

**Kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden
rakentuminen asumispalveluissa.**

Kuvaileva kirjallisuuskatsaus.

Titta Mulari
Pro gradu -tutkielma
Sosiaalityö
Lapin yliopisto
2023

Lapin yliopisto

Tiedekunta: Yhteiskuntatieteiden tiedekunta

Työn nimi: Kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden rakentuminen asumispalveluissa. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus

Tekijä: Titta Mulari

Koulutusohjelma: Sosiaalityö

Työn laji: Pro gradu -tutkielma

Sivumäärä: 83 sivua

Vuosi: 2023

Tiivistelmä:

Tämän pro gradu -tutkielman tarkoituksena oli selvittää aikuisten kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden toteutumista asumispalveluissa. Tavoitteena oli syventää ymmärrystä asumispalveluissa asuvien kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisestä. Tutkimuskysymykseksi muodostui: Miten aikuisen kehitysvammaisen itsemäärääminen rakentuu asumispalveluissa?

Tutkimuksen teoreettisena viitekehyksenä ovat itsemääräämisoikeus, relationaalinen autonomia (Burkitt 2016) sekä toimintamahdollisuuksien teoria (Nussbaum 2006). Tutkimus on laadullinen ja menetelmältään se on kuvaileva kirjallisuuskatsaus. Aineisto kerättiin tietokantoihin tehdyillä aineistohauilla ja se koostuu kolmestatoista (n=13) julkaisusta. Aineisto analysoitiin teemoittelevalla sisällönanalyysillä.

Tutkimuksen tulosten perusteella aikuisen kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisen voidaan tulkita rakentuvan asumispalveluissa relationaalisesti yhdistyneinä toimintamahdollisuuksina yksilön sisäisen itsemääräämisen sekä asumispalveluiden ympäristössä ilmenevien suhteiden yhdistelmänä. Tuloksissa yksilön sisäinen itsemäärääminen sisältää oman tahdon ilmaisemisen, kyvyn tehdä valintoja ja päätöksiä sekä arjessa toimimisen kyvyn. Itsemääräämiseen heijastuva asumispalveluympäristö jakautuu fyysisiin ja organisatorisiin sekä sosiaalisiin tekijöihin.

Aikuisten kehitysvammaisten itsemäärääminen rakentuu tulosten perusteella erilaisilla tavoilla yksilöllisesti sekä tilannekohtaisesti asumispalveluissa. Osa kehitysvammaisista henkilöistä kykenee toimimaan hyvinkin itsenäisesti omassa arjessaan ja tekemään päätöksiä omatoimisesti, kun taas joidenkin kehitysvammaisten henkilöiden itsemäärääminen näyttäytyy melko kapeana asumispalveluiden arjessa. Fyysisillä tekijöillä kuten asumismuodolla ja asumisyksikön tilaratkaisuilla on keskeinen rooli asukkaiden arkeen ja elämään, mutta tulosten perusteella aikuisen kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisen toteutumiseksi asumispalveluissa erityisen merkityksellistä on yksikön toimintakulttuuri sekä siellä työskentelevien ammattihenkilöiden arvot ja työkäytännöt.

Asiasanat: itsemääräämisoikeus, relationaalinen autonomia, toimintamahdollisuuksien teoria, kehitysvammaisuus, asumispalvelut

SISÄLLYS

1 JOHDANTO.....	4
2 AUTONOMIA JA ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUS.....	8
2.1 Itsemäärääminen ja relationaalinen autonomia.....	8
2.2 Itsemäärääminen toimintamahdollisuutena.....	12
2.3 Kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeus.....	15
3 KEHITYSVAMMAISTEN ASUMISPALVELUT.....	19
3.1 Asumispalvelun järjestäminen.....	19
3.2 Tavoitteena yksilöllisemmät asumisratkaisut.....	21
3.3 Itsemääräämisoikeuden tukeminen asumispalveluissa.....	25
4 TUTKIMUKSEN METODOLOGISET LÄHTÖKOHDAT.....	29
4.1 Tutkimustehtävä ja tutkimuskysymykset.....	29
4.2 Kuvaileva kirjallisuuskatsaus.....	30
4.3 Aineiston hankinta.....	33
4.4 Aineiston analyysi.....	44
4.5 Tutkimuksen eettisyys.....	49
5 YKSILÖN SISÄINEN ITSEMÄÄRÄÄMINEN.....	52
5.1 Oman tahdon ilmaiseminen.....	52
5.2 Kyky tehdä valintoja ja päätöksiä.....	57
5.3 Arjessa toimimisen kyky.....	60
6 SUHTEISSA RAKENTUVA ITSEMÄÄRÄÄMINEN.....	63
6.1 Asumispalvelun fyysiset ja organisatoriset tekijät.....	63
6.2 Asumispalvelun sosiaaliset tekijät.....	67
7 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA.....	72
LÄHTEET.....	78

1 JOHDANTO

Pro gradu -tutkielmani tarkoituksena on selvittää aikuisten kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden toteutumista asumispalveluissa. Tutkielman tavoitteena on syventää ymmärrystä asumispalveluissa asuvien kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisestä. Jokaisella henkilöllä on oikeus itsemääräämiseen riippumatta henkilön iästä, sukupuolesta, kansalaisuudesta tai muustakaan tekijästä. Itsemääräämisoikeus on ihmisoikeus, joka kuuluu myös kehitysvammaisille henkilöille, ja siitä säädetään niin kansainvälisissä ihmisoikeussopimuksissa kuin kansallisessa lainsäädännössäkin (esim. Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 22.9.2000/812; Sosiaalihuoltolaki 30.12.2014/1301; Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista 27/2016). Suomen perustuslaissa (11.6.1999/731) itsemääräämisoikeutta sivutaan useissa eri perusoikeuksissa, kuten oikeus yhdenvertaisuuteen ja oikeus elämään sekä henkilökohtaiseen vapauteen ja koskemattomuuteen. Lakien velvoitavuudesta huolimatta ei kehitysvammaisilla henkilöillä aina ole vaikutusmahdollisuuksia tai sanavaltaa itseään koskevissa asioissa, vaan he asettuvat asumispalveluissa hoivan kohteeksi ilman mahdollisuutta käyttää omaa ääntään (Seppälä 2010, 188).

Kehitysvammaisen henkilö muuttaa aikuistuttuaan lapsuudenkodistaan usein asumispalveluiden piiriin. Asumispalvelua toteutetaan eri tavoilla ja tavoitteena on valita asumispalvelun muoto kehitysvammaisen henkilön yksilöllisen hoidon ja tuen tarpeiden mukaan. Kehitysvammaisten ihmisten asumisen laatua arvioitaessa lähtökohtana on yhdenvertaisuus muiden ihmisten kanssa. Keskeistä on mahdollisuus asua sekä osallistua yhteisöön ja yhteiskuntaan haluamallaan tavalla. (Kehitysvamma-alan asumisen neuvottelukunta 2018, 2.) 2000-luvun vammaispolitiikan keskeisiä periaatteita asumisen kannalta ovat itsemääräämisoikeuden tukeminen, mahdollisuus valita asumisen muoto, asuinpaikka ja asuinkumppani sekä mahdollisuus saada henkilökohtaista apua ja tukea asumiseen ja muuhun päivittäiseen elämään, mikä edistää niin arjen sujumista kotona kuin osallistumista lähiyhteisön elämään (Niemelä & Brandt 2008, 42).

Itsemääräämisoikeus tarkoittaa ihmisen oikeutta määrätä itseään koskevissa asioissa (Rautainen 2021), kuten asumiseen liittyen. Kuitenkin aikuisilla kehitysvammaisilla henkilöillä on asumismuodosta riippumatta kokemuksia siitä, että he eivät voi tehdä päätöksiä omaan elämäänsä liittyen eikä heidän oma äänensä tule esiin, vaan heidän tarpeensa määritellään

ulkoa päin (ks. Löve & Traustadóttir & Rice 2018; Teittinen & Rapo 2021). Kehitysvammaisen henkilön tulisi voida valita asuinpaikkansa ja kenen kanssa siellä asuu, mutta todellisuudessa näin harvoin tapahtuu, sillä asuinpaikka valitaan esimerkiksi sen mukaan, millaisia asumispalveluyksiköitä lähialueella on tarjolla (ks. Hakala 2014).

Tutkimukseni aihe on sosiaalityön näkökulmasta tärkeä. Kehitysvammaiset henkilöt ovat yhteiskunnassamme marginaalissa, ja sosiaalityön yhtenä tehtävänä on edistää heikommassa asemassa olevien ihmisten asemaa ja oikeuksien toteutumista yhteiskunnassa. Aihe on myös ajankohtainen, sillä vammaispalvelulakia ollaan uudistamassa ja 1.1.2025 voimaan tulevan uudistuksen tavoitteena on muun muassa edistää vammaisten henkilöiden osallisuutta ja osallistumista sekä yhdenvertaisuutta yhteiskunnassa, ja tukea heidän itsenäistä elämäänsä sekä itsemääräämisoikeutensa toteutumista. Uudistettavan lain tarkoituksena on myös ehkäistä ja poistaa osallisuuden ja yhdenvertaisuuden esteitä sekä turvata, että vammaisen henkilö saa yksilöllisen tarpeensa mukaiset hyvät ja riittävät palvelut. (Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö.) Asumispalveluissa asumisen on todettu olevan turvallista, mukavaa ja viihtyisää, mutta institutionaalisten sääntöjen ja käytäntöjen ohjaamaa ja osittain myös hyvin kontrolloitua. Huolena vammaisilla henkilöillä itsellään on se, miten asumispalveluissa on mahdollisuus säilyttää vapaus ja itsemääräämisoikeus. Säännöt voidaan kokea välillä kiusallisina tai jopa uhkaavina. Instituutioiden käytännöillä on siis usein valta-asema vammaisten ihmisten elämässä. (Eriksson 2008, 115–116.)

Vuonna 2010 Suomen valtioneuvosto teki periaatepäätöksen ohjelmasta, joka liittyi kehitysvammaisten henkilöiden asumiseen ja siihen sisältyvien palveluiden järjestämiseen. Ohjelman tavoitteena oli yksilöllinen asuminen ja laitoshoitopaikkojen vähentäminen siten, ettei kukaan asu laitoksessa enää vuoden 2020 jälkeen. Keskeisenä periaatteena oli tietoisuuden lisääminen vammaisten henkilöiden perus- ja ihmisoikeuksista. (Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö 2012, 3.) Vuonna 2016 Suomessa tuli voimaan Yhdistyneiden kansakuntien (YK) vammaissopimus (Yleissopimus vammaisten ihmisten oikeuksista 2016/27), joka pyrkii edistämään vammaisten ihmisten täysimääräisiä ja yhdenvertaisia ihmisoikeuksia. Laki kehitysvammaisten erityishuollosta (23.6.1977/519) päivitettiin myös vuonna 2016 vastaamaan YK:n vammaissopimuksen periaatteita säätämällä itsemääräämisoikeuden vahvistamisesta ja rajoitustoimenpiteiden käytöstä erityishuollossa (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain muuttamisesta 20.5.2016/381).

Olen rajannut tutkimustehtäväni koskemaan kehitysvammaisten asumispalveluita, koska moni kehitysvammaisen henkilö asuu asumispalveluiden piirissä, jolloin myös heidän arkielämänsä ja siihen liittyvät toiminnot toteutuvat siellä. Näin ollen henkilön mahdollisuudet tehdä omaan arkeen liittyviä valintoja konkretisoituvat juuri asumispalveluissa. Olen työkennellyt kehitysvammaisten henkilöiden parissa asumispalveluissa ohjaajana yli kymmenen vuoden ajan, joten olen pohtinut paljon kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeutta ja sen toteutumista. Mitä itsemäärääminen kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla käytännössä tarkoittaa, miten ja missä asioissa sitä voi edistää ja tukea tai milloin sitä tulee rajoittaa, ovat asioita, joita erityisesti olen pohtinut. Itsemääräämisoikeuden toteutumiselle asumispalveluissa merkityksellistä ovat muun muassa asumisyksikön koko ja tilaratkaisut, henkilökunnan toimintatapa ja työkäytännöt sekä työn organisointi. Asukkaiden valinnan mahdollisuuksien lisääntyminen ja monipuolisemmat toiminnan ja osallistumisen mahdollisuudet edellyttävät hoitohenkilökunnalta osaamista ja kykyä kohdata asiakkaat yksilöllisesti. (esim. Niemelä & Brandt 2008, 138–141.)

Teoreettisena viitekehyksenä tutkimuksessani on Martha Nussbaumin (2006) toimintamahdollisuuksien teoria sekä relationaalisen autonomian käsite (Burkitt 2016). Tutkimusmenetelmänä on narratiivinen kuvaileva kirjallisuuskatsaus. Tutkimuksen avulla pyrin aiempaan tutkimustietoon perehtyen tuottamaan tietoa sosiaalityöhön siitä, miten kehitysvammaisten henkilöiden oikeus itsemääräämisoikeuteen toteutuu asumispalveluissa.

Sosiaalialan ammattihenkilöiden eettisiin periaatteisiin sisältyy asiakkaan itsemääräämisen kunnioittaminen ja edistäminen (Talentia e-julkaisu 2022, 12). Tutkimusperustainen tieto kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden toteutumisesta on osaltaan edistämässä ihmis- ja perusoikeuksien toteutumista niillä vammaispalveluiden asiakkailla, jotka usein tarvitsevat muiden ihmisten apua omien oikeuksiensa toteutumisessa. Sosiaalityöntekijöiltä edellytetään myös harkintaa suhteessa kehitysvammaisen asiakkaan itsemääräämisoikeuden toteutumiseen, esimerkiksi asumispalveluyksikön valintaan asiakkaan tarpeiden ja toiveiden mukaisesti, mutta usein rajallisten resurssien puitteissa. Sosiaalityöntekijällä on niin lakiin kuin ammattieettisiin periaatteisiin perustuen vastuu myös seurata ja valvoa sitä, miten sosiaalihuollon asiakkaan oikeus hyvään hoitoon ja kohteluun toteutuu ja, miten asiakkaan omat toivomukset ja yksilölliset tarpeet asumispalveluyksiköissä huomioidaan (ks. Laki sosiaalihuollon ammattihenkilöistä 26.6.2015/817; Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 22.9.2000/812).

Kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden toteutumista on tutkittu aiemmin jonkin verran muun muassa yksilön henkilökohtaisten ominaisuuksien (esim. Vesala 2010; Wehmeyer & Garner 2003) ja ympäristöön liittyvien tekijöiden näkökulmasta (esim. Saloviita & Åberg 2000; Kozma & Mansell & Beadle-Brown 2009). Kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisen toteutumista asumispalveluissa ei ole aiemmin tutkittu kirjallisuuskatsauksen menetelmää soveltaen sekä toimintamahdollisuuksien ja relationaalisuuden viitekehyksessä. Tällä tutkimuksella pyrin vastaamaan tähän tutkimuskatveeseen ja tuottamaan monipuolista ja laaja-alaista kuvaa sekä syventämään ymmärrystä kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutumisesta asumispalveluissa.

Tutkielmani rakentuu siten, että aluksi taustoitan tutkielmaani teoreettisesti ja määrittelen tutkielmani keskeiset käsitteet. Luvun kaksi aloitan avaamalla itsemääräämisoikeuden ja autonomian käsitteitä, jonka jälkeen käsittelen relationaalista autonomiaa sekä toimintamahdollisuuksien teoriaa. Luvussa kolme avaan kehitysvammaisten asumispalveluun kuuluvia käsitteitä ja asumispalveluiden muutosta kohti yksilöllisempää asumista sekä sitä, miten itsemääräämistä asumispalveluissa tuetaan. Luvussa neljä kerron tutkimuksen toteuttamisesta, eli aineiston hankinnasta ja analyysistä sekä tutkimukseen liittyvistä eettisistä kysymyksistä. Luvuissa viisi ja kuusi esittelen tutkimukseni tulokset, ja luvussa seitsemän johtopäätökset, pohdinnan sekä mahdolliset jatkotutkimusaiheet.

2 AUTONOMIA JA ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUS

2.1 Itsemäärääminen ja relationaalinen autonomia

Autonomian ja itsemääräämisoikeuden käsitteitä käytetään toisinaan synonyymeina, joten aluksi on tarpeen määritellä näiden käsitteiden eroa ja sitä, miten ne kytkeytyvät juuri tähän tutkimukseen. Loukolan (1995) mukaan autonomian käsitteeseen voidaan nähdä kuuluvan muun muassa kyky hallita itseään sekä kyky tehdä rationaalisia päätöksiä. Paul Tiensuun, Maija Aalto-Heinilän ja Anna Mäki-Petäjä-Leinosen (2023, 9) mukaan autonomialla usein tarkoitetaan yksilön kykyä määrätä asioistaan itse, kun taas itsemääräämisoikeus tarkoittaa oikeutettua vaatimusta saada määrätä asioistaan itse. Kuitenkaan oikeus itsemääräämiseen ei edellytä kykyä päättää asioistaan itse. Autonomia voidaan ymmärtää monin eri tavoin, mutta tässä tutkimuksessa lähtökohtana on relationaalisen autonomian eli itsemääräämisen idea, jonka mukaan ihminen nähdään sosiaalisena olentona. Ympäröivä yhteisö ja muut ihmiset ovat keskeisessä roolissa siinä, miten yksilö kehittyy kykeneväksi päättämään omista asioista sekä käyttämään tätä kykyä käytännössä. (Tiensuu ym. 2023, 9.) Kehitysvammaisten ihmisten autonomian ymmärtäminen relationaalisesti mahdollistaa heille itsemääräämisoikeuden toteutumisen omassa elämässään, sosiaalisten suhteiden tukemana.

Itsemääräämisoikeus on ihmisoikeus, joka kuuluu kaikille. Ihmisoikeudet ovat jakamattomia ja luovuttamattomia oikeuksia, ja niiden korostaminen on vahvistunut myös vammaisia ihmisiä koskevissa kansalaisuustulkinnossa (Kivistö & Hokkanen 2021, 172). Itsemääräämisoikeus tarkoittaa yksilön oikeutta määrätä ja päättää itseään ja omaa elämäänsä koskevista asioista. Lisäksi itsemääräämisoikeuteen sisältyy oikeus yhdenvertaisuuteen, henkilökohtaiseen vapauteen sekä koskemattomuuteen. Itsemääräämisoikeuden toteutuminen kytkeytyy vahvasti myös osallisuuteen, sillä osallisuus ei voi toteutua, ellei yksilöllä ole mahdollisuuksia päättää omista asioistaan. Kysymys siitä, saako ihminen käyttää valtaa itseään koskevissa asioissa vai käyttääkö sitä joku muu hänen puolestaan, on keskeinen itsemääräämisoikeuden toteutumisessa. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2022.) Itsemääräämisoikeuden käsitteeseen sisältyy ajatus jonkun toisen tahon velvollisuuksista eli vaatimus siitä, että itsemääräämistä tulee kunnioittaa sekä edistää sellaisia olosuhteita, joissa yksilön itsemääräämisen kyvyt voivat muodostua (Tiensuu ym. 2023, 29). Tässä tutkimuksessa tarkastelen

itsemääräämisoikeutta asumispalveluiden kontekstissa, eli miten kehitysvammaisten henkilöiden autonomiaa kunnioitetaan ja edistetään asumisyksikön arjessa ja käytännöissä. Toteutuuko asumispalveluissa oikeutettu vaatimus saada määrätä asioistaan itse (mt.,9)?

