

Erica Kumin & Mia Rekilä

KEHITYSVAMMAISTEN ITSEMÄÄRÄÄ- MISOIKEUDEN TOTEUTUMINEN PAL- VELUASUMISESSA

Opinnäytetyö

Sosiaali- ja terveysalan ammattikorkeakoulututkinto

Sairaanhoitajakoulutus

2024



**Kaakkois-Suomen
ammattikorkeakoulu**

Tutkintonimike	Sairaanhoitaja (AMK)
Tekijä/Tekijät	Erica Kumin & Mia Rekilä
Työn nimi	Kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutuminen palveluasumisessa
Toimeksiantaja	Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu
Vuosi	2024
Sivut	46 sivua, liitteitä 15 sivua
Työn ohjaaja(t)	Terhi Héde

TIIVISTELMÄ

Itsemääräämisoikeus tarkoittaa jokaisen oikeutta määrätä itse omista asioistaan, minkä pohja ulottuu kansainvälisiin ihmisoikeussopimuksiin sekä kansalliseen lainsäädäntöön. Ihmisten mieltymyksiä tulee kuunnella, ihmisarvoa kunnioittaa ja hyvinvointia edistää. Entä miten itsemääräämisoikeus lopulta toteutuu ihmisten keskuudessa, joiden itsemääräämiskyky on alentunut ja jotka elävät muiden ihmisten avun ja tuen varassa? Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvailla kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutumista palveluasumisessa. Työn tavoitteena on koota tietoa ja lisätä tietoisuutta kehitysvammaisten itsemääräämisoikeudesta palveluasumisessa. Opinnäytetyön aihe valikoitui aiheen tärkeyden ja kiinnostavuuden pohjalta. Työ toteutettiin kuvailevana kirjallisuuskatsauksena, jonka aineisto pohjautuu 10 tieteelliseen tutkimukseen, joissa aihetta käsiteltiin sekä työntekijöiden että itse kehitysvammaisten näkökulmasta. Tutkimuksen aineisto analysoitiin induktiivisella sisällysanalyysin avulla.

Opinnäytetyön tuloksia alettiin käymään läpi itsemääräämisoikeutta ja osallisuutta vahvistavien ja heikentävien tekijöiden pohjalta. Huomattiin, että itsemääräämisoikeutta vahvistavat hyvä vuorovaikutus, myönteiset asenteet, tuettu päätöksenteko, kehitysvammaisten vaikutus- ja päätäntävällän lisääminen sekä lainsäädäntö. Heikentäviä tekijöitä olivat rajoitustoimenpiteiden toteuttaminen, kehitysvammaisten huomiotta jättäminen, tietoinen halu rajata itsemääräämisoikeutta sekä henkilökunnan huono lähestyminen työhönsä. Kehitysvammaisten osallisuutta vahvistavat vuorostaan toimintaan osallistuminen, sosiaaliset suhteet, fyysisten ominaisuuksien huomioonottaminen ja päätöksentekoon osallistuttaminen. Heikentäviä tekijöitä olivat haasteet vaikuttamisessa, vaikeudet sosiaalisissa suhteissa, huomiotta jääminen ja päätösvallan vähyys.

Tutkimukseen etsittäessä aineistoja kehitysvammaisten näkökulmasta aineistoja löytyi hyvin vähän. Jatkotutkimusehdotuksesi nousi siis tutkimuksien tekeminen kehitysvammaisten näkökulmasta. Työntekijöillä on aina omat näkemyksensä, mutta mikä on kehitysvammaisten näkemys itsemääräämisoikeuden toteutumisesta.

Asiasanat: kehitysvammaiset, itsemääräämisoikeus, palveluasuminen

Degree title	Bachelor of Health Care
Author (authors)	Erica Kumin & Mia Rekilä
Thesis title	The realization of the right for self-determination among individuals with intellectual disabilities in service housing
Commissioned by	South-Eastern Finland University of Applied Sciences
Time	2024
Pages	46 pages, 15 pages of appendices
Supervisor	Terhi Héde

ABSTRACT

Self-determination refers to everyone's right to make decisions about their own identity and affairs, based on international human rights agreements and national legislation. People's preferences must be listened to, human dignity respected, and well-being promoted. But how is it ultimately realised among people who have diminished self-determination and who depend on other people for help and support? The purpose of this thesis is to describe the realisation of the right for self-determination of people with intellectual disabilities in a service housing setting. The aim of the thesis is to gather information and raise awareness about the right for self-determination of people with intellectual disabilities and to find out which factors strengthen, and which factors weaken the realisation of inclusion and the right for self-determination in service housing. The topic of the thesis was selected based on the importance and interest of the topic. The work was carried out as a descriptive literature review, the material of which is based on 10 scientific studies, where the topic was discussed from the point of view of both the employees and the people with intellectual disabilities themselves. The material was analysed using inductive content analysis.

The literature review was conducted in terms of the factors that strengthen and weaken self-determination and participation. It was found that self-determination is strengthened by interaction, positive attitudes, supported decision-making, empowerment of people with intellectual disabilities and legislation. Negative factors included the implementation of restrictive measures, the neglect of people with intellectual disabilities, a conscious desire to limit self-determination and a poor approach to work by staff. In turn, the inclusion of people with disabilities is strengthened by participation in activities, social relations, respect for physical characteristics and involvement in decision-making. The challenges of empowerment, difficulties in social relationships, being ignored and lack of decision-making power are weakening factors.

In the search for data for the study from the perspective of people with intellectual disabilities, very little data was found. The suggestion for further research is therefore to conduct studies from the perspective of people with intellectual disabilities. Workers always have their own views, but what people with intellectual disabilities really think would be interesting to hear.

Keywords: intellectually disabled, self-determination, service apartment

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	6
2	KEHITYSVAMMAISUUS	7
2.1	Kehitysvamman luokat.....	7
2.2	Kehitysvammaisuuden syitä	8
3	PALVELUASUMINEN.....	8
4	KEHITYSVAMMAISTEN ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUS.....	10
4.1	Rajoitustoimenpiteet	10
4.2	Itsemääräämiskyky	11
4.3	Osallisuus	12
4.4	Lainsäädäntö	13
5	TARCOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	13
6	TUTKIMUKSEN TOTEUTUS.....	13
6.1	Kuvaileva kirjallisuuskatsaus	13
6.2	Aineistohaku	14
6.3	Tutkimustiedon laadun arviointi	15
6.4	Aineiston analysointi – induktiivinen sisällönanalyysi.....	17
7	TULOKSET.....	19
7.1	Itsemääräämisoikeutta vahvistavat tekijät	19
7.1.1	Vuorovaikutus	19
7.1.2	Tuettu päätöksenteko	20
7.1.3	Myönteiset asenteet.....	21
7.1.4	Lainsäädännön vaikutus	22
7.1.5	Asiakkaan vaikutus- ja päätösvallan lisääminen	23
7.2	Itsemääräämisoikeutta heikentävät tekijät.....	24
7.2.1	Rajoitustoimenpiteiden käyttö	24
7.2.2	Asiakkaan mielipiteen huomiotta jättäminen	25

7.2.3	Tietoinen itsemääräämisoikeuden rajaaminen.....	26
7.2.4	Henkilökunnan huono asennoituminen työhön	27
7.3	Osallisuuden vahvistavat tekijät.....	29
7.3.1	Toimintaan osallistuminen	29
7.3.2	Fyysisten ominaisuuksien huomioonottaminen.....	30
7.3.3	Päätöksentekoon osallistuttaminen	30
7.3.4	Sosiaaliset suhteet.....	31
7.4	Osallisuuden heikentävät tekijät	31
7.4.1	Vaikuttamisen haasteet.....	31
7.4.2	Vaikeudet sosiaalisissa suhteissa.....	32
7.4.3	Huomiotta jättäminen	33
7.4.4	Päätösvallan vähyys	34
8	POHDINTA	35
8.1	Tulosten tarkastelu	35
8.2	Eettisyys ja luotettavuus	38
8.3	Johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotukset	40
	LÄHTEET.....	42

LIITTEET

Liite 1. Tiedonhakutaulukko

Liite 2. Hawkerin ym. kriteerit

Liite 3. Tutkimustaulukko

Liite 4. Synteesitaulukko

1 JOHDANTO

Itsemääräämisoikeuden toteutuminen on osana Suomen perustuslakia ja se on jokaiselle henkilölle kuuluva oikeus, unohtamatta kehitysvammaisia. Vuonna 2016 säädettiin laki kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain muuttamisesta (2016/381) edistämään kehitysvammaisten itsemääräämisoikeutta, yhdenvertaisuutta sekä rajoitustoimenpiteiden käytön vähentämistä. (Saramaa 2019). Kehitysvammaisuus ei ole sairaus vaan kehityksellisen oppimisen ja ymmärtämisen häiriö (Mielenterveystalo s.a.).

Parityönä toteutetun opinnäytetyön aiheen valitsimme kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden tärkeyden ja ajankohtaisuuden takia sekä kiinnostuksestamme sen toteutumiseen. Tutkimuksen tarkoituksena on kuvailla kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutumista palveluasumisessa sekä tavoitteenamme on koota tietoa ja lisätä tietoisuutta kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutumisesta palveluasumisessa. Tutkimuksen tutkimuskysymyksiksi on määritelty: Miten kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus toteutuu palveluasumisessa? Mitkä tekijät vahvistavat ja mitkä heikentävät osallisuuden ja itsemääräämisoikeuden toteutumista palveluasumisessa?

Mielestämme jokainen henkilö ansaitsee saada hyvää sekä arvokasta kohtelua läpi elämän. Rajasimme aiheen kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutumiseen palveluasumisessa mielenkiinnosta, kuinka itsemääräämisoikeus toteutuu, kun henkilö, jonka kognitiivinen toimintakyky on alentunut, on sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten palveluiden piirissä. Aluksi aihetta oli rajattuna pelkästään itsemääräämisoikeuden toteutumiseen palveluasumisessa, mutta nopeasti huomasimme aineiston kylläisyyden, joten päätimme vielä kerran rajata aihetta. Päädyimme rajata aiheen kehitysvammaisiin saadaksemme kirjallisuuskatsauksesta kohdennetumman.

Opinnäytetyön toteutimme kuvailevana kirjallisuuskatsauksena pohjautuen kymmeneen tieteelliseen tutkimukseen. Aineistossa käsiteltiin aihetta henkilökunnan sekä kehitysvammaisten näkökulmasta. Tutkimuksen aineistoa analysointiin induktiivisella sisällönanalyysin avulla. Toimeksiantaja opinnäytetyölle on Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu Xamk.

2 KEHITYSVAMMAISUUS

Kehitysvammaisuus tarkoittaa vaikeutta oppia ja ymmärtää uusia asioita. Kehitysvammaisella ihmisellä ilmenee usein haasteita oppimansa soveltamisessa sekä elämänhallinnassaan. Sosiaalisissa, kielellisissä ja motorisissa taidoissa ilmenee haasteita sekä omatoimisuudessa, tarkkaavaisuudessa ja asioiden hahmottamisessa tarvitaan tukea. (Aivosäätiö s.a.)

Kehitysvammaisuus ei ole sairaus vaan kehityksellisen oppimisen ja ymmärtämisen häiriö (Mielenterveystalo s.a.). WHO:n tautilukituksen ICD-10:n mukaan kehitysvammaisuus määritellään tilaksi, jossa synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi henkilön toiminnan kehitys on häiriintynyt tai estynyt (Åberg 2021).

Ihmisiä, joilla on kehitysvamma, on arviolta Suomessa noin 40 000–50 000 kappaletta (Mielenterveystalo s.a.). Tästä määrästä suurin prosenttiosuus, 70 % on lievästi kehitysvammaisia, keskivaikeasti kehitysvammaisia 20 % ja vaikeasti sekä syvästi kehitysvammaisia 10 % (Åberg 2021). Kehitysvamma on pysyvä ja se ilmenee ennen 18:aa ikävuotta (Mielenterveystalo s.a.). Kehitysvammaisuus on miehillä yleisempää, kuin naisilla (Åberg 2021).

2.1 Kehitysvamman luokat

Kehitysvammaisuus voidaan jakaa neljään luokkaan: lievä, keskivaikea, vaikea ja syvä kehitysvammaisuus. Mitä lievempi kehitysvamma on, sitä paremmat ovat ympäristöön sopeutumisen taidot. Lievästi kehitysvammaiset ihmiset oppivat usein muun muassa kirjoittamaan ja lukemaan, mutta vaikeuksia ilmenee esim. omien raha-asioiden hoitamisessa. Mitä syvämpi kehitysvamma on sitä enemmän ihmiset tarvitsevat tukea. Keskivaikeasti ja vaikeasti kehitysvammaiset tarvitsevat tukea ja ohjausta arjen askareissa esimerkiksi pukeutumisessa, peseytymisessä sekä ruokailuissa. Syvästi kehitysvammaiset yksilöt tarvitsevat apua kaikissa päivittäisissä toimissaan. (Åberg 2021.) Oikeanlaisen tuen avulla on jokaisella kuitenkin oikeus ja mahdollisuus oppia uutta (Kehitysvammaliitto s.a.).

2.2 Kehitysvammaisuuden syitä

Kehitysvammaisuuteen johtavia syitä on useita. Kehitysvammaisuus voi johtua synnynnäisistä geneettisistä oireyhtymistä, joista tavallisimpia ovat Downin oireyhtymä ja särö-X-oireyhtymä. Geneettiset oireyhtymät ja sairaudet ovat kuitenkin harvinaisia. Kehitysvammaisuuden voi aiheuttaa raskauteen, synnytykseen tai sairauksiin liittyvät komplikaatiot esimerkiksi synnytyksen aikainen hapenpuute. (Åberg 2021.) Myös kehitysiässä saadut sairaudet tai tapaturmat voivat aiheuttaa kehitysvammaisuutta (Kehitysvammaliitto s.a.). Lisäksi on muita harvinaisia sekä tuntemattomaksi jääviä syitä (Mielenterveystalo s.a.). Vaikeista kehitysvammaisuuden syistä tuntemattomaksi jää noin 30 % ja lievistä jopa 50 %. Äidin raskausajan käyttäytyminen vaikuttaa myös lapsen kasvuun ja kehitykseen voiden aiheuttaa lapselle kehitysvammaisuutta tai oppimisvaikeuksia. (Kehitysvammaliitto s.a.)

Yhteistä kaikille kehitysvammaisuutta aiheuttaville tekijöille on, että ne johtavat hermosolujen tuhoutumiseen tai estävät hermosolujen normaalin toiminnan. Syitä kehitysvammaisuudelle voi olla yksi tai useampi. Lääketieteellisestä näkökulmasta kehitysvamma on oire aivojen toiminnan häiriöstä, joka ilmenee ennen aikuisikää. Isoaivojen kuorikerroksen poikkeava toimintakyky aiheuttaa kehitysvammaisuuden oireet. Isoaivokuoren toiminta säätelee useita eri toimintoja, joten kehitysvammaan voi liittyä älylliseen toimintaan liittyvien häiriöiden lisäksi muita vammoja ja liitännäissairauksia. (Aivosäätiö s.a.) Liitännäissairauksista yleisimpiä ovat liikuntavammat, aistivammat, epilepsia, autismikirjon häiriöt, ADHD sekä psykiatriset häiriöt (Åberg 2021).

3 PALVELUASUMINEN

Asumispalveluissa asukas on avohoidossa, jolloin hänen hoitonsa ja asumisensa perustuu vapaaehtoisuuteen. Asumispalveluyksikössä tarjotaan tuettua asumista, palveluasumista ja tehostettua palveluasumista jokaisen yksilöllisen tarpeen mukaisesti. Tuettu asuminen tapahtuu omassa yksityis- tai tukiasunnossa. Palveluasuminen ja tehostettu palveluasuminen järjestetään sille tarkoitetussa asumispalveluyksikössä. (STM 2018.)

Laitoshuollolla tarkoitetaan jatkuvaa hoitoa ja kuntouttavan toiminnan järjestämistä sosiaalihuollon toimintayksikössä. Laitospalveluja voidaan järjestää päivisin, öisin tai ympärivuorokautisesti lyhytaikaisesti tai jatkuvasti. Pitkäaikaista hoitoa voidaan toteuttaa ainoastaan, jos se on henkilön terveyden ja turvallisuuden kannalta välttämätöntä ja perusteltua. (STM 2018.)

Palveluasuminen pitää sisällään asumiseen liittyvät palvelut, jotka ovat kehitysvammaiselle välttämättömiä jokapäiväisessä elämisessä esim. avustaminen liikkumisessa, pukeutumisessa, henkilökohtaisessa hygieniassa, ruokailussa ja asunnon siivoamisessa. Palveluja tarjotaan myös terveyden, kuntoutuksen ja viihtyvyyden edistämiseksi. (Oikeus asumispalveluihin s.a.)

Kehitysvammaisen henkilö voi saada asumispalveluja joko vammaispalvelulain tai kehitysvammalain perusteella. Vammaispalvelulaki on aina ensisijainen laki suhteessa kehitysvammalakiin, joka tarkoittaa, että kehitysvammalakiä sovelletaan vasta sitten, jos vammaispalvelulain mukaisesti saadut palvelut eivät riitä tai ole sopivia ja henkilön edun mukaisia. (Oikeus asumispalveluihin s.a.)

