ulottuvuuksiin ja merkityksiin. Vammaisten henkilöiden valtaistuminen ei ole yleensä saavutettavissa pelkästään mielenmuutoksella, vaan se edellyttää myös taloudellisia ratkaisuja sekä tukea sosiaalisten ja fyysisten rakenteiden muuttamisessa. (em. 113.)

Palvelujärjestelmän yhtenä suurimpana tavoitteena on nykyään valtaistuminen eli asiakkaan itsenäinen päätöksenteko ja palvelun asiakaslähtöisyys. Vammaisten henkilöiden ja palvelujärjestelmän yhteisistä käsitteistä huolimatta niiden merkitykset voivat olla hyvinkin erilaisia. Esimerkiksi itsenäisyys auttamistyötä tekeville merkitsee usein lähinnä fyysistä riippumattomuutta tai selviytymistä omin avuin päivittäisistä toiminnoista. Vammaiselle henkilölle itselleen se taas voi merkitä mahdollisuutta tehdä päätöksiä omista asioistaan. (em. 114.) Erja Pietikäisen ja Heikki Seppälän (2003) mukaan asiantuntijuudesta voi muodostua ansa sekä työntekijälle että asiakkaalle. Molemmat alkavat toimia sen oletuksen mukaan, että ammattiauttajalla on kyky tunnistaa, määritellä ja tulkita ihmisten ongelmia, ja löytää niihin ratkaisut. Tällöin asiantuntijan näkemykset alkavat vaikuttaa asiakkaan omiin käsityksiin tilanteestaan ja tarpeistaan, eikä asiakas itse ehdi riittävästi vaikuttamaan näiden määrittelyjen syntymiseen. (Pietikäinen & Seppälä 2003, 25.)

Voimaantumisessa keskeisenä ajatuksena on, että se lähtee ihmisestä itsestään. Voimaantuminen on henkilökohtainen ja sosiaalinen prosessi, eikä voimaa voi antaa toiselle. Voimaantumisprosessia voidaan kuitenkin hienovaraisesti tukea, antaa sille mahdollisuus. Tällöin tärkeää on esim. kehitysvammaisten ihmisten asumisyhteisöjen avoin ja luottamuksellinen ilmapiiri. Kehitysvammaiset ihmiset voivat osallistua päätöksentekoon ja asettaa tavoitteita, sekä

vaikuttaa omaan asumiseensa. Tärkeää on kokea olevansa arvostettu ja saada rohkaisua tehdä omia päätöksiä. Voimaantuminen ei ole pysyvä olotila, vaan se vaihtelee eri tilanteissa ja ympäristöissä. Kehitysvammainen henkilö voi toimia hyvin itsenäisesti tutussa ympäristössä, mutta voi tarvita runsaastikin ohjausta ja tukea paikassa, joka on hänelle vieras. Sisäinen voimantunne ei kuitenkaan kokonaan katoa, vaan sen voi löytää aina uudelleen. (Kehitysvamma-liitto, 2011)

Asiakkaan valtaistumista edistävä, asiakaslähtöisyyden ihanteelle perustuva toimintatapa toteutuu asiakkaan ja työntekijän välisessä suhteessa, jonka lähtökohtina ovat:

- Asiakas on kokonainen ihminen. Hänen tarvitsemansa palvelut tulee nähdä vain osana hänen arkeaan ja niiden täytyy toimia tätä kokonaisuutta vasten.
- Asiakas on oman elämänsä asiantuntija.
- Työntekijä on asiantuntija toisella tavalla.
- Asiakkaan ja työntekijän välinen suhde on parhaimmillaan kahden erilaisen asiantuntijan yhteistyötä.
- Kummankaan tuntemus ei ole täydellistä. Yhdessä tulee löytää ratkaisut ja olennaista on molemminpuolinen kunnioitus ja arvostus sekä keskinäinen vuorovaikutus.

(Pietiläinen ja Seppälä 2003, 26- 27.)

Tässä tutkimuksessa osallisuus ja valtaistuminen omassa elämässä ovat itsemääräämisoikeuden toteutumisen kannalta merkittävässä asemassa. Tärkeää on, että kehitysvammainen henkilö nähdään subjektina, omana itsenä, eikä objektina, kohteena, ja hänellä on mahdollisuus osallistumisen kautta vaikuttaa oman elämänsä kulkuun ja päivittäisiin toimintoihin. Kuten Reija Lampinen (2007) toteaa, niin ihmisen omalle aktiivisuudelle ja tarpeille pitää löytyä tilaa, vaikka hän vammansa vuoksi tarvitsisi päivittäisissä toiminnoissaan jatkuvasti toista ihmistä.

8. TUTKIMUKSEN TOTEUTUS JA METODOLOGIA

8.1. Tutkimuksen toteutus

Jari Metsämuuronen (2003) toteaa, että monelle aihepiirin löytyminen on tutkimuksen vaikein osio. Tutkimusta suunniteltaessa ja aihepiiriä valitessa tulee ottaa huomioon aiheen yhteiskunnallinen ja tieteensisäinen merkitys, aiheen kiinnostavuus, aiheen yleinen tutkittavuus sekä myös omat resurssit ja muut käytännön rajoitukset. Aihepiiriä valittaessa on hyvä tutustua aiempiin tutkimuksiin ja sitä kautta jäsenellä omaa tutkimuskysymystä. Tämä auttaa myös oman tutkimuksen hypoteesin ja tutkimusongelman jäsentämisessä. (Metsämuuronen 2003, 7-9.)

Minulle tutkimuksen aihepiirin valinta oli selkeä ja toteutustapakin toteutui aika nopeasti, kun minulla oli mahdollisuus kahden kuukauden ajan työskennellä kehitysvammaisten asumisyksikössä, ja toteuttaa samalla havainnointiosuus. Kyselylomakkeella halusin saada työntekijöiden ajatuksia esiin asukkaiden arkielämästä ja mahdollisuudesta vaikuttaa oman elämänsä kulkuun.

Tutkimuksen teoria ja metodin löytäminen olivatkin sitten se haasteellisin osio. Varsinkin metodin löytäminen oli haasteellista, ja se, miten saisin teorian kytketyksi omaan tutkimukseeni. Tutkimusongelmaa pohdittaessa tuleekin tarkasti pohtia tutkimuskysymyksiä, mitä tutkimuksella halutaan saada tietää. Suunnitteluvaiheessa on tärkeää selvittää tutkimuskysymys, ja millä keinoin tutkimuksella saadaan vastaus kysymykseen tai kysymyksiin. Tutkimuksissa voidaan käyttää monenlaisia keinoja ja tapoja aineiston hankkimiseen.(Robson 2002, 190-191.) Robson (2002, 18- 35.) sanoo, että tutkijalla on aina tutkimusta suunniteltaessa idea ja ajatus, johon tutkija haluaa vastauksen, mutta tutkimusta suunniteltaessa täytyy myös pohtia metodia, jonka kautta lähtee tutkimuksen ongelmaa lähestymään. Hän toteaa, että harvoin tutkimuksessa lähdetään siitä, että metodi määrittelisi tutkimuksen kohteen.

Tutkimuksen lähtökohtia ihmisiä tutkittaessa on hyvä miettiä myös niitä haasteita mitä ihmisten tutkiminen todellisessa elämässä tuo esiin. Robson (2002) sanoo, että tutkimukset missä ihmiset ovat todellisissa tilanteissa, antavat tutkimukselle omat haasteensa. ”Todellisen maailman” tilanteet ovat hyvin monimutkaisia, ja niistä on usein vaikea muodostaa sellaisia kokonaisuuksia, että ne olisivat järkevästi selitettävissä. Hän sanoo, että on hyvin erilaista tehdä

tutkimusta laboratoriossa kuin todellisessa elämässä. Todellinen elämä haastaa tutkijan monien vaikeiden kysymysten ääreen. Todellisen elämän tutkiminen on kiinnostavaa, mutta haastava työkenttä. (Robson2002, 2-11).

Tutkimukseni lähestymistapa on laadullinen. Laadulliseen lähestymistapaan soveltuu mielestäni sekä tapaustutkimus että fenomenologinen lähestymistapa. Tapaustutkimus voi sisältää monenlaisia tutkimusmenetelmiä ja aineistoja. Tapaustutkimus eli case study voidaan määrittellä empiiriseksi tutkimukseksi, joka tutkii nykyistä tapahtumaa tai toimivaa ihmistä tietyssä ympäristössä. Tapaustutkimusta voidaan kuvata myös yksinkertaisesti toiminnassa olevan tapahtuman tutkimukseksi. Tapaus voi olla lähes mikä vain esim. yksilö, asiakas, koulu jne. ja siksi tapaustutkimus voi määrittelyn kannalta olla ongelmallista. (Metsämuuronen 2003, 169.) Fenomenologisen lähestymistavan tutkimukseeni valitsin sen vuoksi, koska se sopii ihmisten kokemusten ja elämysmaailman tutkimiseen, ja koska tutkimuksessani haluan saada työntekijöiden kokemuksia siitä, miten he kokevat asumisyksiköissä asuvien asukkaiden itsemääräämisoikeuden toteutumisen. Fenomenologinen tutkimusote on relevantti lähestymistapa silloin, kun tutkitaan ihmisten kokemuksia. Keskityn ainoastaan tietoihin, kerrottuihin kokemuksiin, joita työntekijät toivat vastauksissaan ilmi.

Aineisto, joka kerätään surveyyn avulla, käsitellään yleensä kvantitatiivisesti, mutta kyselylomakkeessani käytin vain avoimia kysymyksiä, ja avointen kysymysten analysointiin soveltuu parhaiten kvalitatiivinen lähestymistapa. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 1997, 180-181). Lähestyn asumisyksiköiden asukkaiden asemaa asuntoloissa työskentelevien työntekijöiden kokemusmaailmasta käsin, sekä havainnoimalla asumisyksiköiden arkea. Fenomenologinen lähestymistapa mahdollisti mielestäni parhaiten työntekijöiden kokemusten ja ajatusten kuvailun ja näkyväksi tekemisen, koska se lisää ymmärrystä tutkittavasta ilmiöstä ja mahdollistaa konkreettisen kuvauksen tutkimuksen kohteena olevista toimijoista. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007.)

8.2. Fenomenologia

Tutkimukseni kannalta päädyin fenomenologiseen lähestymistapaan tutustuessani erilaisiin tieteenfilosofiin tutkimusperinteisiin. Perustelen fenomenologisen lähestymistapani valinnan sillä, että tutkijan tulee pyrkiä vapautumaan aiemmista teoreettisista käsitteistä ja ennako-

oletuksista, ja siksi se haastaa minut pohtimaan ontologisia oletuksiani ja lähtökohtia tutkimukselle uudesta näkökulmasta. Tärkeää tutkimuksessani on erityisesti pohtia omia arvoja, ja varsinkin asenteita ilmiötä kohtaan. Timo Latomaan ja Juha Perttulan (2009, 13) mukaan kokemuksen tutkiminen on empiiristä silloin, jos se onnistuu ymmärtämään kokemusta sellaisena kuin se tutkimukseen osallistuneille ilmenee. Ilmiön kokeminen saavutetaan vain kokemuksen kautta ja oman tutkimusstrategian tarkoitus on tuottaa kuvaus siitä, miten kehitysvammaisten asuntoloissa työskentelevät työntekijät kokevat asukkaiden itsemääräämisoikeuden toteutumisen. Timo Laineen (2001) mukaan fenomenologisessa tutkimuksessa ei aseteta teoreettisia viitekehyksiä, mutta fenomenologinen tutkimuskaan ei ala tyhjästä. Tutkijan tulee hyväksyä joitakin teoreettisia lähtökohtia, jotka koskevat tutkimuskohdetta. Fenomenologista lähestymistapaa käyttävän tutkijan on lähestyttävä aineistoa ilman merkityksenantoa ohjaavaa ennakkokäsitystä, mutta ei kuitenkaan voi panna syrjään aikaisempia kokemuksia tutkittavasta ilmiöstä. (Laine 2001, 33.) Oman tutkimukseni teoreettinen viitekehys on itsemääräämisoikeus, ihmisoikeudet ja osallisuus, sekä aikaisemmat tutkimukset, ja miten ne näyttäytyvät teoreettisena käsityksenä kehitysvammaisen henkilön elämässä.

Kirsti Häkkisen (1996) mukaan fenomenologisen lähestymistavan yksi keskeisempi peruskäsitteitä on intentionaalisuus. Fenomenologiassa intentionaalisuus tarkoittaa sitä, että tietoisuus on suuntautunut joltain muuta kuin itseä kohti. Fenomenologiassa intentio kuvataan sellaisena kuin ihmiset sen kokevat ja selittävät yleisesti. (Häkkinen, 1996, 12.) Sirkka Hirsjärven ja Helena Hurmeen (2000) mukaan ihmisyyhteisöjen maailma on merkitysten maailma, missä ihmistä koskeva tutkimus koskee merkityksiä. Tutkimuksen tekijän katsotaan olevan osa sosiaalista todellisuutta ja on tuotava esiin oma esiyymmärryksensä tutkittavasta ilmiöstä, ja siksi myös tutkimuksen pitää pyrkiä heijastamaan tutkittavien maailmaa. Ihmistutkimuksessa on tärkeää kulttuurin ja kontekstuaalisuuden huomioiminen, koska todellisuus on erilaisten yksilöiden ja kulttuurien konstruoimaa ja tämän vuoksi on epätodennäköistä saavuttaa yleispäteviä lakeja. Jotta yksilölliset merkitykset tulevat ymmärretyiksi, on mentävä keskelle ihmisten arkielämää, koska silloin tutkimukseen saadaan yksilölliset kontekstit, ja niistä käsin voidaan vain ymmärtää yksilöllisiä merkityksiä. (Hirsjärvi & Hurme 200, 16- 19.) Raimo Rauhala (1993, 91) toteaa, että empiirisessä fenomenologisessa tutkimuksessa on tutkijan edun mukaista tuntea sitä maailmaa, jota tutkii. Tässä tutkimuksessa kontekstissa näyttäytyy kehitysvammaiset henkilöt ja asumisyksiköiden työntekijät, ja heidän välinen sosiaalinen kanssakäymisensä. Tässä tutkimuksessa minulla on etuna tuntemus tutkittavana olevasta kohteesta, koska itselläni on pitkä työhistoria kehitysvammaisten asumisyksiköissä työskentelystä.

Jari Metsämuurosen (2003) mukaan ihmisten käsitykset samasta asiasta voivat olla hyvinkin erilaisia, riippuen mm. iästä, koulutustaustasta, kokemuksista ja sukupuolesta. Käsitteet ovat kuitenkin dynaaminen ilmiö ja ne saattavat muuttua. Fenomenologian kannalta katsoen on olemassa vain yksi maailma, josta eri ihmiset muodostavat erilaisia käsityksiä. (Metsämuuronen 2003, 174- 175.)

Tässä tutkimuksessani on keskeistä avoin suhtautumistapani työntekijöiden kokemukseen kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden toteutumisen kannalta asumisyksiköissä, ja oleellista on, että kykenen tarkastelemaan sitä myös ilman omia oletuksiani ja aikaisempia kokemuksiani itsemääräämisoikeuden toteutumisesta. Tutkimuksessani päädyin tutkimaan työntekijöiden kokemuksia asiasta, koska koin, että itsemääräämisoikeus käsitteenä on hyvin haasteellinen kehitysvammaiselle henkilölle.

8.3. Havainnointi ja kysely aineistonkeruumenetelmänä

Jari Eskola ja Juha Suoranta (2008) ovat mielestäni hyvin kuvanneet sen, mistä havainnoinnissa on kyse. Havainnointia tehtäessä tutkija tarkkailee enemmän tai vähemmän objektiivisesti tutkimuksen kohdetta, ja tekee muistiinpanoja havainnoinnin aikana. Osallistuvalla havainnoinnilla tarkoitetaan aineiston keruutapaa, jossa tutkija tavalla tai toisella osallistuu tutkimansa yhteisön toimintaan. Normaalisti arkipäivän tarkkailusta osallistuva havainnointi poikkeaa neljällä tavalla. Ensinnäkin, tutkija toimii oudossa ympäristössä, jossa hänellä ei ole asemaa. Tämä ei sovi aina kriteeriksi, kuten omassa havainnoinnissa, sitä voidaan tehdä myös tutussa ryhmässä. Toiseksi yhteisön jäsenet joutuvat keskittymään tehtäviinsä yhteisössä ja siten eivät voi tutkijan tavoin päätoimisesti keskittyä tarkkailuun. Kolmanneksi tutkija havainnoi ja tallentaa keräämänsä tiedot systemaattisesti. Neljänneksi tutkijalla on erityinen ammattitaito havainnointiin ja analysointiin. Käytännön toimija tekee tietenkin myös havainnoita useitakin yhteisössään, mutta ero on siinä, miten kentältä kerättyä aineistoa käsitellään. (Eskola & Suoranta 2008, 98- 99.)

Havainnoinnista voidaan kertoa tutkittaville, tai sitten jättää kertomatta. Tällöin on kuitenkin muistettava eettiset kysymykset ja pohdittava vaikka osallistuvan havainnoinnin ja vakoilun

eroa. Eettiset kysymykset korostuvat osallistuvassa havainnoinnissa ja tutkijan on tavallista-kin enemmän tiedostettava tekojensa seuraukset. Havainnointia ei saisi tehdä ilman havainnoitavan suostumusta, mutta toisaalta taas avoin havainnointi voi häiritä tutkimusta ja myös tutkittavan yhteisön toimintaa. (emt. 99.) Omaa havainnointia suorittaessani kehitysvammaisten asumisyksikössä työntekijät eivät tieneet roolistani havainnoijana. Päädyin tähän ratkaisuun siksi, että en halunnut työntekijöiden muuttavan työtapojaan ja vuorovaikutussuhteita asukkaiden kanssa. Halusin nähdä arkipäivän sellaisena, kuin se oli, ilman, että havainnointini olisi muuttanut sitä.

Jari Eskolan ja Juha Suorannan (2008) mukaan osallistuva havainnointi on subjektiivista toimintaa. Se voi olla valikoivaa, ja ennakko-odotukset voivat suunnata havainnointia siten, että muut asiat voivat jäädä huomaamatta. Havaintoja tehdään tunnetuista ja käsitteellisistä asioista. Havainnoija vaikuttaa itse havainnoitavaan ilmiöön ja sen toimintaan. Havainnoija voi havainnoida valikoivasti, ja kaikkea ei edes voi nähdä ja huomata. Havainnoija myös liittyy usein aikaisemman elämäkokemuksensa perusteella ihmisiin erilaisia ominaisuuksia ja piirteitä ja päättelee esimerkiksi jonkun käyttäytymismuodosta ihmisen persoonallisuutta. Havainnoijan mieliala ja aktiivitaso ovat tekijöitä, jotka vaikuttavat myös havainnoinnin tulokseen. (Eskola & Suoranta 2008, 101- 102.)

Havainnointi tutkimusmetodinä oli tärkeä osa tutkimustani, koska se antoi tietyille asioille ja tapahtumille tarkemman sisällön, jota ei välttämättä kyselylomakkeella saaduista tiedoista selvinnyt, ja se myös tarkensi hypoteesiani, mikä minulla oli asukkaiden itsemääräämisoikeuden toteutumisesta. Havainnointi on mielestäni hyvä metodi saada oikeanlaista kuvaa ihmisten arkielämästä, ja toisaalta sen tekee mielenkiintoiseksi se, että vaikka olisi kaksi havainnoijaa, niin he voivat saada aivan erilaisen kuvan ja käsityksen havainnoitavasta, mutta raportit saattavat olla mielenkiintoisia asiallisista eroista huolimatta. (emt. 102). Tässä tutkimuksessa havainnointi on suoritettu yhdessä kehitysvammaisten asumisyksikössä ajalla 24.1.-28.2.2011. Erilaisia havaintoja kertyi noin 20 kappaletta. Havainnot, jotka kirjoitin ylös, koskivat asukkaiden itsemääräämisoikeuden toteutumista tai sitä estäviä tekijöitä.