Kansainvälisellä tasolla ihmisoikeuksista säädetään YK:n ihmisoikeuksien julistuksessa sekä Euroopan ihmisoikeussopimuksessa ja kansallisesti Suomen perustuslaissa (Talentia e-julkaisu 2022, 11). Vammaisten ihmisten ihmis- ja perusoikeuksiin otetaan kantaa YK:n vammaisten oikeuksien sopimuksessa, jonka Suomi on ratifioinut vuonna 2016 (Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista 27/2016) ja jossa säädetään muun muassa vammaisten henkilöiden oikeudesta itsemääräämiseen, osallisuuteen ja yhdenvertaisuuteen. YK:n vammaisten oikeuksien sopimus on vahvistanut vammaisuuden tulkintaa ihmisoikeuskäsitelmänä (Kivistö & Hokkanen 2021, 173).

Kansallisessa lainsäädännössä asiakkaan itsemääräämisoikeudesta ja osallisuudesta säädetään myös esimerkiksi laissa sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (812/22.9.2000, 8§). Sosiaalihuollossa tulee ottaa huomioon aina asiakkaan toiveet ja mielipide. Asiakkaan itsemääräämisoikeutta on kunnioitettava muutoinkin. Hänellä täytyy olla mahdollisuus osallistua ja vaikuttaa palveluidensa suunnitteluun ja toteutukseen sekä muihin hänen sosiaalihuoltoonsa kuuluviin toimintoihin. Asiakkaan etu on huomioitava ensisijaisesti aina, kun käsitellään tai ratkaistaan häntä koskevia asioita. Lisäksi lain (812/22.9.2000) 9§:ssä todetaan, että sellaisessa erityistilanteessa, jossa 18 vuotta täyttänyt asiakas ei vammansa vuoksi kykene osallistumaan tai vaikuttamaan sosiaalihuoltoonsa liittyvien palveluidensa tai muiden toimenpiteiden suunnitteluun tai toteuttamiseen, täytyy asiakkaan tahtoa selvittää yhdessä esimerkiksi laillisen edustajan, omaisen tai läheisen kanssa. Samoin on toimittava silloin, jos henkilö ei pysty ymmärtämään ehdotettujen vaihtoehtojen tai päätösten vaikutuksia. Tuettu päätöksenteko on tulossa lailla säädettyinä oikeutena voimaan vammaispalvelulain uudistuksen myötä vuoden 2025 alusta lähtien, mikä tarkoittaa, että vammaisella henkilöllä on siitä lähtien subjektiivinen oikeus saada tuettua päätöksentekoa, mikäli kyseisessä laissa määritellyt edellytykset palvelun saamiseksi täyttyvät (Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2023b).

Sosiaalialan ammattihenkilön työ perustuu ihmisoikeuksien ja ihmisarvon kunnioittamiseen ja niiden edistämiseen. Sosiaalialan työntekijän tulee kunnioittaa asiakkaan itsemääräämisoikeutta ja kertoa hänelle eri vaihtoehdoista ja niiden vaikutuksista. Asiakkaalla tulee olla

mahdollisuus tehdä valintoja. (Talentia e-julkaisu 2022, 12.) Vammaisten ihmisten itsemääräämisen näkökulmasta tärkeää on heidän aito kuulemisensa, mikä edellyttää riittäviä resursseja, aikaa ja tahtoa asiakkaan mielipiteen selvittämiseksi. Vammaispalveluista ja niiden toteuttamisen eri vaihtoehtoista on tarvittaessa annettava tietoa selkokielellä tai viittomakielellä. Päätöksenteossa on kunnioitettava asiakkaan todellista itsemääräämisoikeutta esimerkiksi tuetun päätöksen teon keinoin. Asiakkaan puolesta päättäminen tai näennäiskuuleminen estävät asiakkaan oikeuksien ja osallisuuden toteutumista vammaispalveluissa. Vammaispalvelujen sosiaalityöltä edellytetään hallittua ja moniperusteista harkintavaltaa, jotta vammaisten ihmisten oikeudet ja yksilölliset tarpeet voivat toteutua suhteessa palvelujen tuottamisen taloudellisiin reunaehtoihin. (Martin & Romakkaniemi 2021, 205–206; Romakkaniemi ym. 2019, 195–196.)

Päivi Topo (2013) jäsentää itsemääräämisoikeuden ulottuvuuksiksi viisi osatekijää: tiedon saanti, päätöksen teko, päätöksen toimeen saattaminen, yksityisyys, sekä tunne kyvykkyydestä ja kykyjen käyttö. Itsemäärääminen voi toteutua vain, jos kaikki nämä osa-alueet huomioidaan. Ihmisen tulee saada tietoa eri vaihtoehtoista ymmärrettävässä muodossa, jotta hän pystyy osallistumaan päätöksen tekoon. Päätöksenteon edellytyksenä puolestaan ovat vaihtoehdot, joiden väliltä voi valita. Esimerkiksi asumispalveluyksikössä on usein tarkkaan määritelty vuorokausirytmii, jolloin ihmisellä on vaihtoehtona joko elää sen mukaan tai sitten vastustaa sitä, jolloin kyse on itsemääräämisoikeuden toteuttamisesta. On hyvin tilannekohtaista, milloin on kyse aidosta itsemääräämisestä. Kun ihmisen kyvyt tehdä päätöksiä ovat heikkomat, sitä muodostuvat pienet päätökset tärkeiksi. (Topo 2013, 5–6.)

Päätöksen toimeksi saattaminen tarkoittaa, että päätöksestä seuraa jotain konkreettista. Ihmiseltä vaaditaan voimavaroja päätösten toimeen saattamiseksi, jolloin suuri riippuvuus muista voi heikentää yhdenvertaisuuden toteutumista. Kyvykkyyden tunne ja kykyjen käyttö liittyvät itsemääräämisoikeuteen. Oikeus käyttää kykyjään ja niiden varassa tapahtuva toiminta liittyvät oman identiteetin kehittämiseen. Onkin tärkeää pohtia, että jos ihmisen jotain toimintaa joudutaan rajoittamaan, onko hänellä edelleen mahdollisuus käyttää kykyjään johonkin toiseen, mielekkääseen toimintaan? Tärkeää on myös se, että opittuja taitoja voi käyttää ja näin ylläpitää. Yksityisyys itsemääräämisoikeuden ulottuvuutena ilmenee monin tavoin. Ihmisen fyysistä yksityisyyttä joudutaan rikkomaan esimerkiksi silloin, kun ihminen tarvitsee apua henkilökohtaisen hygienian hoidossa. Tällöin työntekijöiden on kiinnitettävä erityistä huomiota avustettavan henkilön yksityisyyteen ja kohdeltava häntä omana

subjektinaan. Fyysinen yksityisyys asumispalveluyksiköissä liittyy myös esimerkiksi tilaratkaisuihin tai siihen, puhutaanko asukkaiden asioista julkisesti. (Topo 2013, 6–7.)

Kehitysvammaisten henkilöiden keinot, kyvyt ja mahdollisuudet itsemääräämisen harjoittamiseen ovat hyvin yksilölliset. Kuten aiemmin totesin, käsitys ihmisestä vapaana rationaalisenä ihmisenä ja itsenäisenä toimijana haastaa perinteisen autonomian käsitteen käytettävyyttä kehitysvammaisten elämää ja oikeuksia koskevassa keskustelussa, joten tässä tutkimuksessa lähtökohtana on ymmärrys aikuisen kehitysvammaisen itsemääräämisen, eli autonomian, rakentumisesta asumispalveluissa ilmenevien suhteiden varassa eli relationaalisesti.

Autonomian toteutumiseen liittyvät tekijät voivat liittyä yksilöön itseensä, mutta kun autonomia ymmärretään relationaalisesti, muodostuu käsitys siitä, miten sosiaaliset suhteet ja ympärillä olevat niin fyysiset, sosiaaliset kuin kulttuuriset tekijät ja rakenteet vaikuttavat autonomian harjoittamiseen joko negatiivisesti tai positiivisesti. Esimerkiksi yhteiskunnan tasolla olevat sosiaaliset normit, instituutiot ja käytänteet voivat asettaa esteitä, mutta myös mahdollisuuksia autonomian toteutumiselle. Sosiaaliset suhteet taas ovat tärkeitä autonomiaan liittyvien kykyjen kehittymiselle ja autonomian käyttämiselle. (Pirhonen & Pulkki, 2016, 259; Rossi 2018, 236; Tiensuu ym. 2023, 27–29.) Koska kehitysvammaisen henkilön autonomia mahdollistuu usein häntä kannattelevien sosiaalisten suhteiden varassa, tarjoaa relationaalisen autonomian käsite tutkimukseeni soveltuvan näkökulman pyrkiä ymmärtämään kehitysvammaisen henkilön autonomian ja itsemääräämisen toteutumista heidän elämässään. (Ks. Björnsdóttir 2014.)

Ian Burkitt (2016) kyseenalaistaa länsimaisen yksilökeskeisen näkökulman toimijuuteen, jossa toimijat nähdään autonomisina, riippumattomina ja refleksiivisinä yksilöinä. Sen sijaan hän esittää relationaalisen sosiologian eri teorioihin perustuvan näkökulman toimijuuteen, jossa toimijat asemoituvat aina osaksi useita sosiaalisia suhteita. Tällöin toimijat näyttäytyvät inhimillisinä, sillä he ovat toisistaan riippuvaisia, haavoittuvia ja ajoittain myös refleksiivisiä. Toimijat ovat vuorovaikutuksen osapuolia enemmän kuin yksittäisiä toimijoita ja heillä on kykyjä, joita voidaan toteuttaa vain yhteistoiminnassa toisten kanssa. Relationaalisen näkökulman mukaan tahdonvapaus syntyy emotionaalisesta suhteestamme muihin, kun sosiaaliset suhteet tapahtuvat ajassa ja tilassa. (Burkitt 2016, 322–323.)

Burkitt (2016, 335) toteaa, että yksilöt eivät ole koskaan täysin riippumattomia tai riippuvaisia toisistaan, vaan aina jossain jatkumossa näiden kahden abstraktion välissä. Yksilö on kykyjensä, kapasiteettinsa ja voimavarojensa toteuttamisessa riippuvainen muista ihmisistä. Kyvyt eivät siis ole ihmisessä olevia taitoja tai pystyvyyttä. (Mt.) Relationaalisen toimijuuden näkökulmasta kehitysvammaisten henkilöiden autonomia voidaan nähdä toteutuvan sosiaalisissa suhteissa, jolloin yksilön sisäinen kapasiteetti ei saa niin suurta painoarvoa. Yksilöt tekevät valintoja ja suunnitelmia vuorovaikutuksessa ja keskinäisessä riippuvuussuhteissaan toisiin ihmisiin. Näissä riippuvuussuhteissa jokaisella osapuolella on toimintakykyä, mutta silti on alueita, joissa yksilöllä ei ole riittävästi kykyä toimia, ja silloin on turvaututtava muihin. (Mt., 336.)

Myös Laura Davy (2019) kritisoi ajatusta itsenäisistä ja riippumattomista yksilöistä. Itsenäisyyttä korostavassa kulttuuriympäristössä vammaisuus nähdään usein riippuvuutena ja hallinnan puuttumisena ja käsitys autonomisesta yksilöstä asettaa älyllisesti kehitysvammaiset henkilöt marginaaliin. Relationaalinen käsitys minuudesta puolestaan normalisoi riippuvuuden ja haavoittuvuuden ihmisyyteen kuuluviksi peruspiirteiksi, mikä tarjoaa mahdollisuuksia vastustaa vammaisten ihmisten syrjäytymistä. (Davy 2019, 101–102.) Saman suuntaisesti Juhila ja kumppanit (2021) määrittelevät relationaalista autonomiaa tutkimuksessaan. He toteavat, että ihmiset eivät koskaan tee valintoja täysin riippumattomina ja ihmisten autonomia on aina relationaalista, mikä todentuu erityisesti niissä tilanteissa, kun ihmisen hallinta omaan elämäänsä heikkenee. Haavoittuvassa asemassa olevien ihmisten ei voida olettaa tekevän tietoisia päätöksiä itse, jolloin relationaalisen autonomian malli tarjoaa eettisesti kestävän näkökulman ymmärtää ihmisten autonomiaa ja itsemääräämistä. Sosiaalityölle relationaalisen autonomian malli tarjoaa puolestaan hyviä työkaluja pohtia sekä kehittää asiakkaiden itsemääräämistä nimenomaan niiden asiakkaiden kohdalla, joiden kyky autonomiaan on heikentynyt. (Mt., 172–173, 185.)

2.2 Itsemäärääminen toimintamahdollisuutena

Myös toimintamahdollisuuksien teorian (Nussbaum 2006) lähtökohtana on käsitys ihmisestä sosiaalisena olentona. Ihmisarvo ei ole peräisin idealisoidusta rationaalisuudesta, jolloin myös fyysisesti ja henkisesti vammaisilla henkilöillä on oikeus täydelliseen ja tasa-arvoiseen

kansalaisuuteen (Nussbaum 2006, 99). Toimintamahdollisuuksien teoria toimii filosofisena perustana ihmisten perusoikeuksille, joita kaikkien yhteiskuntien tulisi vähintään kunnioittaa sekä toteuttaa ihmisarvon toteutumiseksi. Teoria inhimillisistä toimintamahdollisuuksista (capabilities) perustuu siihen, mitä ihminen todella kykenee tekemään ja olemaan. Taustalla on ajatus ihmisarvoisesta elämästä. (Nussbaum 2006, 70.)

Nussbaum (2006, 70) listaa kymmenen keskeistä inhimillistä toimintamahdollisuutta, joiden kaikkien hän näkee olevan ehdottomia ihmisarvoisen elämän toteutumiseksi ja joihin kaikilla ihmisillä tulisi olla oikeus. Jokainen toimintamahdollisuus on tavoiteltava itsessään, eikä vain vaihe muiden saavuttamiseksi. Inhimillisiksi toimintamahdollisuuksiksi Nussbaum (mt., 76–77) nimeää esimerkiksi normaalipituisen elämän (*Life*); kehollisen terveyden (*Bodily Health*); kehollisen koskemattomuuden (*Bodily Integrity*); mahdollisuuden käyttää aisteja ja mielikuvitusta sekä ajatella (*Senses, Imagination and Thought*) sekä mahdollisuuden tunteisiin ja kiintymykseen muihin ihmisiin tai asioihin (*Emotions*).

Itsemääräämistä keskeisten inhimillisten toimintamahdollisuuksien listassa kuvastaa Nussbaumin (2006, 77) käyttämä käsite ”käytännön järki” (*Practical Reason*), mikä tarkoittaa kykyä käsittää, mikä on hyvää sekä kykyä käyttää kriittistä pohdintaa oman elämän suunnittelussa. Itsemääräämisoikeus nähdään siis yhtenä keskeisenä toimintamahdollisuutena, joka on näin ollen ehdoton ihmisarvoisen elämän toteutumiseksi. Yhdenkin keskeisen inhimillisen toimintamahdollisuuden puuttuminen elämässä tarkoittaa, ettei elämä silloin ole ihmisarvoista. (Mt., 78.)

Nussbaum (2006, 168) käsittelee myös hoivan suhdetta toimintamahdollisuuksiin. Hänen mukaansa esimerkiksi vammaisten henkilöiden hyvä hoiva keskittyy tukemaan elämään, terveyteen ja koskemattomuuteen liittyviä toimintamahdollisuuksia. Lisäksi hyvä hoiva tarjoaa stimulaatiota aisteille, mielikuvitukselle ja ajattelulle sekä tukee tunnesiteitä ja vähentää kuormittumista ja ahdistusta. Hyvä hoiva myös tukee hoivattavien toimintamahdollisuuksia itsemääräämiseen ja valintojen tekoon, sekä rohkaisee osallisuutta eri areenoilla. Lisäksi se vahvistaa itsekunnioitusta ja edistää toimintamahdollisuuksia leikkimiseen ja elämästä nauttimiseen. Silloin, kun hoiva on yksilöllistä ja kokonaisvaltaista, se lisää (tai sen pitäisi lisätä) kaikkia keskeisiä inhimillisiä toimintamahdollisuuksia. (Mt., 168–170.) Toimintamahdollisuuksien teoria tarjoaa tutkimukselleni viitekehyksen, jonka näkökulmasta on mahdollista tarkastella kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden toteutumista

asumispalveluiden kontekstissa, jossa hoiva on keskeisessä roolissa itsemääräämisoikeuden toteutumisessa.

Toimintamahdollisuuksien teoria korostaa valintojen ja vapauden merkitystä. Ihminen sekä hänen saatavillaan olevat vaihtoehdot ovat keskiössä. Yhteiskunnallisella tasolla tulee edistää kansalaisten mahdollisuuksia tehdä valintoja ja hyödyntää vapauttaan. Toimintamahdollisuudet eivät ole pelkästään ihmisen sisäisiä kykyjä, vaan ne ovat vapauksia ja mahdollisuuksia, jotka muodostuvat yksilön henkilökohtaisten kykyjen sekä ympäristön yhdistelmänä. Ympäristö tarkoittaa niin poliittista, sosiaalista kuin taloudellistakin ulottuvuutta. (Nussbaum 2011, 18, 20.)