Kehitysvammaisten erityishuollonlaissa määrätään, että henkilö, jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisesti tai kehitysiässä, on oikeus erityishuollon tarjoamiin palveluihin (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 1. luku 1. § mom. 1). Näille kehitysvammaisille henkilöille tarjotaan heidän edellyttämiä sosiaalisia palveluja sosiaalihuoltolain ja vammaispalvelulain perusteella sekä terveystalvaeluja terveydenhuoltolain perusteella (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 1. luku 1. § mom. 2). Erityishuollon tarkoituksena on edistää kehitysvammaisten suoriutumista päivittäisistä toiminnoista, sopeuttaa heitä yhteiskuntaan ja turvata heidän tarvitsemansa hoito ja huolenpito (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 30.12.1996/1369, 1. luku 1. § mom. 2).

Erityishuoltoon kuuluu ympärivuorokautinen palveluasuminen, laitospalvelut ja kehitysvammapsykiatrian osasto. Asetuksien tai lain nojalla muutoin säädettäviä tai määrättäviä erityishuoltoon kuuluvia palveluksia on mm. terveydenhuolto, ohjaus, kuntoutus, yksilöllinen hoito, apuvälineiden järjestäminen ja

työtoiminnan sekä asumisen järjestäminen. (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 1. luku 2. §.) Hyvinvointialueella tulee olla tarpeen mukainen määrä vaativan moniammatillisten tuen yksiköitä (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 1. luku 9. §). Erityishuollon järjestämistä varten hyvinvointialueella tulee olla vaativan moniammatillisen tuen asiantuntijaryhmä sekä päätöksiä tekevä vaativan moniammatillisen tuen asiantuntijaryhmä (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 2. luku 23. § mom.1).

4 KEHITYSVAMMAISTEN ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUS

Itsemääräämisoikeus on jokaiselle kuuluva perusoikeus, joka tarkoittaa oikeutta määrätä ja päättää omasta elämästä ja sitä koskevista asioista. Se merkitsee yhdenvertaisuutta, henkilön vapautta ja koskemattomuutta. (Itsemääräämisoikeuden tukeminen s.a.) Henkilön tulee saada päättää omista asioistaan joko itse tai tuettuna. Vähimmäisvaatimuksena pidetään, että henkilön mielipide tulee selvittää kaikin mahdollisin keinoin. (Itsemääräämisoikeus 2022.)

Kehitysvammaiselle ihmiselle on annettava mahdollisuus osallistua ja vaikuttaa palvelujen suunnitteluun ja toteutumiseen sekä muihin sosiaalihuoltoon liittyviin toimenpiteisiin. Ensisijaisesti on otettava huomioon kehitysvammaisen etu. Itsemääräämisoikeutta on kunnioitettava, vaikka kehitysvammaisen mielipide olisi vaikea saada esille. Vaikeissa tapauksissa, joissa mielipidettä ei ole mahdollista selvittää, lähdetään asiaa selvittämään asiakkaan läheisten ja laillisen edustajan kanssa. (Itsemääräämisoikeuden tukeminen s.a.)

4.1 Rajoitustoimenpiteet

Kehitysvammaisten ihmisten arjessa mukana työskentelevien tulisi ymmärtää, mitä kuuluu ihmisten perusoikeuksiin ja milloin ollaan vaarassa lähteä rajoittamaan niitä ilman oikeita perusteita. Kehitysvammaisten kanssa työskennellessä on löydettävä tasapaino itsemääräämisoikeuden maksimoinnin ja terveyden turvaamisen välillä. (Itsemääräämisoikeus 2022.) Sosiaalihuollossa kunnioitetaan itsemääräämisoikeutta ja edistetään perusoikeuksien toteutumista, mutta on kuitenkin tilanteita, joissa joudutaan rajoittamaan asiakkaan perusoikeuksia henkilön oman tai toisen henkilön terveyden ja turvallisuuden ollessa uhattuna. (Itsemääräämisoikeuden tukeminen s.a.)

Rajoitustoimenpiteiden käyttöä varten on laadittu säännökset kehitysvammalakiin. Tavoitteena on, että rajoitustoimenpiteitä ei jouduttaisi käyttämään, jonka takia ne ovat viimesijaisena vaihtoehtona. Mahdolliset käytettävät rajoitustoimet on mainittu laissa. (Rajoitustoimenpiteet s.a.) Esimerkkejä kehitysvammaisilla käytettävistä rajoitustoimenpiteistä ovat muun muassa kiinnipitäminen, aineiden ja esineiden haltuunotto, lyhyt aikainen erillään pitäminen, rajoittavien välineiden tai asusteiden käyttö vakavissa vaaratilanteissa ja valvottu liikkuminen (Rajoitustoimenpiteistä päättäminen kehitysvammaisten erityishuollossa s.a.). Erityishuollossa rajoitustoimenpiteitä voidaan käyttää ympärivuorokautisessa palveluasumisessa, laitospalveluissa tai kehitysvammapsykiatrian osastolla (Rajoitustoimenpiteet s.a.).

4.2 Itsemääräämiskyky

Itsemääräämiskyky kertoo asiakkaan kyvyistä määritellä omat toiveensa ja tarpeensa. Se voi vaihdella asiasta, ajasta ja tilanteesta riippuen. (Vernerinet 2023.) Itsemääräämiskyky voi alentua tilapäisesti, toistuvasti, pitkäaikaisesti tai pysyvästi. Itsemääräämiskykyinen henkilö ymmärtää erilaiset ratkaisuvaihtoehdot, arvioi niiden mahdolliset seuraukset ja on kykenevä tekemään tilanteen edellyttämän ratkaisun. Itsemääräämiskykyinen ihminen pystyy päätöksentekoon ja rationaaliseen ajatteluun. (STM 2018.)

Hyvinvointialueen vastuulla on tehdä palvelujen saajan käsityskyvystä arviointi. Arvioinnin tekeminen edellyttää moniammatillista osaamista. (Vernerinet 2023.) Itsemääräämiskyky arvioidaan yhteistyössä kehitysvammaisen kanssa tukien osallistumista itsemääräämiskyvyn arviointiin (STM 2018). Itsemääräämiskyvyn vaihtelevuuden vuoksi on tärkeää arvioida ja kirjata asiat, joista kehitysvammaisen henkilö pystyy itse tekemään päätöksiä ja asiat, joissa hän tarvitsee tukea tai ei ole kykenevä tekemään itse päätöstä. Mukana päätöksenteossa asiakkaan lisäksi kannattaa olla laillinen edustaja sekä omainen tai muu läheinen henkilö. (Valvira s.a.)

Jos ihmisen itsemääräämiskyky on alentunut, hän ei kykene ymmärtämään käyttäytymisensä seurauksia ja on kykenemätön tekemään omaan hoitoonsa liittyviä ratkaisuja sairauden, vamman tai muun vastaavan syyn takia. (STM

2018.) Itsemääräämiskykyyn vaikuttavia tekijöitä on mm. kommunikaatiokeinojen ja aistitiedon käsittelyhäiriöt (Valvira s.a.).

4.3 Osallisuus

Osallisuuden toteutuessa ihmisellä on mahdollisuus vaikuttaa omiin sekä yhteisiin asioihin. Ihminen toimii yhteisössä yhdenvertaisena jäsenenä. (Osallisuus s.a.) Ihmisellä on käytössään riittävät aineelliset resurssit vaikuttaakseen elämäänsä päätöksenteossa sekä sosiaalisesti merkityksellisiä ja tärkeitä suhteita toimien jäsenenä erilaisissa ryhmissä (Vammaisten ihmisten osallisuus s.a.).

Osallisuus koostuu autonomiasta, yhteisöllisyydestä ja demokratiasta. Autonomia on riippumattomuutta. Kehitysvammainen asuu itsenäisesti hänelle tuetun avun voimin. (Osallisuus s.a.) Kehitysvammaisilla on yhdenvertaiset mahdollisuudet valita asuinpaikkansa ja tarvitsemansa palvelut tukemaan kehitysvammaisen elämistä ja osallistumista yhteisöön (Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista 2016/27, artikla 19). Kehitysvammaisen ihmisen toimijuutta tulee tukea. Päätöksiä tehdessä kehitysvammaisen kuuluu saada tueksi mahdollisimman paljon tietoa vaihtoehtoista. Tuki mahdollistaa mahdollisimman itsenäisen toiminnan, ilman että asioita tehdään kehitysvammaisen puolesta. (Osallisuus s.a.)

Demokratiassa kehitysvammainen osallistuu yhteiskunnalliseen päätöksentekoon yhteisön jäsenenä ja kansalaisena. Kehitysvammaisella on valtaa omissa ja yhteisissä asioissa, vaikka saattaa tarvita tukea sen käyttämiseen. Yhteisöllisyys tarkoittaa kehitysvammaisen osallistumista työtoiminnan lisäksi haluamaansa harrastetoimintaan, sairastuessaan pääsemistä yleislääkärille sekä mahdollisuutta osallistua yhdistystoimintaan. (Osallisuus s.a.) Yleissopimuksessa vammaisten henkilöiden oikeuksista (2016/27, artikla 3) periaatteena on kehitysvammaisten täysimääräinen ja tehokas osallistuminen ja osallisuus yhteiskuntaan, erilaisuuden kunnioittaminen ja kehitysvammaisten henkilöiden hyväksyminen osana ihmisten moninaisuutta ja ihmiskuntaa. Heille mahdollistetaan yhdenvertaisuus, esteettömyys ja saavutettavuus.

4.4 Lainsäädäntö

Laissa on erikseen määrätty kehitysvammaisten oikeuksista mukaan lukien itsemääräämisoikeuden toteutuminen. Kehitysvammaisten erityishuollon laissa sanotaan, että erityishuollon tarkoituksena on tukea kehitysvammaisen itsestä elämää ja turvata itsemääräämisoikeuden toteutumista. Tarkoituksena on tarjota vaativa moniammatillinen tuki, joka turvaa yksilölliset tarpeet ja on yksilöiden etujen mukainen, riittävä ja laadultaan hyvä. (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977/519, 1. luku 1. § mom. 4.)

Pykälä itsemääräämisoikeuden vahvistamisesta (20.5.2016/381) takaa, että erityishuolto järjestetään. Erityishuollossa olevaa henkilöä kohdellaan siten, ettei hänen ihmisarvoaan loukata. Henkilön toivomukset, mielipide, etu ja yksilölliset tarpeet tulee ottaa huomioon ja on turvattava mahdollisuus osallistua ja vaikuttaa omiin asioihin. Erityishuoltoon oikeutettujen henkilöiden terveyttä, hyvinvointia ja turvallisuutta on edistettävä ja ylläpidettävä. (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 3a. luku 42. § mom. 1.)

5 TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tutkimuksen tarkoituksena on kuvailla kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutumista palveluasumisessa. Tavoitteena tutkimukselle on koota tietoa ja lisätä tietoisuutta kehitysvammaisten itsemääräämisoikeudesta palveluasumisessa. Tutkimuksen tutkimuskysymyksiksi on määritelty: Miten kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus toteutuu palveluasumisessa? Mitkä tekijät vahvistavat ja mitkä heikentävät osallisuuden ja itsemääräämisoikeuden toteutumista palveluasumisessa?

6 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

6.1 Kuvaileva kirjallisuuskatsaus

Hoitotieteessä kirjallisuuskatsausten käyttö on vakiintunut viime vuosikymmeninä näyttöön perustuvan hoitotyön vakiintuessa (Kangasniemi ym. 2013). Kirjallisuuskatsausten kirjo on laaja ja katsaustyyppien lukumäärä onkin noussut reilusta kymmenestä yli neljäänkymmeneen uusien jaotteluiden myötä. Kai-

kissa tyypeissä on kuitenkin tietyt ominaisuutensa. (Salminen 2023.) Kirjallisuuskatsaus on menetelmänä moninainen ja sitä voidaankin käyttää niin empiirisen tutkimuksen osana kuin itsenäisenä tutkimusmenetelmänä (Kangasniemi ym. 2013).

Kirjallisuuskatsauksien eri tyypeistä tämä opinnäytetyö muodostuu kuvailevana kirjallisuuskatsauksena, sillä työn tarkoituksena on selvittää kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutuminen palveluasumisessa. Tutkimuskysymykseen saatu vastaus on kuvaileva eli laadullinen vastaus, jossa tähdätään ilmiön ymmärtämiseen. (Kangasniemi ym. 2013.) Tutkimuskysymykset ovat laajoja ja väljempiä, joka on ominaista kuvailevalle kirjallisuuskatsaukselle (Salminen 2023).

Menetelmä ja sen vaiheet jaetaan neljään vaiheeseen, jotka ovat; tutkimuskysymyksen luominen, aineiston valitseminen, kuvailun rakentaminen sekä tulosten tarkasteleminen. Erityispiirteenä kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa voidaan pitää näiden vaiheiden osittaista päällekkäisyyttä koko prosessin ajan. (Kangasniemi ym. 2013.)

Kuvailevaa kirjallisuuskatsausta käytetään kliinisen tiedon kokoamiseen ja luonnehditaan yleiskatsaukseksi ilman tiukkoja ja tarkkoja rajoja. Menetelmässä aineistot ovat aina laajoja ja niiden valintaa eivät rajaa metodiset säännöt. (Salminen 2023.) Kerättyä aineistoa analysoidaan sisällönanalyysin avulla objektiivisesti ja systemaattisesti. Sisällönanalyysissä voidaan hyödyntää kategoriointia ja käsitteistöä. Aineistoista muodostetaan induktiivisen sisällönanalyysin mukaisesti abstrahoinnin kautta käsitteitä. Käsitejärjestelmällä kuvataan tutkittavaa ilmiötä kokonaisuutena, jossa käsitteiden avulla esitetään niiden hierarkiaa ja suhteita toisiinsa. (Kyngäs ym. 2011.)

6.2 Aineistohaku

Kirjallisuuskatsauksessa käsitellään tutkimuksia ja tiivistäen tuotetaan laajoista aineistoista uutta tietoa. Aineistohaku on järjestelmällistä ja järkipäristä tiedonhankintaa, joka tapahtuu eri tietokantojen kautta. (Salminen 2023). Tieteellisiä tutkimuksia lähdettiin hakemaan tietokannoista. Ennen aineistohakua

oli kuitenkin määriteltävä hakusanat, jotka pohjautuvat työn aiheeseen ja tutkimuskysymyksiin. Käytettyjä hakusanoja ja olivat *itseään määräämisoikeus, kehitysvammainen, palveluasuminen, self-determination ja intellectually disabled*. Määritellyjä hakutermejä muokattiin tarvittaessa, sillä tietokannat toimivat eri tavoin. Tutkimuksia hakiessa tuloksia rajattiin, jotta parhaimmat tutkimukset aineistoon löytyisivät. Rajausehtoina olivat mm. aika- ja kielirajaus sekä maksuttomuus.

Opinnäytetyön tietokantoina on käytetty PubMedia, Kaakkurin tarkennettua hakua sekä Finnaa. Pari aineistoa on löydetty myös manuaalisen haun kautta. Finna-palvelua ylläpitää kansalliskirjasto. Se on museoiden, kirjastojen ja arkistojen tietokanta, joka sisältää kansainvälisiä e-aineistoja, jotka ovat AMK- ja yliopistokirjastojen käytössä (Finna s.a.). PubMed on ilmainen resurssi, joka on ollut vuodesta 1996 yleisön saatavilla. Se sisältää miljoonia lainauksia ja tiivistelmiä biolääketieteellisestä kirjallisuudesta. Sivustoa ylläpitää NCBI eli National Center for Biotechnology Information. (PubMed 2023.) Kaakkuri on Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulun kirjasto (Kaakkuri s.a.). Aineistoon etsittiin myös tieteellisiä tutkimuksia Medic-nimisestä kotimaisesta Helsingin yliopiston tuottamasta terveystieteiden viitetietokannasta tuloksetta (ks. E-aineisto-opas 2023).

6.3 Tutkimustiedon laadun arviointi

Aineistot valitaan tutkimukseen järjestelmällisen tiedonhaun avulla. Valittujen tutkimusten laatu täytyy arvioida ennen niiden lopullista hyväksymistä. Oikein tehty laadunarviointi vahvistaa luotettavuutta. Tarkoituksena on valita laadultaan hyviä tutkimuksia ja välttää harhan riskiä. Harha tarkoittaa totuudesta poikkeamaa tai systemaattista virhettä. (Tutkimustiedon laadullinen arvioiminen s.a.)

Aineistoa valitessa tärkeimpänä on, että tutkimukset vastaavat työn tutkimuskysymyksiin ja ovat tämän myötä relevantteja. Laadunarviointiin tarvitaan kaksi jäsentä, mitä toteutuu tässä työssä, joka toteutetaan parityönä. (Tutkimustiedon laadullinen arvioiminen s.a.)

Laadunarviointi ja tutkimuksen hyväksyminen aineistoon sisältää kolme vaihetta; kriteeristön/tarkistuslistan valinta, laadunarviointi sekä raportointi (Tutkimustiedon laadullinen arvioiminen s.a.). Vaihe 1 sisältää kriteeristön valinnan. Työhön on valittu Hawkerin ym. kriteerit (2002), systemaattisen tiedonkeruun kriittisen arvioinnin työkalu. Kuvaillevassa kirjallisuuskatsauksessa käytetyt aineistot ovat laajoja eikä niiden valintaa rajaa tiukat metodiset säännöt, joten Hawkerin kriteeristön kaltaista tiukkaa arviointia ei olisi pakollista suorittaa. Työssä Hawkerin ennalta laadittua kriteeristöä on käytetty soveltavin määrin suuntaa antavasti helpottamaan aineistojen laadun arvioimista. (Salminen 2013.)