Jari Eskolan ja Juha Suorannan (2008) mukaan lomaketutkimuksen suunnittelun lähtökohtana on tutkimuksen tavoite. Sen tarkoituksena on tutkimuksen yleisten tavoitteiden konkretisointi ja operationalisointi havaittavaksi ilmiöksi. Toinen askel on tutkimuksen peruskäsitteiden määrittely. Vaihetta, jossa teoreettiselle käsitteelle etsitään empiirinen vastine, nimitetään

operationalisoinniksi. Se sisältää monta vaihetta, ja lopputuloksena tutkijalla on joukko indikaattoreita, joista voidaan laatia kysymyksiä. Operationalisoinnilla on suora kytkentä tulosten tulkintaan. Kun operationalisoinnissa on kysymys siirtymisestä teoreettisesta empiiriseen, niin tulkinnassa liikutaan taas empiirisestä teoreettiseen. Validiteetti on arvioitavissa sen mukaan, kuinka teoreettinen käsite ja empiria sopivat yhteen. (Eskola & Suoranta 2008, 47, 68- 69.)

Tässä tutkimuksessa aineisto kerättiin kyselylomakkeella ja havainnoimalla. Kyselylomakkeen lähetin 96:lle kehitysvammaisten henkilöiden asumisyksiköissä työskenteleville työntekijöille Vaasassa ja Seinäjoella (liite 2). Kyselylomakkeessa pyysin heitä kertomaan strukturoiduilla kysymyksillä asukkaiden arkipäivän asioista ja siitä, mitkä tekijät he kokevat asukkaan itsemääräämisoikeuden ja ihmisoikeuksien toteutumisen edistävinä tai estävinä tekijöinä. Kyselyn viimeinen vastauspäivä oli 2.5.2011.

Havainnointi osuuden suoritin ajalla 24.1. - 28.2.2011 kehitysvammaisten asumisyksikössä. Havainnointi jakso oli hyvin mielenkiintoinen, mutta haastava, koska tutkijan osani oli samalla työskennellä asukkaiden kanssa, sekä tehdä samalla havainnointia eri tilanteista. Colin Robsonin (2002) mukaan havainnointia tutkimusmetodinä voidaan käyttää yleisesti esimerkiksi kyselylomakkeiden tai haastattelujen tukena. Robsonin (2002) mukaan havainnointia voidaan käyttää usean menetelmän tapauksessa antamaan tarkempaa tietoa tutkimuksesta ja antamaan tarkemman tiedon tutkimuksen hypoteesista. Havainnoinnin keinoja on monia, havainnointi, osallistuva havainnointi, täydellinen osallistuja, tarkkailija-osallistuja. (Robson, 2002, 192- 193.)

Tutkimuksessani en varsinaisesti toteuttanut osallistuvaa havainnointia, vaikka työskentelin samaan aikaan asumisyksikön vastaavana ohjaajana. Havainnot, jotka kirjasin ylös, koskivat muiden työntekijöiden ja asukkaiden vuorovaikutustilanteita tai tapahtumia asumisyksikössä. Ylös kirjaamani havainnot koskivat pääsääntöisesti tilanteita, joissa asukkaan itsemääräämisoikeus toteutui tai estyi. Tämä oli eettisesti haastava tilanne, koska en pyrkinyt vaikuttamaan ja korjaamaan tilanteita, vaan kirjasin tilanteet sellaisina kun ne eteen tulivat. Vaikeutta aiheutti se, että osasinko olla havainnoinneissani ja niitä ylös kirjatessani neutraali.

Jari Metsämuurosen (2003) mukaan tieteelliseen tietoon ja sen luonteeseen kuuluu se, että tiede korjaa itse itseään. Tämä tarkoittaa sitä, että oikea tieto saa vahvistusta uusista tutkimustuloksista, mutta väärä tieto puolestaan kumoutuu tai sitä ei kyetä todentamaan. Tieteelliselle

tiedolle on keskeistä se, että tieto rakentuu vanhalle perustalle, ja se toimii uuden hankitun tiedon lähtömateriaalina. Myös tiedon hankintamenetelmät ovat yleisesti tunnettuja ja siksi uusi tieto on yleensä vertailukelpoista vanhan tiedon kanssa. Tieto tulee hankkia objektiivisesti, puolueettomasti, ja siinä tulee välttää subjektiivisia kannanottoja. Tärkeää tieteelliselle tiedolle on myös se, että tieteellisen tuloksen tulee olla toistettavissa. (Metsämuuronen 2003, 3-4).

8.4. Tutkimuksen analysointi ja tulkinta

Tutkimukseni aineiston analysointi oli todella haastavaa, koska minulla oli voimakkaat ennakkokäsitykset vastauksista, varsinkin negatiiviset. Analysoinnissa jouduin tarkkaan miettimään, etten antanut omien käsityksieni asiasta vaikuttaa liikaa, tai työntekijöiden asenteiden kautta lähteä liikaa analysoimaan vastauksia. Kuten Jari Metsämuuronen (2003) toteaa, että aineiston analyysissä tulee ongelmaksi se, että tutkijalla saattaa olla hyvin voimakas ennakkoletus tutkimustuloksesta. Tutkijan, joka pitää itsepintaisesti alkuperäisestä oletuksestaan kiinni, on aineistonkin avulla vaikea saada muuttamaan käsitystään, joten on tärkeää muistaa, etteivät subjektiiviset ennakkokäsitykset muuta sitä aineistoa, jota analysoidaan. (Metsämuuronen, 2003, 195.) Grönfors (1985) kiteyttää taas kenttätutkimusaineiston analysoinnissa sen, että aineiston voi analysoida vain tutkimuksen tekijä itse, ja analysointi on vain tutkijan itsensä käsissä. (Martti Grönfors, 1985, 145.) Martti Grönforsin (2008) toteamus siitä, että kvalitatiivisten menetelmien käyttö antaa mahdollisuuden joustavuuteen. Se suo usein mahdollisuuksia ennen kuin on välttämätöntä päättää varsinaisesta tutkimusongelmasta. Hän toteaa, että monista laadullisista tutkimuksista ilmenee, että ongelma on muuttanut muotoaan tai jopa kokonaan vaihtunut työprosessin aikana. Tutkimusongelman kehittyminen tarkentuu ja saa tiiviimmän muodon tutkimusprosessin aikana. Sen mukaan, millainen on tutkijan kysymyksenasettelu, on jo suuri osa itse analyysia. Suuri osa analyysiä voi tapahtua jo varsinaisen kenttätöön aikana. (Grönfors 2008, 22- 23.)

Ennen varsinaisen aineiston analyysia litteroin kyselylomakkeen vastaukset kokonaisuudessaan sekä teemoittelin aineiston aihealueen mukaan kysymällä esimerkiksi mitkä tekijät estivät tai edistivät itsemääräämisoikeutta. Jari Eskolan ja Juha Suorannan mukaan (2008) laadullinen aineisto esitetään usein teemoittain, mutta analyysiä voi jatkaa pidemmälle rakentamalla vastauksista yleisempiä tyyppisiä. Tyypittely kuitenkin edellyttää aina jonkinlaista teemoitte-

lua. On kolme erilaista tapaa muodostaa tyyppiä 1. Autenttinen, yhden vastauksen sisältävä tyyppi esimerkkinä laajemmasta aineiston osasta. 2. Yhdistetty, mahdollisimman yleinen tyyppi, mukaan otetaan vain sellaisia asioita, jotka esiintyvät suurella osalla tai kaikissa vastauksissa. 3. Mahdollisimman laaja tyyppi, jolloin jotkut tyyppiin mukaan otettavat asiat ovat esiintyneet kenties vain yhdessä vastauksessa. Teemoittelulla haluan nostaa tiettyjen teemojen esiintymistä ja ilmenemistä aineistosta. Teemoittelu vaatii onnistuakseen teorian ja empirian vuorovaikutusta, joka tutkimustekstissä tulee näkyä lomittautumisena toisiinsa ja tiukkana aineiston ja teorian yhteytenä. Teemoittelu on silloin suositeltava aineiston analysointitapa, kun halutaan ratkaista joku käytännöllinen ongelma. Tyypittelyssä on kysymys aineiston ryhmittelystä tyypeiksi, sellaisiksi ryhmiksi, missä esiintyy samankaltaisia tarinoita. (Eskola & Suoranta 2008, 174- 185.)

8.5. Tutkimuksen eettiset kysymykset

Tämä tutkimus on yhteiskuntatieteellinen tutkimus, ja se koskettaa ihmisiä, ja siksi myös eettiset kysymykset nousevat tärkeiksi seikoiksi tutkimuksen aikana. Tutkimuksen tuottama tieto tulee välittää yhteiskuntaan, jolloin on pohdittava tiedon julkistamisen etiikkaa, ja vielä pidemmälle myös tuloksen saadun tiedon käyttämisen etiikkaa. (Pohjola 2007, 12). Yhteiskuntatieteellisessä tutkimuksessa korostuvat kysymykset, kenelle, mistä lähtökohdista, mitä varten ja kenen hyödyksi tietoa tuotetaan. Lisäksi tulee huomioida kollegiaalinen etiikka, joka sisältää toisten tutkijoiden työn sekä tiedeyhteisön huomioimisen ja kunnioittamisen. (emt. 12). Seuraavaksi pohdin työni kannalta eettisiä kysymyksiä, jotka ovat tulleet tutkimuksen aikana esiin.

Sosiaalitieteissä esiintyy usein eettisiä pohdintoja siitä, mitä aiheita saa, voi tai pitää tutkia. Eettiset tekijät eivät kuitenkaan kiellä tai estä tutkimasta joitakin aiheita, vaan olennaista on se, miten korkea eettisyys vaativat näkökulmat otetaan huomioon tutkimusprosessin eri vaiheissa. Tutkittaessa arjen ongelmia, vaikeita elämäntilanteita ja hankalia ihmissuhdekysymyksiä, on tärkeää, että tutkimuksella tehdään näkyväksi, että sillä tuotetulla tiedolla on mahdollista luoda vastaavissa tilanteissa tarvittavaa tukea tai yhteiskunnallisia ratkaisuja. Kaikissa eettisissä valinnoissa pitää muistaa mukana olevien ihmisten oikeudet ja kunnioittaminen. (Viinamäki & Saari 2007, 18- 19.)

Mirja Satkan ym. (2005) mukaan sosiaalityön käytäntötutkimuksella tarkoitetaan tutkimusotetta, jonka ongelma-asettelu ja aihe liittyvät sosiaalialan käytäntöihin, ja jonka luonne on soveltava ja monia intressitahoja palveleva. Sosiaalityön käytäntötutkimuksen tehtävänä pidetään uutta etsivän tutkimus- ja tiedonmuodostuskulttuurin vahvistamista sosiaalialalla. Tämän tutkimuksen yhtenä osana on puuttua käytäntöihin, jotka estävät kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden toteutumisen. Itsemääräämisoikeus ja ihmisoikeudet, sekä niiden toteutuminen, ovat tämän päivän puheenaihe monissa vammaispoliittisissa ohjelmissa. Tärkeiden asioiden esiin nostaminen, jotka muuten jäävät piiloon, on osa sosiaalityön tutkimuksen eettistä oikeutusta ja tavoitetta.

Tämän tutkimuksen osalta on myös yritetty ratkaista tutkimuseettisiä kysymyksiä. Luottamuksellisuudesta on pyritty huolehtimaan siten, että kyselylomakkeen yhteydessä lähetin kirjeen, jossa kerroin, mitä haluan tutkia ja miksi. Ilmoitin, että kenenkään henkilöllisyys ei tule ilmi ja hävitän aineiston heti sen jälkeen, kun olen litteroinut ja analysoinut aineistomateriaalin. Tutkimusraportissa olen käyttänyt sattumanvaraisesti numerokoodeja ja lainauksissa on häivytetty esim. murre, mistä voisi paljastua vastaajan henkilöllisyys.

Pertti Alasuutarin (2005) mukaan eettisillä kysymyksillä tarkoitetaan asioiden tekemistä parhaalla mahdollisella tavalla sellaisessa tilanteessa, jossa erilaiset tavoitteet ja periaatteet ovat jännittyneessä suhteessa toisiinsa. Yhteiskuntatieteellisen tutkimuksen erityispiirteenä voidaan pitää sitä, että tutkimus kohdistuu ihmisiin, jolloin he myös reagoivat siihen mitä heistä sanotaan. Siksi eettisten kysymysten esille nostaminen on tärkeää tutkimusprosessin jokaisessa vaiheessa, niin teorian rakentumisessa, raportoinnissa, kysymysten asettelussa kuin tutkimuksen käytännön valvonnassakin. Vaikka tutkimuksen ei katsottaisi tuottavan varsinaista vahinkoa tutkittaville, epäasiallinen käyttäytyminen saattaa vahingoittaa tutkimuksen mainetta. (Alasuutari 2005, 18,23.)

Tämän tutkimusraportin kirjoittamisen aikana olen koettanut pitää mielessäni sen, että tutkimukseni on hyvin haastava siinä suhteessa, että tutkin kehitysvammaisten omia koteja ja havainnoin työovereideni työtapoja ja käyttäytymistä erilaisissa vuorovaikutustilanteissa kehitysvammaisten henkilöiden kanssa.. Miten kykenen tuomaan esille epäkohtia, joita huomaan tutkimuksessani siten, että ne eivät loukkaa ketään, eivätkä vahingoita tutkimukseni luotettavuutta. Tutkimuksessani olen pyrkinyt kokoamaan tuloksista sellaisen kokonaisuuden, että siitä on hyötyä jatkossa asumisyksiköiden suunnitteluun sekä työkäytäntöjen muuttamiseen.

Tutustuessani tarkemmin teoriaan, tulin siihen tulokseen, että itsemääräämisoikeus asumisyksiköissä on tärkein tutkimuskysymykseni, ja siihen liittyen ihmisoikeuksien toteutuminen sekä asukkaiden osallisuuden mahdollisuus asumisyksiköissä. Itsemääräämisoikeus aiheena on jo eettisesti tärkeä asia, mutta tutkimuksen toteuttaminen on eettisesti melko sensitiivistä ja reflektointia. Jari Kylmän ja Taru Juvakan (2007) mukaan tutkimuksen reflektiivisyys edellyttää, että tutkimuksen tekijän on oltava tietoinen omista lähtökohdistaan tutkimuksen tekijänä, ja siitä kuinka hän vaikuttaa tutkimusprosessiin. Olen tietoisesti pyrkinyt siirtämään omat kokemukseni syrjään analysoidessani tämän tutkimuksen aineistoa. Kuitenkaan en ole aivan varma siitä, etteivätkö tutkimusaineistoni tulkintaan ole vaikuttanut aikaisemmat kokemukseni ja aiempien tutkimusten tulokset. Yhtenä näkökulmana litteroidessani kyselylomakkeita, tuli vastausten kautta työntekijöiden asenne asukkaita kohtaan hyvin esiin, ja tahtoisin työssäni tuoda myös työntekijöiden ammatillisuuden ja asenteet esiin, koska niillä on suuri merkitys asukkaiden kunnioittamisessa.

Sosiaalitieteiden tutkimuksessa tutkimuksen jokaisen valinnan eettisyys on erityisen keskeistä, koska tarkastelun kohteena on inhimillinen elämä eri muodoissaan. Siinä kysymykset, mitä, miksi, miten ja millä seurauksilla tutkitaan, on asetettava tarkemman analyysin kohteiksi. Oman tutkimukseni kannalta on tärkeää jo tutkimuksen suunnitteluvaiheessa purkaa auki tieteenfilosofiset, ontologiset ja epistemologiset lähtökohdat. Ontologiset kysymykset vastaavat siihen, miten tutkija ymmärtää tutkimuksen kohteena olevan todellisuuden ja perustelee tutkimuksen. Epistemologia sisältää näkemyksen siitä, miten tutkimuskohdetta voidaan tutkia, miten tieto saadaan. (Viinamäki & Saari 2007, 17.)

Omassa tutkimuksessani juuri se on huomioitavaa, että vaikkakin tutkin kehitysvammaisten henkilöiden ihmisoikeuksien ja itsemääräämisoikeuden toteutumista, henkilöt eivät ole varsinaisina tutkimuskohteina, vaan heidän avullaan saan tietoon sen, mitä haluan tutkimuksellani selvittää, eli sen, saavatko henkilöt asumisyksiköissä käyttää itsemääräämisoikeuttaan, toteutuko ihmisoikeudet, ja saavatko asukkaat olla osallisina omassa elämässään.

Osaltaan tämän tutkimuksen eettiset kysymykset ovat hankalia, koska esimerkiksi se miten työntekijät reagoivat siihen, että nyt käy ilmi, että heidän asenteensa ja rutiininsa johtavat jopa ihmisoikeusloukkauksiin. Toisaalta toivon työntekijöiden ”heräävän” ja oppivan reflektoi-

maan omaa työtään sitä kautta, että miettivät omalle tai läheisensä kohdalle toiminnot, joita toimiessaan kehitysvammaisten kanssa toteuttavat.

9. KYSELYN JA HAVAINNOININ ANALYYSI

Kyselylomake lähetettiin 96:lle kehitysvammaisten asuntoloissa työskenteleville työntekijöille Vaasassa ja Seinäjoella. Määräaikaan mennessä saapui 39 vastausta, jonka jälkeen lähetin muistutuskirjeen. Muistutuksen jälkeen saapui 2 vastausta. 96:sta lähetetystä kyselylomakkeesta kehitysvammaisten asuntoloissa työskenteleville työntekijöille vastattiin 41:een, joten vastausprosentti oli 43 %. Kyselylomakkeiden vastaukset on analysoitu kyselylomakkeen kysymysten mukaisessa järjestyksessä, ja olen sekoittanut mukaan havainnoinnista saamiani samanlaisia kokemuksia tietyistä asiasta tai tapahtumasta, esimerkiksi jokin tekijä tai asia, joka on estänyt itsemääräämisoikeuden toteutumisen. Erilaisia havaintoja kertyi noin 20 kappaletta. Havainnot, jotka kirjoitin ylös koskivat pääsääntöisesti asukkaiden itsemääräämisoikeuden toteutumista tai sitä estäviä tekijöitä. Vastauksissa en erittele eri yksiköitä, vaan vastaukset ovat työntekijöiden käsityksiä. Eri yksiköiden välillä ei ole myöskään tehty ristiintaulukointia eri yksiköiden asukkaiden vammaisuuden asteen mukaan, joten tämän tutkimuksen pohjalta en voi sanoa, onko työntekijöiden arvio asukkaiden avuttomuudesta objektiivisesti määritelty ja porrastettu.

Vastaajien tunnistettavuuden ehkäisemiseksi ja tutkimuksen luottamuksellisuuden vuoksi vastausten lainauksissa on häivytetty esim. murre, mistä voisi paljastua vastaajan henkilöllisyys. Vastauslomakkeet on numeroitu sattumanvaraisessa järjestyksessä.