Nussbaum (2011) käyttää käsitteitä yksilön sisäiset toimintavalmiudet (internal capabilities) sekä yhdistyneet toimintamahdollisuudet (compined capabilities). Yhdistyneet toimintamahdollisuudet rakentuvat yksilön sisäisten toimintavalmiuksien sekä sosiaalisten, poliittisten tai taloudellisten olosuhteiden yhdistelmänä. Sisäiset toimintavalmiudet käsittävät persoonallisuuden piirteet, henkiset ja tunne-elämän kyvyt, fyysisen kunnon ja terveyden, opitun sisäistämisen, havainnointitaidot ja liikkumisen. Nämä toimintavalmiudet eivät kuitenkaan ole sisäsyntyisiä, vaan ne kehittyvät harjoittelun tai ihmisen kasvun ja kehityksen myötä. Suurimmaksi osaksi sisäiset toimintavalmiudet kuitenkin syntyvät vuorovaikutuksessa ympäristön kanssa. Sisäisten ja ulkoisten toimintamahdollisuuksien erottaminen on tärkeää sen ymmärtämiseksi, että yhteiskunta voi kyllä tukea yksilön sisäisten toimintavalmiuksien kehittymistä, mutta käytännössä kuitenkin estää ihmisiltä mahdollisuuden näiden toimintavalmiuksien hyödyntämiseen. Yhteiskunnallisella tasolla tulee siis mahdollistaa ihmisten sisäisten kykyjen kehittyminen, mutta myös niiden käyttäminen ja hyödyntäminen sosiaalisilla, poliittisilla ja taloudellisilla areenoilla. (Nussbaum 2011, 20–22.)

Toimintamahdollisuuksien teorian näkökulmasta kaikilla ihmisillä, huolimatta älykkyydestä tai kyvyistä, tulee olla mahdollisuus saavuttaa tietty toimintamahdollisuuksien taso ja jokaisen yhteiskunnan tulee kunnioittaa kaikkia ihmisiä tasa-arvoisesti. Enemmän tukea tarvitsevien ihmisten tulee saada apua tuon tason saavuttamiseen. Esimerkiksi kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla tavoitteiden tulee olla samat kuin muillakin ihmisillä. Mikäli heidän sisäiset toimintavalmiutensa eivät mahdollistaisikaan valintojen tekemistä itsenäisesti, tulee heidän saada siihen tukea. Edellytyksenä on kuitenkin se, että henkilöllä on oltava jonkinlaisia aktiivisia pyrkimyksiä. (Nussbaum 2011, 24.) Tämän teoreettisen näkökulman

mukaan myös syvästi kehitysvammaisten henkilöiden mahdollisuuksia valintojen tekemiseen on kunnioitettava ja edistettävä. Vaikka kehitysvammaisella henkilöllä ei olisi kykyä kommunikoida puheella tai tehdä suuria valintoja arjessaan, voi hänellä kuitenkin olla toiveita ja mielipiteitä, joiden toteutuminen on kiinni työntekijöiden toiminnasta (Vesala, 2010, 161).

Jaan ymmärryksen siitä, että itsemääräämisoikeuden toteuttamiseen ei tarvita tiettyä kyvykkyyden tasoa, vaan merkityksellistä on ympäristön kyky tukea jokaisen kehitysvammaisen henkilön yksilöllisiä tapoja itsemääräämisensä harjoittamiseen. Tutkielmassani ympäristö tarkoittaa nimenomaan asumispalveluita fyysisenä ja organisatorisena ympäristönä sekä siihen sisältyviä toimintoja ja sen henkilöstöä.

2.3 Kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeus

Vammaisuutta on määritelty ja ymmärretty eri aikakausina hyvin eri tavoin. 1900-luvulta aina viime vuosikymmeniin asti vammaisuutta on tulkittu lääketieteellisestä mallista käsin, jolloin korostuivat diagnoosi- ja etiologiakeskeisyys. Lääketieteellisessä diagnostiikassa käytetään kehitysvammaisuuden tunnistamisessa ja määrittelyssä WHO:n mukaista ICD10-tautiluokitusta, jonka mukaan kehitysvammaisuus määritellään älykkyysosamäärän perusteella lievään, keskivaikkeaan, vaikeaan ja syvään kehitysvammaisuuteen. Lääketieteellisen mallin mukaisesti vammaisuus nähtiin aiemmin ruumiillisena erilaisuutena ja vammaisen henkilö kohteena, jolloin toisaalta yksilöinti korostui, mutta samalla henkilön subjektiasema hävisi. Kehitysvammaisuuden määrittelyssä on siirrytty lääketieteellisestä mallista hiljalleen sosiaaliseen ja oikeusperustaiseen malliin, jossa diagnoosin ja vamman korostamisen sijaan vammaisuus ymmärretään henkilön suhteena ympäröivään yhteiskuntaan ja oikeutena yhdenvertaiseen osallisuuteen sekä korostetaan henkilön omaa toimijuutta, hänen kokemuksiaan ja näkemyksiään. Vammaisuutta voidaan tarkastella myös kokemuksellisuuden näkökulmasta, jolloin se määrittyy koettuna toimijuutena ja osana identiteettiä sekä suhteessa toimintaympäristöihin. Koetun toimijuuden määritelmässä vammaisten ihmisten asemaan vaikuttavat niin yksilölliset ominaisuudet, diagnoosit kuin rakenteelliset tekijät. (Arvio 2018, 450; Nurmi-Koikkalainen 2017, 10–11; Seppälä 2010, 183; Tarvainen & Teittinen 2021; Tarvainen 2017.)

Merja Tarvainen (2017) mukaan vammaisuuden tulkinta yhteiskuntatieteellisestä näkökulmasta liittyy kansalaisuuden kysymyksiin eli siihen, miten osallisuuden ja toimijuuden ehdot rakentuvat. Tarvainen (mt.) toteaa, että kansalaisuus osallisuuden rakentumisen elementtinä voi sekä yhdistää että erottaa. Keskeinen kysymys on se, miten kansalaisen oikeudet ja osallisuus toteutuvat palvelujärjestelmässä. Oletus itsemääräävästä kansalaisesta voi olla vammaispoliittinen tavoite, mutta silloin, jos itsemäärääminen jää saavuttamattomaksi ideaaliksi, voi oletus muodostua ulossulkeväksi tekijäksi. Kaikilla ihmisillä ei ole mahdollisuutta saavuttaa itsemääräävän kansalaisen asemaa ja toisaalta osallisuus voi jäädä toteutumatta muun muassa epätasa-arvoistavien esteiden vuoksi. Kansalaisuuteen liittyy myös kysymys oikeuksista. Ihmisoikeudet ja yhdenvertaisuus ovat universaaleja ja luovuttamattomia oikeuksia, mutta niiden toteutuminen on käytännössä riippuvaisia valtioiden perusoikeuksista. (Tarvainen 2017; Tarvainen & Teittinen 2021.)

Ymmärrys kehitysvammaisten henkilöiden oikeudesta itsemääräämiseen on muuttunut samalla, kun kehitysvammaisten ihmisten asema länsimaisessa yhteiskunnassa on muuttunut viimeisen 50 vuoden aikana vaihteittain passiivisesta hoidon kohteesta aktiiviseksi toimijaksi. Muutokset ovat näkyneet myös kehitysvammaisille henkilöille tarkoitetuissa palveluissa ja niissä työskentelevien toimijoiden työnkuvassa sekä koko palvelujärjestelmässä. Näkyvimpiä muutoksia ovat olleet siirtyminen laitoshoidosta yksilöllisempiin asumismuotoihin sekä asiakkaan yksilöllisyyden korostaminen. Pyrkimyksenä on kehitysvammaisen henkilön autonominen toimijuus, se että hän tekee itsenäisesti elämäänsä koskevia valintoja ja päätöksiä. Kehitysvammaisen henkilön autonominen toimijuus ja itsemääräämisoikeus muodostuvat ja toteutuvat kanssakäymisessä toisten ihmisten kanssa. (Vesala 2010, 123, 126.)

Itsemääräämisoikeus on moniulotteinen käsite, joka rakentuu hyvin yksilöllisesti ja joka on arvokas huolimatta siitä, kuinka merkittäviin valintoihin tai päätöksiin henkilö kykenee. Kehitysvammaisten henkilöiden tavat ja mahdollisuudet toteuttaa itsemääräämisoikeuttaan ovat riippuvaisia yksilöllisten ominaisuuksien ja kykyjen ohella ympäristöön liittyvistä tekijöistä. Siinä missä toinen kehitysvammaisen henkilö voi tarvita pieniinkin arkipäivän valintoihin paljon toisen henkilön tukea, voi toinen henkilö kyetä tekemään esimerkiksi asumiseen tai opiskeluun liittyviä päätöksiä. Arkielämässä vammaisen henkilön itsemäärääminen on kytköksissä jokapäiväisiin sosiaalisiin suhteisiin ja valtasuhteisiin, joiden kannattelemina

kansalaisoikeudet toteutuvat. Vahva riippuvuus muista ihmisistä voi saada aikaan tunteen siitä, että itsemääräämisoikeus ja mahdollisuus toimittaa itse asioitaan eivät toteudu kovinkaan hyvin. (Eriksson 2008, 87; 143.)

Itsemääräämisoikeus, itsenäisyys ja aito valinnanmahdollisuus on mahdollista saavuttaa vain, mikäli tarjolla on todellisia vaihtoehtoja ja jos yksilöllä on sellaista kokemusta, johon perustuen hän voi tehdä valintoja. Yksilöllä on myös oltava käytössään sellaisia kommunikaatiomenetelmiä, että hän voi saada mielipiteensä ja valinnat kuuluviin. Tärkeää on auttaa ja tukea henkilöä löytämään ja kokeilemaan uusia asioita sekä kommunikoidaan valinnoistaan. Se, että ihminen päättää osallistua uusiin aktiviteetteihin, tutustua uusiin ihmisiin sekä lisätä itsenäisyyttään, autonomiaansa ja osallisuuttaan, voidaan nähdä merkinä hyvästä elämänlaadusta, vaikka henkilö ei osaisikaan sitä itse kertoa tai sanottaa. (Beadle-Brown & Mansell, 2012, 14–15.) Kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden toteutumisessa onkin tärkeää se, että hänen elämänpiirissään toimivat ihmiset tuntevat hänet riittävän hyvin voidakseen tunnistaa hänen yksilöllisiä tapojaan ilmaista toiveita. Luonnollisesti tämän tärkeys korostuu, mitä vaikeammin kehitysvammaisesta henkilöstä on kyse.

Merja Tarvaisen ja Vilma Hännisen (2021, 134) tutkimuksesta ilmenee, että myös vammaiset ihmiset haluavat päättää ja huolehtia omista asioistaan. Laufey Löve, Rannveig Traustadóttir ja James Gordon Rice (2018) ovat selvittäneet kehitysvammaisten palvelujen käyttäjien sekä palveluntarjoajien käsityksiä itsemääräämisestä palveluissa Islannissa. Tuloksista käy ilmi, että huolimatta asumismuodosta, kaikki tutkimukseen osallistuneet kehitysvammaiset palvelunkäyttäjät olivat kokeneet puutetta henkilökohtaisen autonomian toteutumisessa palveluissa. Monella oli kokemuksia siitä, että heidän päätösvaltansa oli rajoitettunutta jopa omassa kodissaan. Työntekijä saattoi päättää, mitä tekee asiakkaan kotona tai asiakkaalta kyseltiin toistuvasti, mihin hän on asunnoltaan menossa ja milloin palaa takaisin. (Löve ym. 2018, 199.)

Riippumatta kehitysvammaisen henkilön kognitiivisista kyvyistä, tulisi myös vaikeimmin kehitysvammaisilla henkilöillä olla mahdollisuus tehdä valintoja ja vaikuttaa omaa elämäänsä koskeviin päätöksiin, olivat ne sitten pieniä tai suuria. Hannu Vesala (2010, 124) toteaa, että myös vaikeasti kehitysvammaisilla henkilöillä on mahdollisuuksia tehdä itseään koskevia valintoja riittävän avun ja tuen avulla. Erikssonin (2008, 144) mukaan arkielämän valinnat ovat tärkeä osa ihmisen identiteettiä ja voivat ilmentyä niin huoneen sisustamisena

kuin mielisarjan katsomisena. Useinkaan vaikeammin kehitysvammaisilla ihmisillä ei ole mahdollisuuksia toteuttaa itsemääräämistä samalla tavalla kuin muilla ja elämään sellaista arkea kuin haluaisivat, jolloin institutionaalisten käytäntöjen merkitys korostuu arkielämän onnistumisessa. Yhteiskunnan palvelut ja muiden ihmisten tuki ovat suuressa roolissa kehitysvammaisen henkilön elämässä ja usein heillä on myös nimetty edunvalvoja, joka tekee päätökset hänen puolestaan (mt., 112–113). Kehitysvammaisen henkilön edunvalvojana toimii usein joku hänen lähipiiriinsä kuuluva, kuten oma vanhempi tai sisarus. Tärkeää on, että edunvalvoja tekee päätökset kehitysvammaisen etua ja toiveita ajatellen.

Sosiaalihuollossa on kunnioitettava ja edistettävä asiakkaan itsemääräämisoikeutta, mutta joissain tilanteissa asiakkaan perusoikeuksia voidaan joutua rajoittamaan, mikä voi kehitysvammaisen henkilön kohdalla näyttäytyä itsemääräämisoikeuden rajoittamisena. Silloin, kun ihmisen kyky tehdä valintoja tai päätöksiä on puutteellinen tai, kun hän on esimerkiksi aggressiivisen käytöksensä vuoksi vaaraksi omalle tai toisten terveydelle tai turvallisuudelle, saatetaan hänen perusoikeuttaan itsemääräämiseen joutua rajoittamaan lakiin perustuvilla rajoitustoimenpiteillä. Rajoittaminen on sallittua vain lain edellyttämällä tavalla ja vain niin vähän kuin on pakollista. Rajoitustoimenpiteiden käyttöä säädellään tällä hetkellä ainoastaan kehitysvammalaisissa, lastensuojelulaisissa, mielenterveyslaissa ja päihdehuoltolaisissa. Laajempaa itsemääräämisoikeutta koskevaa lainsäädäntöä ollaan valmistelemassa sosiaali- ja terveysministeriössä. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2022.)

Kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden rajoittamisen välttämättömyyden ja tarkoituksenmukaisuuden pohtiminen on sosiaalityöntekijän toteuttamaa harkintavaltaa sekä ammattieettistä pohdintaa. Kehitysvammaisten erityishuoltolain mukaiset rajoittamistoimenpiteet ovat aina julkisen vallan käyttöä, jossa korostuu kysymys kehitysvammaisten henkilöiden perusoikeuksien suojaamisesta sekä terveyden ja turvallisuuden huomioimisesta. Julkisen vallan käytössä keskeistä on henkilön koulutus ja asiantuntemus. Rajoittamistoimenpiteisiin saa osallistua vain sosiaali- ja terveysalan ammattihenkilö tai soveltuvan sosiaalihuollon ammatillisen koulutuksen suorittanut. Ensisijaista on aina pyrkiä toimimaan niin, että itsemääräämisoikeuden toteutumista turvataan sopivilla työmenetelmillä ja henkilökunnan kouluttautumisella niiden käyttöön. (Talentia e-julkaisu 2022, 12–13.)

3 KEHITYSVAMMAISTEN ASUMISPALVELUT

3.1 Asumispalvelun järjestäminen

Kehitysvammaisuus voi ilmentyä henkilöillä hyvin eri tavoin. Jokainen kehitysvammainen henkilö on yksilö ja oma persoonansa siinä missä muutkin ihmiset, mikä tulisi ottaa huomioon asumispalveluita järjestettäessä. Asumisyksikön valinta pelkääntään diagnostiseen kriteeriin perustuen nojaa vammaisuuden lääketieteelliseen malliin, ja ennemminkin olisi tärkeä kartoittaa ja huomioida kehitysvammaisen henkilön yksilölliset tarpeet asumispalveluja suunniteltaessa. Käsitteenä kehitysvammaisuus on laaja-alainen. Kehitysvammaisella voidaan tarkoittaa täysin toisten ihmisten avusta riippuvaista ihmistä, joka ei kykene kommunikimaan tai liikkumaan itsenäisesti. Osa kehitysvammaisista henkilöistä puolestaan on omatoimisia ja työkykyisiä, ja he tarvitsevat apua vain tietyissä asioissa arjessaan. (Seppälä 2010, 180.) Asumiseen liittyvät tarpeet ilmenevät siis hyvin erilaisina eri henkilöillä.

Vammaista henkilöä tulee aina kuulla ja hänen toiveensa ja tarpeensa on otettava huomioon asumisratkaisuja räätälöidessä. Keskeistä on huolehtia, että vammaisen henkilön etu toteutuu. Kun samassa ympäristössä asuu useita ihmisiä, on haastavaa kunnioittaa jokaisen yksilöllisiä tarpeita ja mieltymyksiä, ja löytää tasapaino kaikkien asukkaiden vaatimusten kanssa. Kehitysvammaisten asumispalvelun muotoja ovat autettu, ohjattu ja tuettu asuminen. Autetussa asumisessa henkilökuntaa on paikalla vuorokauden ympäri, kun taas ohjatussa ja tuetussa asumisessa ei ole yöaikaista ohjausta. Laitosasumisen vähentämisen myötä autetun asumisen määrä on kasvanut. (Beadle-Brown & Mansell 2012, 22; Sosiaali- ja terveysministeriö 2016, 18; Terveystieteiden tutkimuskeskus 2022a.; Terveystieteiden tutkimuskeskus 2023.)

Vammaisen henkilön asumispalvelu järjestetään vammaispalvelulain tai kehitysvammalain nojalla silloin, jos hän ei saa etunsa mukaisia ja riittäviä palveluja sosiaalihuoltolain perusteella. Kehitysvammalain perusteella järjestettävä asuminen ei edellytä vaikeavammaisuutta, vaan myös vähemmän apua ja tukea tarvitsevat kehitysvammaiset henkilöt ovat oikeutettuja saamaan asumispalvelunsa tämän lain nojalla. Vammaispalvelulain mukainen palveluasuminen on asiakkaalle maksutonta ja se voidaan toteuttaa joko henkilön omassa

asunnossa tai palvelutalossa, palveluasumisryhmässä tai muussa asumisyksikössä. Kehitysvammaisissa ei ole säädetty asumisen järjestämisen sisällöstä, mutta siinä on mainittu laitoshoidon viimesijaisuudesta sekä itsemääräämisoikeuden vahvistamista koskevista velvoittavista säännöksistä. Vammaiselle henkilölle laaditaan palvelusuunnitelma, jossa tuodaan esiin henkilön avun, tuen ja palvelujen kokonaisuus, jota hän tarvitsee pystyäkseen elämään mahdollisimman yhdenvertaista elämää. Lisäksi henkilölle, jolla on erityishuollon tarve, laaditaan erityishuolto-ohjelma, joka on päätös henkilön saamista palveluista. Erityishuolto-ohjelmaan kirjataan kaikki henkilölle kehitysvammalain perusteella myönnettävät palvelut. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2023; Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2023a.)