Laadunarviointiprosessin toinen vaihe on itse laadunarviointi, johon kuuluu aineistoon mukaan harkitun tutkimuksen vertaaminen valittuun kriteeristöön työparin kanssa. Mahdollisista poikkeavuuksista voi tarvittaessa kysyä mielipidettä apua kolmannelta osapuolelta. Lopulta päätetään, otetaanko tutkimus mukaan aineistoon. Viimeisessä vaiheessa, raportoinnissa, arviointilomake tallennetaan sähköisessä muodossa sekä kirjataan ylös laadunarvioinnin tulos käytetyn kriteeristön kanssa. (Tutkimustiedon laadullinen arvioiminen s.a.)

Kirjallisuuskatsaus tyyppien rajat ovat häilyviä ja usein opinnäytetyöstä puhutaan näkökulmasta riippuen eri termein. Tämän työn aineisto on valittu eksplisiittisen valinnan mukaan. Aineistohaut tehdään systemaattisesti eri tietokannoista hyödyntäen sisäänotto- ja poissulkukriteerejä. Kuvaillevassa kirjallisuuskatsauksessa tärkeintä ei ole ennalta asetetut hakukriteerit ja niiden täyttyminen vaan aineiston sisältö. (Marjamaa & Sinisalo 2022.)

Tämän opinnäytetyön poissulkukriteereinä ovat muun muassa AMK-tason opinnäytetyöt, maksulliset ja yli 10 vuotta vanhat tutkimukset. Mukaan on otettu AMK-tasoa korkeammat tutkimukset, ilmaiset ja enintään 10 vuotta vanhat tieteelliset tutkimukset. Taulukossa 1 näkyvät kaikki mukana olleet kriteerit. Tiedonhakutaulukkoon (ks. liite 1) on kirjattu ylös aineistohakujen tietokannat, joita on tässä työssä käytetty sekä päivämäärä ja hakutermit, rajaukset, hakutulokset sekä mukaan otettujen tutkimusten määrä. Tutkimuksen otsikko saattaa olla harhaanjohtava tai tutkimus ei muuten sovellu aineistoon, joten abstrakti oli myös luettava, josta sai lopulta työstä paremman kuvan. Tutkimustaulukossa on avattu aineistoa tarkemmin mm. tarkoitusten, tavoitteiden ja

tulosten avulla (ks. liite 3). Laadun arvioinnissa käytetty Hawkerin ym. (2002) taulukko on työhön liitetty mukaan (ks. liite 2). Hawkerin ym. kriteerien mukaan jokaista mukaan harkittua aineistoa on mietitty mm. otsikon, abstraktin, menetelmän, tulosten analyysin, tulosten ja käytettävyyden laadun mukaan asteikolla hyvä, melko hyvä, huono, todella huono ja kommentti. Tarkkaa arviointia ei ole kirjattu ylös opinnäytetyöhön. (Hawker ym. 2002.)

Taulukko 1. Sisäänotto- ja poissulkukriteerit

Sisäänottokriteerit	Poissulkukriteerit
Alle 10 vuotta vanha	Yli 10 vuotta vanha
Tieteellinen tutkimus, tieteellinen artikkeli, pro gradu -tutkielma, väitöskirja, YAMK-opinnäytetyö	AMK-opinnäytetyö
Kielenä suomi tai englanti	Muut kielet
Ilmainen saatavuus	Maksullinen
Kehitysvammaiset	Vammaiset

Aineistoon valikoitui lopuksi 10 tieteellistä tutkimusta tai artikkelia, joista yksi on englanninkielinen ja loput suomenkielisiä. Suurin osa aineistoista on pro gradu -tutkielmia, muutama ylemmän amk opintojen opinnäytetöitä ja pari tieteellistä artikkelia. Aineistoon on otettu mukaan tutkimuksia, joissa näkökulma on työntekijöiden tai itse kehitysvammaisten. Huomattavasti enemmän löytyi aineistoja työntekijöiden puolelta, mutta työhön haluttiin ottaa mukaan myös kehitysvammaisten oma näkemys. Näitä tutkielmia löytyi aineistoon kaksi, joissa kehitysvammaisia on haastateltu. Aineistoon löytyi myös kaksi tutkimusta, joissa on huomioitu syvästi kehitysvammaiset. Loput aineistoista ovat henkilökunnan näkemyksiä.

6.4 Aineiston analysointi – induktiivinen sisällönanalyysi

Tutkimuksen aineisto analysoidaan sisällönanalyysin avulla, joka on paljon käytetty tutkimusaineiston analyysimenetelmä erityisesti hoitotieteellisissä tutkimuksissa. Sisällönanalyysin ansiosta aineistoa voidaan analysoida systemaattisesti ja objektiivisesti. Laadullista sisällönanalyysiä voi käyttää hyvin

monipuolisesti erilaisten aineistojen kanssa mm. puheiden, kirjeiden, raporttien, artikkeleiden ja muiden erilaisten kirjallisten materiaalien analyysissä. Menetelmän avulla aineistosta nostetaan oleelliset tiedot esille, jotka lopulta esitellään tiiviissä muodossa ja käsitteellistään tuoden ilmi niiden hierarkia ja suhteet toisiinsa. Analyysin voi tehdä aineistolähtöisesti eli induktiivisesti tai teorialähtöisesti eli deduktiivisesti. (Kyngäs & Vanhanen 1998.)

Analyysiä aloittaessa pitää valita millaisen analyysiprosessin aikoo tehdä. Valitseeko näkökulmaksi teorialähtöisen vai aineistolähtöisen analyysin. (Kyngäs & Vanhanen 1998.) Ennen varsinaisen analyysin aloittamista valitaan myös analyysiyksikkö, jota lähdetään aineistoista poimimaan. Analyysiyksikkö voi olla esimerkiksi ajatuskokonaisuus, lause tai sana, jonka avulla etsitään asioita, jotka vastaavat tutkimuskysymyksiin. Tässä tutkimuksessa analyysiyksiköksi valikoitui itsemääräämisoikeuden toteutumiseen vaikuttavat seikat. (Elo ym. 2022.) Tämän jälkeen aineistot luetaan aktiivisesti läpi useita kertoja luoden pohjaa analyysille (Kyngäs & Vanhanen 1998).

Aineistoon tutustumisen jälkeen analyysin etenemistä ohjaa analyysiprosessin teoria- tai aineistopohjaisuus (Kyngäs & Vanhanen 1998). Tutkimuksen sisällön analyysimuodoksi valikoitui induktiivinen sisällönanalyysi. Aineistolähtöisessä analyysissä ei ole olemassa valmista luokittelurunkoa vaan tutkija muodostaa luokittelut aineiston pohjalta. Menetelmää on hyvä käyttää silloin, kun aiheesta ei ole jo olemassa riittävästi aikaisempaa tutkimustietoa tai tuettua teoriaa, joka loisi pohjan analyysimatriisille. (Elo ym. 2022.)

Aineistoon perehtymisen jälkeen voidaan aloittaa analyysivaihe. Induktiivinen analyysi etenee tutkimuskysymyksiin vastaavien alkuperäisilmaisujen poimimisella, näiden pelkistämällä ja teemojen muodostamisella. Aineistosta poimitut analyysiyksiköiden mukaiset ilmaisut pelkistetään poistaen niistä ylimääräiset sanat ja varmistaen, että ne sisältävät vain yhden asiasisällön. Aineistoa läpikäydessä voidaan tehdä jäsenteleviä merkintöjä ja alleviivauksia, jota voidaan kutsua koodaukseksi. Tämä tekee aineiston käsittelystä ja pyörittelmisestä helpompaa. Pelkistettyjä ilmaisuja vertaillaan toisiinsa etsien samankaltaisuuksia ja eroavaisuuksia. Tehdään alateemoja, joihin yhdistetään samaa tarkoittavat pelkistykset. Alateemat nimetään kuvaavasti ja ytimekkäästi. Ala-

teemoja vertaillaan keskenään ja yhdistetään samansisältöiset alateemat pääteemoiksi. Näin aineistoa ryhmitellään niin kauan kuin tutkimuksen kannalta on relevanttia. (Elo ym. 2022.)

Analyysissä ryhmittelyn ansiosta on muodostunut malli, käsitejärjestelmä, käsitekartta tai kategoriat, jotka raportoidaan tutkimuksen tuloksena. Muodostunut malli kuvataan auki ja kerrotaan mitä eri kategoriat tarkoittavat. (Kyngäs & Vanhanen 1998.) Tulokset aloitetaan raportoimalla pääteemat ja tämän jälkeen alateemat, mikä kertoo jo itsessään lukijalle analyysin ja luokittelun etenemisen vaiheet. Saavutettuja tuloksia vertaillaan mahdollisiin aikaisempiin tutkimustuloksiin, mistä saadaan muodostettua tutkimuksen pohdinta osio. (Elo ym. 2022.)

7 TULOKSET

Aineistoja läpi käydessä ja sisällönanalyysia tehdessä aineistoista nousi esiin tapoja, joilla kehitysvammaisten itsemääräämisoikeutta vahvistetaan ja mitkä tekijät heikentävät sitä. Näistä muodostuikin sisällönanalyysin pääteemat, joiden mukaan tuloksia ruvetaan käymään työssä lävitse.

7.1 Itsemääräämisoikeutta vahvistavat tekijät

7.1.1 Vuorovaikutus

Vuorovaikutuksella mahdollistetaan oman tahdon ilmaisu. Usein puhe ja käyty keskustelu on ensimmäinen asia, joka tulee vuorovaikuttamisesta mieleen, vaikka todellisuudessa vuorovaikuttaminen pitää sisällään hyvin paljon muutaakin. Vuorovaikutusta on niin verbaalista kuin nonverbaalistakin. Muita keinoja puheen tueksi tai sen tilalla ovat muun muassa ilmeet, eleet, liikkeet, äännähdykset ja katse. (Miettinen 2021.) Kehitysvammaisilla saattaa usein olla jonkinlaisia ongelmia vuorovaikuttamisessa. Kommunikoinnin tueksi on myös olemassa erilaisia apuvälineitä, joita ovat esimerkiksi kommunikointikansioita, puhelaitteita ja kommunikointiohjelmia. (Vernerinet 2024.)

Asiakkaan ja ohjaajan välille pyritään luomaan tasavertainen kumppanuussuhde, jossa keskusteluissa pyritään dialogisuuteen ja tasavertaisuuteen.

Asiakas nähdään samanveroisena kansalaisena kuin muutkin ihmiset ja käymällä keskusteluita asiakkaiden kanssa saadaan heidän itsemääräämisoikeuttaan toteutettua paremmin. (Narumo 2019.)

Myös syvästi kehitysvammaiset, joka eivät kykene puhumaan, pystyvät viestimään omaa tahtoaan eri tavoin. Tahtoa ilmaistaan kehollisella sanattomalla viestinnällä. Tahdon ilmaisut tunnistetaan, tulkitaan ja niihin vastataan. On tärkeä muistaa antaa myös syvästi ja vaikeasti kehitysvammaisten toteuttaa itsemääräämisoikeuttaan siinä määrin, kun he pystyvät. (Skarsaune 2022.) Eleiden ja ilmeinen kautta käyty vuorovaikutus tarvitsee usein syvempää tuttavuutta, jotta ymmärretään mitä asiakas tarkoittaa (Miettinen 2021). Edistämällä ihmissuhteita voidaan havaita viestintää paremmin. Syvästi kehitysvammaisten kanssa työskennellessä pitää olla tietynlainen herkkyys ottaa vastaan ja tulkita asiakkaalta saatuja viestejä. (Skarsaune 2022.)

Kun asukkailla on turvallinen olo, he uskaltavat ilmaista omaa tahtoaan. Painilaisen (2019) tutkimuksessa asukkaat kokivat, että heitä kuunnellaan ja että he saavat sanoa mielipiteensä kaikkiin asioihin. He saavat tarvitsemaansa apua, kun he sitä pyytävät. Asiakkaat ovat sitä mieltä, että apua ei ole tупutettu liikaa ja jopa 95 % koki saavansa tarpeeksi apua aina tarvittaessa. Annala-Suojasen (2017) tutkimuksessa kaikki haastateltavat olivat sitä mieltä, että heillä on hyvä ja turvallinen olla ryhmäkodissa sekä ovat tyytyväisiä elämäänsä siellä. Asumisyksikkö koetaan kodiksi ja hoitajiin luotetaan. He tietävät, että heitä kuunnellaan ja, että heillä on oikeus ilmaista oma mielipiteensä. Tutkimukseen vastanneista 74 % koki, ettei muuttaisi ohjaajissa mitään ja olivat hyvin tyytyväisiä tilanteeseen (Painilainen 2019).

7.1.2 Tuettu päätöksenteko

Kehitysvammaisella päätöksenteko on haastavampaa ja usein siihen tarvitaankin tukea. Työntekijöiden tehtävänä asumisyksiköissä on tarjota tukea päätöksentekoon sekä päätöksen toteutumiseen. Kehitysvammaiselle annetaan päättämiseen tarvittavat taustatiedot sekä aikaa päätöksen tekoon. Ohjaajien kanssa yhdessä harjoitellaan valintojen tekemistä ja asioista päättämistä. Jokaisella on oikeus osallistua omaan elämään liittyvään päätöksentekoon. (Narumo 2019.)

Työntekijän on kuitenkin tärkeä myös tarvittaessa jättäytyä taka-alalle ja antaa asiakkaan olla aktiivinen tekijä omissa päätöksissään. Ohjaajan tavoitteena on antaa tukea sekä kannustaa tekemään omia päätöksiä. Asiakkaalle annetaan vaihtoehtoja sekä kerrotaan valintojen seuraamuksista. Tarkoituksena ei ole päättää asiakkaan puolesta vaan antaa tarvittavat avaimet päätöksentekoon. (Hartikainen 2018.) Arkisissa asioissa itsemääräämisoikeutta tuodaan lähelle heitä, joiden itsemääräämiskyky on heikentynyt työntekijöiden antaen asukkailla helppoja tässä ja nyt -valintoja. Kehitysvammaisille annetaan esimerkiksi vaihtoehtoja, mitä juomaa halutaan juoda tai kumman paidan haluaa tänään pukea. (Narumo 2019.)

Apua voi tarjota monella eri tavalla. Useimmiten käytetty muoto on sanallinen tuki. Ohjaaja pystyy auttamaan ja antamaan tukea kehitysvammaiselle myös kirjallisesti, yhdessä tehden tai näyttämisen kautta. Välillä tueksi riittää vain asiakkaan tekemän asian tai päätöksen tarkistaminen. (Painilainen 2019).

7.1.3 Myönteiset asenteet

Asenteet vaikuttavat toimintatapoihin. Jos asiakas nähdään tärkeänä ja asiakkaan kuuleminen laitetaan tärkeään rooliin, vaikuttaa tämä parantavasti itsemääräämisoikeuden toteutumiseen. (Hartikainen 2018.) Olisi sitten kyseessä puhuva ja helposti ymmärrettävä kehitysvammaisen taikka syvästi kehitysvammaisen, joka käyttää viestinnässään apuna mm. ilmeitä ja eleitä. Hyvän asenteen omaava ohjaaja tutustuu asiakkaaseen saadakseen selvää ja ymmärtääkseen mitä asiakas todella tarkoittaa. (Miettinen 2021.)

Hyvän asenteen ja suhtautumisen kanssa käsikädessä usein kulkee mukana ammattitaito sekä kyky käsitellä asioita eettisesti. Ohjaajien tulee käyttää työssään ammatillista ja eettistä harkintaa. Asiakas ja asiakkaan toimijuus ovat työskentelyn keskiössä. (Narumo 2019).

Aineistoissa työntekijät kuvailivat perehdytystä työnkuvaan hyvin moniulotteiseksi. Työpaikan työmenetelmien lisäksi perehdytystä tarjottiin kehitysvammaisten itsenäisen suoriutumisen toteuttamiseksi sekä itsemääräämisoikeuden toteutumiseen. (Saaramaa 2019.)

7.1.4 Lainsäädännön vaikutus

Monissa aineistoissa viitattiin vuonna 2016 muuttuneeseen lakiin kehitysvammaisten erityishuollosta sekä puitiin sen vaikutusta käytännön hoitotyöhön. Laki uudistuksessa painotetaan itsemääräämisoikeuden tärkeyttä ja sen vahvistamista käytännössä sekä säädettiin rajoitustoimien käyttöä ja niiden dokumentointia (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain muuttamisesta 2016/381). Nykypäivänä on otettava paremmin huomioon henkilön toivomukset, mielipide, etu ja yksilölliset tarpeet sekä henkilölle on turvattava mahdollisuus osallistumiseen ja omiin asioihin vaikuttamiseen (Laki kehitysvammaisten... ,3 a luku 42. §). Palvelu- ja hoitosuunnitelman tekemistä korostetaan, sillä se ohjaa itsemääräämisen toteutumista (Laki kehitysvammaisten... ,3 a luku 42. a §). Rajoitustoimenpiteitä voidaan käyttää ainoastaan, jos henkilö ei kykene tekemään hoitoaan koskevia ratkaisuja ja niiden käyttäminen on välttämätöntä terveyden ja turvallisuuden kannalta (Laki kehitysvammaisten... ,3 a luku 42. d §). Laissa kerrotaan mitkä rajoitustoimenpiteet ovat hyväksyttävissä (Laki kehitysvammaisten... ,3. a luku 42. f-n §), jälkiselvittelyjen pitämisestä ja tarkasta kirjaamisesta (Laki kehitysvammaisten... ,3 a luku 42. o §).