Tutkimuksen analysoinnissa peilaan vastauksia tuottamaani teoriaan, ja mitä yhtymäkohtia sieltä löytyy. Varsinkin ihmisoikeudet, autonomia ja osallisuuden kokeminen ovat tutkimuksessani tärkeitä alueita. Haluan analysoinnissani tuoda esille sen, että miten itsemääräämisoikeus ja ihmisoikeudet toteutuvat sekä miten osallisuus koettiin asumisyksiköissä. Analysoinnissa tuon esille näkökulmia asukkaiden itsenäisyyteen, ja peilaan niitä aikaisempiin tutkimuksiin. Työkäytäntöjä analysoitaessa pohdin, millaisia muutoksia niihin on mahdollisesti tullut siirryttäessä laitoshoidosta asumisyksiköihin.

Suoria lainauksia olen pyrkinyt tuomaan esiin siten, että niissä tulee esille tarkemmin työntekijöiden kokemus asiasta. Jari Eskolan ja Juha Suorannan (2008) mukaan suorat lainaukset antavat mahdollisuuden tutkimukseen osallistuvien äänen kuulumiselle.

9.1. Asumisyksiköiden taustatiedot

Kyselylomakkeita lähetin yhdeksään eri kehitysvammaisten asumisyksikköön. Asuntoloiden koko vaihteli suuresti. Pienin asumisyksikkö oli kuuden asukkaan yksikkö, ja suurin kahdenkymmenen kahden asukkaan asumisyksikkö. Kahdenkymmenen kahden asukkaan yksikössä asui 20 vakituista asukasta, ja kaksi paikkaa oli varattu tilapäishoitoon tuleville kehitysvammaisille henkilöille. Keskimäärin asukkaita oli noin 15 asukasta / asumisyksikkö.

Tutkimuksessani olleiden asumisyksiköjen koko vastaa hyvin yleisesti Suomessa tällä hetkellä toteutettavaa kehitysvammaisten asumispolitiikkaa ja suunnittelua. 1980- ja 1990-luvulla laitoshoidon purkamisen yhteydessä lähdettiin perustamaan ryhmäkoteja, ja sen jälkeen ei ole kehitelty mitään uusia malleja. Ryhmäkoteista on muodostunut kehitysvammaisten henkilöiden asumisen tämänhetkinen malli Suomessa. Ryhmäkotien ajatuksena oli, että niissä kyetään parhaiten toteuttamaan kehitysvammaisten henkilöiden hyvinvointi. (Hintsala & Ahlsten, 2011.) Ajatuksena oli, että oma huone tarjoaisi puitteet yksilöllisemmälle elämälle. Ryhmäkotien ajatuksena ovat olleet pitkälti hallinnolliset ja taloudelliset ratkaisut, eikä yksilötason vaikutuksia ole tehty tai haluttu tehdä näkyviksi. (Hintsala & Ahlsten, 2011.)

Keski-ikänsä asuntoloissa asuvien keski-ikä oli suurimmassa osassa asumisyksiköitä 40:en ja 50:en vuoden välillä. Yhden asumisyksikön asukkaiden keski-ikä oli 25 vuotta ja yhden 60 vuotta. Kysymyslomakkeessa kysyttiin arviota keski-ikästä ja vastauksissa näkyi, että keski-ikä vaihteli vastaajien vastauksissa, vaikka kyseessä oli sama asumisyksikkö.

9.2. Asukkaiden omatoimisuus

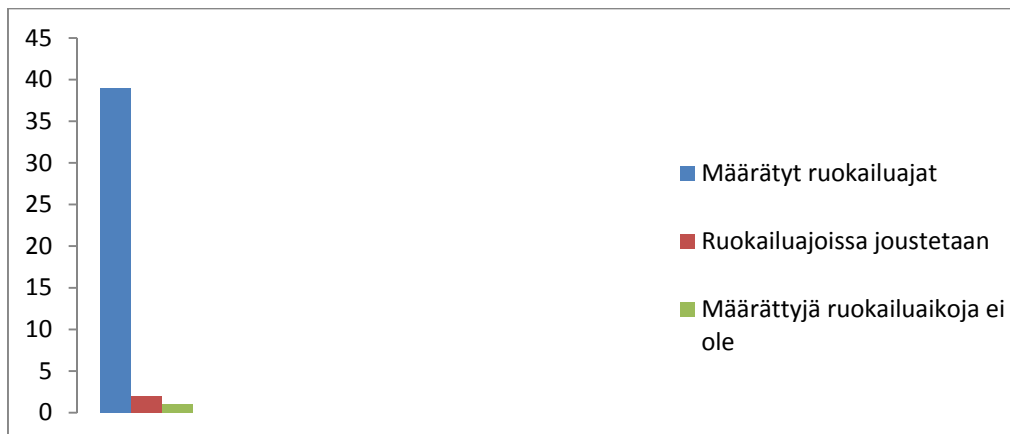
Ensimmäisenä sisällöllinen kysymys koski asukkaiden omatoimisuutta. Kysymys oli jaoteltu kolmeen eri vaihtoehtoon a) melko itsenäisiä, b) tarvitsevat paljon tukea ja ohjausta ja c) täysin autettavia. Asuntoloiden asukkaiden omatoimisuus oli asuntoloissa jakautunut usein niin, että asuntoloissa asui melko itsenäisiä, ja paljon tukea ja ohjausta tarvitsevia. Ja taas siten, että siellä asui paljon täysin autettavia, ja vähän tukea ja ohjausta tarvitsevia. Vastauksista kävi ilmi, että tietynlaisia asukkaita oli sijoitettu tietynlaisiin asumisyksiköihin. Paljon tukea ja ohjausta tarvitsevat kehitysvammaiset henkilöt oli sijoitettu omiin yksiköihinsä, kun taas itsenäisimmille oli omat yksikkönsä. Asumisyksiköihin oli perustettu esimerkiksi autistisille hen-

kilöille omia ryhmäasuntoja, joihin muutettiin diagnoosin mukaan, ei välttämättä asukkaan omien halujen tai tarpeiden mukaan.

YK hyväksyi vuonna 2006 vammaisten oikeuksia koskevan yleissopimuksen, jonka toteuttamiseen Suomi on sitoutunut sopimuksen allekirjoituksella. Sopimus velvoittaa jäsenvaltiot varmistamaan, että vammaiset henkilöt voivat valita asuinpaikkansa, asuinmuotonsa ja asuin-kumppaninsa aivan kuten muutkin ihmiset. (YK:n vammaisten yleissopimus.) Tutkimukses-sani en varsinaisesti kysynyt asukkaiden tai asukkaiden läheisten mielipidettä siitä, ovatko he saaneet itse valita asuinpaikkansa, niin kuitenkin vastauksista käy ilmi, että esimerkiksi vai-keimmin vammaiset olivat sijoitettuina omiin asumisyksiköihin, ja taas lievemmin kehitys-vammaiset omaansa. Tämän perusteella tuskin asukkaat ovat saaneet itse valita asuinpaik-kaansa ja asuinkumppaneitaan, vaikka jo YK:n yleissopimuksen mukaan tämä oikeus kehi-tysvammaisella henkilöllä on.

9.3. Asumisyksiköiden ruokailuajat

Kaaviossa 1. on esitettyä se, minkälaiset mahdollisuudet asukkailla on itse määrätä ruokai-luajoistaan tutkimuksessa olleissa asumisyksiköissä.



Kaavio 1. Ruokailuajat

39 vastasi, että heillä on määrätty ruokailuajat, joten asukkailla ei ollut mahdollisuutta itse vaikuttaa mihin aikaan syövät ateriansa. Kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden toteutumisen kannalta tärkeimmässä asemassa on hänen asuinympäristönsä. Hannu Vesalan

(2010) mukaan instituutioiden sääntöjen esim. televisionkatselun valvonta ja kotiintuloaikojen ankara noudattaminen voidaan ymmärtää erilaisten valtanäkökulmien kautta. Näihin kuuluvat laillinen ja laitton valta. Laillinen valta liittyy lakeihin ja asetuksiin, ja ne asettavat usein institutionaaliset tarpeet yksilöllisten tarpeiden edelle. Laitton valta on pakottamista johonkin, mihin henkilö ei itse ole halukas. (Vesala 2010, 176–178.) Määrätyissä ruokailuajoissa asumisyksiköissä näyttäytyy juuri instituutioiden vallan käyttö. Asukkailla ei ole mahdollisuutta kovinkaan paljon vaikuttaa omiin ruokailuajoihinsa. Havainnoimassani asumisyksikössä oli myös määrätty ruokailuajat ja asukkailla ei ollut mahdollisuutta ruokailla muina aikoina. Jos ateria jäi väliin, asukas jäi ilman ruokaa. Tätä perusteltiin asukkaalle sillä, että talossa on ruokailuajat, ja niitä tulee noudattaa. Jos ei sillä hetkellä halua syödä tai ole paikalla, ateria jää väliin, muuta mahdollisuutta ei annettu. (Havainnointipäiväkirjasta 24.2.2011.)

9.4. Asukkaiden osallisuus aterioiden ja ruokailujen valmistukseen

Pääsääntöisesti kaikista vastauksista tulee ilmi, että asukkaat eivät osallistu varsinaiseen ruoan valmistukseen. Kuitenkin vastauksista käy ilmi, että jollakin tapaa melkein kaikki asuntoloissa asuvat asukkaat osallistuvat kykyjensä mukaan ruoan valmisteluun esim. kuorimalla perunoita, osallistumalla salaatin tekoon tai pöydän kattamiseen.

Seitsemän vastaajaa ilmoitti, että heillä on asuntoloissa jokaisella asukkaalla kerran viikossa keittiöpäivä. Keittiövuorolainen osallistuu ruoan valmistukseen tuolloin yhdessä henkilökunnan kanssa. Keittiövuoroissa asukkaat osallistuvat kukin omien henkilökohtaisten kykyjensä mukaan, esimerkiksi kuorimalla perunoita tai kattamalla pöytää. Keittiöpäivään kuului sekä ruoan valmistusta sekä ruoan kattaminen ja ruokailun jälkeiset siivoukset. Keittiöpäivä oli monesti ainut asukkaan mahdollisuus osallistua ruoan valmistukseen, ja monesti se mahdollisuus oli vain kerran viikossa tai harvemmin. Tällöinkin ruoka valmistettiin yhdessä muiden asukkaiden kanssa, ja valmistettava ruoka oli joko äänestetty asukkaiden kesken tai ruokalistan mukaan. Yksilöllistä mahdollisuutta asukkailla ei ollut toteuttaa ruokailujen valmistuksessa.

”Jokaisella asukkaalla on vuoron perään keittiövuoro, jolloin he kattavat pöydän valmiiksi. Kerran viikossa ruoka valmistetaan alusta asti itse. Ruoanlaittoon osallistuu kaksi asukasta vuoroviikoin ja vuorotellen valmistetaan päivällinen. ”Iltapala tai leivonnainen. Kaikki asukkaat saavat ehdottaa mitä tehdään ja eniten ääniä saanut voittaa. Muina ajankohtina ruoka tulee valmiina ravitsemuskeskuksesta.” (Vastaaja 29)

Perusteluina käytännölle osa vastaajista (8 kpl) ilmoitti, että asukkaat eivät kykene tai eivät osaa olla mukana ruoan tai aterioiden valmistuksessa. Työntekijät kokivat, että asukkaat tarvitsevat niin paljon tukea ja ohjausta ruoan valmistuksessa, koska eivät kykene itsenäisesti toimimaan ja henkilökunnalla ei ole resursseja tällaiseen ohjaukselliseen toimintaan. Monissa asumisyksiköissä ruoka tuli valmiiksi ravitsemuskeskuksesta, ja näin ollen asukkailla ei ollut mahdollisuutta ruoan valmistukseen, eikä mitenkään osallistua siihen. Yhdessä vastauksessa vedottiin siihen, että asukkaita ei voi ottaa mukaan ruoan valmistukseen, koska tulisi enemmän sotkua kuin valmista. Osallistumismahdollisuuden puuttumista perusteltiin mm. näin:

”Puuttuu taito tehdä (käsien koordinaatio huono) enemmän sotkua kuin valmista” (Vastaaja 34)

Mielenkiintoista näissä kahdeksassa vastauksessa oli se, että vedottiin asukkaiden osaamisen, ymmärryksen ja taitojen puutteeseen. Mikäli asukkailla ei ole mahdollisuutta osallistua esimerkiksi tässä tapauksessa ruoan valmistukseen, niin miten heille voi kehittyä kykyä sitä valmistaa. Vastauksista ei kuitenkaan ilmennyt oliko asukkaiden kanssa yritetty aikaisemmin valmistaa ruokia ja todettu, että se ei onnistu, vai oliko tämä vain henkilökunnan mielipide, eikä sen vuoksi otettu mukaan ruoan valmistukseen.

Vastaajista yhdeksän (9) ilmoitti perusteluksi sen, että asukkaat eivät voi osallistua ruoan valmistukseen. Ruoka tulee valmiina asuntolaan keskuskeittiöltä, ja että se olisi poissa muusta asukkaiden toiminnasta, jos he valmistaisivat itse ateriansa. Määrättyjä ruokailuaikojen perusteltiin mm. näin:

”Tietyt ruoka-ajat siitä syystä, että työntekijät eivät ehdi päivystää koko ajan keittiössä. Ruoka tulee valmiina keskuskeittiöltä.” (Vastaja 9)

Perusteluina ilmoitettiin myös, että asukkaiden suuri määrä estää ruoanvalmistuksen asumisyksikössä. Valmiin ruoan tulemisen keskuskeittiöltä todettiin helpottavan myös ruokailun sujuvuutta ja nopeuttamista. Yhdessä vastauksessa todettiin, että päivärytmiin ei jää aikaa ruoanvalmistukselle. Asukkailla oli myös mahdollisuus edellisenä päivänä ilmoittaa asuntolaan, jos eivät osallistuisi seuraavan päivän johonkin ruokailuun. Ilmoitusvelvollisuus siksi, ettei asukkaalle tilata ja peritä ateriamaksua pois jääneestä ruokailusta. Jos saman päivän aikana ilmoitti ruokailun pois jäännistä, tilattu ateria laskutettiin. Asukkaiden mahdollisuuteen osallistua ruoan valmistukseen perusteluina oli myös asukkaiden poissaolo sinä yhtenä päivänä, kun asuntolassa ruoka valmistetaan asuntolassa. Vain niille asukkaille järjestettiin mahdollisuus osallistua ruoan valmistukseen, jotka olivat asuntolassa tiettyinä päivinä viikossa. Vastauksesta ei ilmene, kuka tämän yhden päivän viikossa on valinnut, ja miksi se on vain tiettyinä päivinä viikossa ja tietyille asukkaille.

Vastajista kymmenen (10) perusteli käytäntöä sillä, että tällä käytännöllä, että asukkaat otetaan mukaan ruoan valmistukseen, ylläpidetään asukkaiden omatoimisuutta ja jo opittuja taitoja, sekä opetellaan ruoanlaittoa mahdollista tulevaa itsenäistä asumista varten. Joissakin asuntoloissa ruoan valmistus kuuluu asuntolan päivärytmiin.

”Tällä tuetaan asukkaiden itsemääräämisoikeutta ja omatoimisuutta. Huomioiden, että asuntola on heidän oma koti.” (Vastaja 7)

Kysymykseen, mitkä henkilöt tai ryhmät osallistuvat asuntolan ruokalistan laadintaan, ja vaikuttavat siihen, vastauksena oli pääsääntöisesti, että työntekijät laativat ruokalistan tai ravintokeskus laatii ruokalistan. Harvoin asukkaat pääsivät vaikuttamaan ruokalistan laadintaan. Liian monessa vastauksessa näyttäytyi myös hoitajien päätävältä ruokalistan tekemisessä. Keskuskeittiöltä tuleviin ruokiin asukkailla oli mahdollisuus vaikuttaa kerran vuodessa, ja esittää toiveitaan. Yhdessä vastauksessa kerrottiin, että asukkaiden kanssa käydään viikonloppuisin kaupassa, mutta hoitajat päättävät mitä kaupasta ostetaan.

”Asuntolan asukkaat eivät osallistu ruokalistan laadintaan. Aterioihin voi vaikuttaa osallistumalla satunnaisiin kyselyihin.” (ehkä n. 1 x /vuosi). (Valmis ruoka keskuskeittiöltä) (Vastaaja 33)

Vastaajista neljätoista (14) ilmoitti, että asukkaat saavat osallistua jonkin verran ruokalistan laadintaan ja heiltä kysellään toiveita ennen ruokatilausta. Monelle asukkaalle kotipäivä ker- ran viikossa antoi mahdollisuuden vaikuttaa sen päivän ruokalajiin. Kotipäivänä asukas ei osallistunut päivä- tai työtoimintaan, vaan se oli siivous ja/tai asiointipäivä. Monesti kotipäi- väläinen lämmitti edellisenpäivän ruokaa mikrossa, jota oli jäänyt (ote havainnointipäiväkir- jasta). Hoitajan tehdessä ruokalistaa hän voi tarvittaessa lisätä asukkaiden toiveita. Kuitenkin henkilökunnalla on mahdollisuus kieltäytyä toteuttamasta asukkaiden toiveita, vetoamalla esimerkiksi ruoan epäterveellisyyteen. Järkeviä ehdotuksia, esimerkiksi kalaa, lihaa, otetaan vastaan ja niitä yritetään toteuttaa. Asukkaat, joiden kommunikointi oli vajavaista ja jotka eivät kyenneet toivomuksia esittämään, eivät saaneet omia toivomuksiaan esittää.

”Pääasiassa ruokalistan laativat hoitohenkilöstö. Mutta ne asukkaat, jotka osaa- vat sanoa esim. lempiruokiaan, voivat vaikuttaa ruokalistaan ja ne toteutetaan.” (Vastaaja 22)

”Henkilökunta, myös toiveita asukkailta jotka pystyvät kertomaan toiveensa.” (Vastaaja 23)

9.5. Vaatteiden valinta ja itsemääräämisoikeus

Kysyttäessä missä määrin asukkaat valitsevat itse vaatteensa, ja saavat vaikuttaa pukeutumi- seensa, vastauksia tuli monenlaisia, mutta pääsääntöisesti asukkaat saivat itse valita vaatteen- sa, tai heille annettiin mahdollisuus valita esim. kahdesta vaihtoehdosta.

”Eivät juuri osaa valita” (Vastaaja 2)

Yksi vastaajista kertoi asuntolan asukkaiden vaikuttavan hyvin pienissä määrin vaatteiden valintaan.

Vastaajista kuitenkin noin 90% ilmoittaa, että asukkaat saavat valita mitkä vaatteet pukevat päällensä. Heille annetaan vaihtoehdot, mutta huomioidaan ja ohjeistetaan oikeanlaiseen pukeutumiseen, sekä otetaan sään mukainen pukeutuminen huomioon.

”Annetaan vaihtoehtoja, kysytään pukemisen yhteydessä. Kaikkia asukkaita on kuitenkin autettava. Hoitaja katsoo, että vaatteet ovat vuodenaikaan sopivat.”
(Vastaaja 6)

Vaateostoksilla asukkaat saavat vaikuttaa ostettaviin vaatteisiinsa, mutta henkilökunta on tukena ja apuna ostoksia tehdessä. Mielenkiintoisena seikkana oli myös vastauksissa se, että vaikka asukkaat saivat valita vaatteensa, niin henkilökunnalla oli oikeus puuttua esimerkiksi asiattomaan pukeutumiseen, ja kieltää joidenkin vaatteiden hankinnan. Myös asukkaiden välinpitämättömyys pukeutumisessa tuli esille. Itsemääräämisoikeutta kunnioitettiin mm. seuraavanlaisesti:

”Itsemääräämisoikeus on otettu huomioon. Jos asukas itse haluaa tietyn vaateen, se vaate puetaan.” (Vastaaja 13)

Perusteluina toimintatavalle, jossa itsemääräämisoikeutta ei kunnioitettu perusteltiin seuraavanlaisesti:

”Suurin osa asukkaista ei osaa puhua, siksi hoitaja valitsee vaatteet.” (Vastaaja 1)

Viisi vastaajaa kertoo asukkaiden vaatekaappien olevan lukossa ja asukkaat saavat yhdessä henkilökunnan kanssa valita vaatteensa tiettyinä ajankohtina.