Asumiseen liittyvä käsitteistö on kirjavaa ja moninaista. Sosiaalihuoltolain mukaisia asumispalveluja ovat tilapäinen asuminen, tuettu asuminen, yhteisöllinen asuminen ja ympärivuorokautinen palveluasuminen. Tämän tutkielman kontekstina ovat asumispalvelut, jotka toteutuvat tuettuna, ohjattuna tai autettuna asumisena ja autettuna tai ohjattuna ryhmämuotoisessa asumisyksikössä. Tuettu asuminen tarkoittaa sitä, että henkilö asuu esimerkiksi vuokra-asunnossa ja saa sinne ohjausta ja tukea yksilöllisen tarpeensa mukaan. Asunto voi olla joko asumispalveluyksikön pihapiirissä, tai esimerkiksi satelliittityyppisesti eri puolella kaupunkia tavallisen asuntokannan keskellä. Tuetussa asumispalvelussa asukas saa tukea arkeensa vaihtelevasti yksilöllisten tarpeiden mukaan, jotkut päivittäin ja jotkut kerran viikossa. Tällöin henkilöllä yleensä on valmiuksia huolehtia asunnon päivittäisestä ylläpidosta ja arkisista toiminnoista, mutta hän tarvitsee kuitenkin apua jossain asioissa, kuten raha-asioiden hoidossa ja uusissa tilanteissa. Kehitysvammaisen henkilö voi siirtyä tuettuun asumiseen portaittain kotoa tai ryhmämuotoisesta asumisesta esimerkiksi asumisvalmennuksen avulla. Ohjattu asuminen on tarkoitettu henkilöille, jotka tarvitsevat säännöllistä huolenpitoa, mutta pärjäävät esimerkiksi yöajan ilman valvontaa. Ohjattuun asumiseen sisältyy asumistaitojen kehittäminen ja asiakkaita tuetaan päivittäisissä toiminnoissa yksilöllisen tarpeen mukaan. Autetussa asumisessa on henkilökuntaa paikalla vuorokauden ympäri ja asiakkaat tarvitsevat usein apua monissa tai kaikissa päivittäisissä toiminnoissaan. Perushoidon lisäksi huomioidaan asukkaiden yksilölliset tarpeet ja kuntoutumismahdollisuudet. Tavoitteena voi olla myös siirtyminen ohjattuun asumiseen. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2023; Niemelä & Brandt 2008, 36–39.)

Asumisen toimintoihin asumispalveluissa sisältyy asunnon, yhteistilojen ja ympäristön lisäksi hoito ja huolenpito, kodin ylläpitoon kuuluvat tehtävät, ruokahuolto, harrastukset ja

vapaa-aika, kodissa oleskelu ja omissa oloissa oleminen, työ (työ- tai päivätoiminta), henkilökohtainen hygienia ja terveydenhoito, nukkuminen ja seksuaalinen elämä. Lisäksi asumisyksiköissä voi joidenkin kehitysvammaisten kohdalla toteutua myös kuntoutus ja sairaanhoito. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2003, 10–11.) Sosiaalihuoltolain (30.12.2014/1301, 22§) mukaista laitospalvelua järjestetään vain silloin, jos se on henkilön turvallisuuden tai terveyden kannalta perusteltua eikä hoitoa ja huolenpitoa voida toteuttaa hänen omassa kodissaan muita sosiaalipalveluita hyväksi käyttäen. Laitospalveluja voidaan järjestää pitkäaikaisesti tai lyhytaikaisesti ympärivuorokautisesti tai pelkästään päivisin tai öisin. Laitospalvelu sisältää hoidon, huolenpidon ja kuntoutuksen. (Niemelä & Brandt 2008, 38.)

3.2 Tavoitteena yksilöllisemmät asumisratkaisut

Kehitysvammaisten henkilöiden asuminen on historian aikana muuttunut merkittävästi. 1800-luvulla kehitysvammaiset asuivat perheidensä kanssa tai heidät sijoitettiin kodin ulkopuolella esimerkiksi kunnalliskoteihin. Suomen kehitysvammaisille tarkoitettut keskuslaitokset rakennettiin 1960–1970-luvuilla. Kuitenkin jo 1980-luvulla Suomessa alettiin pienentämään ja yksilöllistämään hoitoa, sillä kansainvälisesti laitoshoitoon alettiin suhtautua kriittisesti. Kehitysvammalain (v. 1977) voimaantulon myötä tuli kehitysvammaishuolto kunnalliseksi tehtäväksi ja painopiste siirtyi avohuoltoon. Hiljalleen kehitysvammaisten asuminen alkoi muokkaantua omaksi mallikseen ja tavoitteeksi tuli laitoshoitopaikkojen vähentäminen. Vuonna 1983 laitoksissa asui yhteensä noin 5900 kehitysvammaista henkilöä ja muissa asuntoloissa noin 900 henkilöä. 2000-luvulla asumispalvelut ovat muovautuneet erilaisiksi, kun asumispalveluita tarjoavien palveluntuottajien määrä on lisääntynyt. Asumispalveluissa on tapahtunut kehitystä sekä yksilöllisiin asumisratkaisuihin ja tukimuotoihin, mutta myös uuslaitostumista on ollut nähtävissä. (Niemelä & Brandt 2008, 23–27.) Kysymys hoivan ja itsemääräämisen ristiriidasta näyttäytyy erityisesti siinä, millä tavoin ja millaisilla perusteilla kehitysvammaisten ihmisten asuminen on ajan saatossa järjestetty (Seppälä 2010, 186).

Kehitysvammaisten henkilöiden asumispalveluiden järjestämisen tavoitteena on 2000-luvulla ollut laitosasumisen vähentäminen ja sellaisen asumisen järjestäminen, joka tukee yksilön omaa tahtoa, valinnan mahdollisuuksia sekä yksityisyyttä. Laitoshoidon purkaminen (*deinstitutionalisaatio*) on moniulotteinen prosessi, joka merkitsee muutosta niin

ideologiassa, kulttuurissa, politiikassa ja taloudessa kuin käytännön tasolla. Laitoshoidon purkaminen nähdään usein marginaaliryhmien ihmisoikeuksia edistäväksi asiaksi, mutta yhteiskunnallisella tasolla sillä on vieläkin laajempi merkitys, ja voidaan puhua siirtymästä normiohjauksesta kohti yksilön vastuuta pitää itsestään huolta. (Hintsala & Seppälä & Teittinen 2007, 135; Teittinen & Rapo 2021, 237.)

Siirtyminen laitoshoidosta ryhmäkoteihin on muuttanut asumispalvelua ulkoisilta puitteilta, mutta sillä ei ole havaittu olevan kovinkaan suurta merkitystä kehitysvammaisten henkilöiden asemaan palvelunkäyttäjinä tai henkilökunnan ja asukkaiden väliseen suhteeseen (Seppälä 2010, 188). Teittinen ja Rapo (2021, 247) nostavatkin esiin kysymyksen siitä, missä määrin todellisuudessa asiakaslähtöisyys, valinnanvapaus ja itsemääräämisen periaatteet toteutuvat kehitysvammaisten ihmisten asumisessa. Itsemääräämisoikeuden toteutumisen kannalta on tärkeä tarkastella kriittisesti sitä, lisääntyvätkö kehitysvammaisten henkilöiden mahdollisuudet itsemääräämiseen, kun laitoshoidoa vähennetään ja muutetaan uudelleen asumisyksikköön. Ryhmäkotijärjestelmässä voidaan nähdä piirteitä kokonaisuudollisesta paradigmasta, mikä näyttäytyy ryhmäkotien työ- ja vuorovaikutuskäytännöissä. Asukkaiden elämää järjestetään herkästi henkilökunta- ja organisaatiolähtöisesti, jolloin pyritään saamaan henkilökunnan työ sujuvaksi ja hallittavaksi. Taustalla vaikuttavat usein taloudelliset ja hallinnolliset syyt. (Seppälä 2010, 192.)

Niemelä ja Brandt (2008, 85) ovat havainneet, että kehitysvammaisten henkilöiden asumiseen liittyvien palveluiden järjestämisessä on haasteena päästä holhoavista käytännöistä ja mustavalkoisesta ajattelusta siihen liittyen, että kehitysvammaisen henkilö joko pärjää tai ei pärjää omillaan. Ääripäiden välillä ei nähdä välimuotoa, eikä henkilön omille toiveille anneta sijaa. Jotta tällaisia valtasuhteisiin liittyviä käytäntöjä ja ajattelumalleja voidaan muuttaa, täytyy kehitysvammaisen henkilön tulla kuulluksi ja kohdatuksi omana itsenään. (Mt.) Mahdollisuus itsemääräämisoikeuden toteutumiseen edellyttää kehitysvammaisen henkilön kunnioittamista tasavertaisena ihmisenä, jolla on oikeus osallistua omien palvelujensa ja elämänsä suunnitteluun. Henkilökunnan ammattietiikka ja asennoituminen kehitysvammaisten asukkaiden itsemääräämisen tukemiseen ja osallistumismahdollisuuksien tarjoamiseen ovat tärkeässä roolissa laitosten käytäntöjen kitkemisessä, mutta ensisijaista on kuitenkin se, ettei asumispalveluyksiköistä muodosteta liian suuria, jolloin niiden ylläpito herkästi muuttuu laitospaiseksi (Seppälä 2010, 192).

Kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen ja tukeminen ovat keskeisessä roolissa niin sosiaalipalveluita ja sosiaalihuollon asiakkaita koskevassa lainsäädännössä, sosiaalialan arvoissa ja eettisissä menettelytavoissa kuin asumispalveluiden laatua edistävissä tavoite- ja toimenpideohjelmissa. Kehas-ohjelma on Valtioneuvoston vuonna 2010 hyväksymä Kehitysvammaisten asumisen ja siihen liittyvien palvelujen ohjelma, jonka tarkoituksena on ollut edistää kehitysvammaisten henkilöiden asumista sekä heidän oikeuksiaan itsemääräämiseen ja osallistumiseen. Vuonna 2010 Valtioneuvosto päätti, että Kehas-ohjelman tavoitteita laajennetaan kehitysvammaisten yksilöllisen asumisen ja palvelujen turvaamiseksi. Päämääräksi asetettiin, ettei yksikään kehitysvammaisen henkilö asu laitoksessa enää vuoden 2020 jälkeen. Tavoitteena oli varmistaa sekä vammaisten aikuisten ja lasten, että heidän läheisiensä osallisuuden ja oikeuksien toteutuminen, kehittää palveluja, laitostasuminen lakkauttaminen sekä varmistaa osaaminen ja yhteistyö eri alojen välillä. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2016, 2; 4)

Kehas-ohjelman toimeenpanon seuraamiseksi ja koordinoimiseksi Sosiaali- ja terveysministeriö asetti seurantaryhmän vuonna 2013. Sen keskeinen tehtävä oli ennakoida lainsäädännön ja asiakaslähtöisen palvelujärjestelmän tuottamia tarpeita sosiaalialan henkilöstön osaamiseen ja koulutukseen liittyen. Yksi laitostasuminen lakkauttamisen aiheuttama osaamistarve tulevaisuudessa on ollut itsemääräämisoikeuden tukemiseen liittyvä osaaminen. Keskeistä on asiakkaan osallisuuden ja itsemääräämisen tukeminen hänen omassa elinympäristössään. Osaaminen koostuu perus- ja ihmisoikeuksien tuntemuksesta, ennaltaehkäisevään ja ratkaisukeskeiseen työotteeseen painottuvasta työtavasta sekä kyvystä tukea ja valmentaa kehitysvammaista asiakasta itsemääräämiseen, osallistumiseen ja osallisuuteen. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2016, 11; 26–27.)

Kehitysvamma-alan asumisen neuvottelukunnan (KVANK) laatimat asumisen laatukriteerit ohjaavat myös itsemääräämisoikeuden vahvistamiseen. Vammaisten ihmisten asumisen lähtökohtana on yhdenvertaisuus, mikä edellyttää toimia vammaisten ihmisten oikeuksien toteutumiseksi yhdenvertaisesti muiden ihmisten kanssa. Keskeisenä yhdenvertaisuuden toteutumiseen liittyvänä periaatteena on oikeus tavalliseen asumiseen omia tarpeita ja toiveita vastaavassa asunnossa sekä mahdollisuus päättää omasta asumisesta, mikä tarkoittaa mahdollisuutta valita oma asuinpaikkansa ja asumismuotonsa sekä se, kenen kanssa asuu. Asumisessa tarvittava tuki ja palvelut suunnitellaan yksilöllisesti vammaisen henkilön omien toiveiden ja tarpeiden mukaan. Vammaisella henkilöllä on oltava vaihtoehtoja, jotta oikeus

tehdä valintoja ja päätöksiä toteutuu. Tämä taas edellyttää sitä, että vammaisella henkilöllä on saatavilla tietoa ymmärrettävällä tavalla sekä puolueetonta tukea valintojen ja päätösten tekemiseen. (Kehitysvamma-alan asumisen neuvottelukunta 2018, 2.)

Antti Teittinen ja Päivikki Rapo (2021) ovat tutkineet kehitysvammaisten henkilöiden laitosasumisen lakkauttamisen seurauksia kehitysvammaisten asiakkaiden elämään. Laitosasumisen hajauttaminen tarkoittaa kehitysvammaisen henkilön kohdalla sitä, että hän siirtyy konkreettisesti täysin uuteen asuinympäristöön. Tämän uudelleensijoittamisen tavoitteena on itsemääräämisen parempi toteutuminen, normaali suhde ympäristöön ja osallisuus yhteiskunnasta, mutta Teittisen ja Rapon (mt., 259) mukaan kehitysvammaisten henkilöiden oma ääni ei tässä muutosprosessissa tule esiin. Laitosasumisen lakkauttamisen päämääränä on itsemääräämisoikeuden ja osallisuuden parempi toteutuminen, mutta muutosprosessia ohjaakin pakonomaisuus ja kiireellisyys, jolloin tavoitteet ja keinot eivät kohtaa, vaan kustannustehokkuus ohjaa prosessia (mt., 246). Myös Hakala (2014, 102) toteaa omassa tutkimuksessaan, ettei kehitysvammaisten henkilöiden yksilöllisiä toiveita huomioida riittävästi asumisvaihtoehtoja pohdittaessa. Kehitysvammaisen henkilön itsemäärääminen ei toteudu asumisesta päätettäessä, sillä yleensä sen ratkaisee ulkoiset ja materiaaliset tekijät. Ratkaisevaa itsemääräämisen ja osallisuuden toteutumisen kannalta on, miten kehitysvammaisen henkilön palveluntarve määritellään, kun suunnitellaan muuttoa asumisyksikköön, eli nähdäänkö hänet vain siirreltävänä objektina, jonka tarpeet määritellään ulkoapäin. (Teittinen & Rapo 2021, 250–251; 259.)

Haasteena itsemääräämisoikeuden kannalta on asumisyksiköiden asiakaskunnan valikoituminen diagnostisiin kriteereihin perustuen. Mikäli asumisyksiköt profiloituvat sen mukaan, millaisia asukkaita siellä asuu, kuten haastavasti käyttäytyvien yksikkö, on vaarana laitosten käytäntöjen siirtyminen myös uudellaisiin asumisyksiköihin, mikä ei myöskään edistä asiakkaiden itsemääräämisoikeuden toteutumista. Nopealla vauhdilla ja kustannustehokkaasti toteutettu laitoshoidon purkamisen prosessi voi synnyttää vain uusia ei-toivottuja laitoksia (Teittinen & Rapo 2021, 247).

Kehitysvammaisten laitosasumisen lakkauttamisen tavoite vuoteen 2022 mennessä ei ole Suomessa toteutunut, vaikka kehitysvammalaitosten pitkäaikaisasiakkaiden määrä onkin vähentynyt vuodesta 2010 vuoteen 2022 yli 1300 henkilöllä. Vuoden 2022 lopussa pitkäaikaisasiakkaita kehitysvammalaitoksissa oli 405 henkilöä. (Sotkanet.fi.) Keskeisiä kysymyksiä

vielä tälläkin hetkellä ovat laitoksista muuttavien kehitysvammaisten henkilöiden elämänmuutos avopalveluihin ja yksilöllisempään asumiseen siirryttäessä sekä työntekijöiden ammattikuvassa tapahtuva muutos pois kokonaishoidollisesta työorientaatiosta. (Teittinen & Rapo 2021, 259.) Työntekijöiden jatkokouluttautuminen on tärkeä osa kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeutta ja osallisuutta kunnioittavan ja vahvistavan työtapojen omaksumisessa.

3.3 Itsemääräämisoikeuden tukeminen asumispalveluissa

Teittinen ja Rapo (2021, 235) toteavat YK:n vammaisten oikeuksien yleissopimukseen viitaten, että vammaisten ihmisten asumisen järjestäminen on keskeisessä asemassa, kun tavoitteena on vammaisten ihmisten oikeus itsenäiseen elämään sekä osallisuuteen. Tämän mahdollistamiseksi on tärkeässä roolissa yksilöllisten valintamahdollisuuksien toteutuminen sekä erityisesti ihmisarvoa loukkaavista pakkotoimenpiteistä luopuminen (mt.).

Ammatillisina periaatteina asumispalveluyksiköissä on tukea asiakkaan itsenäistä selviytymistä ja omaehtoisuutta. Vesalan (2010, 126) mukaan asumispalveluyksikön työntekijöiden merkitys kehitysvammaisen asiakkaan itsemääräämisoikeuden mahdollistumiselle on keskeinen, sillä itsemääräminen toteutuu arkipäiväisissä suhteissa ja vuorovaikutuksissa erityisesti juuri lähityöntekijöiden kanssa. Työntekijän velvollisuutena autonomisen toimijuuden tukemisessa Vesala (mt.) pitää neuvomista, ohjaamista sekä tiedon tarjoamista siten, että kehitysvammaisen henkilön puolesta ei päätetä asioita. Erikssonin (2008, 99) mukaan tärkeää on, että asiakas itse oivaltaa ratkaisuja arkensa pulmiin ja hänen itsenäistä suoriutumistansa tuetaan kaikilla elämän osa-alueilla. Käytännössä työ asumispalveluyksikössä on asiakkaan avustamista, opastamista ja itsenäisen selviytymisen arviointia (mt.).

Voidakseen tukea kehitysvammaisen ihmisen omatoimisuutta ja valintojen tekemistä, tulee työntekijöiden nähdä hänet tasavertaisena ihmisenä, joka tekee itsenäisesti valintoja ja päätöksiä. Tämä edellyttää luopumista asiantuntija-asemasta. Asumispalveluyksiköiden henkilökunnalta vaaditaan laajaa osaamista ja oikeanlaista asennetta kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden ja oman näköisen elämän mahdollistamiseksi. Antti Teittinen (2010, 167) toteaa, että lähityöntekijältä edellytetään aiempaa enemmän psykososiaalisia

taitoja. Työntekijän tulisi pyrkiä tukemaan kehitysvammaisen henkilön omaa päätöksentekoa asettumalla enemmänkin neuvonantajan kuin hoidollisesti orientoituneen hoitajan asemaan. Lähityöntekijän roolin määrittäminen neuvonantajaksi saattaa tietyissä tilanteissa kuitenkin synnyttää ristiriitaisia tilanteita kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden ja turvallisuuden kesken. (Mt.)