Lakiuudistuksen myötä yksiköihin tuli itsemääräämisoikeusohjeistus, lakiuudistuksesta tiedotuksia, koulutuksia sekä selvät raamit työnteolle. Asiakkaita alettiin ottamaan enemmän mukaan arjen ja toimintojen suunnitteluun. Työntekijöistä tuli enemmänkin asiakkaiden rinnalla kulkijoita eikä niinkään suunnannäyttäjiä. Lakiuudistus vaikutti vahvasti rajoittamiseen, sillä sille oli luotu tarkat raamit, mikä on sallittua ja millaisissa tilanteissa. (Hartikainen 2018.)

Rajoitustoimia alettiin miettimään tarkemmin niin yksin kuin yhdessä tiimin kanssa ja omaa työtä alettiin itsereflektoida. Lainsäädäntö on tuonut työnteeseen selkeyttä ja vaikuttanut itse toimintatapoihin, jotka tulee perustua ja pystyä perustelemaan lainsäädännöllä. (Laine 2022.) Syntyi aktiivista arviointia rajoitustoimien syistä ja miten niitä saataisiin vähennettyä (Saaramaa 2019). Lakiuudistuksen myötä asiakas nostettiin keskiöön ja asiakaslähtöisyyttä vahvistettiin (Hartikainen 2018). Rajoitustoimenpiteiden käytön jälkeen tulee käydä jälkiselvittelyt, jossa asiakkaan kanssa tulee keskustella ymmärryksen mukaisesti käytetyistä rajoitustoimenpiteistä (Myllys & Oikarinen

2022). Oikeusturva toteutuu paremmin niin asiakkaan kuin työntekijänkin kannalta ja paremman dokumentoinnin avulla rajoittamisesta tuli näkyvä toimenpide (Saaramaa 2019) tuoden läpinäkyvyyttä työntekijöiden toiminnalle (Laine 2022).

7.1.5 Asiakkaan vaikutus- ja päätösvallan lisääminen

Asiakkailla on oikeus vaikuttaa ja päättää omista asioistaan kykynsä mukaisesti. Asiakas voi olla muun muassa mukana omien palveluiden suunnittelussa kooten yhdessä ohjaajan ja laillisen edustajan kanssa hoito- ja palvelusuunnitelmansa. Palvelusuunnitelma on itsemääräämisoikeutta tukeva tekijä ja työkalu. Sinne kirjataan, mitä palveluita ja tukitoimia asiakas tarvitsee arkipäiväisessä elämässään. Palvelusuunnitelmaan otetaan huomioon kykyjen ja taitojen tunnistaminen eli asiakkaan itsemääräämiskyky. Palvelusuunnitelmaan merkitään myös itsemääräämisoikeuteen puuttumisen perusteet, syyt ja seuraukset. Muita dokumentteja, joita kehitysvammaisen kanssa voi koota ovat muun muassa elämän toiveet -suunnitelman tekeminen ja kommunikointipassin sekä tukiprofiilinen kokoaminen. (Kantola 2019.)

Tiukoista rutiineista on luovuttu ja säännöistä joustetaan yhä enemmän (Narumo 2019). Annala-Suojasen (2017) tutkimuksen mukaan asioita, joissa kehitysvammaiset saivat vaikuttaa arjessa, olivat muun muassa paljon syövät aterioilla, menevätkö saunapäivänä saunaan ja mitä tekevät viikkorahalla. Yhdessä yhteisön kesken yhteisökokouksissa voidaan miettiä yhteisiä reissuja ja reissukohteita sekä vaikuttaa ruokailutarjontaan toivomalla omia lempiruokiaan listalle.

Päätös- ja vaikutusvaltaa lisäämällä kehitysvammaiset ovat saaneet lisää vapautta. Lukollisista kaapeista on luovuttu ja rahat on luovutettu asiakkaille omaan säilytykseen. Nykyisin avustajien saaminen on helpompaa, sillä tiettyistä rajoitteista on luovuttu. Asiakkailla on myös mahdollisuus vaikuttaa ja valita avustajansa sekä toisissa yksiköissä on jopa mahdollisuus valita yksiköstä omaohjaaja. (Hartikainen 2018.)

Kun asiakkaalle antaa enemmän vaikutusvaltaa, hän kokee olevansa tärkeä (Myllys & Oikarinen 2022). Jo pienenkin päätöksen tekemisellä on suuri merkitys. Tietyt käytännöt mielletään yhdessä sovituiksi, jolloin niiden noudattaminen on helpompaa. On tärkeää edes antaa mahdollisuus vaikuttaa asioihin. (Annala-Suojanen 2017.) Itsemääräämisen lisääminen on jopa vähentänyt haastavaa käyttäytymistä (Myllys & Oikarinen 2022). Tietoisuuden lisääntyminen omista oikeuksista lisää toisten motivaatiota vaikuttaa omiin asioihin (Annala-Suojanen 2017).

7.2 Itsemääräämisoikeutta heikentävät tekijät

7.2.1 Rajoitustoimenpiteiden käyttö

Henkilöiden itsemääräämistä rajoitetaan rajoittamalla henkilökohtaista vapautta esim. henkilöiden koskemattomuuteen ja liikkumisen vapauteen puututaan. Rajoitustoimien käytössä on ollut ongelmaa, sillä työntekijät eivät ole tunnistaneeet kaikkia toimia rajoittamistoimenpiteiksi. Rajoitustoimissa on ollut epätietoisuutta, -johdonmukaisuutta ja sekavia määritelmiä. Onneksi 2016 tapahtuneen lakimuutoksen myötä rajoitustoimien käyttöön on laadittu tiukkoja säädöksiä siitä, mitä rajoituskeinoja saa käyttää ja mitä rajoitteiden käyttöön liittyy. (Narumo 2019.)

Vaikeutta lisää entisestään se, että ei olla täysin varmoja, missä menee itsemääräämisoikeuden toteutumisen rajoittamisen ja sallitun paternalistisen itsemääräämiseen puuttumisen raja (Narumo 2019). Rajoitustoimien suhdetta henkilökunnan määrään on havaittu. Mitä suuremmat ovat yksiköt, sitä enemmän on havaittu rajoitustoimien käyttöä. Henkilökunnan resurssit estävät erilaisten työmenetelmien ja -otteiden käytön. Uusien potilaslähtöisten keinojen löytäminen ja käyttäminen vaatii uskallusta ja rohkeutta poiketa vanhoista tavoista. (Saaramaa 2019.)

Rajoittamista usein lisää työntekijöiden viitseliäisyys ja ammattitaidon puute. Aina ei toimita niin kuin tiedetään oikeaksi vaan mennään sieltä mistä aita on matalin. (Saaramaa 2019.) Myllyksen ja Oikarisen tutkimuksessa (2022) osasta kyselyn vastauksista heijastui työntekijöiden oma tiedonpuute itsemääräämisoikeudesta, sen tarkoituksesta ja moniulotteisuudesta. Vastauksissa myös tuotiin esille kollegoiden haluttomuus ymmärtää itsemääräämisoikeuden

moniulotteisuutta. Toiset ohjaajat ovat valmiita rajoittamaan asiakkaiden toimia, sillä epäillään kehitysvammaisten ymmärrystä sekä mielipiteen luotettavuutta. Omataan ennakkoluuloja eikä olla valmiita toimimaan asiakaslähtöisesti.

Saaramaan (2019) tutkimuksessa kerrottiin, kuinka perehdyttäminen saattaa usein jäädä työntekijän harteille. Aineistoja löytyisi paljon, mutta ei ole aikaa tai jaksamista käydä kaikkea läpi ja usein perehdyttäminen jääkin yhden kansion varaan. Narumon (2019) tutkimuksessa nostettiin esiin, että tarvitaan ylipäätään enemmän koulutusta rajoitustoimenpiteistä, sillä niistä tuntuu olevan ristiriitaisia ohjeita sekä epäjohdonmukaisuutta.

7.2.2 Asiakkaan mielipiteen huomiotta jättäminen

Toisinaan ei tarjota asianmukaista mahdollisuutta osallistua päätöksentekoon (Miettinen 2019). Toisilla kehitysvammaisilla on kysyttäessä sellainen tunne, että ennemmin kuunnellaan omaisten mielipiteitä kuin itse asiakkaan. Esimerkiksi vaateostoksissa tai oman huoneen sisustamisessa päätökset ovat aina muiden vastuulla kuin kehitysvammaisen itsensä. Toisinaan voi jäädä kokemus, että hoitajat tai omaiset päättävät asioista ja niihin on vain tyydyttävä. Yleensä jääkin epäselväksi, miksi asiakas ei saanut haluamaansa. Asioista ei kyseenalaisteta, koska on totuttu tyytymään toisten päätöksiin. (Annala-Suojanen 2017.)

Henkilöiden, joiden kognitio ja kommunikaatio on rajoittunutta, päätäntävalta jää usein minimaaliseksi. Tuetun päätöksenteon mallikaan ei ole riittävä syvästi kehitysvammaisille henkilöille. Heille onkin usein mahdotonta tehdä itsenäisiä valintoja. Itsemääräämisen esteenä on epätietoisuus tavoista antaa syvästi ja vaikeasti kehitysvammaisten ääni kuuluviin. Syvästi kehitysvammaiset pystyvät kehittää itsemääräämiskykyään vain tiettyyn rajaan asti ja heidän koko kykypotentiaalinsa onkin äärimmäisen vaikea arvioida. (Miettinen 2019.) Kommunikoinnin haasteet saatetaan kokea niin suurina, että niiden eteen ei olla valmiita näkemään vaivaa. Korvaavien kommunikointivälineiden puute tai niiden käyttämisen osaamattomuus vaikuttaa kehitysvammaisten äänen kuulumattomiin jäämiseen. (Myllys & Oikarinen 2022.)

Toisinaan asiakasta päädytään ohjaamaan eikä anneta tilaa omille mielipiteille. Jos itsemääräämistä joudutaan rajoittamaan, sen kuuluisi olla perusteltua, eikä pohjautua laitosaltaan tai olla kasvatuksellinen toimenpide. Asiakas saatetaan nähdä potilaan roolissa ja häntä suostutellaan tekemään asiat niin kuin ohjaaja näkee parhaaksi. Esitetty asia muotoillaan niin, että sen voi ottaa jopa manipulointina. (Narumo 2019.)

Toiset työntekijät epäilevät asiakkaiden ymmärrystä ja mielipiteiden luotettavuutta sekä sitä ymmärtävätkö asiakkaat oikeasti mitä heiltä kysytään (Myllys & Oikarinen 2022). Koetaan, että mielipiteeseen ei voida luottaa ja toteuttaa sitä, sillä asukas ei tiedä mikä on hänen parhaakseen puuttuvan tai vaikeutuneen tarkkarajaisen tahdonmuodostuksen tai ymmärryksen takia (Narumo 2019). Toisaalta epäillään myös omaa osaamista tulkinnan teosta ja sitä ymmärretäänkö kehitysvammaisen viesti oikein. Välillä asiakkaan mielipiteen tulkinta koetaankin haasteellisena eikä löydetä aikaa kunnolliseen kommunikointiin. (Myllys & Oikarinen 2022.)

7.2.3 Tietoinen itsemääräämisoikeuden rajaaminen

Kehitysvammaisten itsemääräämisoikeutta rajaa myös se, että toiset kehitysvammaiset eivät vain yksinkertaisesti halua päättää asioista itse ja ovat tyytyväisiä siihen, että asioita päätetään heidän puolestaan (Painilainen 2019). Toiset kehitysvammaiset tiedostavat itse hyvin sen, että eivät pärjää tietyissä asioissa ilman apua. Arjen sujuvuutta lisäävät ennalta määrätyt tehtävät ja rutinit. Toisille on tärkeää tietää asioista ajoissa, jotta he pystyvät suunnitella päivänsä tai viikkonsa. Myös raha-asiat ovat sellaisia, joista moni tunnistaa avun tarpeen. Kehitysvammaiset tiedostavat, etteivät ymmärrä rahan arvoa ja tarvitsevat apua raha-asioissa. (Annala-Suojanen 2017.)

Itsemääräämistä rajataan myös tietoisesti läheisten ja työntekijöiden kautta. Vuonna 2016 tulleen lakiuudistuksen mukana heräsi tietysti paljon kysymyksiä myös perheiden puolesta. Lakiuudistus herätti huolta eikä sen sanomaa tahtunut heti. Työntekijöiden lisäksi myös omaisille pidettiin koulutuksia pinnalle nousseesta itsemääräämisoikeudesta. Toiset omaiset eivät sisäistäneet, että itsemääräämisoikeus ja sen kunnioittaminen koskee myös heitä. Toiset van-

hemmat näkevät lapsensa aina lapsena sekä kehitysvammaisena. Nähtiin vaikeana antaa yhtäkkiä uusia vapauksia, joita vastaan toiset vanhemmat olivat tai ovat yhä edelleen. (Hartikainen 2018.)

Narumon (2019) tutkimuksesta nousi esiin hyvin vahvojakin mielipiteitä henkilökunnalta itsemääräämisen rajoittamisesta. Toiset ovat sitä mieltä, että kehitysvammaisten oikeuksia tulisi rajoittaa entisestään. Koettiin, että jos heillä ei ole kykyä kantaa vastuuta teoistaan, miksi heillä tulisi olla yhtä paljon oikeuksia vaikuttaa ja päättää kuin ei-kehitysvammaisilla ihmisillä. Koettiin, että kehitysvammaisilla on enemmän vapauksia mitä muilla ihmisillä on. Vastuu tulee vapauden myötä, ja jos ei ole kykyä ottaa vastuuta, ei pitäisi antaa vapautta. Yksi vastaajista kommentoi sitä, kuinka meillä muillakin on tavat ja säännöt, joiden mukaan eletään ja joita kuuluu noudattaa, emmekä voi toimia miten haluamme. Itsemääräämisoikeus koettiin jopa potentiaalisena uhkana kehitysvammaisten terveydelle ja hyvinvoinnille.

Toiset työntekijät ovat sitä mieltä, että asiakkaat eivät voi aina valita ja tehdä mitä haluavat, sillä he eivät ymmärrä mikä on haitaksi heille tai yhteisölle. Myllyksen ja Oikarisen tutkimuksen kyselyyn vastanneista työntekijöistä osa myönsi, että joskus päätökset tehdään asiakkaan puolesta ja hänen mielipiteensä vastaisesti. Joskus päätökset tehdään tarjoamatta vaihtoehtoja eikä tilanteesta käydä edes keskustelua. He kokevat, että hyvinvointi ei synny itsesään tekemällä mitä kukin haluaa. (Myllys & Oikarinen 2022.)

Kollegojen haluttomuus ymmärtää itsemääräämisen moniulotteisuutta estää sen toteutumista ja monissa paikoissa ollaan juurtuneita vanhoihin tapoihin. Usein päätäntävalta painottuu puhuville asiakkaille. Haastavissa tilanteissa saatetaan myös kuunnella mieluummin asiakkaan sijasta maksavaa tahoa, jotta saadaan heidät pidettyä tyytyväisinä ja pysymään palvelussa kiinni. (Hartikainen 2018.)

7.2.4 Henkilökunnan huono asennoituminen työhön

Itsemääräämisoikeuden liiallinen korostaminen voi johtaa jopa heitteillejättöön sekä ihmisarvon heikentymiseen. Asiakas voi jäädä ilman tarvitsemaansa oh-

jausta ja apua, mikä voi puolestaan johtaa turvattomuuden kokemuksiin. Turvallisuuden ylikorostamisessa tehdään asiakkaan puolesta antamatta hänelle vaikutusvaltaa, mikä ei myöskään ole hyvä asia. (Narumo 2019.) Kyselyyn vastanneista kehitysvammaisista osa vastasi, että ohjaajat auttavat välillä, myös silloin kun ei ole kokenut avuntarvetta. Toisaalta usein onkin huomattu, että apu on ollut tarpeen. Välillä pyydetty apu on saattanut jäädä kuitenkin saamatta ohjaajien kovan kiireen takia. (Painilainen 2019).

Henkilökunnan vastuut ovat paikoittain epäselviä. Nouseekin siis mieleen turvallisuus- ja vastuukysymykset. Kenen vastuulla on, jos annetaan kehitysvammaisten tehdä ihan mitä hän haluaa ja siitä sattuu jotain ikävää. Tästä syystä toiset työntekijät eivät halua ottaa liikoja riskejä vahinkojen sattumiselle, minkä takia he rajoittavat kehitysvammaisen tekemistä hiukan enemmän. (Narumoa 2019.) Työntekijät kaipaavat enemmän asiantuntijaryhmän tukea yksiköihin (Laine 2022). Myös tuki esihenkilöltä olisi tarpeellista. Vastauksista ilmeni myös, että koulutuksille olisi selvästi tarvetta ja halukkuutta. (Painilainen 2018)

Uudistuneen lain myötä kirjaaminen on lisääntynyt huomattavasti, minkä moni työntekijä tuntee kuormittavana. Jatkuva tarkkarajainen kirjaaminen on monen mielestä turhauttavaa. (Narumo 2019.) Lisääntynyt kirjaaminen tarkoittaa muistamisen ja kellottamisen lisääntymistä sekä joka kuukausi rajoitustoimenpiteistä pitää tehdä yhteenveto, joka lisää työmäärää entisestään. Jatkuva koneen äärellä istuminen on myös pois potilastyöstä. (Laine 2022.)