”Osa ei pysty huolehtimaan itse ja tekemään valintoja. Tästä syystä vaatekaapit ovat lukittuina ja ohjaajan kanssa valitaan vaatteet tiettyinä ajankohtina.”
(Vastaaja 29)

Pukeutumisen ohjausta ja valvontaa pukeutumisessa tarvitsi n. 90% kaikissa asuntoloissa asuvista asukkaista, sekä ohjausta ja valvontaa sään mukaisen vaatetuksen huomioon ottamisessa. Asukkaat tarvitsivat jatkuvaa ohjausta pukeutumisessa sekä vaatteiden vaihtamisessa. Yhteiskunnan normit myös määrittivät asukkaiden pukeutumista. Henkilökunta katsoi, että asukas oli pukeutunut kulloiseenkin tilanteeseen oikeanlaisesti.

”Ohjataan käyttäytymään normien mukaan, esim. ei työvaatteissa vapaa-aikana. Myös hygienia-asia. Joskus huomautettu, jos asukkaalla ” paljastava” asu talvipakkasella – minihame + toppi.” (Vastaja 26)

9.6. Asukkaiden oikeus omiin raha-asioihinsa

Asukkaiden itsemääräämisoikeus omista rahoistaan päätettäessä oli hyvin vähäistä. Suurin osa vastanneista ilmoitti, että kaikilla heidän asukkaillaan on yleinen edunvalvoja tai omainen, joka päättää asukkaiden rahankäytöstä.

Kolmetoista (13) vastaajaa ilmoitti, että heidän asukkaansa eivät missään määrin päättä itse-
näisesti rahankäytöstään. Itsenäistä rahankäyttöä perusteltiin esimerkiksi näin:

”Meillä ei yksikössä ole mahdollista itse päättää rahankäytöstä, koska puuttuu asukkailta kyky hallita rahankäyttöä.” (Vastaja 13)

Asukkaiden itsenäistä mahdollisuutta rahankäyttöön rajoittavat myös asukkaille määrätyt edunvalvojat ja vanhemmat. Henkilökunta yhdessä edunvalvojan ja/tai omaisen kanssa neuvotteli asukkaiden hankinnoista. Harvoin asukkaalla oli mahdollisuus itsenäisesti olla esimerkiksi omaan edunvalvojaansa yhteydessä, vaan yhteydenpidon suoritti omahoitaja ja edunvalvoja. Asukas ei ollut edes läsnä näissä puhelinkeskusteluissa tai tapaamisissa. En havainnointia suorittaessani koskaan huomannut, että asukasta olisi kuunneltu tilanteissa, missä hankintoja suunniteltiin. Omahoitaja usein päätti, mitä asukas tarvitsee, ja otti yhteyttä edunvalvojaan kertoakseen asukkaan tarpeen. (Havainnointipäiväkirja)

”Henkilökunta ohjaa rahankäyttöä. Monellakaan ei ole tietoa rahan arvosta. Edunvalvojalta ja / tai vanhemmilta kysytään mielipidettä / neuvoa isommissa hankinnoissa.” (Vastaja 20)

Viisitoista (15) vastaajaa kertoi, että asukkaalla on yleensä 2 tiliä, toinen on edunvalvojan käytössä ja toinen on asukkaan käyttötili. Käyttötilille tulee viikoittain tai kuukausittain tietty summa, jonka asukas saa käyttää ohjaajien valvonnassa. Usein tämä käyttöraha oli lukkojen takana ohjaajilla, ja pyydettyä asukas sai tarvitsemiinsa ostoksiin tarvittavan summan. Joillakin asukkailla oli käytössään vain viisi euroa viikkorahaa, jonka sai käyttää esimerkiksi makeisiin, mutta jos rahaa ei kokonaisuudessaan käytetty, oli loput rahat palautettava. (Ote havainnointipäiväkirjasta). Yleinen käytäntö asumisyksiköissä oli, että vaikka asukkailla oli edunvalvoja raha-asioiden hoidossa, niin vielä asukkaiden käyttörahatkin olivat työntekijöiden hallussa ja lukkojen takana.

”Edunvalvojat päättävät isommista linjoista. Pyrimme jakamaan asukkaan viikkorahat / tulot siten, että ne tasaisesti käytettyinä riittäisi esim. viikon kerrallaan. Pidämme rahoja omissa lokeroissa kansliassamme lukkojen takana (Vastaja 10)

Omasta rahankäytöstään asukkaat saivat vastata melko vähän. Pienet viikkorahat olivat useimmiten ainut , joilla sai ostaa mitä halusi, tai kanttiiniostoksiin annettiin tietty summa. Palkkioasiointit olivat myös mielenkiintoinen asia. Palkkioasiointissa asukas oli ilmeisesti ansainnut jollakin teolla/ käytöksellä asiointikäynnin, ja sai silloin käyttää omaa rahaansa. Vastauksesta ei ilmene, mitä palkkioasiointi sisältää, joten tämä on tutkijan omaa ajatusta ja tulkintaa toiminnalle.

”Suurin osa asukkaista ei ymmärrä rahan arvoa, joten ohjaaja huolehtii asioinneista. Kaikkien rahat säilytetään lukkokaapissa. Osa tunnistaa joitakin rahoja ja osa saa esim. kouluun mukaan tietyn määrän rahaa. Kanttiiniasiointia varten jokainen saa tietyn summan käyttöönsä kerran viikossa, ja he saavat ostaa mitä haluavat. Sama käytäntö on ”palkkio-asioinneilla.” (Vastaja 29)

Kolmetoista (13) vastaaja kertoi, että asukkailla on tietty summa rahaa, jonka saavat käyttää haluamallaan tavalla. Käyttörahan käytöstä asukkaiden kuitenkin tuli keskustella ohjaajien kanssa ja perustella ohjaajille hankintojaan. Käyttörahan käytössä asukkailla oli enemmän mahdollisuuksia omaan päätäntävaltaan, mutta isommat hankinnat olivat aina henkilökunnan ja edunvalvojan harkinnassa ja päätettävissä.

”Osa asukkaista käyttää viikoittain saamansa käyttörahan mihin haluaa. Osa saa rahaa, kun sitä tarvitsee käyttöönsä. kaikkien asukkaiden isommat hankinnat harkitsee henkilökunta tai edunvalvoja” (Vastaaja 15)

Mielenkiintoista oli myös joissakin vastauksissa se, että työntekijät olivat sitä mieltä, että suurin osa asukkaista sai päättää rahoistaan itsenäisesti, mutta valvontaa perusteltiin seuraavanlaisesti:

”Suurin osa päättää rahojensa käytöstä itse. Hoitaja tarkistaa kuitit ja kyselee ostoksista.” (Vastaaja 31)

Perusteluna toimintatavalle, jossa asukas ei saa itsenäisesti päättää rahan käytöstään, oli esimerkiksi seuraavanlainen:

”Ei ole käsitystä rahan arvosta, käytöstä. Ei myöskään ole tietoa siitä mitä tarvitsee (mihin rahan käyttäisi).” (Vastaaja 4)

Seitsemäntoista (17) vastaaja kertoi, että hoitajien pitää säännöstellä ja ohjata asukkaiden rahankäyttöä, koska muuten se ei riittäisi välttämättömiin menoihin, vaan menisi esim. karkkeihin, tupakkaan tai muuhun turhaan. Ilman säännöstelyä rahaa ei jäisi tärkeisiin hankintoihin esim. pesuaineisiin. Näissä vastauksissa työntekijät kokivat, että ilman hoitajien kontrollia asukkaat ostaisivat mielin määrin esimerkiksi elokuvia, lehtiä ja karkkia, ja näitä tuotteita tulee hankkia vain hallitusti. Toiveita kuitenkin jossain määrin kuunneltiin ja toteutettiin jos pystyttiin.

”Jos asukkaat saisivat kaikki rahansa omaan käyttöön, ei jäisi rahasta mitään ”todellisia” tarpeita varten. Jotta raha riittää elämisen perusasioihin, tarvitsevat asukkaat tässä tukea. Toiveet kuitenkin kuunnellaan ja toteutetaan, jos siihen pystytään.” (Vastaaja 26)

Esteenä itsenäiselle rahankäytölle esitettiin seuraavanlaisia perusteluja:

”Joillakin taas ongelmana liiallinen makeisten ja roskaruokien syöminen, josta seurauksena huomattava ylipaino. Muutamien kohdalla ongelmana erilaiset nettilaukset ja velkaantumiset.” (Vastaaja 33)

Yksi vastaajista kertoi, että heillä pidetään asukkaiden rahat lukkojen takana kansliassa, ja hoitajat säännöstelevät rahan käyttöä. Perusteluna tällaiselle toimintatavalle hän esitti seuraavanlaisen perustelun:

”Perustelut yksinkertaiset: Että rahat eivät katoa. Ne riittävät. Kuin myös, että pidämme kirjanpidon ja seurannan tarkasti, ettei pääse tulemaan syytöksiä henkilökuntaa kohtaan. Suojelemme tällä myös sen, että muut eivät käytä hyväksien.” (Vastaaja 10)

Rahan käytön hallinta ja ostoksilla käyminen ovat osa arjen selviytymistä ja tavallisen arkielämän hallintaa kehitysvammaisella henkilöllä. Mutta kuten Susan Eriksson (2008, 121- 122) toteaa, että kuluttamiseen ja rahan käyttöön tarvitaan yhä enemmän erilaista teoreettista ja käytännöllistä tietämistä, ja johon liittyy monenlaista opettelemista ja omaksumista. Tietotekniikan kehittymisen myötä rahan käyttämiselle, ja myös rahan käytön hallinnalle on ilmaantunut uusia tapoja ja käytäntöjä. Kehitysvammaiselle henkilölle on usein uusien asioiden oppiminen hankalaa ja aikaavievää, joten työntekijöillä on rahan käytön opettamisessa suuri merkitys.

9.7. Asukkaiden itsemääräämisoikeus harrastuksistaan ja vapaa-ajankäytöstään.

Kysyttäessä asukkaiden päätäntävaltaa päättää omista harrastuksistaan ja vapaa-ajankäytöstään, vaihtelivat vastaukset hyvinkin paljon. Joissakin vastauksissa asukkaat eivät saaneet päättää omista harrastuksistaan ja vapaa-ajankäytöstään, vaan hoitajat päättivät. Toisissa vastauksissa asukkaat taas saivat päättää itsenäisesti, mutta usein näissäkkin vastauksissa hoitajat ohjasivat oikeiden harrastusten pariin, tai suosittelivat tarjolla olevia eri vaihtoehtoja. Kahdessa vastauksessa vastattiin, etteivät asukkaat harrasta mitään. Yhtenä hankaluutena todettiin myös se, etteivät asukkaat kykene itsenäisesti osallistumaan harrastuksiin, ja henkilökohtaisen avustajan puuttuessa asukas ei voi osallistua harrastuksiin.

Yhdessätoista (11) vastauksessa kerrottiin, etteivät asukkaat päättää mitenkään omista harrastuksistaan tai vapaa-ajastaan.

”Eivät pysty päättämään itse mitä tahtovat. Annetaan vaihtoehtoja, joista voi valita mieleisensä.” (Vastaaja 4)

Vastaajista noin 50% kertoi asuntolansa asukkaiden päättävän itsenäisesti harrastuksistaan hyvin pitkälle itsenäisesti. Monelle asukkaalle oli myönnetty myös henkilökohtainen avustaja ja kuljetuspalvelu, jotka mahdollistavat harrastusten ja vapaa-ajan käytön itsenäisesti. Vastauksista kuitenkin tulee ilmi, että vaikka asukkaat saavat päättää vapaa-ajan harrastuksistaan melko itsenäisesti, niin henkilökunta kuitenkin voi rajoittaa menemistä jollakin perusteella. Seuraavasta vastauksesta ei esimerkiksi käy ilmi, mitkä tekijät voisivat olla rajoituksen syynä.

”Päättävät itse tekemisiään, ellei syytä rajoittaa” (Vastaaja 15)

Yhdessä vastauksesta todettiin, että tulemisia ja menemisiä rajoitetaan esimerkiksi lääkärintodistuksella, mutta syytä ei kerrota. Useimmista vastauksista käy ilmi myös se, että asukkaat velvoitetaan ilmoittamaan menonsa ja kotiintuloaikansa henkilökunnalle.

Mielenkiintoista vastauksissa oli myös asumisyksikön mahdollisuudet toteuttaa asukkaiden vapaa-aikaa. Henkilökohtainen avustaja näytteli suurta roolia asukkaiden vapaa-ajassa, ja jolta

sellainen puuttui, ei välttämättä pystynyt osallistumaan vapaa-ajan toimintoihin. Kuitenkin jo erityishuoltolain mukaan kehitysvammaiselle tulee järjestää asuminen, sekä muu vastaava yhteiskunnallista sopeutumista edistävä toiminta (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977/519.)

Perustelut käytännölle vastauksissa, missä asukkaat eivät saaneet päättää omista harrastuksistaan ja vapaa-ajankäytöstään olivat seuraavanlaisia: puhumattomuus, omatoimisuuden puute, asukkaiden vamma-aste, kommunikoinnin vaikeus.

”Yli puolella ei ole puhekykyä eikä kykyä tehdä valintoja.” (Vastaaja 6)

Perusteluna käytännölle vastauksissa, missä asukkaat saivat melko itsenäisesti päättää harrastuksistaan ja vapaa-ajankäytöstään olivat seuraavanlaisia: itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen, tukeminen omatoimisuuteen, syrjäytymisen estäminen.

Perusteluna muutamassa vastauksessa oli henkilökunnan, rahan, ajan ja avustajan/ omaisen puute sille, etteivät asukkaat kyenneet osallistumaan harrastuksiin, tai eivät voineet viettää vapaa-aikaansa siten, kuten haluaisivat. Asumisyksiköiden asukkaiden suuri ikäjakauma asuntolassa koettiin myös hankaluudeksi asukkaiden vapaa-ajan mahdollisuuksien toteuttamisessa, kuten seuraavasta vastauksesta käy ilmi.

”Asukkaiden ikähaarukka 6- 70 v. Joten henkilökunta oltava aina paikalla ja yleensä vielä 2 henkilöä /vuoro. On mahdotonta toteuttaa yksittäisen henkilön toiveita ulkoiluun ym. henkilökuntapulan vuoksi. Pyritään ulkoilemaan aina kun mahdollista”. (Vastaaja 22)

9.8. Asukkaiden itsemääräämisoikeus arkielämän asioissa

Kysyttäessä arviota siitä, miten paljon asuntolan asukkaat tekevät itsenäisiä ratkaisuja omaa arkielämää koskevissa asioissa, vastaukset vaihtelivat myös laidasta laitaan. Joissakin asuntoloissa asukkaat eivät tehneet missään asioissa itsenäisiä ratkaisuja, toisissa hyvin pieniä arkielämän ratkaisuja, ja joissakin he tekivät suuriakin ratkaisuja omassa arkielämässään. Vastauksista kolme (3) ei ollut vastannut kysymykseen ollenkaan.

Vastaajista seitsemän (7) kertoi, että heidän asuntolassaan asukkaat eivät tee minkäänlaisia itsenäisiä ratkaisuja arkielämässään.

”Mielestäni asukkaat eivät juuri osaa tehdä kummoisempia ratkaisuja, jokaisen arkea ohjaa samat rutiinit aamusta iltaan.” (Vastaaja 16)

Arki ja sen rutiinit toistuvat useassa vastauksessa. Arjen aikataulut muodostuvat fyysiseen avustamiseen, ruokailuun ja siivoukseen perustuvan päiväjärjestyksen mukaan.

Vastaajista 12 kertoi, että asukkaat tekevät itsenäisiä ratkaisuja omassa arkielämässä hyvin pienissä asioissa, suuremmista asioista päättää joku muu henkilö kuin itse asukas.

”Hyvin pienissä määrin, piimä-maito, velli-jugurtti” (Vastaaja 6)

Lopuissa yhdeksässätoista (19) vastauksessa todettiin asukkaiden tekevän itsenäisiä ratkaisuja suurissakin määrin, ja he saavat ohjausta arkielämässään siten, että kykenevät itsenäisiin ratkaisuihin. Joissakin asuntoloissa oli kehitelty uusia toimintatapoja, jotta kykenisivät paremmin ohjaamaan asukkaita tekemään ja päättämään omista asioistaan. Asukkaiden mielipiteitä varten oli otettu käyttöön palauteboxeja, ja asukaskokouksia oli järjestetty noin kerran kuukaudessa. Henkilökohtaisia pieniä palavereja pyrittiin myös asukkaiden kanssa järjestämään kerran viikossa. Havainnoidessani asumisyksikön toimintaa totesin, että vaikka tässäkin asuntolassa oli kehitelty erilaisia asukaskokouksia ja yksilöllisiä keskusteluhetkiä, niin kuitenkin ne jäivät aina asukkaiden kanssa tekemättä, vedoten esimerkiksi kiireeseen tai työntekijöiden haluttomuuteen järjestää keskusteluja. Yksi vastaajista kertoi, että asukkaiden kanssa järjestetään heidän asumisyksikössään kaksi kertaa vuodessa kehittämispäivä, missä asukkaat ja henkilökunta yhdessä miettivät asuntolan toimintaa.

Itsenäisten ratkaisujen tekemiseen liitettiin vahvasti kommunikaation merkitys asukkaalle tehdä itsenäisiä päätöksiä. Todettiin, että mitä enemmän asukas kykenee kommunikoimaan, niin sitä paremmat mahdollisuudet hänellä on tehdä itsenäisiä ratkaisuja. Kommunikoimattomien asukkaiden osalta hoitajat tekevät päätökset heidän puolestaan.

”Osa asukkaista tekee paljonkin itsenäisiä ratkaisuja, osan asukkaan päätökset tekee hoitaja. Mitä paremmin asukas pystyy puheen, ilmein tai elein mielipiteensä kertomaan, sitä itsenäisemmin hän arkielämänsä päätöksiä tekee.”

Vastaaja 23

9.9. Itsemääräämisoikeuden estävät tekijät

Vastaajia pyydettiin mainitsemaan viisi asiaa, mitkä tekijät estävät asuntolassa asuvien asukkaiden itsemääräämisoikeuden toteutumisen. Olen koonnut taulukkoon 1. henkilökunnan ajatuksia itsemääräämisoikeuden estävistä tekijöistä siten, että mitkä tekijät johtuvat asukkaista ja mitkä henkilökunnasta. Olen jakanut estävät ja edistävät tekijät kahteen eri laatikkoon siten, että ensimmäisessä jaottelussa olen ottanut huomioon asukkaista johtuvat tekijät, ja toiseen työntekijöistä johtuvat seikat. Vastaajista viisi ei ollut maininnut ainoatakaan tekijää, jotka estäisivät itsemääräämisoikeuden toteutumisen, vaan olivat jättäneet kohdan tyhjäksi. Yli 50:ssä prosentissa vastauksista kerrottiin ainakin joku seuraavista tekijöistä: asukkaiden älykyys, ilmaisukyky, omatoimisuuden puute tai syvän kehitysvamman estävä itsemääräämisoikeuden toteutumisen.