Itsemääräämisen näkökulmasta keskeisessä roolissa on kehitysvammaisen henkilön sosiaalinen ympäristö (Vesala 2010, 127). Itsemääräämisoikeuden toteutuminen asumispalveluissa ei aina kuitenkaan ole suoraviivaista ja kohtaa myös haasteita. Finlay, Walton & Antaki (2008) ovat ryhmitelleet asumispalveluissa esiintyvät itsemääräämisen esteet neljän pääotsikon alle. Ensimmäinen tekijä on henkilökunnan toimintaa ohjaavien tavoitteiden ja arvojen kohtaamattomuus kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden kanssa, kuten terveydenhoitoon liittyvien toimenpiteiden tekeminen vastoin henkilön omaa tahtoa. Toinen tekijä on se, ettei arkipäiväisiä ”pieniä” valintoja huomioida, jos itsemääräämisoikeus nähdään liittyvän vain isoihin elämän valintoihin. Kolmantena esteenä voi olla se, ettei kehitysvammaisen henkilön ja työntekijän välillä ole yhteistä kommunikaatiotapaa, jolloin ymmärrystä henkilön toiveista voi olla vaikea saavuttaa. Neljäs este itsemääräämisoikeuden toteutumiselle puolestaan voi olla se, jos kehitysvammaisen henkilö nähdään ainaisen kuntoutujan tai oppijan roolissa, jolta puuttuu taitoja. Tällöin voidaan ajautua tilanteeseen, jolloin työntekijä ohjaa kehitysvammaista henkilöä tekemään mielestään oikeanlaisia valintoja. (Finlay & Walton & Antaki 2008, 350–356; Vesala 2010, 127–128.)

Kehitysvammaisen henkilön osallistumista ja itsemääräämisoikeuden toteutumista voidaan tukea henkilökohtaisen avun palvelulla. Se on subjektiivinen oikeus vaikeavammaisille henkilöille, jotka tarvitsevat toistuvasti toisen henkilön apua päivittäisistä toimista selviytymiseen kodissa ja kodin ulkopuolisissa toiminnoissa, kuten harrastuksissa, työssä ja opiskelussa, yhteiskunnallisessa osallistumisessa tai sosiaalisten suhteiden ylläpitämisessä. (Rajalahti 2012, 76–79.) Vammaispalvelulain (3.4.1987/380) 8 c §:n mukaan henkilökohtaisen avun tarkoituksena on auttaa vaikeavammaista henkilöä toteuttamaan omia valintojaan kotona ja sen ulkopuolella. Lain mukaan edellytyksenä henkilökohtaisen avun järjestämiselle on se, että vaikeavammaisella henkilöllä on voimavaroja määritellä, millaista apua hän tarvitsee ja miten sen haluaa toteutuvan. Henkilökohtainen apu perustuu itsemääräämisoikeuteen, joten vammaisen henkilö itse on keskeisessä roolissa määrittelemässä sitä, missä asioissa, miten ja milloin häntä tulisi avustaa tai millaisen avustajan hän tarvitsee. Palvelu on

siis aina omannäköistä, sillä sen sisältö muodostuu vammaisen henkilön omien tarpeiden mukaan. Henkilökohtainen apu mahdollistaa omannäköisen ja itsenäisen elämän elämisen. (Rajalahti 2012, 79, 81.)

Henkilökohtainen apu voi olla myös tukena arjessa kehitysvammaisen henkilön asuessa itsenäisesti, mutta pääsääntöisesti tukea tarvitsevat kehitysvammaiset henkilöt asuvat edelleen useimmiten ryhmäkodeissa. Onkin tärkeää, että henkilökohtaisen avustajan avulla he pystyvät harrastamaan, kulkemaan ja käymään tapahtumissa omien toiveiden mukaan ilman, että kyseessä on ryhmäkodin yhteinen toiminta. (Rajalahti 2012, 81.) Vammaispalvelulain mukaiseen henkilökohtaiseen apuun liittyvä niin sanottu voimavarakriteeri sulkee kuitenkin usein vaikeasti tai syvästi kehitysvammaiset henkilöt henkilökohtaisen avun ulkopuolelle, sillä heillä ei aina ole riittävää kykyä itse määrittellä ja ilmaista tarvettaan henkilökohtaiselle avulle. Vaikeimmin kehitysvammaiset henkilöt eivät useinkaan ilmaise mielipiteitään yleisesti ymmärrettävällä tavalla, jolloin keinot heidän mielipiteitensä selvittämiseen ovat hyvin vahvasti päättelyyn nojaavia (Ware 2004).

Kun kyseessä on kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden toteutuminen asumispalveluissa, on huomioitava myös haastava käyttäytyminen ja rajoitustoimenpiteet. Konkreettinen esimerkki kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden estymisestä on se, jos häntä tai hänen toimintaansa joudutaan rajoittamaan. Toisinaan asumispalveluyksiköissä tulee kuitenkin eteen tilanteita, joissa kehitysvammaisen henkilön perusoikeuksia täytyy rajoittaa hänen tai muiden ihmisten terveyden ja turvallisuuden takaamiseksi. Henkilön väkivaltaisesta, itsetuhoisesta tai hyökkäävistä toimintatavoista tai muutoin epäsovivista tottumuksista tai käytöksestä käytetään kehitysvammahuollossa usein käsitettä *haastava käyttäytyminen*. Tällainen käytös uhkaa niin henkilön omaa kuin ympärillä olevien ihmisten tai ympäristön turvallisuutta ja terveyttä ja se aiheuttaa monenlaisia haasteita palvelujärjestelmälle. (Hakala 2014, 38.) Rajoitustoimenpiteiden käytöstä on säädetty Kehitysvamma-laissa (519/1977, 42 b-p§), jossa kuvataan muun muassa rajoitustoimenpiteiden käytön yleiset edellytykset (42 d §), rajoitustoimenpiteiden käytön arviointi ja vähentäminen (42 e §) sekä kuvataan eri rajoitustoimenpiteet, kuka niitä voi toteuttaa ja kuka tekee ratkaisun tai päätöksen toimenpiteiden käytöstä. Lisäksi säädetään siitä, miten rajoitustoimenpiteen jälkiselvittely ja kirjaaminen tehdään (42 o §) ja miten rajoitustoimenpidettä koskeva selvitys ja tiedoksianto tehdään (42 p §). Asumispalveluyksikössä käytettävä rajoitustoimenpide voi

olla esimerkiksi henkilön kiinnipitäminen, aineiden tai esineiden haltuunotto, lyhytaikainen erillään pitäminen, valvottu liikkuminen tai poistumisen estäminen.

Itsemääräämisen näkökulmasta on tärkeää nähdä haastavan toiminnan ja käytöksen taakse, mitä henkilö sillä yrittää saavuttaa tai viestiä. Usein väkivaltaisuus tai vahingon tuottaminen merkitsee sitä, ettei kehitysvammaisen henkilö saa sanomaansa muille perille, mikä turhauttaa häntä ja ajaa hänet käyttäytymään haastavasti (Hakala 2014, 38). Asumispalveluyksiköissä on tärkeä pyrkiä toimimaan siten, ettei rajoittamistoimenpiteisiin tarvitse ryhtyä. Ennakointi sekä oikeanlaiset kommunikaatiomenetelmät ovat keskeisessä roolissa haastavien tilanteiden ehkäisemisessä. Yksiköissä tulee jokaiselle asukkaalle laatia suunnitelmat, miten yksilön itsemääräämisoikeutta toteutetaan sekä nimetä myös mahdolliset rajoittamistoimenpiteet, joihin yksilön kohdalla saatetaan joutua turvautumaan. Kehitysvammalain (519/1977) 42§:ssä säädetään, että erityishuollossa olevan henkilön itsemääräämisoikeutta on vahvistettava ja 42 a §:ssä lisätään, että henkilön asiakassuunnitelmaan tulee kirjata toimet, joilla pyritään tukemaan ja edistämään henkilön itsenäistä suoriutumista ja itsemääräämisoikeuden toteutumista. Huomioitava on, että kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden rajoittaminen on sallittua vain niillä perusteilla ja tavoilla, miten kehitysvammaisten erityishuoltolaisissa säädetään, ja ainoastaan tehostetun palveluasumisen julkisissa ja yksityisissä asumisyksiköissä sekä laitoksissa. Työ- ja päivätoiminnassa itsemääräämisoikeuden rajoittaminen on sallittua tietyin perustein. (Talentia e-julkaisu 2022, 13.)

Kehitysvammaisten henkilöiden autonomian ja itsemääräämisoikeuden toteutumista kotona ja päivittäisissä toiminnoissa koskevissa tutkimuksissa (esim. Björnsdóttir ym, 2014; Stefánsdóttir ym. 2018) on havaittu, että kehitysvammaisen henkilö voi tarkoituksenmukaisen tuen avulla kehittää autonomiaansa ja tehdä omia päätöksiä, mutta kyetäkseen tukemaan kehitysvammaisen henkilön autonomiaa, täytyy heitä avustavien henkilöiden ymmärtää kehitysvammaisen henkilön sosiaalisuutta, jolloin henkilökohtainen autonomia voi muodostua suhteessa muihin ihmisiin eli relationaalisesti. Katariina Hakala (2014, 134) puolestaan havaitsi tutkimuksessaan, että kehitysvammaisten asiakkaiden itsemääräämisoikeutta ohjaavat usein palveluorganisaatioiden vakiintuneiden työkäytännöt, joihin myös työntekijät, työnjako ja ammatillinen osaaminen vaikuttavat. Vaarana on, että henkilökunta jumittuu tällaisiin pitkään käytössä olleisiin käytäntöihin, eikä kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden toteutumista kyetä käytännön tasolla huomioimaan tai edistämään.

4 TUTKIMUKSEN METODOLOGISET LÄHTÖKOHDAT

4.1 Tutkimustehtävä ja tutkimuskysymykset

Tutkielmani tarkoituksena on selvittää aikuisten kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden toteutumista asumispalveluissa. Tutkielman tavoitteena on syventää ymmärrystä asumispalveluissa asuvien kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisestä. Menetelmältään tutkielmani on kuvaileva kirjallisuuskatsaus. Tutkielma perustuu kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisen ymmärtämiseen ihmisoikeutena, jota sosiaalityössä tulee edistää. Sosiaalityön perimmäinen tarkoitus liittyy sen ydintehtävään heikoimmassa asemassa olevien auttamiseen ja heidän oikeuksiensa edistämiseen. Ammattilaisilla ja muilla toimijoilla on keskeinen rooli siinä, miten vammaisten ihmisen itsemääräämisoikeus toteutuu. (Kivistö ym. 2019, 93, 99.)

Vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden toteutumista on aiemmin tutkittu jonkin verran. Sitä on tarkasteltu esimerkiksi suhteessa asumisympäristöön ja yksilön henkilökohtaisiin ominaisuuksiin. Laitosasumisen kontekstissa itsemääräämisoikeuden toteutumista on tutkittu muun muassa vaikeasti kehitysvammaisen henkilön näkökulmasta (Vesala 2010) ja laitosasumisen lakkauttamisen näkökulmasta (Teittinen & Rapo 2021). Lisäksi aiemmissa tutkimuksissa on tarkasteltu myös kehitysvammaisten henkilöiden mahdollisuuksia itsemääräämiseen sekä valintojen tekemiseen erilaisissa asumispalveluissa (esim. Saloviita & Åberg 2000; Kozma & Mansell & Beadle-Brown 2009) sekä muun muassa sitä, millainen merkitys kehitysvammaisten henkilöiden henkilökohtaisten ominaisuuksilla on itsemääräämisoikeuden ja autonomian toteutumiselle (esim. Wehmeyer & Garner 2003). Vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden toteutumista tutkitaan myös Harkittua vammaissosiaalityötä-hankkeessa (HaraVa 2022–2023) esimerkiksi vammaisille henkilöille sekä vammaisille sosiaalipalvelujen ja vammaispalvelujen asiakkaille kohdennetuilla kyselyillä (www.ulapland.fi/FI/Kotisivut/Harkittua-vammaissosiaalityota). Aiemman tutkimuksen perusteella vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeus ja osallistuminen omien asioiden hoitamiseen eivät aina toteudu. (Kivistö ym. 2022, 93, 99).

Kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisen toteutumista asumispalveluissa ei ole aiemmin tutkittu kirjallisuuskatsauksen menetelmää soveltaen ja sekä toimintamahdollisuuksien että relationaalisuuden viitekehyksessä. Tutkielmani vastaa tähän tutkimuskatveeseen. Yhteiskuntatieteellisessä vammaistutkimuksessa itsemääräämisoikeus kytkeytyy nimenomaan toimintamahdollisuuksiin tai niiden puutteeseen yksilön ja yhteiskunnan välisessä suhteessa (Kivistö ym. 2022, 99). Relationaalisuus puolestaan korostaa itsemääräämisoikeudessa sitä näkökulmaa, jossa valintoja ja päätöksiä ei tehdä milloinkaan täysin riippumattomina, vaan ne tehdään aina sen hetkessä yhteiskunnallisessa ja vuorovaikutteisessa kontekstissa (Juhila ym. 2021, 170). Tutkimuskysymykseni on täsmentynyt tutkimuksen edetessä seuraavaan muotoon: Miten aikuisen kehitysvammaisen itsemäärääminen rakentuu asumispalveluissa?

4.2 Kuvaileva kirjallisuuskatsaus

Toteutan tutkielmani kuvailevan kirjallisuuskatsauksen metodilla. Tavoitteenani on tutkimuksen avulla saada monipuolinen ja laaja-alainen kuva sekä syventää ymmärrystä kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutumisesta asumispalveluissa. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus on Salmisen (2011, 5) mukaan yleiskatsaus, jossa ei ole tiukkoja sääntöjä eikä aineiston valintaakaan rajata ehdottomin säännöin, joten käytetyt aineistot ovat laajoja. Tutkimuskysymykset ovat usein myös väljiä, jolloin tutkittava ilmiö voidaan kuvata laajasti. (Mt).

Mari Kangasniemi ja kumppanit (2013, 291–292) puolestaan määrittelevät kuvailevan kirjallisuuskatsauksen olevan aineistolähtöistä ja ilmiön ymmärtämiseen pyrkivää kuvausta. Tutkittaessa käsitteellisiä ilmiöitä, joissa keskeistä ei ole ilmiön yleisyys tai näytön aste, voi kirjallisuuskatsaus olla tarkoituksenmukainen menetelmä tutkimuskysymykseen vastaamiseksi. Sen vahvuutena on suunnata tarkastelu tiettyihin erityiskysymyksiin. Toisaalta kuvaileva kirjallisuuskatsaus sopii hyvin myös pirstaleisiin ja hajanaisiin aiheisiin ja sen avulla voidaan tunnistaa ristiriitaisuuksia tai ongelmia tutkittavana olevasta ilmiöstä (Kangasniemi ym. 2013, 292–293, 295; Suhonen & Axelin & Stolt 2016, 7). Kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeus on moniulotteinen ilmiö, josta on kirjallisuuskatsauksen keinoin mahdollista saada laaja, syvälinen ja jäsennetty ymmärrys.

Ari Salminen (2011, 4) toteaa kirjallisuuskatsauksen olevan sekä metodi että tutkimustekniikka, jossa tutkitaan aiempaa tutkimusta eli kootaan tutkimuksien tuloksia, joista edelleen johdetaan uudet tutkimustulokset. Kirjallisuuskatsaus edellyttää kriittistä arviointia, joten huomioitava on, että kyseessä ei ole tiivistelmä aihealueen kirjoista tai artikkeleista. Suomessa puhutaan kuvailevasta, perinteisestä, laadullisesta ja narratiivisesta kirjallisuuskatsauksesta (Kangasniemi ym. 2013, 293). Kirjallisuuskatsaus on kuitenkin hieman harhaanjohtava termi ja antaa metodista suppeamman kuvan kuin se todellisuudessa on. Englannin kielessä käytetään esimerkiksi termiä *literature review*, jolloin *review* viittaa katsauksen lisäksi arviointiin, joka edellyttää analyyttistä, perusteellista ja kriittistä otetta. (Salminen 2011, 5.)

Kuvailevaa kirjallisuuskatsausta on kahta erilaista tyyppiä, integroiva ja narratiivinen katsaus. Integroivalla katsauksella on osittain samoja piirteitä kuin systemaattisella kirjallisuuskatsauksella. Narratiivinen katsaus on menetelmällisesti kevyin kirjallisuuskatsauksen muoto. Sen avulla käsiteltävästä aiheesta voidaan antaa laaja kuva, minkä vuoksi se palvelee tutkimustehtävääni. Narratiivinen katsaus puolestaan voidaan toteuttaa kolmella eri tavalla, joita ovat toimituksellinen, kommentoiva ja laajimpana toteuttamistapana narratiivinen yleiskatsaus. Yleensä narratiivisesta katsauksesta puhuttaessa tarkoitetaankin narratiivista yleiskatsausta. (Salminen 2011, 6–7.) Pro gradu -tutkielmani kuvailevana kirjallisuuskatsauksena noudattaa narratiivisen yleiskatsauksen periaatteita. Narratiivinen kirjallisuuskatsaus pyrkii kuvaamaan tutkittavana olevaan ilmiöön liittyvää aikaisempaa tutkimusta. Yleensä tarkastelun kohteena on tieteelliset, vertaisarvioidut, tutkimukset. Heikkoutena narratiivisessa kirjallisuuskatsauksessa voi olla se, että se ei ota kantaa valittujen lähteiden luotettavuuteen tai siihen, miten ne ovat valikoituneet. (Suhonen ym. 2016, 9.) Vastatakseni tähän metodiseen kritiikkiin, arvioin ja kuvaan myös tutkimusaineistoni luotettavuutta ja aineiston valintaan liittyvää prosessia. Kuvailevan analyysin lisäksi teen myös tulkitsevaa analyysia, jossa hyödynnän aiempaa teoria- ja tutkimuskirjallisuutta.