Hartikaisen (2018) tutkimuksessa ilmeni, että lakiuudistuksen alussa haasteita oli paljon. Laki koettiin epäselväksi ja vaikeaselkoiseksi. Moniammatillinen arvioiminen oli haastavaa, sillä moniammatillisia palavereita ei järjestetty. Nämä ovat kuitenkin yleistyneet. Rajoitustoimenpiteitä ei arvioitu määrääjässä ja vastauksista tuli ilmi, että jälkiselvittelyt eivät kuulu toisten yksiköiden toimintatapoihin, sillä esihenkilö ei ehdi tai hän käsittelee ne yksin. (Painilainen 2018)

Työntekijät saattavat ajautua luokittelemaan kehitysvammaisia ja luomaan me-he luokitteluja, mikä on hyvin vahingollista yksilöiden yksilöllisyyden ja itsemääräämisen puolesta (Narumo 2019). Ajatellessa kehitysvammaiset vain

potilaina tai asiakkaina jää usein heidän yksilöllisyytensä ja elämän roolinsa taka-alalle (Saaramaa 2019).

7.3 Osallisuuden vahvistavat tekijät

7.3.1 Toimintaan osallistuminen

Toisilla kehitysvammaisilla on suuri halu oppia ja tehdä töitä, olivatpa ne sitten arkisia askareita tai työtoiminnassa käyntiä. Tekeminen tuo arkeen vaihtelua, mutta samalla rutiineja ja tärkeyden tunnetta. Päivätoiminta koetaan työntekona ja usein hyvin tärkeänä. (Annala-Suojanen 2017.) Päivä- ja työtoiminta tuottavat omatoimisuutta ja osallisuutta tukevia palveluja ja tekemistä (Miettinen 2021). Itsenäisesti asioiden tekeminen on merkityksellistä ja esim. itsenäisesti kaupassa käynnistä saatetaan puhuta pitkin päivää (Annala-Suojanen 2017).

Tärkeänä koetaan myös kaikki yhteisön kesken pidetyt retket ja yhteinen toiminta. Erilainen kerhotoiminta on hyvin suosittua ja monella on myös paljon erilaisia harrastuksia. Kaikenlaiset tapaamiset koetaan ylipäätään tärkeitä. Perhettä nähdään aina kun mahdollista ja lähipiirille soitellaan usein. (Annala-Suojanen 2017.) Läheisten kanssa yhteisiä ajanvietteitä voivat olla muun muassa kahvittelet, elokuvien katselu, kaupungilla tai kirkossa käynti. Myös verkon välityksellä ollaan yhteydessä ystäviin ja muihin läheisiin. (Painilainen 2019.) Osalle kehitysvammaisista myös seurustelusuhteet ovat tärkeitä. Yksi Annala-Suojasen tutkimuksen haastatteluun vastanneista koki rakkauden olevan tärkein asia maailmassa. (Annala-Suojanen 2017.)

Kehitysvammaiset kokevat ylpeyttä asioista, joita ovat saaneet itse aikaan. Myös uusista asioista jaksetaan iloita kauan, vaikka ne olisivatkin pieniä. Kännykän omistaminen saa jopa itsensä tuntumaan entistäkin arvokkaammaksi ja omien kuvien katselu ja esittely mielletään tärkeäksi. Isoon kauppaan mukaan pääseminen taksimatkoineen on mieleenpainuva kokemus. (Annala-Suojanen 2017.)

7.3.2 Fyysisten ominaisuuksien huomioonottaminen

Kehitysvammaisten liikkumisessa ja siinä avustamisessa on huomioitava ympäristön tekijät, kuten helppokulkuinen ympäristö, liikkumisen apuvälineiden saatavuus ja niiden käyttö sekä palveluiden saatavuus johtuen palveluasumisyksikön sijainnista kauempana erilaisista palveluista. Näillä on suuri merkitys kehitysvammaisen henkilön osallistamiseen palveluasumisessa niin kuin yhteiskunnassakin. (Saramaa 2019.) Kehitysvammaisen toimintakyky ja voimavarat on huomioitava. Tärkeää on saada tietoon asiakkaan vahvuudet. Näin voidaan parantaa ja tukea henkilön yksilöllisiä voimavaroja, ylläpitää sekä edistää fyysistä toimintakykyä. (Mylly & Oikarinen 2022.)

Työntekijöiden kuntouttava työote vaikuttaa asiakkaiden fyysisten ominaisuuksien ja toimintakyvyn huomiointiin eli liikkumisessa ja päivittäisissä toiminnoissa avustamiseen. Myös työntekijät toivat ilmi halun saada opastusta ja tietoa erilaisista apuvälineistä, sillä he tiedostavat työkokemuksen sekä koulutuksen edellytyksen ammattitaidossa sekä kuntouttavan työotteen toteuttamisessa. (Saramaa 2019.)

7.3.3 Päätöksentekoon osallistuttaminen

Vuonna 2016 säädettiin laki kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain muuttamisesta (381/2016). Lakia uudistettiin itsemääräämisoikeuden vahvistamisen osalta, itsenäisen suoriutumisen tuesta ja rajoitustoimenpiteiden käytön vähentämisestä. Henkilökuntaa lisä koulutetaan itsemääräämisoikeuden tiedostamiseen. Kyseisen toimen tarkoituksena on lisätä yhdenvertaisuutta sekä vahvistaa itsemääräämisoikeutta ja minimoida kehitysvammaisiin kohdistuneita rajoitustoimenpiteitä. (Saramaa 2019 & Hartikainen 2018.)

Saramaan (2019) mukaan henkilöstön ammattitaito ei ole estävänä tekijänä yhdenvertaisuuden toteuttamisessa vaan resurssipula. Tavoitteena palveluyksiköissä on kodinomaisuus, joka näkyy asiakkaiden avustamisena päivittäisissä toiminnoissa sekä tukemisena itsenäiseen toimintaan, kuten harrastuksissa, työssä käymisessä, päivärytmissä ja -ohjelmassa yksilön tarpeen mukaisesti.

Saramaa (2019) myös toteaa tutkimuksessaan, että 2018 tehdyn selvityksen mukaan 88% selvitykseen vastanneista kunnista sekä kuntayhtymien edustajista kertoo, että kehitysvammaisten itsemääräämisoikeutta tuetaan hyvin tai erittäin hyvin. Selvityksestä tuli myös ilmi, että olisi tarpeellista lisätä vammaisten ja heidän omaisten mielipiteiden ja näkemysten huomiointia ja esiintuontia erityisesti vaativaa tukea tarvitsevien kohdalla.

7.3.4 Sosiaaliset suhteet

Sosiaaliset suhteet ovat tärkeitä ja merkityksellisiä kehitysvammaisille. Erityisesti lähipiiriin tapaaminen ja heidän kanssaan kuulumisten vaihtaminen on mielekästä. Lähipiiriin kuuluvat usein ydinperheen jäsenet, sekundääriperheen jäsenet eli muut lähisukulaiset, ystävät niin asumisyksiköstä kuin sen ulkopuolelta esimerkiksi töistä tai netistä sekä mahdollinen seurustelukumppani. (Painilainen 2019.) Tutkimukseen osallistuneet kehitysvammaiset kokivat lähimmän ihmisen olevan usein äiti. Koko perhe koetaan kuitenkin todella tärkeäksi, koska perhe on se, joka on tukena tarvittaessa. (Annala-Suojanen 2017.)

Sosiaalisia suhteita pidetään yllä tapaamisten kautta, puhelimitse tai netin välityksellä. Painilaisen (2019) tutkimuksen kyselyyn vastanneista kehitysvammaisista 68 % kertoi tapaavansa säännöllisesti lähipiiriään ja 74 % piti yhtyettä puhelimitse. Vastanneista 37 % piti yhteyttä läheisiin viikoittain. (Painilainen 2019.) Oma kumppani koetaan tietysti myös hyvin tärkeäksi. Vastajat kertovat, että kumppanin kanssa voi käydä kävelylenkeillä, katsella televisiota, istuskella yhteisissä tiloissa ja soittaa puhelimitse. Kädestä pitäminen on mukavaa, ja kumppanin olemassaolo itsessään jo nostattaa itsetuntoa ja omaa arvostusta. (Annala-Suojanen 2017.)

7.4 Osallisuuden heikentävät tekijät

7.4.1 Vaikuttamisen haasteet

Kehitysvammaisen kanssa kommunikoimisessa on eettisyys merkittävässä roolissa. Usein saadaan asiakkaasta tietoa häntä huomioimalla ja tarkkailemalla. Tämä korostuu varsinkin vaikeavammaisten kanssa, jotka tarvitsevat huomattavasti toisen ihmisen tukea ja avustusta päivittäin (Myllys & Oikarinen 2022).

Kehitysvammaisen asema voi olla haastava, sillä itsemääräämisoikeuden toteutuminen voi olla toisen henkilön vallassa niin päivittäisissä pienissä kuin myös suuremmissakin päätöksissä (Hartikainen 2018). Pohjimmiltaan kehitysvammadiagnoosin saaneen henkilön on kuviteltu olevan kykenemätön päätöksentekoon, jonka vuoksi kehitysvammaisille ei ole annettu mahdollisuutta ottaa osaa päätöksentekoon omalta osaltaan (Miettinen 2021).

Myllyksen ja Oikarisen (2022) henkilökunnalle teettämässä kyselyssä tuli esille haasteet kommunikaatiossa, etenkin jos asiakkaan nonverbaalisessa kommunikaatiossa on puutteita. Osan työntekijöistä osaamattomuus korvaavien kommunikaatiomenetelmien käytöstä syvästi kehitysvammaisten kanssa johti siihen, että heidän kanssaan ei kommunikoitu heille sopivalla tavalla sekä työntekijät tekivät asioita asiakkaan puolesta kysymättä ja edes ymmärtämättä asiakkaan mielipidettä tai näkemystä. Kyselyssä nousi esille henkilökunnan epäileväisyys asiakkaan puheen ymmärtämistä kohtaan sekä itse henkilökunnan osaamiseen tulkita asiakkaan mielipidettä ja näkemystä oikein. Lisäksi koetaan haasteellisena henkilökunnan toimesta riittävä ajallinen panostaminen kommunikaatioon asiakkaan kanssa. Itsemääräämisen käsittelemättömyyttä asiakkaan kanssa perusteltiin asiakkaiden psyykkisen sekä älyllisen toimintakyvyn alenemisella.

Vallan käyttö henkilökunnan toimesta ajaa asiakkaita hyväksymään henkilökunnan tekemät päätökset. Asiakkaille ei anneta turvallista tilaa kertoa omasta mielipiteestä tai työntekijä ohittaa asiakkaan mielipiteen (Annala-Suojanen 2017).

7.4.2 Vaikeudet sosiaalisissa suhteissa

Painilaisen (2019) tutkimukseen vastanneista kehitysvammaisista 47 % vastasi tapaavansa lähipiiriään harvoin ja täten toivoisivat tapaamisia olevan enemmän. Usein omat vanhemmat ovat kuitenkin jo niin vanhoja, että ymmärretään miksi he eivät pääse enää niin usein katsomaan heitä. He eivät myöskään vaadi sisarusten tai muiden läheisten käyvän usein heidän luokaan, sillä ymmärretään ja hyväksytään se, että heillä on omat elämät kauempana pit-

kien välimatkojen päässä. Toisen omaiset ovat esittäneet pyynnön, ettei heihin oltaisi yhteydessä vaan tilanteen tullen he soittavat itse. (Annala-Suojanen 2017.)

Ystävien saaminen koettiin myös haastavaksi erityisesti asumisyksikön ulkopuolelta. Vastaajista jopa 79 % koki vaikeuksia ystävyysuhteiden luomisessa. Nostettiin esiin, että asumisyksiköstä ei löytynyt kuin vain muutama ystävä, joiden kanssa jutella ja harrastaa. Kaikkien asukkaiden kanssa ei tulla toimeen tai heidän toimintakykynsä on aivan eri tasolla. Yli puolet vastanneista eivät kaipaa uusia ystävyysuhteita tai apua niiden ylläpitämisessä. Kuitenkin 47 % toivoisi keskusteluja niin ystävyys- kuin parisuhteista ja seksuaalikasvatusta. Heidän mielestään ohjaajat voisivat järjestää eri yksiköiden välisiä tapaamisia, jossa pääsisi tapaamaan muita. Toisilla on ystäviä myös ympäri Suomea. Ystäviä, joiden tapaaminen on hankalaa. (Painilainen 2019.) Yhteisten tapaamisten järjestäminen on vaikeaa välimatkojen takia, sillä matkustaminen on haastavaa ja kallista (Annala-Suojanen 2017).

Toiset kehitysvammaiset kaipaisivat kumppanuussuhdetta, jossa saisivat kutsua toista tyttö- tai poikaystäväkseen. He kaipaisivat ihmistä, josta saada seuraa ja turvaa ja josta voi itse pitää huolta. Haastateltavat kertoivat tilanteista, joissa vanhemmat olivat kieltäneet seurustelun. Toisilla on myös ollut haaveita lapsien saamisesta, mutta vanhemmat ovat tyrmänneet haaveet. Pintaan nousee myös tunteita, kuinka kihloihin ja naimisiin meneminen olisi kielletty, vaikka se oli mukavaa. (Annala-Suojanen 2017.)

7.4.3 Huomiotta jättäminen

Jokaisella henkilöllä tulisi olla vapaus valitsemiseen ja vaikuttamiseen omien kykyjensä mukaan ilman ulkoisia esteitä. On annettava riittävä tieto asiakkaille päätöksentekoa varten, sillä ilman tietoa ei voida tehdä päätöksiä. Tällöin ei anneta henkilölle valtaa vaikuttaa omiin asioihin, edes pieniin päivittäisiin päätöksiin ja valintoihin esim. vaatteiden valinta tai mitä ruokajuomaa haluaisi, eikä myöskään isompiin tulevaisuuteen liittyviin päätöksiin. Päätöksiä tehdessä asiakkaan mielipiteen sekä näkemyksen tulisi olla keskiössä kunnioittaen itsemääräämisoikeutta ja -kykyä. (Hartikainen 2018.)

Nonverbaalisen asiakkaan kommunikaation ymmärtämisen puutteesta johtuen osa asiakkaista ymmärretään väärin tai heitä ei ymmärretä ollenkaan henkilökunnan ammattitaidottomuuden tai vähäisestä työkokemuksen takia. Vaihtoehtoisen kommunikaation osaamisen tärkeys nousee huomattavasti, kun asiakas ei kykene tuottamaan puhetta. Asiakkaan valintojen ja päätöksien tekeminen voi jäädä kovin alhaiseksi kommunikaation ymmärtämättömyyden vuoksi, jolloin henkilökunta tekee päätöksiä asiakkaan puolesta. Liikkumista on rajoitettu lukitsemalla pesu- ja wc-tiloja. Asiakas ei kykene käyttämään niitä itsenäisesti, vaan asiakkaan on joka kerta pyydyttävä henkilökunnalta ovien avausta wc:hen mentäessä. (Saramaa 2019.)

7.4.4 Päätösvallan vähyys

Hartikaisen (2018) tekemässä haastattelussa tuli ilmi, että henkilökunnan osalta yritetään löytää kompromissia asiakkaan ja omaisten kanssa, joka ilahduttaisi kaikkia osapuolia tasavertaisesti. Asiakkaan itsemääräämisoikeus ei aina kyseisissä tilanteissa toteudu johtuen halusta miellyttää omaisia tai vaihtoehtoisesti maksavaa tahoja. Henkilökunnan huolenaiheena on päätösvalta nonverbaalista kommunikaatiota omaavan asiakkaan asioista ja hänen itsemääräämisoikeutensa toteutuminen. Henkilökunnasta osa ajattelivat, että asiakkaiden on mentävä ensimmäiseen vapaaseen päivätoimintapaikkaan, sillä päivätoimintapaikkoja ei ole riittävästi jokaiselle. Asiakkaalla ei ole ollut mahdollisuutta tehdä valintaa päivätoiminta käyntien määrästä, siellä on käytävä toiminnan järjestävän tahon maksimi resurssien mukaan. Henkilökunta kertoi huomioivansa asiakkaiden mieltymyksen päivätoiminnan suhteen niin hyvin kuin mahdollista, mutta se ei aina kuitenkaan toteudu.

Annala-Suojasen (2017) tekemän haastattelun mukaan asiakkaat, jotka tekevät kolme päiväisen päivätoiminta viikon, kertoivat sen olevan heille työssä käymistä. Osa asiakkaista käyvät päivätoiminnassa kerran viikossa. Asiakkaiden ikä vaikuttaa heidän osallistumiseensa. Osa asiakkaista olivat osallistuneet päivätoimintaan, mutta pitkän välimatkan vuoksi käynnit ovat lopetettu kustannus syistä. Kyseiset asiakkaat kertoivat lisätyön olevan heille mielekästä, jos olisi siihen mahdollisuus, mutta myös kertoivat nauttineensa olostansa ilmankin päivätoimintaa.