Taulukko 2. Kehitysvammaisten asuntoloissa työskentelevien työntekijöiden näkemyksiä itsemääräämisoikeuden estävistä tekijöistä asukkaista johtuvista seikoista.

Asukkaista johtuvia
Asukkaiden ilmaisukyky estää itsemääräämisoikeuden toteutumisen.
Asukkaidensyvä kehitysvamma
Haastava ja aggressiivinen käytös
Dementia
Omatoimisuuden puute
Liikuntavammaisuus
Ikä → taantuminen
Kyvyttömyys tehdä valintoja
Asukkaiden oppimattomuus tehdä omia valintoja.
Itsemääräämisoikeuden hallitsemattomuus
Asukkaiden kykenemättömyys ilmaista ymmärrettävästi toiveitaan.
Epärealistinen minäkuva
Eivät ymmärrä yhteiskunnan sääntöjä

Kuten vastauksista käy ilmi asukkaiden itsemääräämisoikeuden tiellä on vielä tänäkin päivänä monta tekijää. Ovatko nämä tekijät sitten poistettavissa ja minkälaisiin toimiin täytyisi ryhtyä, jotta asuntoloissa asuvien asukkaiden itsemääräämisoikeus ja ihmisoikeudet toteutuisivat. Eettisesti kestävä toiminta edellyttää ihmisen elämäntilanteeseen yksilöllistä perehtymistä ja sellaista työvalinnan tapaa, jossa mahdollistetaan ihmisen oma osallistuminen. Näin vahvistetaan ja tuetaan ihmisen omaa vastuuta elämästä. (Kolkka ym. 2009, 141). Itsemääräämisoikeuden estäviä tekijöitä tulisi jo eettisestikin miettiä toiminnassa ja pyrkiä poistamaan niitä.

Asukkaiden kommunikaation puute nähtiin monessa vastauksessa hyvin vaikeana asiana, ja vedottiin asukkaan suurena itsemääräämisoikeuden estävänä tekijänä. Kuitenkin tänä päivänä on kehitelty monia erilaisia kommunikaatiomenetelmiä, joiden avulla vaikeavammainen hen-

kilökin kykenee ilmaisemaan omaa tahtoaan. Työntekijän velvollisuus on löytää asukkaalle sellaiset kommunikaation keinot, että hän saa ilmaista mielipiteensä ja tahtonsa. Puheella kommunikoiva työntekijä on vuorovaikutustilanteessa vastuussa vuorovaikutuksen etenemisestä puhevammaista keskustelijaa enemmän. (Lampinen, 2009, 81). Tämä antaa työntekijälle vallan, jota hän voi käyttää esimerkiksi siten, ettei huomioi tai ymmärrä asukkaan tahtoa.

Taulukko.3. Kehitysvammaisten asuntoloissa työskentelevien näkemyksiä itsemääräämisoikeuden estävistä tekijöistä henkilökunnan taholta.

Henkilökunnasta johtuvia
Ymmärtävän ja osaavan henkilökunnan puute
Työntekijöiden ajanpuute ja pienet henkilökuntaresurssit
Henkilökunnan tottumukset päättää asukkaiden puolesta
Työntekijöiden vastuu asukkaista
Henkilökunnan pelot asukkaiden hyvinvoinnista
Henkilökunnan eriävä mielipide asukkaan kanssa asioista
Työpaikkakulttuuri
Henkilökunnan rutiinit
Henkilökunnan piittaamattomuus
Henkilökunnan määräämät asiat, kuten siivous-, ja kotipäivät jne.

Taulukkoon 4. olen koonnut asukkaiden itsemääräämisoikeuden estäviä tekijöitä, jotka eivät johdu heistä itsestään tai henkilökunnasta, vaan jokin ulkopuolinen asia tai toimeentulo estää itsemääräämisoikeuden toteutumisen.

Taulukko 4. Rakenteellisista tekijöistä johtuvat kehitysvammaisten asuntoloissa asuvien itsemääräämisoikeutta rajoittavat tekijät.

Omaisten suuri puuttuminen asukkaiden elämään
Omaisten aikataulut
Yhteisöllinen asuminen, muiden asukkaiden huomioiminen
Kerrostalomainen asuminen
Henkilökohtaisen avustajan puute
Pienet tulot
Asukkaan edunvalvoja ei anna sovittuja rahamääriä asukkaan käyttöön.
Asuntoloiden säännöt, ruokailuajat
Vierailuaikojen rajoitukset
Asuntoloissa asuvien suuri ikähaarukka
Asukkaat eivät saa valita asuinkumppaneitaan

Asukkaiden itsemääräämisoikeuden taustalla on paljon itsemääräämisoikeuden estäviä tekijöitä. Monet estävät tekijät johtuvat muusta kuin asukkaan halusta olla itsenäinen ja määrätä omasta elämästään. Monet muut tekijät vaikuttavat paljon asukkaiden itsemääräämisoikeuteen. Työntekijöiden vähyys tulee monessa vastauksessa esiin, ja sen myötä ei ole työntekijöiden mielestä mahdollista toteuttaa asukkaiden omia valintoja tai mielitekoja. Uuden vammaispalvelulain toteutuessa kehitysvammaisille tuli oikeus myös henkilökohtaiseen apuun vapaa-ajalle, ja tätä mahdollisuutta on käytetty asumisyksiköissä nyt paljon. Kaikille on pyritty hakemaan henkilökohtaista apua vapaa-ajan toimintoihin.

Reija Lampisen (2007, 194- 195) mukaan pelkillä taloudellisilla tai avustajien lisäresursseilla laatu ei parane. Laatu ei parane aina välttämättä lisäresursseilla, vaan laatu on mahdollista lisätä entisillä, tai joskus jopa niukemmilla voimavaroilla. Suurempi merkitys laadun parantamiseen on syvällisellä, rakenteisiin, arvoihin ja toiminnan moraaliin ulottuvalla kehittämistyöllä. Kehittämistyön avulla on mahdollista murtaa palvelun laatua heikentäviä kulttuurisia käytäntöjä. Pelkät resurssilisäykset ilman kehittämistyötä saattavat jopa pahimmillaan vahvistaa vammaisten kannalta epätarkoituksenmukaisia rakenteita ja ylläpitää vanhoja toimintakäy-

täntöjä. Resurssit suuntautuvat usein epäolennaiseen suuntaan, ei vammaisen ihmisen todelliseen kohtaamiseen. Kaikella hössöttämällä ja kiireellä työntekijät usein välttelevät vammaisten ihmisten todellista kohtaamista, ja joku muu työ on tärkeämpää kuin vaikeavammaisen ihmisen kohtaaminen.

Kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden toteutumisen kannalta tärkeimmässä asemassa on hänen sosiaalinen ympäristönsä. Vesala (2010) tutkimuksessaan tuo esille englantilaisen tutkimusryhmän tarkastelun kehitysvammaisten ihmisten itsemääräämisoikeuden toteutumista jokapäiväisissä vuorovaikutustilanteissa. He olivat löytäneet neljä keskeistä seikkaa, jotka voivat olla esteenä itsemääräämisen toteutumiselle. Ne olivat henkilökunnan toimintaa ohjaavat erilaiset periaatteet, tavoitteet tai arvot, jotka voivat olla ristiriidassa kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden kanssa. Esimerkiksi turvallisuuteen ja terveyteen liittyvät toimet voivat olla ensisijaisia, jolloin niitä toteutetaan henkilön mielipiteistä riippumatta. Henkilön itsemääräämisoikeus voidaan nähdä ensisijaisesti kuuluvan ”isoihin” valintatilanteisiin, jolloin arkipäiväiset tilanteet saatetaan jättää huomioimatta. Niitä ei välttämättä edes ymmärretä valintatilanteina. Kehitysvammaisen henkilön kommunikaatio-ongelmat voivat olla esteenä, jolloin työntekijän voi olla vaikea tarjota vaihtoehtoja oikealla tavalla tai tulkita kehitysvammaisen valintoja, tai ylipäätään olla varma siitä, onko henkilö ymmärtänyt koko valintatilannetta. Sekä se, että kehitysvammaisille palveluihin sisältyy vahvana pyrkimys henkilön kykyjen ja taitojen kehittämiseen. Tämä voi kuitenkin olla riski sille, että kehitysvammaisen henkilö nähdään aina henkilönä, jolta puuttuu taitoja, ja joka sen vuoksi aina asetetaan ”oppilaan” asemaan.

Oma tutkimukseni tukee täysin samanlaisia käsityksiä asukkaiden itsemääräämisoikeuden esteenä olevista tekijöistä, kuten englantilaisen tutkimusryhmän tulokset. Asukkaiden oman mielipiteen kunnioittaminen arkipäivän asioissa jää aivan liian pienelle huomiolle. Henkilökunta omine arvoineen ja sääntöineen määrittelee paljon asukkaiden elämää. Salovirta (2009) on listannut laitosmaisissa hoitokäytännöissä juuri rutiinit, jotka ovat joustamattomia päivästä ja asiakkaasta toiseen. Tilanteiden ja olosuhteiden erilaisuutta ei oteta huomioon. Asuntoloissa eletään pitkälti vielä hyvin erilaisten rutiinien ohjaamina. Työntekijät ovat luoneet asumisyksiköihin omat rutiininsa, joiden mukaan työskennellään, eikä eletä muutosten mukaan. Vaikka laitospolitiikasta ja sen käytäntöjen poistamisesta yksilöllisessä asumisessa on puhuttu paljon, niin kuitenkin uudet käytännöt eivät ole tutkimukseni mukaan jalkautuneet asumisyksiköihin. Ulkoisia autonomian rajoittavia tekijöitä ovat esimerkiksi lait ja sää-

dökset (Hautamäki ym. 1996, 207). Lakien ja säädösten kanssa työskennellessä on vaikeaa ottaa huomioon asukkaiden yksilölliset tarpeet, ja näin ollen on helppo vedota lakeihin, säädöksiin ja sääntöihin joiden mukaan toimitaan.

Asukkaiden kommunikaation puutteellisuus nähdään myös isona osana itsemääräämisoikeuden toteutumisen esteenä.

9.10. Asukkaiden itsemääräämisoikeuden edistäviä tekijöitä

Asukkaiden itsemääräämisoikeuden edistäviä tekijöitä asumisyksiköissä koettiin myös olevan. Asukkaat haluttiin nähdä yksilönä ja tarvitsevan yksilöllistä huomioimista. Taulukkoon 5 olen koonnut vastauksia, jotka työntekijät kokivat edistävän asukkaiden itsemääräämisoikeutta.

Taulukko 5. Henkilökunnan mielestä asioita, jotka edistävät asukkaiden itsemääräämisoikeutta asumisyksiköissä.

Osaava henkilökunta, joka ymmärtää asukkaiden eleitä ja ilmeitä
Asukkaiden mielipiteen huomioiminen
Asukas mukana hoitosuunnitelman teossa
Yksilöllinen tuki ja ohjaus
Riittävän ajan antaminen asukkaille
Ammattitaitoinen henkilökunta, joka ymmärtää asukkaita
Toimiva yhteistyö asukkaiden lähiverkoston kanssa
Henkilökohtaisen avustajan saaminen vapaa-ajalle
Asukkaiden ohjaus
Pienempi asumisyksikkö
Asukkaiden yksilöllinen huomioiminen
Oma huone
Työntekijöiden motivaatio työntekoon
Hoitajien kannustaminen itsenäisyyteen

Kyselyn viimeisessä osiossa pyysin työntekijöitä kertomaan tapahtumia, tekoja tai käytäntöjä asuntoloissa, jotka edistävät tai estävät asukkaan itsemääräämisoikeuden toteutumisen. Vastauksissa edellä mainitut estävät ja edistävät tekijät tulivat esille samanlaisina. Kuitenkin erilaisia käytäntöjä oli monissa asumisyksiköissä aloitettu tai toteutettu jo jonkin verran siten, että asukkaan itsemääräämisoikeus omiin asioihinsa tulisi paremmin mahdolliseksi tai mahdollistettaisiin uusilla käytännöillä.

Asumisyksiköissä pyrittiin tukemaan asukasta omatoimisuuteen ja ohjauksen avulla päättämään omista asioistaan. Työntekijät kokivat, että yksilöllisen ajan ja ohjauksen antaminen

edistää heidän asumisyksiköissä itsemääräämisoikeuden toteutumista. Asiakasta pyrittiin kuuntelemaan paremmin ja ottamaan heidän mielipiteensä huomioon.

Yksi vastaajista oli koonnut koko toiminta-ajatuksen lyhyesti ja ytimekkäästi seuraavanlaisesti:

”Meidän asuntolassa on aina korostettu yhteisöllisyyttä. Kolme tärkeää asiaa on ollut meidän mottoina aina; kaveria ei jätetä, toista autetaan ja kaikki tekevät osansa (kukin kykyjensä mukaan). Toisten kunnioittaminen. Tämä on asukkaiden koti, ei hotelli.” (Vastaaja 18)

Vastauksesta voi päätellä, että asukkaat tukevat toisiaan ja ottavat toiset huomioon. Jokainen asukas saa olla mukana toiminnassa omien kykyjensä mukaan, ja saavat toisilta tukea niihin asioihin, mistä ei itsenäisesti selviä. Myös kodin merkitys korostuu ja, että siellä tehdään kodin askareita, joihin kaikki osallistuvat, eikä kukaan saa oleskella kuin hotellissa. Tämän suuntaisessa toiminta-ajatuksessa asukkailla on mahdollisuus osallistua omaan elämäänsä ja toteuttaa itsemääräämisoikeuttaan.

Haaveita työntekijöillä oli myös asumisyksikön toimintojen suhteen, mutta jotka eivät esteiden vuoksi toteudu. Yhdessä vastauksessa todettiin, että olisi mukavaa tehdä esimerkiksi ruokaostoksia yhdessä asukkaiden kanssa, mutta hänen mielestään nopeasti suoritettavat kauppareissut jäävät liian irrallisiksi suorituksiksi.

Vastaajista 20 jätti vastaamatta kysymykseen kokonaan. He eivät osanneet kertoa minkäänlaisia käytäntöjä tai tekoja, jotka heidän asumisyksiköissään estävät tai edistävät asukkaiden itsemääräämisoikeuden toteutumista. Vastaamatta jättämisen olen analysoinut siten, että työntekijöillä ei joko ole ajatuksia asukkaiden itsemääräämisoikeudesta tai siitä, miten he voisivat omassa asumisyksikössään huomioida asukkaiden itsemääräämisoikeuden. Toisaalta on hyvinkin pelottavaa ajatella, että näin suuri osa vastaajista ei osaa kertoa minkäänlaisia tekoja tai käytäntöjä asumisyksiköstään. Voisi jopa vetää sellaisen johtopäätöksen, etteivät työntekijät välitä tai halua ajatella asukkaita ja heidän yksilöllisyyttään mitenkään työskennellessään asumisyksikössä.

10. YHTEENVETO TUTKIMUSTULOKSISTA

Asuntoloiden asukkaiden keski-ikä asuntoloissa vaihteli paljonkin. Toisiin asuntoloihin oli keskittynyt keski-ialtään vanhempia henkilöitä (keski-ikä noin 60 vuotta) ja toisissa asuntoloissa asukkaat olivat keski-ialtään vain 24-vuotiaita. Yhdessä asumisyksikössä asukkaiden ikä vaihteli 2–70 vuoden välillä. On suuri haaste asumisyksiköissä työskenteleville työntekijöille toteuttaa hyvin eri-ikäisten asukkaiden tarpeita. Samanikäisillä asukkailla on useimmiten samanlaiset mieltymykset, mielenkiinnot ja harrastukset, ja näin asuntoloissa ehkä pyritään paremmin vastaamaan samanikäisten henkilöiden tarpeisiin.

Asuntoloiden asukkaiden omatoimisuus oli asuntoloissa jakautunut usein niin, että asuntoloissa asui melko itsenäisiä ja paljon tukea ja ohjausta tarvitsevia. YK:n vuonna 2006 tekemän yleissopimuksen mukaan vammaisilla henkilöillä on oikeus valita asuinpaikkansa, asuinmuotonsa ja asuinkumppaninsa. Kuka tai ketkä oikeasti määrittelevät kehitysvammaisen asuinympäristön? Onko kehitysvammaisilla henkilöillä itsellään mahdollisuus vaikuttaa asuinympäristöönsä ja valita asuinkumppaninsa? Annetaanko heille tietoa erilaisista mahdollisuuksista valita, vai osoitetaanko heille asuinpaikka? Tutkimukseni mukaan meille on muotoutunut erilaisia asumisyksiköjä siten, että vaikeammin kehitysvammaiset on sijoitettu tiettyihin yksiköihin ja itsenäisimmät omiin yksiköihin, myös diagnoosin, esimerkiksi autismin, perusteella.

Kaikissa vastauksissa paitsi yhdessä olivat määrätyt ruokailu-ajat. Toteutuuko tällöin asukkaiden itsemääräämisoikeus, kun joutuu miettimään ruokailu-aikojen mukaan tekemisiään ja tulemisiaan. Tutkimuksen tuloksista ei kuitenkaan käy ilmi, onko asukkaalla mahdollisuus ruokailla ruokailuajan ulkopuolella, jos hän ei ole ruoka-aikana paikalla. Varsinaiseen ruoan valmistukseen asukkaat eivät osallistuneet, vaan osallistuivat esimerkiksi pöydän kattamisessa, perunoiden kuorimisessa ja salaatin teossa. Moneen asuntolaan tuli valmisateria keittiöltä tai asuntolan henkilökunta valmisti aterian tai asukkaat kävivät ruokalassa syömässä. Asukkailla ei pääsääntöisesti ollut mahdollista vaikuttaa siihen mitä syödään. Joissakin asuntoloissa oli ns. keittiöpäivä kerran viikossa, jolloin asukkaat yhdessä henkilökunnan kanssa suunnittelivat ja toteuttivat ruoan valmistuksen. Asuntoloissa, mihin tuli valmisruoka keittiöltä, kyseltiin noin kerran vuodessa toiveita ruoan suhteen. Pääsääntöisesti muut kuin asukkaat päättivät ruoasta ja toteuttivat myös sen valmistuksen kokonaan. Perusteluina tällai-

selle käytännölle oli se, että asukkaat olivat huonotasoisia, etteivät kykene ruoan valmistukseen, tai ruoka tulee valmiina keskuskeittiöltä. Yhdessä vastauksessa perusteltiin keskuskeittiöltä tulevaa ruokaa sillä, että asuntolan päivärytmiin ei jää aikaa ruoanlaittamiselle joka päivä, koska se olisi pois muusta toiminnasta. Selvityksen mukaan asukkaita kuitenkin ohjataan jonkin verran ruoanlaitossa, ja heillä on mahdollisuus joskus valmistaa itselleen aterioita ohjaajan ohjauksessa omassa asunnossa. Itsemääräämisoikeuden kannalta asukkaalla ei ole selvityksen mukaan oikeutta päättää kuin harvoin syömisistään ja toiveita toteutetaan resurssien mukaan.