Kangasniemen ja kumppaneiden (2013, 294) mukaan kuvaileva kirjallisuuskatsaus prosessina koostuu tutkimuskysymyksen muodostamisesta, aineiston valitsemisesta, kuvailun rakentamisesta ja lopulta tuotetun tuloksen tarkastelemisesta. Niela-Vilén ja Hamari (2016, 23) lisäävät kirjallisuuskatsauksen vaiheeksi vielä tutkimusten arvioinnin, joka voidaan kuitenkin Kangasniemen ja kumppaneiden (2013, 294) jaottelussa nähdä kuuluvan osaksi

aineiston valitsemisen vaihetta. Huomioitavaa on, että kirjallisuuskatsauksen vaiheet etenevät päällekkäisesti (mt.).

Tutkimuskysymys on kirjallisuuskatsauksessa keskeisessä roolissa ohjaten koko tutkimusprosessia. Tutkimuskysymyksen pitää olla riittävän täsmällinen ja rajattu, mutta kuitenkin niin väljä, että se mahdollistaa ilmiön tarkastelun eri näkökulmista. Ennen tutkimuskysymyksen muotoilua tehdään alustava kirjallisuuskatsaus tutkittavaan ilmiöön liittyen ja tutkimuskysymys liitetään osaksi laajempaa käsitteellistä tai teoreettista viitekehystä. (Kangasniemi ym. 2013, 294–295.) Olen määritellyt luvuissa kaksi ja kolme tutkimukseni keskeiset käsitteet ja teoreettisen viitekehysten, jotka toimivat ikään kuin silmälasina, joiden läpi tarkastelen kysymystä aikuisten kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden rakentumisesta asumispalveluissa, kuitenkin ohjaamatta etukäteen aineistosta nousevia teemoja (mt., 295).

Sosiaalityössä puhutaan enenevästi näyttöön perustuvasta toiminnasta, tietoperustaisuudesta ja tiedolla johtamisesta. Riitta Suhonen ja kumppanit (2016, 7) toteavatkin, että kirjallisuuskatsausten lisääntyminen ja eri variaatioiden käyttö ovat kehittyneet juuri näyttöön perustuvan toiminnan vaatimuksesta ja lisääntymisestä. Salmisen (2011, 7, 39) mukaan narratiivinen katsaus kuvailevana tutkimustekniikkana ei anna analyttisintä tulosta, mutta se auttaa ajantasaistamaan tutkimustietoa ja näin ollen mahdollistaa tuottamaan ajankohtaista tietoa, jota ei muun tieteellisen kirjallisuuden avulla pystytä välttämättä tarjoamaan. Joka tapauksessa kirjallisuuskatsaus tarjoaa tutkijoille erinomaisia aineksia perehtyä alansa tieteelliseen tutkimukseen laajasti ja systemaattisesti.

Poliittinen päätöksentekojärjestelmä tarvitsee tieteellistä tutkimusta tuekseen, mikä todentuu näyttöön perustuvana päätöksentekona ja parhaiden käytäntöjen etsimisenä ja omaksumisena. Joillakin tieteenaloilla, kuten lääketieteessä, asiantuntijoiden ja päätöksentekijöiden tukena on uusinta tieteellistä tietoa koottuna alan tutkimuksista, kirjallisuuskatsausten avulla. Hyötyä tästä olisi myös yhteiskuntatieteissä, koska tiedon säännönmukaisella päivittämisellä saavat käytännön työtä tekevät tuoreimmat tulokset käyttöönsä (mt., 39). Kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden toteutumisesta tarvitaan tutkimuksellista tietoa, sillä laitosasumisen lakkauttamisen tavoitteeseen liittyen periaatteena on itsemääräämisen parempi toteutuminen siirryttäessä yksilöllisempään asumiseen. Ilman tutkittua tietoa tämä tavoite voi jäädä abstraktiksi retoriikaksi, kuten asumispalveluiden asiakaslähtöisyyden osalta on jo aiemmin todettu (ks. Teittinen & Rapo 2021).

4.3 Aineiston hankinta

Aineiston valintaa kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa ohjaa tutkimuskysymys ja siihen vastaamiseksi pyritään löytämään relevantti aineisto. Niin aineiston valinta kuin sen analyysi tapahtuvat aineistolähtöisesti ja osin limittäin. Aineistoa valittaessa tulee kiinnittää huomiota siihen, että jokainen alkuperäistutkimus vastaa tutkimuskysymykseen joko täsmentämällä, jäsentämällä, kritisoidulla tai avaamalla sitä. (Kangasniemi 2013, 295.)

Kuvailevan katsauksen aineisto haetaan pääsääntöisesti elektronisista tietokannoista. Aineistoa voidaan hakea myös manuaalisilla hauilla tieteellisistä julkaisuista, mikä tarkoittaa valittujen tutkimusartikkelien lähdeluetteloiden läpikäyntiä ja sellaisien tutkimusaiheeseen soveltuvien tutkimuksien etsimistä, jotka eivät ole löytyneet elektronisista tietokannoista. Kirjallisuuskatsauksen hakuprosessin systemaattisuuteen vaikuttaa se, millä katsaustyyppillä tutkimus toteutetaan, mutta yleisesti ilmiötä tarkastelevassa katsauksessa ei lähestymistavan tarvitse olla kovin systemaattinen. Aineiston riittävyyden määrittää tutkimuskysymyksen laajuus. (Kangasniemi ym. 2013, 295; Niela-Vilén & Hamari 2016, 25, 27.)

Olen asettanut aineiston valintaa helpottaakseni mukaanotto- ja poissulkukriteerit (taulukko 1). Mukaanotto- ja poissulkukriteerien käyttö auttaa pitämään katsauksen suunnitellussa fokusessa, ja ne helpottavat aineiston koon hallintaa, esimerkiksi rajaamalla teosten julkaisu- vuodet tai julkaisukielet (Niela-Vilén & Hamari 2016, 26). Kriteerien käyttö muistuttaa tapaa, jolla systemaattisessa kirjallisuuskatsauksessa valintaprosessin vaiheet raportoidaan. Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa aineiston kokoamisessa painottuu aikaisempien tutkimuksien sisältö ja niiden suhde toisiinsa, mikä tarkoittaa sitä, että aineiston valinta edellyttää koko prosessin ajan sen reflektointia suhteessa tutkimuskysymykseen. Tällöin tutkimuskysymys muotoutuu ja valittu aineisto tarkentuu prosessin aikana. (Kangasniemi ym.2013, 295–296.)

Taulukko 1. Mukaanotto- ja poissulkukriteerit

	Mukaanottokriteeri	Poissulkukriteeri
Viitteen näkökulma	Aikuisten kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisen toteutuminen asumispalveluissa. Kehitysvammaisten oma ja/ tai ammattilaisten näkemys.	Muu kuin asumispalveluiden näkökulma kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutumiseen. Muiden kuin kehitysvammaisten henkilöiden tai ammattilaisten näkemys. Kohderyhmänä muut kuin aikuiset kehitysvammaiset.
Julkaisuajankohta	2013–2023	Julkaistu 2012 tai aiemmin
Kieli	Suomi, englanti tai ruotsi	Muu kieli
Julkaisutyyppi	Tutkimusartikkeli, kirja tai väitöskirja, selvitys tai raportti, johon kerätty empiristä aineistoa.	Julkaisut, joihin ei ole kerätty empiristä aineistoa. Ammatilehdet.
Saatavuus	Luettavissa verkossa maksuttomasti	Ei luettavissa verkossa

Mukaanottokriteerit (taulukko 1) olen asettanut tutkimuskysymykseni näkökulmasta siten, että viitteen näkökulma tulee liittyä kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisen toteutumiseen asumispalveluissa ja siitä tulee käydä ilmi kehitysvammaisten henkilöiden tai ammattilaisten näkemys. Poissulkukriteerinä on siis muu kuin asumispalveluiden näkökulma kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisen liittyen tai se, ettei kehitysvammaisten henkilöiden tai ammattilaisten näkökulmaa tule esiin. Julkaisuajankohtaa koskeva mukaanottokriteeri on aikaväli 2013–2023 ja poissulkukriteerinä on vuonna 2012 tai sitä aiemmin julkaistut aineistot.

Suomessa on vuonna 2010 tehty periaatepäätös laitospaikkojen vähentämiseksi sekä vuonna 2016 ratifioitu YK:n vammaisten oikeuksien sopimus. Samoihin aikoihin on päivitetty myös laki kehitysvammaisten erityishuollosta (23.6.1977/519), jossa säädetään muun muassa

itsemääräämisoikeuden vahvistamisesta ja rajoitustoimenpiteiden käytöstä erityishuollossa. Näin ollen olen päätenyt tarkastelemaan aiheeseen liittyvää tutkimusta vuodesta 2013 alkaen, olettaen, että tutkimuksessa on kiinnitetty enenevässä määrin huomiota myös itsemääräämisoikeuden toteutumiseen. Aluksi asetin suomen ja englannin kielen mukaanottokriteeriksi sillä perusteella, että hallitsen ne parhaiten huomioiden gradun tekemiseen käytettävissä olevan rajallisen ajan. Hakuja tehdessäni huomasin kuitenkin, että aiheesta on tehty ruotsinkielinen väitöskirja, joten asiaa jonkin aikaa pohdittuani, päätin lisätä ruotsin kielen mukaanottokriteereihin. Poissulkukriteerinä on muut kielet kuin suomi, englanti tai ruotsi.

Vertaisarvioitujen tieteellisten tutkimuksien mukaan ottaminen lisää sekä aineistona olevien tutkimusten että kirjallisuuskatsauksen luotettavuutta (Niela-Vilén & Hamari 2016, 26). Julkaisutyyppiä koskevaksi mukaanottokriteeriksi asetin aluksi tieteellisen ja vertaisarvioitun tutkimusartikkelin, kirjan tai väitöskirjan. Prosessin edetessä ja hakuja tehdessä väljensin kuitenkin julkaisutyyppin kriteereitä siten, että hyväksyin mukaan muitakin kuin vertaisarvioituja tutkimusjulkaisuja, kuten selvityksiä ja raportteja, joihin on kuitenkin kerätty empiiristä aineistoa. Poissulkukriteeriksi muodostui tällöin sellaiset julkaisut, joihin ei ole kerätty empiiristä aineistoa, kuten kirjallisuuskatsaukset. Myös ammattilehdet ja niiden artikkelit suljin aineistohakujen ulkopuolelle.

Viimeisenä mukaanottokriteerinä on teoksen saatavuus verkossa maksuttomasti ja poissulkukriteerinä vastaavasti se, ettei teos ole kokonaan luettavissa verkossa. Niela-Vilén & Hamari (2016, 26) toteavat, ettei tekstien saatavuus kokonaan sähköisesti tai maksuttomasti saisi olla mukaanotto- tai poissulkukriteerinä, sillä se saattaa vaikuttaa tutkimuksen luotettavuuteen. Huomioiden pro gradu -tutkielmaan käytettävissä olevien resurssien rajallisuuden, määrittelin kuitenkin mukaanottokriteeriksi Lapin yliopiston kautta maksuttomasti ja kokonaan sähköisesti saatavilla olevat tutkimukset.

Aloitin aineiston hakemisen tekemällä kokeilevia hakuja niin Finnan tietokantaan, Google scholariin kuin Luc-Finnan kansainvälisiin e-aineistoihin. Sain Lapin yliopiston tietoasiantuntijoilta apua tiedonhakuun kahdessa teams-ohjauksessa. Kokeilevien hakujen myötä kävi nopeasti ilmi, että kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutumisesta asumispalveluissa löytyy melko paljon pro graduja sekä ammattikorkeakoulutasoisia opinnäytetöitä, mutta suomenkielistä tieteellistä tutkimusta aiheesta on tehty melko vähän, erityisesti

kehitysvammaisten henkilöiden kokemusten näkökulmasta. Kokeilevien hakujen perusteella muodostui kuitenkin näkemys, että kansainvälistä tutkimusta on löydettävissä.

Tein kolme eri hakua, jotka esittelen taulukoissa 2 ja 3. Ensimmäiseksi suoritin aineistohaun suomenkielisiin aineistoihin Finnassa (taulukko 2). Kirjaston tietoasiantuntijan ohjauksen pohjalta lähdin muodostamaan mahdollisimman vähän rajaavaa hakulauseketta Finnan tietokantaan, jotta löytäisin mahdollisimman paljon relevanttia aineistoa tutkimukseeni. Koska suomenkielistä tutkimusta aiheesta vaikutti olevan vähän, suositteli tietoasiantuntija sen vuoksi hakemaan yleisillä ja vain muutamilla hakusanoilla aineistoa. Suoritin kaksi eri hakua Finnassa. Nämä näkyvät eriteltyinä taulukossa 2.

Taulukko 2. Haku Finna-tietokannassa.

Finna (kirjat ja lehdet)	Finna (väitöskirjat)
Haku 12.3.23	Haku 12.3.23
Hakulauseke: kehitysvamma* AND autonomia OR itsemääräämi* OR osallisuus OR oikeudet	Hakulauseke: kehitysvamma* AND autonomia OR itsemääräämi* OR osallisuus OR oikeudet
Rajaukset:	Rajaukset:
<ul style="list-style-type: none"> - Julkaisuvuosi: 2013–2023 - Kirja - Lehti/artikkeli 	<ul style="list-style-type: none"> - Julkaisuvuosi 2013–2023 - Väitöskirja
<u>Haun tulos: 231 kpl viitteitä</u>	<u>Haun tulos: 12 kpl viitteitä</u>

Ensimmäinen haku Finnassa (taulukko 2) kohdistui kirjoihin ja lehtiin/artikkeleihin. Hakulausekkeeksi muodostui kehitysvamma* AND autonomia OR itsemääräämi* OR osallisuus OR oikeudet. Rajasin hakua asettamalla julkaisuvuodeksi aikavälin 2013–2023 sekä asettamalla aineistotyyppiä ”kirja” sekä ”lehti/artikkeli”. Hakutuloksena löytyi viitteitä 231 kappaletta. Seuraavaksi kävin viitteet läpi lukemalla otsikon ja tarvittaessa asiasanat ja karsin pois sellaiset viitteet, jotka eivät näiden perusteella liittyneet tutkimusaiheeseen tai olleet saatavilla maksutta verkossa. Tuloksena oli yhdeksän viitettä. Yksi kirjoista oli ilmestynyt sekä englanninkielisenä, että suomenkielisenä, joten valitsin aineistoon mukaan suomenkielisen version. Näin ollen tuloksena oli kahdeksan viitettä.

Seuraavaksi tein Finnassa haun kohdistuen väitöskirjoihin (taulukko 2). Hakulauseke oli sama kuin edellisessä haussa. Rajauksena oli julkaisuvuosi 2013–2023 ja aineistotyyppinä väitöskirja. Haun tuloksena löytyi 12 kpl viitteitä. Otsikoiden ja asiasanojen perusteella yksi väitöskirja liittyi tutkimuskysymykseeni, mutta sama väitöskirja oli löytynyt jo edellisessä haussani Finnassa, joten aineistoni ei kasvanut väitöskirjoihin kohdistetulla haulla enää lisää. Näin ollen Finnasta löytynyt aineisto kattaa kahdeksan viitettä, jotka pääsivät seuraavaan seulontavaiheeseen arvioitaviksi tiivistelmän ja tuloslukujen perusteella.

Seuraavaksi oli vuorossa englanninkielisen hakulausekkeen muodostaminen kansainvälisten e-aineistojen hakua varten. Aluksi määrittelin tutkimuskysymykseni keskeisten asiasanojen englanninkieliset versiot. Apuna tässä käytin kirjaston tietoasiantuntijan ohjeesta Finto.fi-sivuston Yleinen suomalainen ontologia (YSO) -sanastoa, josta löytyy suomenkielisille sanoille myös englanninkielisiä vastineita. Tein myös koehakuja kansainvälisiin aineistoihin ja silmäilin hakutuloksina löytyneiden artikkeleiden asiasanoja, joista poimin keskeisimpiä omaan tutkimuskysymykseen liittyviä englanninkielisiä termejä muodostaakseni riittävän kattavan hakulausekkeen. Lopullinen hakulauseke oli: “people with intellectual disability” OR “people with learning disability” OR “intellectual disability” OR “developmentally disabled” AND autonomy OR self-determination OR decision-making OR choice OR “independent living” AND housing OR residential OR “group homes” OR “supported housing” OR “supported living”. Kansainvälisiin aineistoihin koskevan haun tein Lapin yliopiston kirjaston (Luc-Finna) kansainvälisten e-aineistojen tarkennetulla haulla (taulukko 3).