Omaisten tai läheisten mielipide ja päätösvalta saattaa viedä asiakkaalta itseltään itsemääräämisoikeutta. Osan omaisten mielestä asiakas ei ole kehitysvammaisuuden vuoksi kykenevä tekemään minkäänlaisia päätöksiä itsenäisesti tai tuettuna. On kuitenkin tullut ilmi, että asiakas olisi kykeneväinen päättämään osasta asioista itsenäisesti, mutta suuremmissa päätöksissä tarvitsisi tukea henkilökunnalta ja omaisilta. Osassa haastattelun vastauksissa tullut selville omaisten tai läheisten tekevän vallan väärinkäyttöä päättäessä asiakkaan puolesta hänen asioistaan. (Hartikainen 2018.)

Annala-Suojasen (2017) tekemien haastatteluiden perusteella haastatellut kehitysvammaiset kokevat työntekijöiden päättävän heidän puolestaan mm. työhön liittyvistä asioista sekä harrastuksista, kuten myös päivittäisistä valinnoista esim. vaatetuksen suhteen. Haastattelevat toivat esille myös pahoittavansa oman mielensä kyseisistä päätöksistä, mutta eivät koe mahdollisuutta vaikuttaa päätöksiin työntekijän päätöksen teon jälkeen. Asiakkaat vain hyväksyvät päätökset omista eriävistä mielipiteistä ja haluista huolimatta. Tutkimuksesta tulee ilmi, että resurssien puutos on henkilökunnan puolelta yksi itsemääräämisoikeuden toteutumisen estäviä tekijöitä. Kuten myös omaisten osallistaminen päätöksentekoon vaikuttaa estävästi itsemääräämisoikeuden toteutumiseen. Kuten tutkimuksessakin todetaan, ei itsemääräämisoikeuden lakivoite täyty.

8 POHDINTA

8.1 Tulosten tarkastelu

Tavoitteenamme oli selvittää kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutuminen palveluasumisessa. Tarkastelimme, mitkä tekijät vahvistavat ja mitkä heikentävä osallisuuden sekä itsemääräämisoikeuden toteutumista palveluasumisessa. Työ toteutettiin kuvailevana kirjallisuuskatseuksena, jonka aineisto pohjautuu kymmeneen tieteelliseen tutkimukseen, joissa aihetta käsiteltiin sekä työntekijöiden, että itse kehitysvammaisten näkökulmasta. Kirjallisuuskatsausta tehdessä tuli ilmi, että kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutuminen palveluasumisessa onnistui vaihtelevasti.

Itsemääräämisoikeuden vahvistavia tekijöitä olivat tasavertaisuus työntekijän ja asiakkaan välillä kommunikoinnissa käyttäen niin verbaalista viestintää kuin

vaihtoehtoisia kommunikaatiomenetelmiä, kuten kommunikaatiokansioita, puheen tukena olevat ilmeet ja eleet (itsemääräämisoikeus 2022), joita henkilökunta havaitsevat. Kehitysvammaisuuden luokka vaikuttaa kykyyn tehdä päätöksiä, jolloin voidaan tukea itsemääräämisoikeutta antamalla asiakkaalle yksinkertaisia tässä ja nyt -päätöksiä, esim. vaatteiden valinnassa, jolloin asiakas osallistetaan päätöksentekoon hänen päätöksentekokykynsä mukaisesti. (Kantola 2019.)

Vuonna 2016 uudistuneen lainsäädännön vaikutus itsemääräämisoikeuden toteutumiselle on huomattava, kun laki velvoittaa henkilöstöä tekemään tai olemaan tekemättä tiettyjä toimenpiteitä. Näin huomataan, että asiakkaiden oma-toimisuus on kasvanut, kun on mahdollisuus saada vaikuttaa omiin asioihin ja tehdä mitä itse haluaa. Asiaan vaikuttaa heidän kykynsä itsenäisempään toimintaan toimintakyvyn sallimissa rajoissa. Asiakkailla on vapaus esimerkiksi käyttää omat rahansa oman mielensä mukaisesti, mikä tukee vahvasti itsemääräämisoikeuden toteutumista. Kehitysvammaisen arjen rutiineista kiinni pitäminen on tärkeää hyvinvoinnin kannalta. Kehitysvammaisten kokeman ylpeyden tunne omatoimisuudesta on kovin suurta. Fyysisen toimintakyvyn edistämällä ja ylläpitämällä on merkitystä kehitysvammaisen osallistamisella asumisyksikössä, jopa yhteiskunnassakin. (Heinonen 2010.)

Yhdistävänä tekijänä vahvistavissa tekijöissä niin itsemääräämisoikeuden kuin osallisuuden toteutumisessa on henkilökunnan sitoutuminen ja ammattitaitoisuus työssään (Heinonen 2010) sekä henkilökunnan halu lisä kouluttautumiseen ja henkilöstön kokonaisvaltainen ymmärtäminen mitä on itsemääräämisoikeus ja itsemääräämiskyky. Yhdistävää on myös miten verbaalinen ja non-verbaalinen kommunikaatio vaikuttaa itsemääräämisoikeuden toteutumiseen. (Itsemääräämisoikeus 2022 ; Itsemääräämisoikeuden tukeminen s.a.) Myös kehitysvammaisen oma mielenkiinto ja halu oppia omatoimisuuteen ja itsenäiseen tekemiseen on tärkeässä asemassa.

Itsemääräämisoikeuden heikentäviä tekijöitä olivat henkilöstön ammattitaidottomuus, sillä se lisää asiakkaiden rajoittamista sekä työntekijöiden puute nähdä tiettyjä toimia rajoitustoimenpiteinä. Työtä on tehty periaatteella ”mentävä sieltä mistä aita on matalin” (Saaramaa 2019).

Tuloksissa käy ilmi työntekijöiden haluttomuus ymmärtää itsemääräämisoikeutta ja -kykyä (Mylly & Oikarinen 2022). Osalla kehitysvammaisista on tunne, että heitä ei kuunnella, vaan omaiset ja työntekijät päättävät heidän puolestaan ja päätöksiin on tyydyttävä. (Annala-Suojanen 2017.). Henkilökunta piti vuoden 2016 lakiuudistusta epäselvänä ja siihen liittyviä haasteita on ollut muun muassa rajoitustoimenpiteitä ei arvioitu määrääjassa (Hartikainen 2018). Työntekijöillä ilmeni hyvin vahingollista ajattelua yksilöllisyyteen ja itsemääräämisoikeuteen liittyen (Saaramaa 2019). Kehitysvammaiset nähtiin vain potilaina eikä yksilöinä (Narumo 2019). On nähtävissä työntekijöiden tarpeellisuutta osallistua sekä jopa halukkuutta lisäkoulutuksiin. Työntekijät kokevat myös tarvitsevansa enemmän tukea työhönsä niin asiantuntijoilta kuin esihenkilöiltäkin. (Painilainen 2018).

Kun itsemääräämisoikeus on toisen henkilön vaikutuksen alla, on erityisen tärkeää henkilökunnan ammatillisuus ja ammattitaito kommunikaatiossa sekä kehitysvammaisen kohtaamisessa. Valitettavasti henkilökunnalla ei aina ole ammattitaitoa ja osaamista kommunikaatioon kehitysvammaiselle tarvittavalla tavalla, jolloin hänen näkemyksensä ja mielipiteen arviointi ja toteutus on lähes olematonta henkilökunnan toimesta. Kuten tuloksista voidaan todeta, syvästi kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus ei toteutunut henkilökunnan osamattomuudesta kommunikaation suhteen Myllyksen ja Oikarisen (2022) teettämän kyselyn perusteella.

Omaisten ja läheisten vaikutus kehitysvammaisen itsemääräämisoikeuteen voi olla suurta. Annala-Suojanen (2017) mukaan vanhempien mielipide kehitysvammaisen sosiaalisissa ja romanttisissa suhteissa ovat olleet itsemääräämisoikeutta estäviä. Osa vanhemmista ei halua oman lapsensa menevän naimisiin ja ovat jopa kieltäneet asian kehitysvammaiselta, kuten myös lastensaamisen ja vanhemmuuden. Henkilökunnan miellyttämisen halu omaisia tai jopa kohti maksavaa tahoja estää kehitysvammaisen itsemääräämisoikeuden toteutumista, eikä henkilökunta anna mahdollisuutta kieltäytyä päivätoiminnasta vaan tekevät edelleen päätöksiä kehitysvammaisten puolesta.

8.2 Eettisyys ja luotettavuus

Hyvän tieteellisen käytännön periaatteisiin kuuluu luotettavuus, rehellisyys, arvostus ja vastuunkanto. Luotettavuus pitää sisällään tieteellisen toiminnan laadun varmistaminen niin suunnittelussa, menetelmissä kuin analyyseissä ja voimavarojen käytössä. Työn suunnittelua ja toteutusta raportoidaan ja arvioidaan sekä se tuodaan muiden nähtäville puolueettomasti ja työn kohtia salaamatta. (Hyvä tieteellinen käytäntö ja... 2023.)

Työssä kuvataan käytetyt asianmukaiset toimintatavat ja työkalut, jotka kuuluvat tieteelliseen toimintaan aineistojen keräämiseen ja käsittelyyn. Työtä on suunniteltu rauhassa sekä toteutus ja dokumentointi tapahtuu huolellisesti. Työn joka vaiheessa on ollut rehellisyys ja huolellisuus mukana. Tämän osoittavat viralliset tietokannat, joista tehdyt haut ja tulosten määrät on kirjattu ylös. Aineistoon mukaan hyväksytyt tutkimukset on avattu tutkimustaulukossa, aineiston analysointi on tehty sekä kuvattu, saadut tulokset kirjattu ja niitä lopuksi pohdittu. Muiden tekemiä töitä kunnioitetaan ottaen mukaan asiaan kuuluvia lähteitä ja tehden niistä oikeaoppiset lähdemerkinnät sekä lähdeviitteet. (Hyvä tieteellinen käytäntö ja... 2023.) Työ on toteutettu parityönä, joka lisää luotettavuutta ja virheiden minimointia. Aineistojen valinnassa tapahtuu kahden ihmisen arviointi tutkimuksen luotettavuudesta ja relevanttiudesta. (Tutkimustiedon laadullinen arvioiminen s.a.)

Kuvaileva kirjallisuuskatsaus voidaan lukea laadullisiin eli kvalitatiivisiin tutkimuksiin (Marjamaa & Sinisalo 2022). Sitä on kritisoitu sen ainutkertaisuudesta, epätarkkuudesta ja subjektiivisuudesta. Tutkimusprosessissa käytettävät menetelmät menevät osin päällekkäin koko prosessin ajan, mikä tuo toistettavuuteen haasteita. (Kangasniemi ym. 2013.) Käytettyjen hakukoneiden ja hakukertojen vähyys heikentävät luotettavuutta. Valitut hakukoneet ovat kuitenkin koettu työn tekemisen aikana parhaimmiksi, joista sopivia aineistoja on löytynyt. Aineistot on otettu ylös muutamilla hakukerroilla, minkä jälkeen niiden luotettavuutta on käyty läpi ja huonoja aineistoja on tiputettu tutkimuksesta pois. Englanninkielisiä hakukoneita ja sieltä kerättyjä aineistoja on otettu mukaan kielitaidon sallimissa määrin. Kirjallisuuskatsausta luonnehditaan yleiskatsaukseksi, jossa käytettävät aineistot ovat laajoja, eikä niiden valintaan tarvita tiukkoja sääntöjä. (Salminen 2023.) Työssä on kuitenkin käytetty aineiston

luotettavuuden arviointiin Hawkerin ym. kriteeristöä (2002) soveltaen. Menetelmän käyttö sovellettuna heikentää menetelmän luotettavuutta. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus ei kuitenkaan tarvitse Hawkerin ym. kriteeristön (2002) käyttöä tarkkaviivaisesti. Parhaiten luotettavuutta lisää koko prosessin vaiheiden kuvaaminen, niiden johdonmukaisuus ja mahdollisuudet vahvaan argumentointiin. (Kyngäs ym. 2013.)

Tutkimuksen aiheen rajaaminen tuntui aluksi selvältä ja hyvin rajatulta, mutta aineistoa kerätessä heräsi koko ajan uusia kysymyksiä aiheesta ja sen rajamisesta. Tämä kertoo työparin kokemattomuudesta tutkijoina. Tämä tutkimus on työparin ensimmäinen niin yhdessä kun erikseen, joten tekeminen ei ole ollut selvää alusta lähtien vaan varmuus tekemiseen on muodostunut vasta tekemisen myötä. Aluksi ei ole ollut täysin valmista suunnitelmaa, vaan suunnitelma ja toteutus on muovannut muotoaan ajan saatossa, joten tavoitteet, tutkimuskysymykset ja viitekehys ovat muovautuneet vielä toteutusvaiheeseen asti. Luotettavuuden kannalta olisi tärkeää, että tutkimuskysymykset on rajattu tarkasti ja esitelty selkeästi. (Kangasniemi ym. 2013.)

Työn pariin on lähdetty objektiivisin työottein. Työparilla ei ole entuudestaan ollut paljoo kokemusta kehitysvammaisista tai heidän itsemääräämisoikeutensa toteutumisesta. Omat näkemykset ja mielikuvat ovat taustalla joka tapauksessa, joka muodostaa eettisen haasteen. Tietynlainen subjektiivinen näkemys aiheeseen siis on, joka on pyritty siirtämään tutkimuksen tekemisessä taka-alalle. Valitun menetelmän väljyyden vuoksi tutkijoiden valintojen ja raportoinnin eettisyys korostuu. Aineistoa valitessa ja käsiteltäessä korostuukin tutkimusetiikan noudattaminen, rehellisyys ja oikeudenmukaisuus. (Kangasniemi ym. 2013.) Aineisto on valittu relevanttiuden, luotettavuuden ja tutkimuskysymykseen vastaavuuden kautta. Aineistoon ei ole etsitty tutkimuksia, joiden tulokset miellyttävät tutkijoita. (Tutkimustiedon laadullinen arvioiminen s.a.)

Työ altistetaan yleiseen jakeluun ja kommentoinnille Theseukseen muiden nähtäville, joka lisää työn läpinäkyvyyttä, avoimutta ja vastuullisuutta. Työn koko elinkaaresta kannetaan vastuu. (Hyvä tieteellinen käytäntö ja... 2023.) Kirjallisuuskatsauksella tarkoituksena on kuvata ilmiön eli tässä työssä kehi-

tysvammaisten itsemääräämisoikeiden toteutuminen tehostetussa palveluasumisessa teoreettisesti jäsenneytisesti ja perustellusti valittujen kirjallisuuksien avulla (Kangasniemi ym. 2013). Työllä on tavoitteena herättää keskustelua ja ajatuksia aiheesta ja sen tärkeydestä. Pyritään ilmiöön, jonka myötä kehitysvammaisten asema ja kohtelu paranisivat entisestään. Ajatuksia toivotaan heräävän erityisesti terveydenhuollon ammattilaisille, jotka työskentelevät kehitysvammaisten parissa, esimerkiksi omasta työstään, miten sitä pystyisi omalla toiminnallaan parantamaan ja mistä on jo itse tyytyväinen. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus on aineistolähtöistä ja sen tarkoituksena on ymmärtämiseen tähtäävä ilmiön kuvas. (Kangasniemi ym. 2013.)

Rahoituksen totuudenmukaista suunnittelua ja käyttöä ei ole tarvinnut tehdä, sillä tämä työ ei ole vaatinut rahoitusta. Työtä varten ei myöskään ole tarvinnut hakea tutkimuslupia. Sopimus opinnäytetyöstä riittää kuvailevaan kirjallisuuskatsaus menetelmään. Työtä tehdessä noudatetaan tieteenalojen sääntöjä ja ohjeistuksia sekä varmistetaan, että toiminta ei vaaranna tutkijoiden tai tutkittavien terveyttä tai turvallisuutta. Kunnioitetaan tutkijoiden töitä ja tieteellisen toiminnan osapuolia. (Hyvä tieteellinen käytäntö ja... 2023.)

8.3 Johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotukset

Kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutumiseen vaikuttaa suuresti henkilökunnan sekä omaisten ja läheisten aktiivisuudesta ja ymmärryksestä itsemääräämisoikeutta ja -kykyä kohtaan. Henkilökunnan halu miellyttää kehitysvammaisen omaisia tai maksavaa tahoja vähensi kehitysvammaisen mahdollisuutta tulla kuulluksi häntä koskevassa päätöksenteossa. Henkilökunnan ammattitaito sekä ymmärrys ohjaa heidän käytöstä työssään kehitysvammaisia kohtaa. Tämä vaikuttaa antaako työntekijä asiakkaalle mahdollisuuden vaikuttaa itseään koskeviin päätöksiin ja tuetaanko kehitysvammaista päätöksenteossa vai tekeekö henkilökunta päätökset kehitysvammaisen puolesta ohittamalla itsemääräämisoikeuden johtuen työntekijän ammattitaidottomuudesta ja vähäisestä työkokemuksesta. Kirjallisuuskatsauksessa tuli esille henkilökunnan halu ammattitaidon kehittämiseen ja sen myönteinen vaikutus kehitysvammaisen osallisuuteen sekä kannustamiseen ja tukemiseen itsenäisempään päätöksentekoon itsemääräämiskyvyn mukaisesti. Kehitysmuönteinen henkilöstö ei pitänyt työtä raskaana tai uusia muutoksia vaikeina toisin kuin

henkilöstö, joille ammatillisesti itsensä kehittäminen tai uuden oppiminen ei ollut positiivinen muutos työssään eivätkä he pitäneet työpaikan kehitys- ja muutopsyryksistä. Tämä vaikutti kehitysvammaisten itsenäiseen tai tuettuun päätöksen tekoon negatiivisesti, sillä henkilökunta ei antanut mahdollisuutta kehitysvammaisille oppia päätöksentekoa.