Asuntoloissa asukkaiden itsemääräämisoikeus päätettäessä mitä asukas pukee päällensä, vaihteli jonkun verran. Pääsääntöisesti asukkaiden annettiin kuitenkin asuntoloissa valita vaatteensa itsenäisesti, ja heitä ohjattiin tekemään valintoja pukeutumisen suhteen. Tässä asiassa vastaajat perustelivat pukeutumisessa itsemääräämisoikeuden toteutumista sekä omatoimisuuden tukemista. Ohjausta tarvittiin kuitenkin sataprosenttisesti kaikkien asukkaiden kanssa oikeanlaisen pukeutumisen suhteen. Harva asukas kykeni itsenäisesti pukeutumaan sään mukaisesti. Valitettavasti oli kuitenkin liian monta sellaista vastausta, missä sanottiin henkilökunnan päättävän mitä asukkaat pukevat päällensä, ja perusteluina oli se, että he eivät kykene tai eivät osaa ilmaista mitä pukevat päällensä. Kuitenkin jo yhtenä vammaispolitiikan haasteena on taata, että vammaisten henkilöiden perus- ja ihmisoikeudet tulee toteutua myös käytännössä. Jokaisella on oikeus elää omaa elämäänsä, saada arvostusta ja tulla kuulluksi ja ymmärretyksi omilla viestintätaitoillaan, -keinoillaan ja -muodoillaan. Jos perusteluina on se, että asukas ei ymmärrä, niin olisiko mahdollista kehittää sellaisia kommunikaatiokeinoja asuntoloissa, että asukas tulee ymmärretyksi ja hänen ihmisoikeutensa tulisi toteutettua vaatteiden valinnassa. Kuka määrittelee myös sen, että asukas ei ymmärrä?

Asukkaiden itsenäinen rahankäyttö asuntoloissa oli hyvin vähäistä. Pääsääntöisesti kaikilla asukkailla oli joko yleinen edunvalvoja tai joku omaisista toimi asukkaan edunvalvojana. Tätä käytäntöä pidettiin myös hyvänä asiana, koska tällöin henkilökunnan ei tarvinnut olla vastuussa asukkaiden rahoista. Jokaisella asukkaalla oli käytössään viikkoraha, jonka he pääsääntöisesti saivat käyttää mihin halusivat. Rahat pidettiin kuitenkin työntekijöiden takana lukko-kaapissa ja asukas sai sieltä tarvitsemansa rahasumman, jonka käyttöä myös tarkkailtiin esimerkiksi siten, että asukkaan piti esittää kuitti ostoksistaan. Henkilökunta piti useimmissa asuntoloissa kirjaa myös käyttövaroista ja seurasi mihin rahat menivät. Itsenäisen rahankäytön esteenä vastaajat kertoivat asukkaiden ymmärtämättömyyden rahanarvosta ja kykenemättömyyden rahan oikeanlaiseen käyttöön. Jos rahoja ei säännösteltäisi, niin rahat eivät riittäisi

jokapäiväisiin tarvikkeisiin, vaan menisivät esim. karkkeihin ja tupakkaan. Selvityksen mukaan jokaisella asuntolassa asuvalla kehitysvammaisella on edunvalvoja. Edunvalvoja voidaan määrätä asukkaalle silloin, kun hän ei ole kykenevä huolehtimaan kehitysvammaisuutensa vuoksi raha-asioistaan. (Laki holhoustoimesta). Lain mukaan tämä ei kuitenkaan ole itsensä selvyys, että jokaiselle pitää määrätä edunvalvoja hoitamaan asioita. Selvityksestä käy kuitenkin ilmi, että tämä on käytäntö, että jokaisella asukkaalla on edunvalvoja, joka päättää asukkaan rahankäytöstä, ja työntekijät ovat tähän järjestelyyn tyytyväisiä. Kuka sitten päättää viikkorahan määrän? Päättääkö sen edunvalvoja, vanhemmat vai henkilökunta? Mihin perustuu henkilökunnan oikeus tarkistaa kuitit? Perustuuko pehmeään paternalismiin, vai onko vakiintunut käytäntö tai ohjeistus asumisyksiköissä? Onko asukkaalla oikeutta päättää raha-asioistaan ja ostoksistaan missään tilanteissa? Nämä ovat mielenkiintoisia kysymyksiä, joista on varmaankin hyvä keskustella asumisyksiköissä ja miettiä toteutuuko asukkaiden itsemääräämisoikeus oman rahan käytössä mitenkään. Tarvitaanko lisää ohjausta ja opetusta rahankäyttöön, jotta asukkaat osaisivat itsenäisemmin huolehtia raha-asioistaan ja ostoksistaan?

Asukkaiden itsemääräämisoikeus päättää omista harrastuksistaan ja vapaa-ajan käytöstään vaihteli vastauksissa siten, että asukkaat eivät saaneet päättää harrastuksistaan itsenäisesti ollenkaan (11 kpl) ja noin 50 %:ssa vastauksista asukkaat saivat melko itsenäisesti päättää mitä harrastavat tai tekevät vapaa-ajallaan. Kuitenkin näissäkin tapauksissa henkilökunta ohjasi harrastusten pariin tai suositteli eri harrastusmahdollisuuksia sekä tiedotti erilaisista harrastusmahdollisuuksista. Henkilökohtaisen avustajan puute esti myös harrastusten ja vapaa-ajan käytön joillakin asukkailla, koska eivät kykene itsenäisesti esim. menemään harrastuksiin ja henkilökunnalla ei ollut resursseja tai mahdollisuutta mennä heidän kanssaan. Niissä vastauksissa, missä kerrottiin hoitajien päättävän asukkaiden harrastuksista ja vapaa-ajan vietosta, perusteluina oli se, että asukkaat eivät kyenneet itsenäisesti päättämään mitä haluavat tai eivät ymmärrä, myös omatoimisuuden puute sekä kykenemättömyys puheella ilmaista toiveitaan olivat esteenä. Vastauksissa, missä asukkaat saivat melko itsenäisesti päättää harrastuksistaan ja vapaa-ajan käytöstään perusteluina oli itsemääräämisoikeus ja omatoimisuuden tukeminen. Myös henkilökohtaisen avustajan saaminen oli mahdollistanut monen asukkaan itsenäisemmän mahdollisuuden harrastaa ja päättää vapaa-ajastaan.

Asukkaiden mahdollisuus päättää omaa arkielämäänsä koskevissa asioissa vastaukset jakautuivat siten, että he eivät päättäneet mitenkään arkielämäänsä koskevissa asioissa (7 kpl), päättivät pienissä arkielämän asioissa (12 kpl), kuten esim. mitä syövät tai pukevat päällensä

ja yhdeksäntoista (19) vastaajaa kertoi asuntolan asukkaiden tekevän paljonkin itsenäisiä ratkaisuja arkielämässään, mutta tarvitsevat tukea ja ohjausta niissä. Varsinkin suurissa arkielämää koskevissa asioissa tarvittiin tukea ja ohjausta ja keskusteltiin asioista henkilökunnan kanssa. Yhdessä vastauksessa todettiin myös, että asukkaat eivät ole oppineet päättämään asioistaan, ja siksi ratkaisujen tekeminen voi olla heille vaikeaa. Työntekijöiden tehtävänä on aktivoida asukkaita päätöksentekoon, aloitteellisuuteen ja itsenäiseen elämään. (Lampinen, 2007, 195). Ovatko kehitysvammaiset oppineet tai alistuneet siihen, että joku muu tekee heidän puolestaan ratkaisuja, eikä heidän tarvitse ottaa vastuuta elämästään? Onko hoivakulttuurilla merkitystä sille, että joku muu päättää puolesta?

Lampisen (2007) mukaan vammaisen arkea rytmittää liukuhihnaisesti toteutetut rutiinit, joita toistetaan päivästä toiseen. Arki muodostuu fyysisestä avustamisesta ja ruokailuun ja siivoukseen perustuvasta päiväjärjestyksestä. Vammainen henkilö usein hakeutuu tai ajautuu rutiinien vuoksi passiiviseksi toiminnan kohteeksi, eikä yhteistyökumppaniksi avustamistilanteissa. Työntekijät eivät saa kuvitella, että vammaisella on lakisääteinen oikeus täysihoidon ja hänen pitää saada täysihoidtoa lain mukaan.

Itsemääräämisoikeuden toteutumisen estäviksi tekijöiksi asuntoloissa vastaajat olivat maininneet syvän kehitysvamman, ilmaisukyvyn puutteen, henkilökunnan resurssien puutteen ja kiireen. Myös vanhempien ja omaisten todettiin olevan monissa vastauksissa asukkaan itsemääräämisoikeuden estävänä tekijänä. Vanhemmat ja omaiset päättivät henkilökunnan mielestä paljon asukkaiden asioista. Myös yhteisasuminen nähtiin estävänä tekijänä, koska yhteiset pelisäännöt määräävät asukkaiden itsemääräämisoikeutta sekä myös asuntolan huono sijainti koettiin estävänä tekijänä. Vastaajat toivat myös esille estävänä tekijänä asuntolan rutiinit ja henkilökunnan asenteet, henkilökunnan tavan toimia eli päättää puolesta sekä henkilökunnan vastuun asukkaista. Työntekijät kokivat vastuunsa asukkaista suureksi ja toivoivat selkeitä ohjeistuksia ja vastauksia kysymyksiin, jos asukkaalle sattuu jotakin, kuka on vastuussa. Vastauksien perusteella asuntoloissa asuvien kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden tiellä on monta tekijää, jotka estävät asukkaiden itsemääräämisoikeuden toteutumisen. Voidaanko näitä estäviä tekijöitä sitten poistaa? Estävät tekijät ovat tiedossa, mutta kuka tai ketkä ovat avainasemassa muuttamassa asioita siten, että asukkaiden tieltä poistuisivat ne tekijät, jotka estävät itsemääräämisoikeuden toteutumisen.

Itsemääräämisoikeuden edistäviksi tekijöiksi asuntoloissa vastaajat ilmoittivat henkilökunnan ammattitaidon ja asenteiden olevan suuressa merkityksessä sille, että asukkaiden itsemääräämisoikeus toteutuu. Koettiin, että asukkaiden kuunteleminen, ymmärtäminen ja yksilöllisyyden huomioiminen edistää asukkaiden itsemääräämisoikeuden toteutumista. Yksilölliset palvelusuunnitelmat ja tavoitteiden tekemiset asukkaille koettiin tärkeiksi siten, että asukas on itse suunnitelmissa ja tavoitteiden tekemisessä mukana. Monissa asuntoloissa järjestettiin myös säännöllisesti asukaskokouksia, missä asukkaat saivat olla itse päättämässä asuntolan asioista ja heidän toiveitaan kuunneltiin. Vastausten mukaan asuntoloiden henkilökunnalla on suuri vastuu asukkaiden itsemääräämisoikeuden edistävänä tekijänä. Työntekijät kokevat, että he ovat ne ihmiset, jotka voivat edistää asukkaiden itsemääräämisoikeuden toteutumisen asenteillaan ja tavoillaan toimia asukkaiden kanssa. Onko asuntoloissa sitten huomioitu tämä asia? Onko henkilökunta tietoinen mitä itsemääräämisoikeuteen kuuluu ja kunnioittavatko he asukkaiden itsemääräämisoikeutta? Annetaanko asukkaalle mahdollisuus myös epäonnistua, ja siitä huolimatta hänen tekemisiään kunnioitetaan.

11. JOHTOPÄÄTÖKSET

Tutkimustulokset toivat näkyväksi asuntoloissa asuvien arkipäivän elämää ja sen ulottuvuuksia. Itsemääräämisoikeus omista asioista päätettäessä on vielä hyvin vähäistä. Monet tekijät, kuten rakenteelliset ja työntekijöistä lähtevät, estävät kehitysvammaisia ihmisiä toteuttamaan itsemääräämisoikeuttaan. Myös ihan ihmisoikeudellisia rikkomuksia on havaittavissa.

Työntekijöiden vastaukset olivat kokonaisuudessaan hyvin mielenkiintoisia ja kysymyksiä herättäviä. Vastauksista käy ilmi, että meillä on vielä aika paljonkin asuntoloissa hoiva- ja huolenpidon kulttuurin käytäntöjä. Tämä näkyy siinä, että työntekijät päättävät asukkaiden asioista aika pitkälle. Asukkaiden itsemääräämisoikeus ja autonomian toteutuminen on aika vähäistä. Asioita asuntoloiden työntekijöiden keskuudessa on jossakin määrin mietitty ja vastausten mukaan käytäntöjä on alettu muuttamaan siihen suuntaan, että asukkaiden itsemääräämisoikeus tulee paremmin huomioitua. Kuitenkin oli vielä liian monta sellaista vastausta, että henkilökunta ei huomionnut mitenkään asukkaiden itsemääräämisoikeuden kunnioittamista. Työntekijät kokivat, että asukkaat eivät osanneet tai kyenneet päättämään asioistaan ja näin ollen ottivat vallan päättää asukkaiden puolesta. Kuten Hannu Vesala (2010) toteaa, että hoitaja-potilas-suhteessa on yleensä mahdollisuus vallankäyttöön. Hoitajalla on vastuu hoivata, samoin kun palkita ja rangaista, mikä antaa hänelle myös vallan. Instituutioilla on myös sääntönsä, ja ne eivät aina ole asukkaiden itsemääräämisoikeutta kunnioittavia. Miten asukkaiden itsemääräämisoikeus voidaan jatkossa ottaa paremmin huomioon asuntoloissa? Tarvitaanko asennemuutosta henkilökunnan keskuudessa? Onko meillä instituutioissa tietyt tavat toimia, ja voidaanko niitä muuttaa siten, että asukkaiden itsemääräämisoikeus tulee paremmin huomioitua? Nämä ovat isoja kysymyksiä, mutta tärkeitä tulevaisuudessa, jotta kehitysvammaisten ihmisoikeudet ja autonomia tulee paremmin toteutumaan. Englantilaisen tutkimusryhmän, joka oli tarkastellut kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutumista ja listannut henkilökunnan asenteet ja arvot, arkipäiväisten valintatilanteiden huomioimatta jättämisen, kommunikaatio-ongelmat ja kehitysvammaiset henkilöt ikuisen oppijan asemaan esteiksi itsemääräämisoikeuden toteutumiselle, näkyy myös tutkimuksessani esteenä itsemääräämisoikeuden toteutumiselle.

Laitostuneelta asukkaalta katoaa kyky toiveidensa ja tarpeidensa tyydyttämiseen, ja sen kautta päätöksenteko katoaa kokonaan. (Lampinen 2007, 193). Tutkimustulokset viittaavat vahvasti

tähän laitospäiseen kulttuuriin tutkimuksessa olleiden asumisyksiköiden kohdalla. Monet työntekijät kokivat, että asukkailla ei ollut kykyä tehdä omia päätöksiä asioissaan. Työntekijät ottivat vallan tehdä päätökset ja työt asukkaiden puolesta. Työntekijät viittasivat usein kiireeseen ja itse tekemällä päästiin nopeasti lopputulokseen. (Lampinen 2007, 193- 194) on todennut, että vaikka Suomessa lakkautettaisiin kaikki hoivalaitokset, niin laitospäinen elämäntapa tai jatkuvaa apua tarvitsevien ihmisten vaara laitostua ei katoa mihinkään. Laitospäinen elämäntapa tarkoittaa, että vaikeasti vammaisen ihmisen elämä ja arki ohjautuvat hänen ulkopuoleltaan niin, ettei hän voi tehdä itseään kokevia valintoja, eikä myöskään kyseenalaistaa olemassa olevia toimintakäytäntöjä.

Auttamis- ja hoitotyössä vallalla on usein näkymättömiä muotoja. Aina vallan käyttäminen auttamis- ja hoitotyössä ei ole kiinni työntekijöiden ammattitaidosta ja/ tai kyvystä kohdata asiakas vaan järjestelmäkeskeisyydestä, jolla asiat etenevät tietyn normiston ja koneiston ehdoilla. Vaikka jäykkäkin organisaatioissa etsitään entistä asiakaslähtöisempää asiakaspalvelua, saattavat järjestelmän tiukat ehdot, esimerkiksi tiukat säädökset ja kontrollin tarve, tehdä asiakastyön kehittämisen vaikeaksi. Joskus organisaatio saattaa pitää yllä toimintakulttuuria, jossa työntekijä ei uskalla etsiä rohkeasti uusia ratkaisuja, vaan keskittyy seuraamaan laadittuja ohjeita ja välttämään muodollisia virheitä. (Mönkkönen 2007, 44 - 45.) Vanha laitospäiseen perinne on näkyvässä myös tutkimuksessani. Työntekijät eivät uskalla luoda uudenlaisia toimintakulttuuria, peläten tekevänsä virheitä, sekä vastuukysymysten pelossa.

Tutkimustulokseni mukaan kehitysvammaisten asuntoloissa työskentelevillä työntekijöillä on tietoisuus itsenäistymisestä, mutta se ei jalkaudu käytännöiksi. Samanlaiseen tulokseen Vesala (2010) on tullut omassa tutkimuksessaan 1990-luvulla. Hänen tutkimuksessaan on hyvin samanlaisia piirteitä kuin omassa tutkimuksessani, ja nyt elämme kuitenkin 2012-luvulla. On pelottavaa ajatella, että yli 20 vuodessa emme ole saaneet muutosta aikaan uusien toimintakulttuurien luomisessa kehitysvammaisten asumisyksiköissä. Laitossuuntautuneet hoitokäytännöt näyttävät tutkimuksessani paljon enemmän kuin asiakassuuntautuneet hoitokäytännöt. (Taulukko 1. Laitos - ja asiakassuuntautuneiden hoitokäytäntöjen eroja). Jäykkä rutiineja, jotka ohjaavat päivän kulkua. Vapaa-aikaa vietetään ja kuljetaan kaikki asukkaat yhdessä. Henkilökunta puolusti omia työkäytäntöjään asukkaiden edun takia.

Timo Saloviidan (1989) mukaan rutiinit antavat työntekijöille jonkinlaisen turvallisuuden tunteen, mutta koskaan ei kenenkään ihmisen päivä kulje samankaltaisesti päivästä toiseen,

vaan asukkaiden yksilöllinen huomioiminen tulisi olla jokaisessa päivittäisessä tilanteessa etusijalla. Laitosmaiseen hoivakulttuuriin kuuluu jäykät rutiinit. Rutiinit ovat joustamattomia päivästä ja asiakkaasta toiseen. Tilanteiden ja olosuhteiden erilaisuutta ei oteta huomioon. (Saloviita 1989). Yksilöllisyyden huomioiminen vaatii työntekijöiltä yhä enemmän panostamista asukkaiden kuunteluun ja toimintaan asukkaan edun ja halujen mukaisesti. Kehitysvammaisen henkilö nähdään usein henkilönä, jolta puuttuu taitoja, ja joka sen vuoksi aina asetetaan ”oppilaan” asemaan. (Vesala 2010, 127). Oppilaan asemassa oleminen omassa kodissa ei anna mahdollisuutta itsemääräämisoikeuteen.

Tutkimustuloksista nousi esille työntekijöiden puheissa se, että palvelusuunnitelmien teko on tärkeä osa asukkaan palvelujen määrittämisessä. Palvelusuunnitelmia tarvitaan sosiaalityön kehittämiseksi ja varmistamiseksi (Räty 2009, 7). Missä määrin sitten palvelusuunnitelmat ovat hyödyksi asukkaiden arjessa onkin toinen asia. Lainsäädännöllisessä päätöksenteossa palvelusuunnitelmien merkitystä on korostettu, että niiden avulla myös määrärahoja tuli varata asiakkaiden tarpeiden mukaisesti. (Marja Pajukoski (toim.) 2009, 105). Mutta ovatko palvelusuunnitelmat, joita tarkistetaan noin kolmen vuoden välein asuntoloissa asuvien kehitysvammaisten arjen suunnittelussa, se oleellinen osa? Palvelusuunnitelma kokoaa pidemmän ajan tavoitteet, ja on suurempi kokonaisuus kuin arki ja sen toteutuminen. Panostaminen arjen suunnitteluun yhdessä asukkaan kanssa toteutettuna olisi tulevaisuuden haaste. Kun asiakas saa itse suunnitella toimintaansa ja sitoutuu siihen, niin varmaankin asukkaan arki saisi uuden ulottuvuuden toimintaansa. Jokainen, myös kehitysvammaisen henkilö kykenee jollakin lailla tuomaan mielipiteitään ilmi, jos siihen annetaan mahdollisuus ja häntä kuunnellaan. Jotta vammaisille ihmisille voitaisiin tarjota yksilölähtöistä tukea, on tärkeää kiinnittää huomioita myös tapaan, jolla kehitysvammaisten mielipiteitä selvitetään. (Pienestä kiinni 2010).