Taulukko 3. Luc-Finnan kansainvälisten e-aineistojen haku

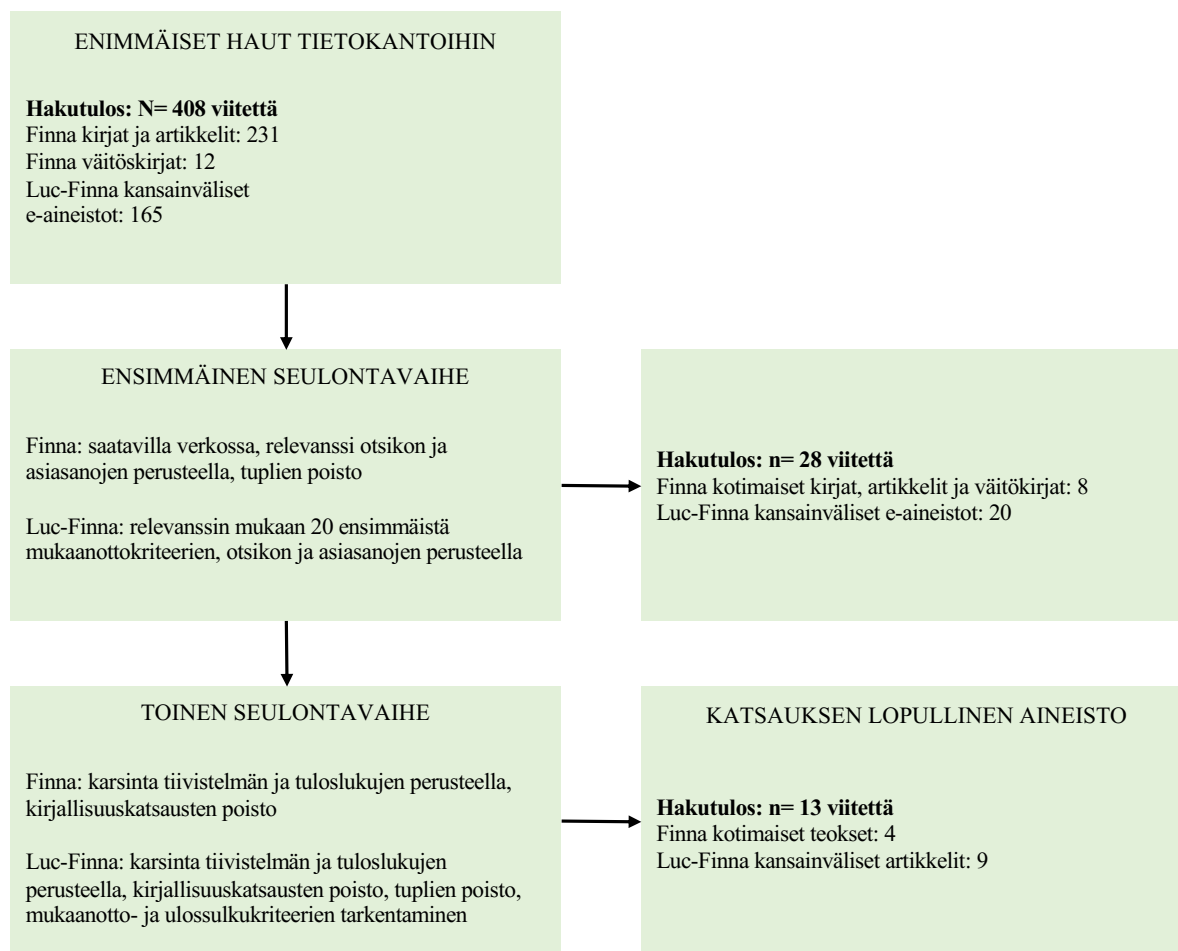
<p>Luc-Finna (kansainväliset e-aineistot, tarkennettu haku)</p> <p>Haku 12.3.23</p> <p>Hakulauseke: “people with intellectual disability” OR “people with learning disability” OR “intellectual disability” OR “developmentally disabled” AND autonomy OR self-determination OR decision-making OR choice OR “independent living” AND housing OR residential OR “group homes” OR “supported housing” OR “supported living”</p> <p>Rajaukset:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Julkaisuvuosi: 2013-2023 - Abstrakti - <p><u>Haun tulos: 165 kpl viitteitä</u></p>

Rajasin aineistohakua Luc-Finnassa (taulukko 3) määrittelemällä julkaisuvuodeksi 2013–2023 sekä asettamalla hakusanojen ilmenemisen abstrakteissa. Hakutulokseksi sain 165 viitettä, joista valitsin 20 ensimmäistä teosta joko otsikon tai asiasanojen perusteella ja sen perusteella, että ne olivat kokonaan saatavilla verkossa sekä englannin- tai ruotsinkielisiä. Näiden valitun 20:n viitteen relevanssia arvioin seuraavassa seulontavaiheessa tarkemmin tiivistelmän ja tuloslukujen lukemisen perusteella.

Aineiston valinnan apuna on mahdollista käyttää taulukointia, mikä auttaa jäsentämään valittua aineistoa sekä arvioimaan sen luotettavuutta. Taulukointi toimii apuna tunnistamaan, vastaako valittujen lähteiden sisältö tutkimuskysymykseen tai ovatko lähteet tutkimuskysymyksen kannalta toisiinsa nähden relevantteja. (Kangasniemi ym. 2013, 296.) Taulukoinnin avulla tarkastelin tässä vaiheessa mukana ollutta 28:aa viitettä tarkemmin tiivistelmän ja tuloslukujen osalta peilaten niitä tutkimukseni tarkoitukseen, ja arvioin käsitelläänkö niissä kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutumista asumispalveluissa. Tässä vaiheessa mukaanotto- ja ulossulkukriteerit (taulukko 1) tarkentuivat siten, että päätin jättää aineistosta pois kirjallisuuskatsaukset sekä selvitykset, joissa ei ollut kerätty ja hyödynnetty empiiristä tutkimusaineistoa. Lisäksi tarkensin viitteiden näkökulman koskemaan aikuisia kehitysvammaisia, ei lapsia.

Toisessa seulontavaiheessa kahdeksasta kotimaisesta viitteestä karsiutui pois kaksi viitettä. Toinen oli kehitysvammaliiton julkaisu, jossa mukana ollut tukiasumista käsittelevä tutkimus oli toteutettu kirjallisuuskatsauksena. Lisäksi pois karsiutui empiiristä aineistoa sisältämätön selvitys, jossa oli käytetty ainoastaan kirjallisia lähteitä. Julkaisujen tuloslukuja tarkemmin lukiessani karsiutui lopulta pois vielä kaksi kotimaista viitettä, sillä niissä ei käynnäkään esiin kehitysvammaisten henkilöiden tai ammattilaisten näkemys itsemääräämisen toteutumisesta. Näin ollen näiden seulontavaiheiden jälkeen mukana oli neljä viitettä Finnatietokannan suomenkielisistä hakutuloksista.

Kansainväliset artikkelit, joita oli tässä vaiheessa 20 kappaletta, kävin toisessa seulontavaiheessa läpi samoin periaattein. Niistä karsiutui pois 11 viitettä, jolloin jäljelle jäi 9 viitettä. Karsiutuneet viitteet eivät täyttäneet mukaanottokriteerejä (taulukko 1), esimerkiksi yksi artikkeli oli tutkimusprotokolla, ei siis vielä toteutettu tutkimus, neljä artikkelia ei ollut relevantteja tutkimusaiheen kannalta, yhdessä tutkimuksessa oli mukana myös lapsia, ja yhdessä puolestaan kohderyhmänä oli vammautuneet ihmiset kehitysvammaisten henkilöiden sijaan. Kaksi artikkelia oli tyypiltään ei-empiirisiä katsauksia. Yhtä artikkelia ei etsinnöistä huolimatta löytynyt kokonaisuina tekstinä ja tämän lisäksi huomasin, että viimeisin artikkeli oli duplikaatti, eli esiintyi 20 valikoituneen joukossa toistamiseen. Näin ollen toisen seulontavaiheen jälkeen kotimaisia viitteitä oli mukana neljä kappaletta ja kansainvälisten viitteitä yhdeksän kappaletta eli yhteensä 13 viitettä, joka on katsauksen lopullinen aineisto. Haku-prosessin systemaattinen eteneminen on esitelty kuviossa 1.



Kuvio 1. Aineiston systemaattinen hakuprosessi

Vaikka hakulausekkeet olisi suunniteltu hyvin etukäteen, voi hakutulokseksi silti tulla myös sellaisia tutkimuksia, jotka eivät sovellu kirjallisuuskatsauksen aiheeseen, kuten omassa hakuprosessissani tapahtui. Tällöin mukaanotto- ja poissulkukriteerit auttavat valitsemaan tutkimukset otsikoiden ja abstraktien sekä lopulta koko tekstien luennan perusteella. Niela-Vilénin ja Hamarin (2016) mukaan kirjallisuuskatsauksen luotettavuuden kannalta olisi aineistohaussa oltava vähintään kaksi tutkijaa, mutta kuten opinnäytteet yleensä, myös tämä tutkielma ja sen aineistohaku on toteutettu yksin. Olen kuitenkin hakuprosessin aikana hyödyntänyt kirjaston tietoasiantuntijan apua ja saanut tärkeitä neuvoja hakujen suorittamiseen. Olen tallentanut hakuprosessin haut, jotta pystyin palaamaan niihin myöhemmin ja varmistamaan, ettei mitään ole jäänyt huomaamatta. Lisäksi olen käyttänyt taulukointia apuna aineiston seulontavaiheessa. Hakuprosessin (taulukko 4) olen pyrkinyt kuvaamaan mahdollisimman tarkasti, varmistaakseni sen, että myös toisen tutkijan on mahdollista saada sama tulos. (Mt., 26.) Näillä edellä mainituilla hakuprosessin vaiheilla ja niiden mahdollisimman

tarkalla kuvaamisella olen pyrkinyt lisäämään tutkimukseni luotettavuutta. Kirjallisuuskatsaukseeni edellä esitellyn hakuprosessin kautta valitun lopullisen aineiston esittelen taulukossa 4. Taulukon alussa esittelen kotimaiset julkaisut (1.–4.) ja niiden jälkeen kansainväliset julkaisut (5.–13.).

Taulukko 4. Koko tutkimusaineisto (n=13)

	Julkaisun nimi	Tekijä/-t ja julkaisuvuosi	Tutkimusmetodi ja julkaisun tyyppi	Osallistujien kuvaus ja tutkimuksen konteksti
1.	Personer med utvecklingsstörning skapar och utövar sitt sociala medborgarskap – spänningsfält kring delaktighet	Lindqvist, Ann-Marie 2014.	Laadullinen tutkimus. Haastattelu ja havainnointi sekä hallinnolliset asiakirjat. Väitöskirja.	Asumisyksikössä asuvat kehitysvammaiset asiakkaat, henkilökunta sekä johtoa. Suomi.
2.	Sebastianin tahtoa tulkitsemassa: Syvästi kehitysvammaisen sosiaalihuollon asiakkaan mahdollisuudet vaikuttaa omaan arkeensa	Miettinen, Sonja 2021	Laadullinen tutkimus. Haastattelu ja havainnointi. Vertaisarvioitu tutkimusartikkeli.	Ryhmäkodissa asuva kehitysvammainen henkilö, lähityöntekijät ja omaiset. Suomi.
3.	Laitoskulttuurista itsemääräämiseen: tutkimus henkilökohtaisesta budjetoinnista vammaispalveluissa	Eriksson, Susan 2013	Laadullinen tutkimus. Haastattelu ja ryhmäkeskustelu. Tutkimusraportti.	Vammaiset palvelunkäyttäjät, työntekijät ja vammaispalvelupäälliköt. Suomi.
4.	Vaikeasti kehitysvammaisten arki ja ihmisyys	Vehmas, Simo & Mietola, Reetta 2022	Laadullinen tutkimus. Haastattelu ja havainnointi sekä kirjalliset asiakirjat. Vertaisarvioitu kirja.	Ryhmäkodissa asuvat kuusi syvästi kehitysvammaista henkilöä, perheenjäsenet ja työntekijät. Suomi.
5.	Being in control: Choice and control of support received in supported living. A study based on the narratives of people with	Pallisera, Maria & Vilà, Montserrat & Fullana, Judit & Valls, Maria-Josep 2021	Laadullinen tutkimus. Haastattelu. Vertaisarvioitu tutkimusartikkeli.	Tuetussa asumisessa asuvat kehitysvammaiset henkilöt (n=13) ja työntekijät (n=6). Espanja.

	intellectual disability and support staff.			
6.	The Role of Personal and Environmental Factors in Autonomous Behaviour of People with Intellectual Disability	Cvijetić, Marija & Kaljača, Svetlana & Glumbić, Nenad 2021	Määrällinen tutkimus. Kyselylomake. Vertaisarvioitu tutkimusartikkeli.	Lapsuudenkodissa, asumisyksiköissä ja tukiasunnoissa asuvat lievästi ja keskivaikeasti kehitysvammaiset henkilöt (n=128). Serbia.
7.	Conundrums of supported living: The experiences of people with intellectual disability	Bigby, Christine & Bould, Emma & Beadle-Brown, Julie 2017	Laadullinen tutkimus. Haastattelu. Vertaisarvioitu tutkimusartikkeli.	Tukiasunnoissa asuvat kehitysvammaiset henkilöt (N=34). Australia.
8.	Partnership with social care professionals as a context for promoting self-determination among people with intellectual disabilities.	Cudré-Mauroux, Annick & Piérart, Geneviève & Vaucher, Carla 2020	Laadullinen tutkimus. Ryhmäkeskustelut. Vertaisarvioitu tutkimusartikkeli.	Asumispalveluissa asuvat lievästi tai keskivaikeasti kehitysvammaiset henkilöt ja asumispalveluiden työntekijät (n=20). Sveitsi.
9.	Relocating people with intellectual disability to new accommodation and support settings: Contrasts between personalized arrangements and group home placements.	McConkey, Roy & Keogh, Fiona & Bunting, Brendan & Iriarte, Edurne Garcia & Watson, Sheelah Flatman 2016	Laadullinen tutkimus. Haastattelu. Vertaisarvioitu tutkimusartikkeli.	Tuetussa tai ryhmäkodissa asuvat sekä vielä laitoksessa asuvat kehitysvammaiset henkilöt (n= 89). Irlanti.
10.	The group home as moral laboratory: tracing the ethic of autonomy in Dutch intellectual disability care.	van der Weele, Simon & Brede-wold, Femmianne & Leget, Carlo & Tonkens, Evelien 2021	Laadullinen tutkimus. Havainnointi. Vertaisarvioitu tutkimusartikkeli.	Ryhmäkodissa asuvat lievästi kehitysvammaiset henkilöt (n=28) ja työntekijät (n=13). Alankomaat.
11.	Environmental, Personal, and Relational Barriers and Facilitators to Self-Determination among	Vaucher, Carla & Cudré-Mauroux, Annick & Piérart, Geneviève 2020	Laadullinen tutkimus. Ryhmäkeskustelut. Vertaisarvioitu tutkimusartikkeli.	Asumisyksiköissä asuvat lievästi/keskiasteisesti kehitysvammaiset henkilöt (n=10) ja

	Adults with Intellectual Disabilities.			sosiaalihuollon ammattilaiset (n=10). Sveitsi.
12.	Dimensions of group home culture as predictors of quality of life outcomes.	Humphreys, Lincoln & Bigby, Christine & Iacono, Teresa 2020	Määrällinen tutkimus. Mittaristo. Vertaisarvioitu tutkimusartikkeli.	Ryhmäkodeissa (23) asuvat kehitysvammaiset henkilöt (98) ja työntekijät. Australia.
13.	The Institutional Conditions of the Life of People with Intellectual Disabilities (ID) in a Residential Care Facility.	Niedbalski, Jakub 2022	Laadullinen tutkimus. Havainnot ja haastattelut. Vertaisarvioitu tutkimusartikkeli.	Asumispalveluyksiköissä asuvat eri tasoisesti kehitysvammaiset henkilöt (n=20) ja henkilökunta. (n=32). Puola.

Lopullinen aineisto koostuu kolmestatoista (13) julkaisusta, joista suurin osa eli, yksitoista kappaletta on vertaisarvioituja tutkimusraportteja yhden julkaisun (Vehmas & Mietola, 2022) ollessa kirja. Julkaisuista yksi on yhteiskuntatieteiden väitöskirja (Lindqvist 2014) ja yksi on hankkeeseen liittyvä tutkimusraportti (Eriksson, 2013). Tieteellisyyden näkökulmasta aineistoa voi siis pitää uskottavana ja luotettavana. Suurin osa eli yksitoista julkaisua aineistosta oli toteutettu laadullisen tutkimuksen menetelmin ja kaksi tutkimusta olivat määrällisiä (Cvijetić ym. 2021; Humphreys ym. 2020). Sosiaalityöhön ja yhteiskuntatieteisiin liittyvä tutkimus painottuu yleisesti laadulliseen tutkimusperinteeseen, joten se, että aineistoon päätyi myös määrällistä tutkimusta lisää sen monipuolisuutta. Suurimmassa osassa eli yhdeksässä aineiston laadullisista tutkimuksista menetelmänä oli käytetty haastattelua ja havainnointia. Kolmessa aineiston julkaisuista oli käytetty ryhmäkeskustelua ja kahdessa laadullisessa tutkimuksessa oli käytetty lisäksi myös asiakirjoja aineistona. Kahdessa määrällisessä tutkimuksessa menetelmänä oli kyselylomake tai mittaristo.

Tutkimuksiin osallistuneet kehitysvammaiset asuivat pääsääntöisesti joko tukiasunnoissa tai ryhmäkodeissa. Yhdessä tutkimuksessa oli mukana myös lapsuudenperheensä luona asuvia kehitysvammaisia henkilöitä (Cvijetić ym. 2021) ja yhdessä tutkimuksessa sellaisia kehitysvammaisia henkilöitä, jotka asuivat vielä laitospaikassa ympäristössä odottaen muuttoa uuteen asumisyksikköön (McConkey ym. 2016). Lisäksi osaan tutkimuksista osallistui kehitysvammaisten henkilöiden lisäksi asumispalveluyksiköiden työntekijöitä ja asukkaiden omia sekä palveluiden johtotason henkilöitä.

Maantieteellisesti aineisto on kokoonsa suhteutettuna kattava. Julkaisuista neljä on Suomessa toteutettuja tutkimuksia. Kaksi tutkimusta on toteutettu Australiassa ja loput seitsemän tutkimusta on ympäri Eurooppaa. Edustettuna ovat Espanja, Ranska, Sveitsi, Irlanti, Serbia, Alankomaat ja Puola. Vaikka maat ovat keskenään kulttuurisesti ja poliittisesti erilaisia, niin analyysissä en kuitenkaan havainnut mitään suuria eroja aineistojen tulosten välillä, mikä kertoo siitä, että kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutumislle merkitykselliset asiat ovat samankaltaisia eri puolella maailmaa.

4.4 Aineiston analyysi

Analyysivaihe käynnistyi tutustumalla aineistoon ja oli siis aluksi aineistolähtöistä. Aloitin aineiston analyysin lukemalla aineistooni sisältyvät 13 julkaisua läpi huolellisesti. Suurin osa aineistoon sisältyvistä julkaisuista oli englanninkielisiä, joten lukemiseen meni enemmän aikaa, kuin jos olisin lukenut pelkästään suomenkielistä tekstiä. Erityisen paljon aikaa kului ruotsinkielisen väitöskirjan lukemiseen – ja ymmärtämiseen, ei pelkästään kielen, vaan myös julkaisun laajuuden vuoksi. Tässä vaiheessa pohdin vielä sitä, pitäisikö minun tiukentaa mukaanottokriteerejä kielen osalta, mutta päädyin pitämään ruotsinkielisen väitöskirjan mukana aineistossa, sillä se osoittautui tuovan arvokasta tietoa tutkimukseeni nimenomaan Suomen kontekstissa.

Jo ensimmäisellä kerralla käydessäni aineistoa syvemmin läpi tutkimuskysymysten näkökulmasta, tunnistin sieltä muutamia selkeitä, usein toistuvia, asioita ja teemoja. Päädyin toteuttamaan aineiston analyysin teemoittelevan sisällönanalyysin metodilla (ks. esim. Tuomi & Sarajärvi 2018). Teemoittelussa aineistosta nostetaan esiin tutkimustehtävään liittyviä keskeisiä asiakokonaisuuksia sekä usein esiintyviä piirteitä (Juhila, n.d.). Lähtökohtanani oli edetä analyysissä aineistolähtöisesti. Teoria tuli mukaan siinä vaiheessa, kun aloin tulkitsemaan ja jäsentämään tuloksia. Vaikka minulla olikin ennalta työn kautta kokemusta liittyen tutkimusaiheeseen ja myös teoriatietoa aiheesta, pyrin siihen, etten antaisi niiden vaikuttaa tapaan lukea ja suhtautua aineistoon. Teemoittelussa oleellista on se, että teemat syntyvät analyysin tuloksena eivätkä siten, että tutkija sijoittelee aineistosta poimiminaan osia ennalta

määriteltyihin teemoihin. Teemoittelu vaatii tutkijalta aineiston herkkää kuuntelemista. (Juhila, n.d.)