Syvästi kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutumisesta ei ole niinkään näkemystä kehitysvammaisen näkökulmasta, enemmänkin henkilöstön sekä omaisten. Itsemääräämisoikeutta tulisi lisätä "tässä ja nyt" -päätöksillä. Arjen pienillä päätöksillä voi olla suuri vaikutus kehitysvammaisen itsemääräämisoikeuden toteutumiseen ja osallisuuden tunteeseen sekä saadaan vaikutusvaltaa oman elämän päätöksiin itsemääräämiskyvyn sallimissa rajoissa. Lievästi kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutuminen tuli esille vaihtelevalla onnistumisella. Henkilöstön itsereflektointi ja kehittämisen halu edistää itsemääräämisoikeuden ja osallisuuden toteutumista palveluasumisessa. Kuitenkin osa muutosta vastustavista henkilöstön työntekijöistä kaipasi enemmän esihenkilön sekä organisaation tukea työnteossa, sekä koulutuksia ja niin sanottuja työkaluja työntueksi. Jatkotutkimusehdotuksena olisi tutkimuksien tekeminen kehitysvammaisten näkökulmasta itsemääräämisoikeuden toteutumisesta tai sen toteuttamatta jättämisestä.

LÄHTEET

Aivosäätiö s.a. Mitä on kehitysvammaisuus? WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.aivosaatio.fi/diagnoosi/kehitysvammat/> [viitattu 19.12.2023].

Annala-Suojanen, V., 2017. Kehitysvammaisten kokemuksia itsemääräämisoikeudesta: fenomenologinen tapaustutkimus. Jyväskylän yliopisto. Sosiaalityö. Pro gradu -tutkielma. PDF-tiedosto. Saatavissa: <https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/53270/URN%3aNBN%3afi%3ajyu-201703151657.pdf?sequence=1&isAllowed=y> [viitattu 24.8.2023].

Elo, S., Kajula, O., Tohmola, A. & Kääriäinen, M. 2022. Laadullisen sisälönanalyysin vaiheet ja eteneminen. *Hoitotiede* 4, 215–225. PDF-tiedosto. Saatavissa: https://learn.xamk.fi/pluginfile.php/2000209/mod_resource/content/2/Laadullisen%20sis%C3%A4ll%C3%B6nanalyysin%20vaiheet%20ja%20eteneminen.pdf [viitattu 12.3.2024].

E-aineisto-opas. 2023. Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu, kirjastopalvelut. WWW-dokumentti. Päivitetty 29.12.2023. Saatavissa: <https://libguides.xamk.fi/tiedonhankinta/e-aineisto-opas#s-lib-ctab-15195995-7> [viitattu 9.1.2024].

Finna s.a. Mikä Finna on? WWW- dokumentti. Saatavissa: <https://www.finna.fi/Content/about> [viitattu 3.10.2023].

Hartikainen, A-M. 2018. ”Se oli se kesä, kun lukot aukaistiin” Kehitysvamma- lain muutosten vaikutukset asiakkaan itsemääräämisoikeuteen henkilöstön näkökulmasta. Itä-Suomen yliopisto. Yhteiskuntatieteiden laitos. Sosiaalityö. Pro gradu -tutkielma. PDF-tiedosto. Saatavissa: https://erepo.uef.fi/bitstream/handle/123456789/19980/urn_nbn_fi_uef-20181126.pdf?sequence=1&isAllowed=y [viitattu 8.1.2024].

Hawker, S., Payne, S., Kerr, C., Hardey, M. & Powell, J. 2002. Appraising the Evidence: Reviewing Disparate Data Systematically. *Qualitative health research*, 9, 1284–1299. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://journals.sagepub.com/doi/epdf/10.1177/1049732302238251> [viitattu 2.1.2024].

Heinonen, M. 2010. Kehitysvammaisen henkilön toimijuus. Tampereen yliopisto. Pro gradu -tutkielma. PDF-tiedosto. PDF-tiedosto. Saatavissa: <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/81985/gradu04606.pdf?sequence=1> [viitattu 30.5.2023].

Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa – Tutkimuseettisen neuvottelukunnan HTK-ohje 2023. 2023. Tutkimuseettinen neuvottelukunta. PDF-tiedosto. Saatavissa: https://tenk.fi/sites/default/files/2023-03/HTK-ohje_2023.pdf [viitattu 3.1.2024].

Itsemääräämisoikeuden tukeminen s.a. Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitos THL. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://thl.fi/julkaisut/kasikirjat/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/itsemaaramisoikeuden-tukeminen> [viitattu 27.12.2023].

Itsemääräämisoikeus. 2022. Vernerinet.net. Päivitetty 4.5.2022. Saatavissa: <https://www.verneri.net/yleis/itsemaaraamisoikeus> [viitattu 27.12.2023].

Kaakkuri s.a. Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulun kirjasto. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://kaakkuri.finna.fi/> [viitattu 9.1.2024].

Kangasniemi, M., Utriainen, K., Ahonen, S. M., Pietilä, A. M., Jääskeläinen, P., & Liikanen, E. 2013. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus: eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsennettyyn tietoon. *Hoitotiede* 4, 291–301. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://journal.fi/hoitotiede/article/download/128286/77409> [viitattu 3.10.2023].

Kantola, S. 2019. ”Rajoitteista huolimatta...” Vammaispalveluiden sosiaalityöntekijöiden käsityksiä kehitysvammaisten asiakkaiden itsemääräämisoikeuden vahvistumisesta. Lapin yliopisto. Sosiaalityö. Pro gradu -tutkielma. PDF-tiedosto. Saatavissa: https://lauda.ulapland.fi/bitstream/handle/10024/63839/Susanna_Kantola_Pro%20gradu%20tutkielma.pdf?sequence=1&isAllowed=y [viitattu 8.1.2024].

Kehitysvammaliitto ry s.a. Kehitysvammaisuus. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.kehitysvammaliitto.fi/kehitysvammaisuus/> [viitattu 19.12.2023].

Kinnunen, T., 2016. Kenellä on oikeus päättää?: itsemääräämisoikeus kehitysvammaisten erityishuollossa lainsäädännön näkökulmasta. Jyväskylän yliopisto. Sosiaalityö. Pro gradu -tutkielma. PDF-tiedosto. Saatavissa: <https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/53172/URN%3aURN%3afi%3ajyu-201703031565.pdf?sequence=1&isAllowed=y> [viitattu 18.6.2023].

Kommunikointi. 2024. Vernerinet.net. WWW-dokumentti. Päivitetty 13.2.2024. Saatavissa: <https://verneri.net/yleis/kommunikointi> [viitattu 3.4.2024].

Kyngäs, H., Elo, S., Pölkki, T., Kääriäinen, M., & Kanste, O. 2011. Sisällönanalyysi suomalaisessa hoitotieteellisessä tutkimuksessa. *Hoitotiede* 2, 138–148. Saatavissa: https://www.researchgate.net/profile/Tarja-Poelkki/publication/261723764_Sisallönanalyysi_suomalaisessa_hoitotieteellisessä_tutkimuksessa/links/551b0ad80cf2fdce84384f32/Sisällönanalyysi-suomalaisessa-hoitotieteellisessä-tutkimuksessa.pdf [viitattu 3.10.2023].

Kyngäs, H. & Vanhanen, L. 1998. Sisällön analyysi. *Hoitotiede* Vol. 11, no 1/99. PDF-tiedosto. Saatavissa: [https://learn.xamk.fi/pluginfile.php/2000210/mod_resource/content/1/Kyng%C3%A4ksen%20artikkelin%20sis%C3%A4ll%C3%B6n%20analyysistä%20\(sis.%20esimerkkej%C3%A4\).pdf](https://learn.xamk.fi/pluginfile.php/2000210/mod_resource/content/1/Kyng%C3%A4ksen%20artikkelin%20sis%C3%A4ll%C3%B6n%20analyysistä%20(sis.%20esimerkkej%C3%A4).pdf) [viitattu 12.3.2024].

Laine, J. 2022. Itsemääräämisoikeus ja rajoitustoimenpiteet kehitysvammaisten asumispalveluissa – työntekijäkokemuksia. Jyväskylän ammattikorkeakoulu JAMK. Terveys- ja hyvinvointialat. Ylempi AMK opinnäytetyö. PDF-tiedosto. Saatavissa: https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/752476/Opinnaytetyo_%20Laine_Janette_YSY19SM.pdf?sequence=2&isAllowed=y [viitattu 8.1.2024].

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977/519.

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain muuttamisesta 381/2016.

Marjamaa, M. & Sinisalo, R. 2022. Kirjallisuuskatsauksen ohjaus – perustana tutkimuskysymys ja ohjaushaastattelu. *Kreodi 2*. Verkkolehti. Saatavissa: <https://www.kreodi.fi/arkisto/artikkelit/kirjallisuuskatsauksen-ohjaus-perustana-tutkimuskysymys-ja-ohjaushaastattelu.html> [viitattu 2.1.2024].

Mielenterveystalo s.a. Perustietoa kehitysvammaisuudesta. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.mielenterveystalo.fi/fi/mielenterveys-ja-toimintakyky/perustietoa-kehitysvammaisuudesta> [viitattu 19.12.2023].

Miettinen, S., 2021. Sebastianin tahtoa tulkitsemassa: Syvästi kehitysvammaisen sosiaalihuollon asiakkaan mahdollisuudet vaikuttaa omaan arkeensa. *Janus Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön tutkimuksen aikakauslehti* 4, 349–365. Saatavissa: <https://journal.fi/janus/article/view/98176/66256> [viitattu 30.8.2023].

Myllys, I & Oikarinen, T. 2022. Työntekijöiden käsityksiä kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeudesta. Metropolia Ammattikorkeakoulu. Sosiaalialan tutkinto-ohjelma. Ylempi AMK opinnäytetyö. PDF-tiedosto. Saatavissa: https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/743917/Myllys_Inkeri%20Oikarinen_Tarja.pdf?sequence=2&isAllowed=y [8.1.2024].

Narumo, U. 2019. Kuka täällä määrää? Henkilökunnan näkemyksiä itsemääräämisoikeudesta kehitysvammaisille henkilöille tarkoitettussa tehostetussa palveluasumisessa. Lapin yliopisto. Pro gradu -tutkielma. PDF-tiedosto. Saatavissa: https://lauda.ulapland.fi/bitstream/handle/10024/63931/Narumo_Ulla_Gradu.pdf?sequence=1&isAllowed=y [viitattu 30.5.2023].

Oikeus asumispalveluihin s.a. Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.tukiliitto.fi/tuki-ja-neuvot/asuminen/oikeus-asumispalveluihin/> [viitattu 28.12.2023].

Osallisuus s.a. Kehitysvammaisten tukiliitto ry. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.tukiliitto.fi/toiminta/tuki-ja-valmennus/osallisuus/> [viitattu 2.1.2024].

Painilainen, S. 2019. ”Tää on ollu mukava paikka mis mä oon asunu” Asukkaiden mielipiteitä itsemääräämisoikeuden, osallisuuden ja tukemisen toteutumisesta kehitysvammaisten asuntolassa. Hämeen ammattikorkeakoulu. Sosiaalija- ja terveysalan kehittäminen ja johtaminen, kriisityö. Ylempi amk -opinnäytetyö. PDF-tiedosto. Saatavissa: <https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/263803/Salla%20Painilainen%20opinn%C3%A4ytety%C3%B6%2029.11.pdf?sequence=2&isAllowed=y> [viitattu 8.1.2024].

PubMed. 2023. PubMed Overview. WWW-dokumentti. Päivitetty 15.8.2023. Saatavissa: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/about/> [viitattu 3.10.2023].

Rajoitustoimenpiteistä päättäminen kehitysvammaisten erityishuollossa. s.a. Sosiaali- ja terveysministeriö. PDF-tiedosto. Saatavissa: <https://stm.fi/documents/1271139/2044491/Rajoitustoimenpidetaulukko.pdf/5828bf8d-02a7-44d2-bf80-78a2f9299cc0> [viitattu 9.1.2024].

Rajoitustoimenpiteet s.a. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos THL. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://thl.fi/julkaisut/kasikirjat/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/itsemaaraamisoikeuden-tukeminen/rajoitustoimenpiteet> [viitattu 27.12.2023].

Salminen, A. 2023. Mikä kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyypeihin ja joihinkin hallintotieteellisiin sovelluksiin. Opetusjulkaisuja 62. Julkisjohtaminen 4. Vaasa: Vaasan yliopisto. PDF-aineisto. Saatavissa: [https://osuva.uwasa.fi/bitstream/handle/10024/15470/978-952-395-081-8%20\(PDF\).pdf?sequence=2](https://osuva.uwasa.fi/bitstream/handle/10024/15470/978-952-395-081-8%20(PDF).pdf?sequence=2) [viitattu 3.10.2023].

Saramaa, M. 2019. Kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus ja osallisuus asumispalvelussa. Lapin yliopisto. Sosiaalityö. Pro gradu -tutkielma. PDF-tiedosto. Saatavissa: <https://lauda.ulapland.fi/bitstream/handle/10024/63863/Saramaa.Mari.pdf?sequence=1> [viitattu 18.6.2023].

Skarsaune, S.N. 2022. Self-determination of people with profound intellectual and multiple disabilities. *Developmental Medicine & Child Neurology* 1, 16–23. PDF-tiedosto. Saatavissa: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC10084087/pdf/DMCN-65-16.pdf> [viitattu 28.8.2023].

STM. 2018. Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaan itsemääräämisoikeus - työryhmän raportti. Sosiaali- ja terveysministeriön raporteja ja muistioita 27/2018. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. E-kirja. Saatavissa: https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/160961/STM_R_27_Asiak_itsemaaraamisoikeus_sos_terv_huollossa.pdf [viitattu 27.12.2023].

Tutkimustiedon laadun arvioiminen s.a. Hoitotyön tutkimussäätiö Hotus. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.hotus.fi/tutkimustiedon-laadun-arvioiminen/> [viitattu 2.1.2024].

Valvira s.a. Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto Valvira. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://valvira.fi/sosiaali-ja-terveydenhuolto/vammaisten-henkiloiden-itsemaaraamisoikeus> [viitattu 27.12.2023].

Vammaisten ihmisten osallisuus s.a. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://thl.fi/julkaisut/kasikirjat/vammaispalvelujen-kasikirja/vammaisuus-yhteiskunnassa/vammaisten-ihmisten-osallisuus> [viitattu 2.1.2024].

Vernerinet.net. 2023. Kysymyksiä ja vastauksia itsemääräämisoikeuden rajoittamisesta. Päivitetty 5.4.2023. Saatavissa: <https://www.verneri.net/yleis/kysymyksiä-ja-vastauksia-itsemaaraamisoikeuden-rajoittamisesta> [viitattu 27.12.2023].

Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista 2016/27.

Åberg, L. 2021. Kehitysvammaisuus. Lääkärikirja Duodecim. WWW-dokumentti. Päivitetty 8.9.2021. Saatavissa: <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00556> [viitattu 19.12.2023].