Asukkaiden itsemääräämisoikeuden estäviä tekijöitä oli hyvin paljon, rakenteellisia tekijöitä sekä aivan poliittisia tekijöitä. Asumisyksiköt ovat liian suuria. Henkilökunnan vähäisyys estää asukkaan itsemääräämisoikeuden toteutumisen. Työntekijät kokivat, että suuret asukasmäärät estävät yksilöllisen huomioimisen, ja asukkaiden tarpeisiin ei voida vastata siten, kuin he toivoisivat. Poliittisella päätöksenteolla ei ole huomioitu laitoshoittoa purettaessa määrittää asumisyksiköiden kokoa ja asukkaiden yksilöllisyyttä. Teräväinen (2008) toteaa, että tärkeää kehitysvammaisten asumispalveluja suunniteltaessa on, että tuki pitää katsoa erillisenä palveluna, joka ei ole sidoksissa asumismuotoon. Asunnon ja tukipalveluiden erottaminen on sekä periaatteellinen että käytännöllinen kysymys. Kun nämä kaksi asiaa pidetään erillään toisis-

taan, asumisen ja tuen joustavuus kasvavat. Jos asumismuodon valinta ei ole sidottu tuen tarpeeseen, kehitysvammaisella on enemmän vaihtoehtoja asumismuodon valitsemisessa. Hänellä on esimerkiksi mahdollisuus vaihtaa palvelun tuottajaa ilman, että hänen pitää muuttaa kodistaan, tai hänen on mahdollista muuttaa toiseen asuntoon ja saada tarvitsemansa tuki sinne. (Teräväinen 2008.)

Lainsäädäntö on tärkeä osa kehitysvammaisten asumisen järjestämistä, ja se pitäisi saattaa perustuslain mukaiseksi. Valtakunnallisesti olisi tärkeää kehitysvammaisten asumisessa miettiä, mitä hyvä asuminen on. Tämä vaatii hyvää suunnittelua ja siihen tulisi varata riittävästi aikaa. Lyhyen aikavälin suunnittelulla ei päästä hyviin tuloksiin. Asumisyksiköiden laatukriteerejä luodaan usein organisaatiosta käsin, eikä välttämättä asukkaan hyvän elämän kriteerien mukaisesti.

Kehitysvammaisuus rajoittaa toimintaa omassa ympäristössä ja yhteiskunnassa. Vamma on pysyvä, mutta kaikki esteet eivät johdu kehitysvammasta. Osallistumisen ja toiminnan esteet voivat tulla kehitysvammaisen ihmisen ulkopuolelta. Itse ympäristö ja ympäröivien ihmisten asenteet ja arvot voivat luoda esteitä. Samalla tavoin asenteet voivat pienentää tai poistaa esteitä. Kehitysvammaisten henkilöiden asumisessa voidaan nähdä usein hoivan ja itsemääräämisoikeuden välinen ristiriita. (Pelto-Huikko, Kaakinen & Ohtonen 2008.) Tutkimustulokset viittaavat hyvin tähän ristiriitaiseen tilanteeseen asumisyksikössä. Tuloksista on havaittavissa, että asumisyksiköiden työntekijöiden asenteissa on havaittavissa sellaisia tekijöitä, että kehitysvammaiset eivät kykene päättämään omista asioistaan, eikä heille edes anneta usein siihen mahdollisuuttakaan. Työntekijät kokivat, että he ovat vastuussa asukkaiden hyvinvoinnista ja sitä kautta antoivat itselleen oikeuden määrätä asukkaan elämästä siten, että hyvinvointi säilyy mahdollisimman hyvänä. Varsinkin fyysiseen hyvinvointiin panostettiin. Kukaan ei vastauksissa miettinyt asukkaiden psyykkisen hyvinvoinnin tilaa.

Suurimpana itsemääräämisoikeuden estävänä tekijänä työntekijät kokivat työntekijöiden vähyyden. Koettiin, että asumisyksiköissä ei ole tarpeeksi työntekijöitä vastaamaan asukkaiden itsemääräämisoikeuden toteutumisen kannalta oleviin tekijöihin. Mutta kuten Lampinen (2007) toteaa, niin pelkillä taloudellisilla tai avustajien lisäresursseilla laatu ei parane. Laatu ei parane aina välttämättä lisäresursseilla, vaan laatua on mahdollista lisätä entisillä, tai joskus jopa niukemmilla voimavaroilla. Suurempi merkitys laadun parantamiseen on syvällisellä, rakenteisilla, arvoihin ja toiminnan moraaliin ulottuvalla kehittämistyöllä. Kehittämistyön

avulla on mahdollista murtaa palvelun laatua heikentäviä kulttuurisia käytäntöjä. Pelkät resurssilisäykset ilman kehittämistyötä saattavat jopa pahimmillaan vahvistaa vammaisten kannalta epätarkoituksenmukaisia rakenteita, ja ylläpitää vanhoja toimintakäytäntöjä.

Tutkimustulosteni mukaan asumisyksiköissä pitäisi panostaa paljon juuri kehittämiseen, ja sitä kautta pureutua työntekijöiden arvoihin ja asenteisiin, sekä myös muuttaa asumisyksiköiden rakenteellisia tekijöitä, jotta kyettäisiin poistamaan laitospaikkaiset hoivakäytännöt kehitysvammaisten asumisyksiköistä. Tämä vaatii mielestäni myös poliittisia päätöksiä sekä työntekijöiden koulutukseen panostamista. Koulutuksella on suuri merkitys asenteiden muokkaamisessa ja vammaisen ihmisen kohtaamisessa, sekä työskentelyssä heidän kanssaan.

Lähihoitajakoulutuksen saaneet työntekijät saavat tänä päivänä pitkälti varmaankin monipuolisen koulutuksen, mutta puolen vuoden erikoistuminen esimerkiksi vammaisiin antaa mielestäni liian lyhyen tuntemuksen vammaisiin henkilöihin, heidän kohtaamiseensa sekä työskentelyyn heidän kanssaan. Monesti keskusteltuani työssäni uusien hoitajien kanssa, he kertovat, että koulutuksessa paneudutaan liian vähän vammaisuuteen. He saavat pitkälti vain hoitoon liittyvää koulutusta ja muu jää vähemmälle. Myös kiinnostuksen puute vammaisten kanssa työskentelyyn puuttuu monelta opiskelijalta. Vammaisten kanssa työskenteleminen koetaan usein raskaana ja jotenkin vieraana. Asenteiden muuttaminen vammaisten kanssa työskentelyyn onkin tulevaisuuden haaste. Miten ja minkälaisilla toimenpiteillä työskentely vammaisten kanssa saataisiin kiinnostavaksi, ja sen arvostus nousemaan? Haasteena on, että vammaisten ihmisten kanssa työskentelyssä eivät saa leimata byrokraattiset ja ammatilliset piirteet. Toimintaa ei saa rytmittää rutiinit, joita toistetaan päivästä toiseen. Vammaisten oikeus palveluihin ei oikeuta täysihoitoon, vaan vammaisen henkilön oikeus itsenäisyyteen pitää säilyttää ja opettaa sekä aktivoida vammaiset henkilöt päätöksentekoon, aloitteellisuuteen ja itsenäiseen elämään. Koulutuksen kannalta tämä on tärkeä seikka, johon tulisi panostaa, koska vaikeavammaisen ei välttämättä tarvitse niinkään paljon hoidollisia toimenpiteitä, vaan kannustusta ja opastusta omassa arkielämässä toimimiseen, sekä yhteiskunnalliseen kanssakäymiseen ja vaikuttamiseen. Kehitysvammaisen henkilö tarvitsee tukea elämisen arjessa toimeentuloon, toimintakykyisyyteen, keskinäisten suhteiden toimivuuteen, työmahdollisuuksiin sekä tasa-arvon, oikeudenmukaisuuden, yhdenvertaisuuden ja itsemääräämisoikeuden toteutumiseen liittyvissä asioissa. Nämä ovat suuri haaste työntekijöille, ja siksi heidän koulutukseensa pitäisi panostaa paljon, jotta he kykenisivät tähän vastuulliseen tehtävään.

Tutkimustulosten valossa kaikki ei kuitenkaan ole niin mustavalkoista. Paljon on nähtävissä hyvääkin. Ajatuksia on, mutta rivien välistä voi lukea, että asumisyksiköiden toimintakulttuurit ovat hyvin syvällä vanhoissa toimintatavoissa. Ei kyetä tai uskalleta muuttaa toimintakulttuuria pelon vuoksi. Jäykät rutiinit tekevät työntekijöiden työstä turvallisen ja helpon vedota siihen, että aina meillä on tehty näin. Myös asukkaiden vanhempien / omaisten mielipiteitä pelätään ja toimitaan heidän ehdoillaan ja säännöillään, eikä kuunnella itse asiakasta.

Tutkimukselliseen tietoon perehtyminen on tärkeä osa kehittämistyötä. Sosiaalityön käytäntötutkimuksen edistäminen punoutuu monella tavalla erottomaksi osaksi alan opetuksen, tutkimuksen ja asiantuntijaksi oppimisen prosesseja. (Satka ym. 2005, 9). Ilman tutkimuksellista tietoa ei kehittämistyötä ja sen arviointia voi tehdä. Tärkeä osa kehitysvammaisten asumista koskevassa tutkimuksessa olisi tulevaisuudessa tutkia asuntoloissa asuvien henkilöiden omaa näkemystä siitä, miten itsenäisesti he saavat päättää omista asioistaan asuessaan asumisyksiköissä.

Tämän tutkimuksen aineisto on kerätty yhdeksästä eri asumispalveluyksiköstä Vaasassa ja Seinäjoella. Tarkastelu kohdistuu havainnointiin ja henkilökunnan käsityksiin asukkaiden itsemääräämisoikeudesta. Tämän aineiston perusteella ei voi sanoa laajasti siitä, miten kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus toteutuu kehitysvammaisten asumispalveluissa koko Suomessa, mutta monen eri asumisyksikön työntekijöiden käsitykset itsemääräämisoikeuden toteutumisesta olivat hyvin samansuuntaisia. Meillä on asumisyksiköissä vallalla vielä hyvin voimakkaasti laitoshoidon kulttuuri, ja työntekijät päättävät asukkaiden puolesta aivan liikaa. Asukkaiden oma ääni ja tahto pääsevät hyvin vähän esille asukkaiden arkipäivän tilanteissa. Vesalan (2010, 161), mukaan itsemääräämisoikeuden toteutuminen edellyttää myös työntekijöiden ja käsitysten muuttumista sekä kehitysvammaisia että itseä ja omaa työtä kohtaan. On myös tärkeää pohtia työntekijän ja asukkaiden välistä valtasuhdetta ja työntekijöiden työhön kohdistuvia vaatimuksia ja odotuksia.

Tämänkin aineiston perusteella sai sellaisen kuvan, että työntekijöillä on mielestään hyvin vahvana sellainen käsitys, että he ovat vastuussa asukkaista kaikessa, ja jos jotakin pahaa sattuisi, niin työntekijät joutuisivat siitä vastuuseen. Tämän vuoksi työntekijät käyttävät valtaa asukkaisiin, ja puolustelevat tekojaan vastuukysymyksillä.

12. POHDINTA

Osallistuin 23.3.2012 YKSI NAAPUREISTA - hankkeen keskustelutilaisuuteen. Keskustelutilaisuudessa ajankohtaisena asiana oli laitosten lakkauttamisen tilanne Suomessa. Keskustelua alusti Christy Lynch, joka on tehnyt Irlannissa merkittävää kehittämistyötä kehitysvammaisten ihmisten asumispalveluissa ja laitosten lakkauttamisessa. Hän korosti sitä, että laitoshoidon lakkauttaessa on siirrytty 15-paikkaisiin asumisyksiköihin, ja hänen mielestään ne ovat pieniä laitoksia. Hän kertoi, että he olivat miettineet Irlannissa pitkään, minkä kokoinen asumisyksikkö olisi laitos, ja olivat tulleet siihen tulokseen, että yli 10-paikkainen asumisyksikkö on laitos. Irlannissa on päädytty perustamaan viiden hengen asumisyksiköitä tulevaisuudessa. Tämä ratkaisu perustuu tutkittuun tietoon, ei mihinkään mielipiteisiin asumisyksiköiden koosta. Kierrellessään Irlannissa suuremmissa asumisyksiköissä Lynch oli kysellyt työntekijöiltä, miten asukkaat saavat osallistua arkipäivän asioihin, ja saanut vastaukseksi hyvin usein, että asukkaat saavat osallistua, mutta hän ei kuitenkaan nähnyt sellaista toimintaa asumisyksiköissä ollessaan. Lynch kertoi, että usein kehitysvammaisten asumisyksikköjä kehitettäessä tutkimukset unohdetaan ja rahaa käytetään paljon, mutta arviointia toiminnasta ei tehdä. Hänen mielestään suunnittelussa on tärkeää se, miten muutos toteutetaan ja miten se hallitaan. (Yksi naapureista -hankkeen keskustelutilaisuus, Helsinki 23.3.2012).

Laitoshoidon lakkauttamisen myötä Suomeen on rakennettu lähiyhteisöihin ”pieniä 15-paikkaisia laitoksia”. Tuntuu tosi kurjalta, että Suomessa tänä päivänä ei oteta tutkimuksia huomioon, eikä ole opittu muiden tekemistä erehdyksistä. Yhdysvalloissa tehtiin jo 20 vuotta sitten 15-paikkaisia asumisyksikköjä, jotka on lopetettu niiden toimimattomuuden vuoksi. Tämä tulee mielestäni tutkimuksestani hyvin esille. Laitoshoidon kulttuuri elää vielä hyvinkin pitkälti asumisyksiköissämme. Tutkimuksia on tehty ja todettu, että pienemmissä yksiköissä asukkailla on enemmän mahdollisuuksia vaikuttaa omaan elämäänsä. Miksi kuitenkaan missään kehitysvammaisten asumisyksikköjen suunnittelussa ei huomioida tätä seikkaa, eikä määritellä asumisyksiköiden kokoa mitenkään? Tämä kysymys on mielestäni hyvin haasteellinen ja ajankohtainen. Miksi emme Suomessa ota oppia huonoksi havaituista käytännöistä ja lähdetä tosissamme tuottamaan kehitysvammaisille henkilöille yksilöllisiä asumispalveluja siten, että asukkaalla on mahdollisuus itsemääräämisoikeuteen ja osallisuuteen omassa elämässään?

Jäykät toimintakulttuurit vaikeuttavat myös muutosta. Muutos on aina pitkä ja aikaa vievä, ja siihen tulisi panostaa. Pitkän aikavälin suunnitelmat organisaatiossa olisi hyvä olla tehtynä, ja kaikkien sen työntekijöiden tulisi panostaa yhteiseen lopputulokseen. Keskusteltuani asumisyksiköissä työntekijöiden kanssa, he kertoivat, että pitkään asumisyksiköissä työskennelleet työntekijät kokevat kaikenlaisen muutoksen uhkana, ja haluavat toimia vanhojen sääntöjen ja normien mukaisesti. Nämä vanhat säännöt poikkeavat usein nykyisestä ajattelusta jopa lainsäädännön kautta. Tietyt pesupäivät ja siivouspäivät pitää olla, ja valtaa asukkaita kohtaan käytetään useasti. Työntekijät määrittelevät usein asukkaan arjen kulun omien työaikojensa / halujensa mukaan.

Tutkimukseni on antanut minulle kuvan työntekijöiden kautta siitä, minkälaisena kehitysvammaisten henkilöiden arkipäivä näyttäytyy 2012 luvulla. Paljon on nähtävissä hyvää, mutta kuitenkin vanhanajan laitoshoidon kulttuuri näyttäytyy asukkaiden arkipäivässä. Tutkimuskysymykseni ja -tehtäväni oli tuoda näkemys siitä, miten asumisyksiköissä asukkaat saisivat käyttää itsemääräämisoikeuttaan ja sitä kautta heidän ihmisoikeutensa toteutuisi. Tutkimustulosten valossa asukkaiden elämää siivittävät pitkälti organisaatiosta lähtöisin olevat jäykät rutiinit, ruokailuajoista lähtien. Vanhat toimintakulttuurit elävät hyvin syvällä tutkimukseeni osallistuneissa asumisyksiköissä. Toivottavasti tutkimukseni saisi päättäjien ja muiden lainsäädäntöä laativien henkilöiden silmät aukenemaan ja he huomaisivat, että kehitysvammaisten henkilöiden asuminen ei ole vielä lähellekään YK:n sopimuksen mukaista. Lainsäädännöstä päättävät pitäisi herätellä tähän kysymykseen, ja ihan lainsäädännöllä määritellä kehitysvammaisten asukkaiden hyvä asuminen ja asumisyksiköiden koko. Tutkimustietoa on maailmalta, että yli kymmenen hengen asumisyksikkö on jo laitos. Pienemmissä yksiköissä asukkaat kykenevät paremmin vaikuttamaan omiin asioihinsa, ja heidän yhteisöllisyytensä on parempaa. Tutkimuksessani ollut yksi kuuden hengen asumisyksikkö näyttäytyy monessa asiassa hyvin erilaisena kuin yli kymmenen hengen asumisyksiköt. Siellä ei ollut jäykkiä rutiineja, ja asukkaiden mielipidettä kysyttiin kaikessa. Asukkaiden päämääränä oli yhdessä eteenpäin, jota asuntolan työntekijät vahvistivat tukien ja ohjaten, vaikuttamatta asukkaan omaan mielipiteeseen.

Mietittäväksi jää minkälaisin menetelmin voisimme parantaa kehitysvammaisten henkilöiden asumispalveluja siten, että heillä olisi samankaltaiset oikeudet asumisessaan kuin muullakin väestöllä. Laitoshoidon on lakkautettu jo yli 20 vuotta ja siirretty pienempiin asumisyksiköihin, mutta laitospäivät hoitokäytännöt eivät ole tässä ajassa muuttuneet tuskin mitenkään.

Asukkaiden asumista säätelevät säännöt, ja nekin usein henkilökunnan määräämät. Toki yhteisöllinen asuminen vaatii tietynlaisia sääntöjä, ihan kuten joka kodissakin, missä asuu monia ihmisiä, mutta sääntöjen täytyy tulla asukkaista itsestään. Kun säännöt on luotu yhdessä, niiden noudattaminenkin on helpompaa ja sitoutuminen vahvempaa. Ulkopuolelta laaditut säännöt aiheuttavat vastarintaa.

Tutkimusta tehdessäni olen välillä ollut hyvin pettynyt ja surullinen asukkaiden puolesta, mutta välillä aina on näkynyt valonpilkahduksia. Paljon meillä on tulevaisuudessa vielä töitä asumisyksikköjä suunniteltaessa ja niiden toimintakulttuureja muokatessa, mutta uskon, että vielä jonakin päivänä meillä Suomessa kehitysvammaisilla henkilöillä on mahdollisuus valita asuinpaikkansa, asuinkumppaninsa sekä käyttää itsemääräämisoikeuttaan. Tämän mahdollistamiseksi tarvitsemme asumisyksiköihin uudenlaisen toimintakulttuurin, joka lähtee asukkaiden yksilöllisyyden huomioimisesta ja kunnioittamisesta. Jokainen meistä on erityislaatuinen, ja meillä kaikilla on yksilölliset tarpeemme ja toiveemme.

Kehittämisaskeleet ja jatkotutkimusaiheet

Jotta asioihin voidaan vaikuttaa, tarvitaan tutkimuksellista tietoa asioista, mikä toimii ja mihin asioihin on puututtava. Tämän tutkimuksen pohjalta olen ottanut seuraavia asioita kehittämisehdotuksiksi tai jatkotutkimusaiheiksi, koskien kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden lisäämistä omassa elämässä:

- Kehitysvammaisen henkilön tulee voida elää ympäristössä, jonka ihmiset ymmärtävät hänen viestejään. Tämän vuoksi olisi tärkeää, että kehitysvammaisten kanssa työskentelevät työntekijät saisivat koulusta erilaisiin kommunikaatiomenetelmiin.
- Osaavan henkilökunnan turvaaminen siten, että koulutuksessa keskityttäisiin paremmin kehitysvammaisten kanssa toimimiseen, eli oma tutkinto, kuten aikaisemmin kehitysvammaisten hoitaja / ohjaaja.
- Lain muutoksella siten, että se ottaisi kantaa asumisyksiköiden kokoon ja henkilökunnan määrään asukasta kohden.
- Jatkotutkimuksena olisi mielenkiintoista saada tietoa, missä määrin henkilökohtainen apu on edistänyt kehitysvammaisen osallisuutta ja itsemääräämisoikeutta arjen toiminnoissa.

- Aukkaiden oman kokemuksen julkituominen on asiakasl ht isyyden kannalta t rke  , ja siksi jatkotutkimuksena oli hyv  tutkia heid n kokemuksiaan itsem  r  misoikeuden toteutumisesta asumisyksik iss .

LÄHTEET

- Alasuutari, Pentti (2005). Yhteiskuntatutkimuksen etiikasta. Teoksessa Räsänen, P, Anttila, A-H, Melin, H (toim). Tutkimus menetelmien pyörteissä. Sosiaalitutkimuksen lähtökohdat ja valinnat. Juväskylä: P-S Kustannus
- Burrell, Sarah & Krista Brandt, 2008. Teoksessa Teräväinen Jaana (toim.) (2008) OMA OVI, OMA TUKI, Näkökulmia kehitysvammaisten ihmisten yksilölliseen elämään.
- Eriksson, Susan (2008). Erot, erilaisuus ja elinolot – vammaisten arkielämä ja itsemäärääminen. Kehitysvammaliiton tutkimuksia 3. Solver palvelut Oy, Anjalankoski.
- Eskola, Jari & Suoranta, Juha (2008). Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Gummerus. Jyväskylä.
- Euroopan neuvoston vammaispoliittinen toimintaohjelma. Helsinki 2006. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2006:18
- Grunewald, Karl, 2008. Från idiot till medborgare : de utvecklingsstördas historia. Norstedts Juridik AB, Sverige.
- Hatton, Chris (1998) Whose quality of life it is anyway? Mental Retardation
- Hautamäki Antti, Lagerspetz Eerik, Sihvola Juha, Siltala Juha & Tarkki Jarmo (1996). Yksilö modernin murroksessa. Tammer paino Oy.
- Heikkinen, Hannu L.T. (2001). Toimintatutkimus – Toiminnan ja ajattelun taitoa. Teoksessa Aaltola, Juhani & Valli , Raine (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin I. Metodien valinta ja aineiston keruu : virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Hintasala, Susanna & Rajaniemi, Mari (2011). Perustuuko asuminen tarpeisiin vai järjestelmän ylläpitämiseen. Teoksessa Ripatti, Päivi (toim.) 2011. Kehitysvammaisten asuminen. Uusi reformi 2010-2015. Helsinki: Yliopistopaino.
- Hirsjärvi, Sirkka , Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula (1997). Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.
- Holhustoimilaki (Laki holhustoimesta 1.4.1999/442)
- Hynynen, Raija & Huhta, Jaana (2011). Valtioneuvoston periaatepäätöksen toteuttaminen kehitysvammaisten asumisesta ja siihen liittyvistä palveluista. Teoksessa Ripatti, Päivi (toim.) 2011. Kehitysvammaisten asuminen. Uusi reformi 2010-2015. Helsinki: Yliopistopaino.
- Hyväri, Susanna (2001). Vallattomuudesta vastuuseen. Kokemuksen politiikansankaritarinoita. Vankeinhoidon koulutuskeskuksen julkaisu 3/2001. Vammala: Vammalan kirjapaino Oy.
- Häkkinen, Kirsti (1996). Fenomenografisen tutkimuksen juuria etsimässä: teoreettinen katsaus fenomenografisen tutkimuksen lähtökohtiin. Jyväskylän yliopisto: Opettajankoulutuslaitos. Opetuksen perusteita ja käytäntöjä 21.

Kaski, Markus, (toim.) (2009). Manninen, Anja & Pihko, Helena. Kehitysvammaisuus. 4. uudistettu painos. Helsinki: WSOY

Kehitysvammaliitto 2011/2011 [Viitattu 26.3.2012 ja 1.4.2012]. Saatavissa <http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus/mita-kehitysvammaisuus-on/laaketieteellinen-nakokulma.html>

Kehitysvammaliitto 2011. .Seppälä, Heikki & Rajaniemi, Mari, Kehitysvammaliitto,2011 [Viitattu 28.3.2012]. Saatavissa <http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus/mita-kehitysvammaisuus-on/toimintakyvyn-nakokulma.html>

Kolkka, Marjo, Mantela, Jaana, Holopainen, Anne, Louhela, Juhani, Packalen, Leena & Kaisavuo, Terhi (2009). Yhteiskunnallinen osaaminen, Haaste ja tehtävä. Helsinki 2009.

Kujala, Eila (2003). Asiakaslähtöinen laadunhallinnan malli. Acta Universitatis Tamperensis 914. Väitöskirja. Hoitotieteen laitos. Tampereen yliopisto.

Kumpuvuori, Jukka ja Högbacka, Marika (2003). Ihmisoikeusinstituutti – Institutet för mänskliga rättigheter Åbo Akademi 2003. Vammaisten henkilöiden ihmisoikeudet Suomessa.

Kylmä, Jari & Juvakka, Taru (2007). Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita.

Laki holhoustoimen edunvalvontapalveluiden järjestämisestä 29.8.2008/575.

Laine, Timo (2001). Miten kokemusta voidaan tutkia? Fenomenologinen näkökulma. Teoksessa Aaltola, Juhani & Valli, Raine (toim.). Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Jyväskylä: Gummerus.

Lampinen, Reija (2007). Omat Polut! Vammaisesta lapsesta täysivaltaiseksi aikuiseksi. Edita, Helsinki 2007.

Launonen, Kaisa & Korpijaakko-Huuhka, Anna-Maija, (toim.), (1996), Kommunikoinnin häiriöt: syitä, ilmenemismuotoja ja kuntoutuksen perusteita. Tammer-Paino Oy, Tampere 1996.

Latomaa, Timo (2009). Ymmärtävä psykologia: psykologia rekonstruktivisena tieteenä. Teoksessa Perttula, Juha & Latomaa, Timo. Kokemuksen tutkimus. Merkitys, tulkinta ja ymmärtäminen. Tampere.

Lehtinen Ulla & Pirttimaa Raija. 1993. Aikuiskasvatuksen suunnitelma NOVA: Normalisatio, osallistuminen, vuorovaikutus, aikuisuus: Miten tukea kehitysvammaisten nuorten ja aikuisten kasvua? Jyväskylä: Kasvatustieteiden tutkimuslaitos.

Lehto, Juhani (1992). Paternalistinen Hyvinvointivaltio. Teoksessa Riihinen Olavi (toim.) Sosiaalipolitiikka 2017, Näkökulmia suomalaisen yhteiskunnan kehitykseen ja tulevaisuuteen. WSOY, Juva.

Mönkkönen, Kaarina (2007). Vuorovaikutus, Dialoginen asiakastyö, Edita, Helsinki 2007.

Niemelä, Mika (2008). Kehitysvammaisten itsenäisen elämisen mahdollisuudet. Teoksessa Arajärvi, Pentti & Särkelä, Riitta (toim.), (2008). Leipää ja lämpöä. Näkökulmia sosiaaliturvan uudistamiseksi. Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto ry, Helsinki 2008

Nouko-Juvonen, Susanna (1999). Pyörätuolitango. Näkökulmia vammaisuuteen. Helsinki: Edita

- Nouko-Juvonen, Susanna (2000). Kehitysvammopalvelut ja muutoksen vuosikymmen. Valtakunnallisen tutkimus- ja kokeiluyksikön julkaisuja. Helsinki 2000.
- Oliver, Michael (1996). Understanding Disability. From Theory to Practise. Chatman, MacMillan.
- Oliver, Michael & Barnes, Colin (1998). Disabled People and Social Policy: From Exclusion to Inclusion. Addison Wesley Longman, Harlow.
- Pahlman, Irma (2003). Potilaan itsemääräämisoikeus. Helsinki: Oy Edita Ab.
- Pajukoski, Marja (toim.) (2009). Rakenteet, avuttomuus ja lainsäädäntö (2009) raportti II. Sosiaali- ja terveydenhuollon ulkopuoliset tekijät - työryhmä. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimus- ja kehittämiskeskus raportteja 14. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.
- Payne, Malcom (2005) Modern social work theory (3. edition)
- Pelto-Huikko, Antti, Kaakinen, Juha & Ohtonen, Jukka (2008). Kehitysvammaisten laitoshoidon hajauttamisen seurantaraportti ”Saattaen muutettava”. Sosiaali- ja terveystieteiden selvityksiä 2008: 29, Helsinki.
- Perustuslaki 11.6.1999/731. [Viitattu 18.6.2011]. Saatavissa <http://finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990731>.
- Pietarinen, J. (1998). Itsemäärääminen ja itsemääräämisoikeus. Teoksessa Pietarinen, Juhani, Launis, Veikko, Räikkä, Juha, Lagerspetz, Eerik, Rauhala, Marjut & Oksanen, Markku. Oikeus itsemääräämiseen. Helsinki: Oy Edita Ab.
- Pienestä kiinni (2011). [Viitattu 16.5.2011] Saatavissa <http://verneri.net/yleis/kehitysvamma-ala-ammattina/projektit/asuminen/pienestakiinni.html>.
- Pietiläinen, Erja & Seppälä Heikki (2003). Palveluohjaus; Asiakastyössä ja organisaatioissa. Kehitysvammaliitto . Painopörssi Oy.
- Rauhala, Lauri (1993). Ihmiskäsitys ihmistyössä. Helsinki: Gaudeamus.
- Rauhala, Marjut (1998). Mihin itsemääräämisoikeus velvoittaa. Teoksessa Pietarinen, Juhani, Launis, Veikko, Räikkä, Juha, Lagerspetz, Eerik, Rauhala, Marjut & Oksanen, Markku. Oikeus itsemääräämiseen. Helsinki: Oy Edita Ab.
- Raunio, Kyösti (2004). Olennainen sosiaalityössä. Tammer-Paino, Tampere.
- Rostila, Ilmari (2001), Tavoitelähtöinen sosiaalityö. Voimavarakeskeisen ongelmaratkaisun perusteet. Kopijyvä Oy, Jyväskylä
- Räty, Tapio (2009). Kela-siirto häivyttäisi sosiaalityön toimeentulotuen myöntämisestä. Sosiaaliturva 1, 6-7.
- Saarenpää Ahti. 2010. Kansalainen, yksilö oikeudellisesti kaiken keskipisteenä. Teoksessa Laitinen Merja. & Pohjola Anneli (toim.) 2010. Asiakkuus sosiaalityössä. Gaudeamus Helsinki University Press, 2010.
- Saloviita, Timo (toim.).(1989). Pienet asuinyksiköt kehitysvammalaitoksessa: tutkimuksia hoidon kehittämisestä, nro 56.

Satka, Mirja, Karvinen-Niinikoski, Synnöve, Nylund, Marianne (2005). Mitä sosiaalityön käytäntötutkimus on? Teoksessa Sosiaalityön käytäntötutkimus. Dark Oy 2005.

Seppälä, Heikki (2010) Hoivan ja asumisen välimaastossa. Pohdintoja kehitysvammaisuuden kaksista kasvoista. Teoksessa A. Teittinen (toim.) 2010 : Pois laitoksista. Vammaiset ja hoivan politiikka. Helsinki: Palmenia.

Sillman, Kirsti, Hautamäki, Jarkko & Wilska, Maija (1995). Kehitysvammaisuus: määrittely, luokitus ja tukijärjestelmät. Helsinki: Kehitysvammaliitto

Skinner, Quentin (2003). Kolmas vapauden käsite. Tampere: Niin & näin-lehden filosofinen julkaisusarja.

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

Stenvall, Jari & Airaksinen, Jenni (2009). Manse mallillaan. Tampereen mallin arviointi ja palveluinnovaatiot. Kuntaliitto. Saatavissa 21.7.2011:

<http://hosted.kuntaliitto.fi/intra/julkaisut/pdf/p091116124624S.pdf>

Teittinen, Antti (toim.) (2010). Pois laitoksista! Vammaiset ja hoivan politiikka. Helsinki.

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

Vesala, Hannu (2010). Hameennappi ja haalari. Tutkimus puhumattoman, vaikeastikehitysvammaisen naisen itsemääräämisestä ja valinnanmahdollisuuksista. Teoksessa A. Teittinen (toim.): Pois laitoksista. Vammaiset ja hoivan politiikka. Helsinki: Palmenia.

Viinamäki, Leena & Saari, Erkki (toim.) (2007). Polkuja soveltavaan yhteiskuntatieteelliseen tutkimukseen. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy

Yhdistyneiden Kansakuntien vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva yleissopimus 13.12.2006

Wehmyer Michael (1992). Self-determination and adugation of students with mental retardation. Education and training in Mental Retardation

Wehmyer Michael (1994). Perceptions of self-determination and psychological empowerment of adolescents with mental retardation. Edugation and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities.

Wehmyer Michael & Metzler Douglas (1995). How self- determined are people with mental retardation? The national survey.

Elektroniset lähteet:

<http://www.ihmisoikeudet.net/index.php?page=vammaisten-oikeudet>). [Viitattu 16.5.2011]

LIITTEET:

1. Tutkimuksen tiedote

2. Kyselylomake

Liitteet:

Hei!

Olen tekemässä opinnäytetyötä Jyväskylän yliopistoon, Kokkolan yliopistokeskus Chydeniuksen sosiaalityön maisteriopintoihin. Tutkimusta ohjaavat YTT professori Aila-Leena Matthies ja yliopistonopettaja Anu-Riina Svenlin. Tutkimukseni aihe liittyy kehitysvammaisten asuntoloissa asuvien henkilöiden itsenäistymisen tukemiseen. Haluan tutkia, mitkä tekijät edistävät ja mitkä estävät itsenäistymiskehitystä asumisyksiköissä.

Aukkaiden itsenäistymistä kehitysvammaisten asuntoloissa ei ole kovinkaan paljon tutkittu. Aihe on mielestäni kuitenkin hyvin ajankohtainen, koska kehitysvammaisten henkilöiden asumisessa on pyritty yhä enemmän yksilöllisiin ratkaisuihin laitoshoidon purettaessa. Tutkimukseni tarkoituksena on selvittää, missä määrin, asuntoloissa asuva kehitysvammaisen henkilö saavuttaa itsenäisyyttä ja käyttää itsemääräämisoikeuttaan. Itsenäistymisestä puhutaan paljon, mutta se ei ole yksiselitteinen asia ja sen toteutumiseen vaikuttavat monet tekijät.

Tutkimusaineisto kerätään mixed-metodilla, johon kuuluu havainnointi kehitysvammaisten henkilöiden asumisyksiköissä sekä lomakekysely, asuntoloissa työskentelevien työntekijöiden käsityksistä. Tutkimusaineisto kerätään kyselylomakkeilla huhtikuun 2011 aikana. Tutkimuksen suorittamiselle on saatu lupa Vaasan kaupungin sosiaalityön- ja perhepalveluiden johtajalta.

Tutkimuksen tavoitteena on kehittää kehitysvammaisten henkilöiden asumispalveluita. Tutkimukseen osallistuminen on Sinulle täysin vapaaehtoista. Mutta olen hyvin kiitollinen, jos käytät hetken aikaasi, ja vastaat kyselyyn mahdollisimman rehellisesti omien näkemystesi ja kokemustesi mukaisesti. Näin voimme saada ajankohtaisesta aiheesta myös työntekijöiden näkemyksiä mukaan tutkimukseen. Kyselylomakkeet käsitellään luottamuksellisesti ja henkilöllisyytesi ei tule esille missään tutkimuksen vaiheessa. Tutkimusaineisto ei myöskään tule missään vaiheessa työyksiköiden käyttöön. Kyselyaineisto hävitetään asiallisesti tutkimusraportin valmistuttua.

Täytettyäsi lomake palautetaan 2.5.2011 mennessä nimettömänä valmiiksi maksetussa kirjekuoressa, joka on kyselylomakkeen mukana.

Vastaa mielelläni kaikkiin tutkimusta koskeviin kysymyksiin puhelimitse 044-2918371 tai sähköpostitse: virpi.kortemaki@luukku.com

Kiitos lämpimästi avustasi jo etukäteen!

Vaasassa 22.3.2011

Virpi Kortemäki

KYSELYLOMAKE

Kehitysvammaisten asuntoloissa asuvien henkilöiden itsenäis-
tymiskysely työntekijöille

Jyväskylän yliopisto, Kokkolan yliopistokeskus Chydenius

Virpi Kortemäki

Asuntolassamme asuu _____ asukasta.

Asukkaiden omatoimisuus:

- A) Melko itsenäisiä _____ kpl.
B) Tarvitsevat paljon tukea ja ohjausta _____ kpl.
C) Täysin autettavia _____ kpl.

Onko asuntolassanne määrätty ruoka-ajat?

Kyllä Ei

Millä tavoin asukkaat osallistuvat aterioiden ja ruokailujen
valmisteluun?

Perustelut käytännöl-
le _____

Ketkä henkilöt tai mitkä ryhmät osallistuvat asuntolan ruokalistan laadintaan ja vaikuttavat siihen?

Missä määrin asukkaat valitsevat itse, mitkä vaatteet pukevat päällensä?

Perustelut toimintatavalle

Missä määrin asukkaat päättävät itsenäisesti rahankäytöstään?

Perustelut toimintatavalle

Missä määrin asukkaat päättävät harrastuksistaan ja vapaa-ajan käytöstään?

Perustelut käytännölle

Kerro arviosi siitä, missä määrin asuntolanne asukkaat tekevät itsenäisiä ratkaisuja omaa arkielämäänsä koskevissa asioissa

Mainitse viisi asiaa, mitkä tekijät mielestäsi **estävät** asuntolassa asuvien asukkaiden itsemääräämisoikeuden toteutumista?

Mainitse viisi asiaa, mitkä tekijät mielestäsi **edistävät** asuntolassa asuvien asukkaiden itsemääräämisoikeuden toteutumista?

Mitä muuta haluat kertoa asuntolanne toiminnasta asukkaiden itsenäistymisen kannalta? Esim. jokin tapahtuma, teko tai käytäntö joka edistää tai estää sitä?