Tiedonhakutaulukko

Tietokanta	Hakutermit ja rajaus	Hakutulokset	Otsikon perusteella valitut	Sisällön perusteella valitut	Opinnäyte-työhön valitut
Finna 30.5.2023	Kehitysvam* AND itse määrää- miso*, verkossa saata- villa, lehti/artikkeli tai opinnäytetyö, 2015–2023	183	18	11	5
Pudmed 21.8.2023	Self-determina- tion AND people with disa- bilities, free full text, 2018-2023	94	11	5	1
Manuaali- nen haku 5.9.2023					2
Medic 5.9.2023	Itsemäärää- miso* AND kehitysvam*	1	0	0	0
Kaakkuri 11.12.2023	Itsemääräämis- oik* AND kehitysvam*, verkossa saata- villa, teksti/muu tai lehti/artikkeli	2	1	1	1

Finna 28.12.2023	Kehitysvam* AND itse määrää- miso i* AND palveluas u*, verkossa saata- villa, 2014–2023	22	4	1	1
Yht.					10

Appendix C / Haverin kriteerit (Hawker ym. 2002, 1295)

Author and title: _____

Date: _____

	Good	Fair	Poor	Very Poor	Comment
1. Abstract and title					
2. Introduction and aims					
3. Method and data					
4. Sampling					
5. Data analysis					
6. Ethics and bias					
7. Findings / result					
8. Transferability / generalizability					
9. Implications and usefulness					
Total :					

Tutkimustaulukko

Bibliografiset tiedot	Tutkimuksen tarkoitus & tavoite	Tutkimusmenetelmä & aineisto	Tulokset
Annala-Suojanen, V. 2017. Kehitysvammaisten kokemuksia itsemääräämisoikeudesta. Pro gradu -tutkielma.	Tutkielman tarkoituksena on tutkia kehitysvammaisten kokemuksia ja tuoda niitä esille sekä tavoitteena tutkia kehitysvammaisten kokemuksia itsemääräämisoikeudesta käytännössä, tuoda esille kehitysvammaisten omaa näkökulmaa ja antaa heidän äänensä kuuluviin.	Tutkimus on kvalitatiivinen fenomenologinen tapaustutkimus, jossa tutkimusaineistona on käytetty seitsemän samassa ryhmäkodissa asuvan kehitysvammaisen haastatteluja. Haastattelut on tuotettu teema-haastatteluina.	Kyselyihin vastanneet olivat sitä mieltä, etteivät he pysty juurikaan vaikuttamaan omiin asioihinsa, mutta siitä huolimatta ovat tyytyväisiä elämiinsä. Kykyihin ja haluun tehdä päätöksiä itse vaikuttaa aikaisemmat kokemukset tunnustuksen puutteesta ja puolesta tekeminen.
Hartikainen, A-M. 2018. ”Se oli se kesä, kun lukot aukaistiin” Kehitysvammalain muutosten vaikutukset asiakkaan itsemääräämisoikeuteen henkilöstön näkökulmasta. Pro gradu -tutkielma.	Tutkielman tarkoituksena on tutkia kehitysvammalain muutosten vaikutusta kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuteen. Tutkielmassa on selvitetty lakiuudistuksen vaikutuksia kehitysvammatyön käytäntöihin.	Tutkielma on laadullinen tapaustutkimus. Aineisto on kerätty Itä-Suomen kehitysvammaisille ja autismin kirjon henkilöille asu- mista tarjoavalta organisaatiolta ryhmäkeskustelun ja sähköisen kyselyn avulla. Lisäksi oli teemahaastattelu	Tulosten mukaan lakimuutos vaikutti asiakkaan ympäristöön ja olosuhteisiin, valtaan ja vapauteen, kykyihin, taitoihin ja yleisesti voihin sekä asenteisiin. Erityisesti työntekijöiden asenteiden muuttaminen edisti ja

		<p>yli 10 vuotta kehitysvammaisten parissa työskentelevältä.</p>	<p>mahdollisti itsemääräämisoikeuden toteutumisen arjessa. Lakimuutos koettiin parantavana, mutta asiakkaiden itsemääräämistä rajoittavat silti mm. muiden ihmisten asenteet, kehitysvamman taso ja kommunikation puute.</p>
<p>Kantola, S. 2019. ”Rajoista huolimatta...” Pro gradu -tutkielma.</p>	<p>Tutkielmassa tarkasteltiin kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden vahvistumista erityishuoltolain (20.5.2016/381) muutoksen jälkeen.</p>	<p>Laadullinen tutkimus hyödyntäen fenomenografista lähestymistapaa. Aineistona on seitsemän vammaispalveluissa työskentelevän sosiaalitoimittajan teemahaastatteluna toteutetut yksilöhaastattelut.</p>	<p>Lakimuutos vaikutti vammaissosiaalityön sisältöön sekä asumisyksikön arkeen. Työntekijöiden mukaan asiakkaiden itsemääräämisoikeutta ovat vahvistaneet työntekijöiden oma rooli, asiakkaiden itsemääräämiskyvyn tunnistaminen sekä itsemääräämisoikeuden rajoittamisen säätelyn läpinäkyvyyden muutokset.</p>
<p>Laine, J. 2022. Itsemääräämisoikeus ja rajoitusto-</p>	<p>Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää millaisia vai-</p>	<p>Laadullinen tutkimus, joka toteutettiin puolistrukturoidulla kyselyllä.</p>	<p>Itsemääräämislain-säädäntö ohjaa vahvasti yksiköi-</p>

<p>menpiteet kehitysvammaisten asumispalveluissa – työntekijäkokemuksia. Ylempi AMK opinnäytetyö.</p>	<p>kutuksia itsemääräämiseen ja rajoitustoimenpiteisiin on tullut lainsäädännön mukana Tampereen kaupungin kehitysvammaisten asumispalveluissa. Tavoitteena on nostaa esiin keskeisiä ilmiöitä, joita itsemääräämislainsäädäntö on tuonut yksiköiden toimintaan.</p>	<p>Kysely toteutettiin kolmessa eri kehitysvammaisten asumispalveluissa Tampereella. Kyselyyn vastasi 12 työntekijää.</p>	<p>den toimintaa. Toiminta toteutetaan kehitysvammaisten itsemääräämisoikeutta kunnioittaen. Tuloksista huomataan asiakaslähtöisyyden parantuneen. Lainsäädännössä haastavaksi koettiin lisääntynyt kirjaamisen tarve.</p>
<p>Miettinen, S. 2021. Sebastianin tahtoa tulkitsemassa: Syvästi kehitysvammaisten sosiaalihuollon asiakkaan mahdollisuudet vaikeutensa. <i>Sosiaalipolitiikan ja sosiaalilivityön tutkimuksen aikakauslehti</i>.</p>	<p>Tavoitteena on kuvata “syvästi” kehitysvammaisiksi määriteltyjen henkilöiden tapaa harjoittaa itsemääräämistä omassa arjessaan. Artikkelissa havainnollistetaan sekä käsitellään näiden ihmisten itsemääräämisen käytäntöjä.</p>	<p>Empiirinen tapaus tutkimus, jossa analysoidaan ryhmäkodeissa asuvien syvästi kehitysvammaisten (6) elämää kuvaavaa etnografista aineistoa vuosilta 2014–2016. Tässä artikkelissa on rajattu tiheään kuvauksen mahdollistamiseksi yhden osallistujan materiaaliin, jolloin päästään paneutumaan pieniin yksityiskohtiin.</p>	<p>Useimmat syvästi kehitysvammaiset henkilöt kykenevät ilmaisemaan itseään ilmeillä, eleillä, liikkeillä ja äännähdyksillä. Näiden ymmärtäminen vaatii kuitenkin läheisempää tutustumista yksilöön. Kyseinen tutkittava henkilö pystyy ilmaisemaan tunteitaan ilmeillä, eleillä, liikkeillä, katseellaan sekä muodostaen yksitiin.</p>

			tai kaksitavuuksia äännähdyksiä.
<p>Myllys, I & Oikarinen, T. 2022.</p> <p>Työntekijöiden käsitteitä kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeudesta.</p> <p>Ylempi AMK opinäytetyö.</p>	<p>Tarkoituksena on tarkastella työntekijöiden kokemuksia itsemääräämisoikeuden toteuttamisesta kehitysvammaisilla henkilöillä.</p> <p>Tavoitteena on lisätä pohdintaa, jonka avulla vahvistettaisiin yhteisiä toimintamalleja ja sitoutumista asiakkaan itsemääräämiseen liittyen.</p>	<p>Sähköinen webropol-kysely, joka sisälsi strukturoituja, monivalinta- ja avoimia kysymyksiä. Kysely toteutettiin yksityisen kehitysvammaalan toimijoille.</p> <p>Vastauksia saatiin 131. Pääsääntöisesti määrällinen tutkimusstrategia sisältäen myös osittain laadullista menetelmää.</p>	<p>Itsemääräämisoikeuden toteutumisen keskiössä on mahdollisuus kommunikointiin ja yhtenevät toimintakäytänteet. Esille nousi osaamistarve lainsäädäntöön ja sen tulkitaan esim. itsemääräämisoikeuden haastaviin tilanteisiin.</p>
<p>Narumo, U. 2019.</p> <p>Kuka täällä määrää?</p> <p>Pro gradu -tutkielma.</p>	<p>Tutkimuksen tavoitteena on tarkastella kehitysvammaisten tehostetussa palveluasumisessa työskentelevän henkilökunnan näkemyksiä asukkaisen itsemääräämisestä sekä määritellyistä rajatoimenpiteistä.</p> <p>Tarkoituksena on tuoda tietoa uudistuneen erityishuollonlain tuomista</p>	<p>Aineisto on kerätty kolmesta aikuisten kehitysvammaisten tehostetusta palveluasumisyksiköstä, joissa järjestettiin ryhmähaastattelut henkilökunnille.</p> <p>Haastatteluissa käytiin läpi erityishuollon uudistusta ja sen tuomia muutoksia. Tutkimus on kvalitatiivinen, jonka tutkimusote on fenomenologis-hermeneuttinen.</p>	<p>Eryityshuollonlaki korostaa tehostetussa palveluasumisessa asuvan yksilön itsemääräämisoikeutta ja sen tukemisen tärkeyttä. Alentunutta itsemääräämiskykyä voidaan tukea erilaisin keinoin. Esimerkiksi asioiden päättämisen ja vuorovaikutustaitojen harjoittelulla, ajan antamisella sekä "tässä</p>

	muutoksista käytännön työssä tehostetussa palveluasumisessa.		ja nyt” valintoja antamalla, joilla asiakas valitsee pieniä arkipäivän asioita. Palvelu- ja hoitosuunnitelmaan kirjataan keinot ja menetelmät, joissa asiakkaan itseenäistä suoriutumista ja itsemääräämisoikeutta tuetaan ja edistetään. Henkilökunta pyrkii aktiivisesti etsimään uusia keinoja tukemiseen ja rajoituskeinojen ehkäisyyn.
Painilainen, S. 2019. ”Tää on ollut mukava paikka missä oon asunu” Asukkaiden mielipiteitä itsemääräämisoikeuden, osallisuuden ja tukemisen toteutumisesta kehitysvammaisten asuntolassa. Ylempi AMK opinäytetyö.	Tarkoituksena on kartoittaa kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden, osallisuuden ja tukemisen toteutumisesta kehitysvammaisten näkökulmasta. Tavoitteena oli tuottaa uutta tietoa aihealueista, jotta henkilökunnalla on mahdollisuus kehittää toimintaansa.	Kvalitatiivinen tutkimusmenetelmä. Aineisto kerättiin avoimia kysymyksiä sisältäneellä kyselylomakkeella, johon vastasi 19 asuntolan kehitysvammaista.	Tulosten perusteella asukkaiden itsemääräämisoikeus toteutui hyvin. Asukkaat kokivat pystyvänsä vaikuttamaan asioihin, joihin haluavat. Osallisuuden toteutuminen asuntolan toimintaan koettiin hyväksi, mutta ulkopuoliseen yhteisöön osallisuus nähtiin

			tydyttävänä. Tarjottu tuki koettiin riittäväksi. Sanallinen tuki suosituin tuen antamisen muoto.
Saramaa, M. 2019. Kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus ja osallisuus asumispalveluissa. Pro gradu -tutkielma.	Tutkimuksen tavoitteena on tarkastella kehitysvammaisten osallisuuden ja itsemääräämisoikeuden toteutumista asumispalveluissa. Tarkoituksena on selvittää, kuinka arjessa kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus ja osallisuus todellisuudessa toteutuvat. Tutkielmassa on myös selvitetty, mitkä tekijät edistävät ja haastavat edellisten arvojen toteutumista.	Tutkielman aiheisto on Valviran keräämä yksityisiltä ja julkisilta kehitysvammaisten asumispalveluyksiköiltä kyselyllä kerätyt toimintatiedot itsemääräämisoikeuden vahvistamiseen ja rajoitustoimenpiteiden käyttöön. Vastauksien määrä on yli 1200 ja ne on kerätty kolmen vuoden ajalta. Tutkimus on toteutettu kvantitatiivisena tutkimuksena.	Rajoitustoimenpiteiden käytön määrää tarkastelemalla voitiin päätellä, että kehitysvammaisten oikeudet asumispalveluissa toteutuvat paremmin kuin ennen. Asumispalveluyksikön koon kasvu on suoraan verrannollinen rajoitustoimenpiteiden kasvuun. Vaikka uudistunut kehitysvammalaki on parantanut kehitysvammaisten oikeuksien tilaa, on käytäntöjen osalta vielä matkaa kehitysvammaisen kohteluun tasavertaisena kansalaisena.
Skarsaune, S. 2022. Self-determination of 55	Tutkimuksen tavoitteena on edistää	Tutkielmassa on käytetty kuutta ver-	Edistämällä ihmis-

<p>with profound intellectual and multiple disabilities. <i>Developmental Medicine & Child Neurology</i> 2023;65:16–23.</p>	<p>tää itsemääräämisoikeuden tietopohjaa, laajentaa ymmärrystä sekä korostaa kehitysvammaisten potilaiden kuuntelemisen ja heiltä oppimisen tärkeyttä. Tavoitteena myös tehdä kehitysvammaisista henkilöistä enemmän kuin vain tutkimuksen kohde.</p>	<p>taisarvioitua artikkelia, joiden tärkeimmät sisällyskriteerit olivat; kehitysvammaisuus, laaja itsemääräämisoikeus sekä etnografinen lähestymistapa. Mukaan lisäksi otettu kaksi artikkelia, jotka tarjosivat filosofisia pohdintoja.</p>	<p>kanssa voidaan heidän itsemääräämisoikeuttaan toteuttaa. Erityisesti havaintojen kautta saadaan selville asioita, joita kehitysvammaiset eivät pysty verbaalisesti esittämään.</p>
---	---	--	---

Synteesitaulukko

Pääteemat	Alateemat	Pelkistetyt ilmaukset
Itsemääräämisoikeutta vahvistavat tekijät	Vuorovaikutus	Ymmärretyksi tuleminen
		Turvallinen ympäristö
		Dialogisuus
		Asukkaiden vaikutusvalta
		Itseilmaisun moninaisuus
	Tuettu päätöksenteko	Oman tahdon ilmaiseminen
		Tuettu tiedonhankinta
		Päätöksenteon opettelu
		Tuki päätöksen toteutumisessa
		Työntekijöiden apu
		Läheisten apu
	Myönteiset asenteet	Asiakas koetaan tärkeä
		Eettisyys
		Yhdenvertaisuus
		Ammattitaito
		Asiakkaaseen tutustuminen
		Tavoitteena ymmärtää ja tukea itsemääräämisoikeutta
		Rajoitustoimien vähentäminen
	Lainsäädäntö	Lainsäädännön uudistus
		Perusoikeudet
		Ihmisoikeudet
		Dokumentointi
		Työntekijöiden koulutus
Lainsäädännön ymmärtäminen		
Työtoiminnan selkeyttäminen		

		Rajoitustoimien tiukat säädökset
	Asiakkaan vaikutus- ja päätösvallan lisääminen	Omien palveluiden suunnittelussa mukana oleminen
		Hoitoon liittyvien dokumenttien tekeminen yhdessä asiakkaan kanssa
		Vapauden lisääntyminen
		Asiakaslähtöisyyden parantaminen
		Muutokset vanhoihin tapoihin
		Asiakkaiden halu oppia ja tehdä töitä
		Asiakaskokoukset
		Tietoisuuden lisääntyminen oikeuksista
Itsemääräämisoikeutta heikentävät tekijät		Rajoitustoimet
	Koulutuksen puute	
	Resurssien puute	
	Epäjohdonmukaisuus	
	Rajoitustoimien toteuttaminen	
	Häilyvät rajat	
	Huomiotta jättäminen	Mielipiteen kysymättä jättäminen
		Kommunikaation rajoitteet
		Manipuloivat kysymykset
		Kognitiiviset rajoitteet
		Negatiivinen asennoituminen
		Liiallinen itsemääräämisoikeuden korostaminen
		Fyysisen ympäristön ongelmat

		Korvaavien kommunikointivälineiden puute
		Väärien tulkintojen mahdollisuus
	Halu rajata itsemääräämisoikeutta	Haluttu auktoriteetti
		Turvallisuuden tunne säännöistä ja rutineista
		Läheisten näkemykset
		Maksavan tahon miellyttäminen
		Näkemyks ”jos ei ole vastuuta, ei tarvitse vapauksia”
		Työntekijöillä oma mukavuus edellä
	Henkilökunnan toiminta	Ammattitaidon puute
		Negatiivinen asenne
		Yksilöiden luokittelu
		Henkilökunnan epävarmuus
		Työn kuormittavuuden lisääntyminen
		Vakiintuneet käytännöt
Resurssien puute		
Turvallisuuden ylikorostus		
Osallisuutta vahvistavat tekijät	Toimintaan osallistuminen	Työ- tai päivätoiminta
		Yhteisön toiminta
		Harrastukset
		Vapaa-ajan vietto
	Fyysisten ominaisuuksien huomioon ottaminen	Ympäristön muokkaaminen
		Liikkumiskyky
		Apuvälineet
		Matkojen kulkeminen
	Päätöksentekoon osallistuminen	Yhteisökokoukset
		Vuorovaikutus
		Päätös- ja vaikutusvalta
		Tuettu päätöksenteko

		Asiakkaan osallistaminen
	Sosiaaliset suhteet	Omaisten tapaaminen
		Läheisten tapaaminen
		Yhteisöön kuuluminen
		Apu vuorovaikutuksessa
		Tuki sosiaalisten suhteiden ylläpitämisessä
Osallisuutta heikentävät tekijät	Vaikuttamisen haasteet	Kommunikaation rajoitteet
		Kokouksessa jännittäminen
		Ei omata vahvoja mielipiteitä
		Tyydytään muiden päätöksiin
	Sosiaaliset suhteet	Ei nähdä omaisia/läheisiä niin usein kuin haluttaisiin
		Matkustaminen muiden luo haastavaa
		Ei tulla toimeen kaikkien ihmisten kanssa
		Kommunikaation ongelmat
		Uusien suhteiden luominen haastavaa
		Yhteisössä vain muutama oikea ystävä
	Huomiotta jättäminen	Ei anneta mahdollisuutta vaikuttaa
		Huomioidaan enemmän puhekykyisiä
		Ympäristön epäsopevuus
		Ei saada vaikuttaa asioihin niin paljon kuin haluttaisiin
	Päätösvallan vähyys	Työ- tai päivätoimintapaikkojen päättämisen ongelmat
		Ei saada vaikuttaa monta päivää viikossa käydään töissä/päivätoiminnassa

		Haluttaisiin enemmän vapaa-ajan toimintaa
		Välillä kysytään mielipidettä, mutta ei toimita sen mukaan