Narratiivisen kirjallisuuskatsauksen analyysi toteutuu kuvailevalla synteessillä (Salminen 2011, 7). Katsaukseen valitusta aineistosta etsitään tutkimuskohteena olevaan ilmiöön liittyviä merkityksellisiä asioita, jotka ryhmitellään sisällöllisiksi kokonaisuuksiksi. Aineistolähteisessä kuvailussa oleellista on aineiston syvälinen tunteminen ja hallinta. (Kangasniemi ym. 2013, 297.) Tutkimusaineistoa ei narratiivisessa kirjallisuuskatsauksessa seulota kovin systemaattisesti, mutta siitä huolimatta tämän menetelmän avulla on mahdollista päätyä johtopäätöksissä kirjallisuuskatsauksen mukaiseen synteesiin. Narratiivinen kirjallisuuskatsaus voi myös olla luonteeltaan kriittistä, vaikka kriittisyys ei yleensä kuulu sen lähtökohtiin. (Salminen 2011, 7.)

Laadullinen sisällönanalyysi ja teemoittelu ovat monilta osin samankaltaisia. Sisällönanalyysi on yleinen analyysimenetelmä, jota voi käyttää kaikissa laadullisen tutkimuksen menetelmissä. Siinä kiinnitetään huomio siihen, mistä asioista, ilmiöistä tai teemoista aineisto kertoo. (Vuori, n.d.) Sisällönanalyysi voidaan nähdä väljänä teoreettisena kehyksenä, eikä analyysia välttämättä ohjaa mikään teoria tai epistemologia, mutta siinä on mahdollista kuitenkin melko vapaasti soveltaa monia erilaisia teoreettisia lähtökohtia. Sisällönanalyysin metodilla voidaan analysoida dokumentteja, kuten kirjoja, artikkeleja ja raportteja, systemaattisesti ja objektiivisesti. Tavoitteena on tuottaa tiivistetyssä ja yleisessä muodossa oleva kuvaus tutkittavasta ilmiöstä. Sisällönanalyysillä kerätty aineisto järjestellään, mutta järjestelystä aineistosta tutkijan on vielä tehtävä tutkimuksensa johtopäätökset. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 103, 117.)

Laadullisen tutkimuksen analyysi etenee tietyn rungon mukaan. Tutkija päättää, mikä aineistossa tutkimuskysymyksen näkökulmasta kiinnostaa. Seuraavaksi tutkija käy läpi aineistoaan, erottelee ja merkitsee asioita, jotka liittyvät tutkimuskysymykseen. Lisäksi tutkija kerää merkitsemänsä asiat yhteen ja sitten sivuun muusta aineistosta. Tämä on aineiston pelkistämistä eli redusoimista. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 122–123.) Aineiston järjestelmällinen läpikäynti tuntui etukäteen hyvin haastavalta ja työläältä aloittaa. Niela-Vilén ja Hamari (2016, 26) toteavatkin, että kirjallisuuskatsauksessa aineiston haun lisäksi prosessin eniten aikaa vievä osuus on lopulliseksi valikoituneen aineiston käsittely. Päädyin pelkistämään ja teemoittelemaan aineistoa käyttäen avuksi Word-ohjelmaa. Tallensin aineiston julkaisut

tietokoneelleni ensin pdf-tiedostoiksi. Ainoastaan e-kirjan muodossa ollutta julkaisua en saanut tallennettua. Värjäsin pdf-muodossa olevista julkaisuista tutkimuskysymyksiini liittyviä ilmaisia. Kävin näin läpi kaikki muut julkaisut, paitsi e-kirjan, josta kirjoitin manuaalisesti Word-tiedostoon ilmaiset ylös. Seuraavaksi pelkistin ilmaiset ja siirsin ne erilliseen Word-tiedostoon.

Kun aineisto on pelkistetty, se ryhmitellään eli klusteroidaan (Tuomi & Sarajärvi 2018, 124). Tässä vaiheessa teemoittelin aineistoa. Teemoittelu voi olla samanlaista kuin luokittelu, mutta painottuen se, mitä teemoista on sanottu (mt., 105). Yhdistelin samaa ilmiötä kuvaavat ilmaisia ja muodostin niistä alateemoja ja nimesin alateemat niitä kuvaavilla käsitteillä. Aineistoa saadaan tiivistettyä, kun yksittäisiä tekijöitä sisällytetään yleisimpiin käsitteisiin (mt.). Tässä vaiheessa haasteeksi muodostui se, että jotkut asiat olisivat sopineet useamaan eri alateemaan, jolloin palasin tarvittaessa uudestaan alkuperäislähteen äärelle pohtimaan uudestaan sitä, mihin alateemaan ilmaisu selkeimmin kuuluisi.

Haasteena aineiston koodaamisen, pelkistämisen ja teemoittelun vaiheessa koin sen, että aineiston julkaisut olivat keskenään hyvin eri laajuisia. Osa, lähinnä kotimaiset julkaisut, toi tutkimuskysymykseeni runsaasti materiaalia, jolloin koodaaminen ja pelkistäminen oli yllättävänkin työlästä. Osa julkaisuista taas oli suppeampia, jolloin toisaalta koin epävarmuutta niiden relevanttisuudesta suhteessa tutkimusaiheeseen. Palattuani kuitenkin välillä teoriakirjallisuuteen ja kuvailevan kirjallisuuskatsauksen väljempiin aineistokriteereihin (esim. Kangasniemi ym. 2013), sain vahvistusta sille, että aineistossa voi olla mukana laajuudeltaan erilaisia julkaisuja.

Kirjallisuuskatsauksessa sisällönanalyysi on vain apuväline aineiston järjestämiseen ja tarkasteluun, eikä varsinaisen analyysin tulos. Tällöin useimmiten jo alaluokkien, ehkä myös yläluokkien, luokittelu riittää. (Sarajärvi & Tuomi, 2018, 140.) Analyysissä muodostin kuitenkin sekä ala-, ylä- että pääteemoja. Varsinainen tulos muodostetaan, kun muodostettujen luokkien sisällä tarkastellaan, millaisia kuvauksia tutkittavasta aiheesta alkuperäisissä tutkimuksissa esitetään, ja peilataan näitä kuvauksia suhteessa teoriaan. Tutkimusraportissa on hyvä tällöin kertoa, että tutkimuksessa on aineiston järjestämisen apuvälineenä käytetty sisällönanalyysia. (Sarajärvi & Tuomi, 2018, 140.)

Kun olin käynyt koko aineiston järjestelmällisesti läpi ja teemoitellut sen alateemoiksi, aloin tarkastella millaisia yläteemoja niistä mahdollisesti olisi muodostettavissa. Yläteemoja edelleen yhdistelemällä muodostetaan pääteemoja. Pääteemat nimetään aineistosta nousevan ilmiötä kuvaavan aiheen mukaan ja sen jälkeen pääteemoista muodostetaan tutkimustehtävään liittyvä yhdistävä luokka. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 125.) Tässä vaiheessa havaitsin, että muodostuvat pääteemaat mukailivat relationaalisen autonomian käsitettä (Burkitt 2016) ja toimintamahdollisuuksien teoriaa (Nussbaum 2006), joita päätin hyödyntää analyysisini syventämisessä. Sekä relationaalisen autonomian käsite, että toimintamahdollisuuksien teoria näkee yksilön sosiaalisena henkilönä, jonka toimijuus, tässä tapauksessa itsemäärääminen, rakentuu yksilön sisäisten valmiuksien ja ympärillä olevien suhteiden yhdistelmänä. Ryhmittelin itsemääräämisen rakentumista kuvaavia tekijöitä kahden pääteeman alle. Havainnollistan tekemääni ryhmittelyä esittelemällä yksilön sisäiseen itsemääräämiseen sekä suhteissa rakentuvaan itsemääräämiseen liittämiäni tekijöitä kuviossa 2.



Kuvio 2. Aikuisen kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisen rakentuminen

Yksilön sisäinen itsemäärääminen muodostui ryhmittelyssä toiseksi pääteemaksi, sen alle muodostin analyysissä yläteemaksi *yksilön valmiudet itsemääräämiseen*, joka edelleen jakautui alateemoiksi *oman tahdon ilmaiseminen*, *kyky tehdä valintoja ja päätöksiä* sekä *arjessa toimimisen kyky*. Analyysin perusteella nämä yksilön sisäiset valmiudet osoittautuivat keskeisiksi, jotta itsemäärääminen voi toteutua.

Suhteissa rakentuva itsemäärääminen sisältää aineiston analyysin perusteella sekä asumispalveluiden *fyysisen ympäristön* että *sosiaalisen ympäristön*. Fyysisen ympäristön alateemoiksi muodostui *asumismuoto* ja *asumispalveluorganisaatio*. Sosiaalisen ympäristön alateemoiksi puolestaan muodostui *henkilökunta*, *asukas-työntekijä -suhde* sekä *muut toimijat*. Teemat ovat osittain limittäisiä, ja jotkut tekijät olisivat sopineet useamman teeman alle, mikä vahvisti käsitystä siitä, että henkilön itsemääräämisoikeuden toteutuminen ei ole riippuvainen vain yksilöstä itsestään, vaan se toteutuu vuorovaikutuksessa asumispalveluiden sekä fyysisen että sosiaalisen ympäristön kanssa. Analyysissa muodostui kuva siitä, että aikuisen kehitysvammaisen henkilön itsemäärääminen rakentuu asumispalvelussa relationaalisesti ”yhdistettyinä toimintamahdollisuuksina”. Esittelen nämä teemat tutkimustuloksina jäljempänä luvuissa viisi ja kuusi.

4.5 Tutkimuksen eettisyys

Pro gradu -tutkielmassani eettisyys liittyy hyvien tieteellisten käytäntöjen ohella myös aiheen valintaan, sillä tutkielmani käsittelee eettisesti tärkeää aihetta, itsemääräämisoikeutta. Tutkimusaiheen valinta ja se, mitä pidetään tärkeänä tutkia, liittyy siis eettisyyteen. Eettiseltä kannalta on tärkeä pohtia sitä, kenen ehdoilla tutkimusaihe valitaan ja miksi tutkimus tehdään. (Tuomi & Sarajärvi, 2018, 154.) Lainsäädännön lisäksi tieteellisiin käytäntöihin liittyvät myös ammattieettiset säännöt ja normistot (Hirvonen 2006, 33). Sosiaalialan ammattieettisiin periaatteisiin kuuluu asiakkaan itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen ja vahvistaminen. Sosiaalityön tutkimuksessa on tärkeä tuoda niiden ihmisten ääntä esille, joiden oikeudet eivät toteudu yhteiskunnassa vielä täysimääräisesti. Tutkimustiedon avulla voidaan ainakin osittain edistää ja vahvistaa heidän asemaansa ja oikeuksiaan.

Eettisesti kestävä tutkimus sitoutuu hyvän tieteellisen käytännön edistämiseen, mikä tarkoittaa esimerkiksi rehellisyyttä, tutkimustyön huolellisuutta ja tarkkuutta, eettisesti kestäviä menetelmiä, avoimuutta, muiden tutkijoiden työn kunnioittamista ja huomioimista, tutkimuksen hyvää suunnittelua, toteutusta ja raportointia. Eettisesti on tärkeää pyrkiä torjumaan ja ennaltaehkäisemään vilppiä ja tieteellistä epärehellisyyttä. (Hirvonen 2006, 31–32.) Omassa tutkielmassani olen pyrkinyt noudattamaan näitä periaatteita olemalla tutkimusprosessin kaikissa vaiheissa huolellinen ja tarkka sekä toimimaan avoimesti. Tutkielmassani olen pyrkinyt kaikissa toiminnoissani noudattamaan rehellisyyden periaatetta ja merkitsemään kaikki käyttämäni lähteet asianmukaisesti ja vältän plagioimasta toisten tekstiä. Tutkimuksen aineiston olen kerännyt kirjallisuuskatsauksen metodilla, jolloin tutkielmani teossa olen huomioinut ja kunnioittanut muiden tutkijoiden työtä oikeanlaisilla viittauskäytännöillä käyttäessäni heidän tutkimuksiaan aineistossani.

Vaikka kirjallisuuskatsauksen aineiston hakuprosessi ei olekaan koskaan täydellinen, on sen toteutukseen liittyviä vahvuuksia ja heikkouksia tärkeä tuoda avoimesti esille sekä pohtia (Niela-Vilén & Hamari 2016, 27). Olen pyrkinyt luvussa 4.3 raportoimaan aineiston hakuprosessin mahdollisimman tarkasti sekä kuvaamaan sitä, mikä onnistui ja missä oli haasteita, toimiakseni eettisesti hyvän tutkimuksen edellytysten mukaisesti. Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa tutkimuksen luotettavuuskysymykset liittyvät muun muassa siihen, miten aineistoksi valittu kirjallisuus perustellaan, onko argumentointi uskottavaa ja prosessi

johdonmukainen (Kangasniemi ym. 2013, 292). Tutkimuksessani aineiston hakuprosessi sujui eettisesti tarkasteltuna asianmukaisesti ja täyttää luotettavuuden kriteerit. Noudatin aineiston hankinnassa laatimiani mukaanottokriteerejä (taulukko 1) ja niiden avulla pyrin varmistamaan, että aineistooni päätyvät tutkimusartikkelit täyttivät hyvän tieteellisen käytännön edellytykset, jolloin voin luottaa siihen, että niissä on toimittu eettisesti kestäväällä tavalla ja kunnioitettu tutkittavien yksityisyyttä. Tutkimuksessa eettisyyden kannalta tärkeitä on ihmisten yksityisyyden kunnioittaminen (Kuula 2006, 124), mikä korostuu erityisesti silloin, kun tutkimuskohteena on heikommassa asemassa olevien ihmisten kokemukset.

Aineistoon sisältyvissä tutkimuksissa oli osallistujina kehitysvammaisten henkilöiden lisäksi myös asumispalveluiden henkilökuntaa ja johtoa sekä asukkaiden omaisia. Tutkimukseni tulokset eivät ole siis pelkästään aikuisten kehitysvammaisten omia näkemyksiä itsemääräämisoikeutensa toteutumisesta, vaan mukana on myös muiden osallistujien näkökulmia. Eettisesti onkin tärkeä huomioida se, että pelkästään kehitysvammaisten henkilöiden omia kokemuksia tutkimalla voisivat tulokset olla erilaisia, tai niissä voisi korostua eri asiat. Tutkimusprosessin aikana pohdin myös sitä, millaisia käsitteitä tutkimuksessani käytän. Yleisesti käytetty termi asumiseen liittyen on ”koti”. Kehitysvammaisten henkilöiden asumisesta puhuttaessa käytetään kuitenkin termejä asumisyksikkö, ryhmäkoti, tukiasuminen ja niin edelleen. Kyseessä on kuitenkin, tai pitäisi olla, kehitysvammaisen henkilön oma koti, joka kuitenkin virallisia termejä käyttämällä saa eri merkityksen. ”Ryhmäkodissa asuva kehitysvammaisen henkilö” on osa muuta ryhmää, joka asuu samoissa fyysisissä tiloissa. Sen sijaan ”kodissaan asuva kehitysvammaisen” taas kuvastaa sitä, että kyseessä on henkilö, yksilö, joka asuu omassa kodissa. Käsitteisiin liittyvästä eettisestä dilemmasta huolimatta, olen tässä tutkimuksessani päätenyt käyttämään virallisia termejä, koska tavoitteenani on ollut tuottaa tietoa myös siitä, miten itsemääräämisoikeus näyttäytyy eri asumismuodoissa.

Eettisesti on tärkeä pohtia sitä, miten tutkimuksen tulokset ovat hyödynnettävissä. Yhteiskuntatieteellisessä tutkimuksessa, johon pro gradu -tutkielmani asettuu, nähdään tutkimus kriittisenä kirjallisuutena, joka edistää keskustelua yhteiskunnallisista asioista. Tavoitteena on tarkastella yhteiskunnallisia ilmiöitä uusista ja ennakkoluulottomista sekä perustelluista näkökulmista. Laadullisen tutkimuksen voi nähdä tuottavan tutkimuksen kohteena olevasta ilmiöstä syvällistä, vaikkakin huonosti yleistettävää tietoa. (Alasuutari 2014, 233–234.) Kuvainen kirjallisuuskatsaus onkin aineistolähtöistä ja ymmärtämiseen pyrkivää ilmiön kuvausta (Kangasniemi ym. 2013, 291–292), jolloin päällimmäisenä tarkoituksena tässä

tutkielmassa ei ole ollut tuottaa niinkään yleistettävää, vaan paremminkin ymmärrystä syventävää tietoa. Olen pyrkinyt tuomaan esiin aikuisten kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden rakentumiseen vaikuttavia asioita asumispalveluissa. Vaikka tutkimukseni aineisto on pieni eikä suoraan yleistettävissä, tuo se kuitenkin tärkeää tietoa kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeudesta. Tuloksia on mahdollista hyödyntää niin asumispalveluyksiköissä, vammaissosiaalityössä kuin yhteiskunnallisella tasolla laajemminkin kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden huomioimisessa ja toteutumisen edistämisessä.

5 YKSILÖN SISÄINEN ITSEMÄÄRÄÄMINEN

5.1 Oman tahdon ilmaiseminen

Aineiston perusteella aikuisten kehitysvammaisten henkilöiden itsemäärääminen asumispalveluissa ilmenee asukkaiden omien toiveiden esiintuomisena. Tavat ja keinot, joilla omia toiveita tuodaan esiin ovat kuitenkin hyvin yksilöllisiä. Nussbaum (2011, 21) näkee, että persoonallisuuden piirteet ovat yksi yksilön sisäisten toimintavalmiuksien osatekijä. Myös tutkielmani aineistosta välittyi se, kuinka persoonallisuus on merkityksellistä ensinnäkin sille, millaisia mieltymyksiä kehitysvammaisella henkilöllä on ja toiseksi sille, miten hän näitä mieltymyksiään tuo esiin.

Aineiston julkaisuissa oli tutkittu niin lievästi, keskivaikeasti kuin syvästi kehitysvammaisten henkilöiden tilanteita, ja analyysissa muodostui ymmärrys siitä, että aikuisen kehitysvammaisen valmiudet ilmaista itseään ja omaa tahtoaan vaihtelevat suuresti yksilöiden välillä. Osa tutkimuksissa mukana olleista kehitysvammaisista henkilöistä kommunikoi puheella, kun osa ilmaisee itseään ilmeillä ja eleillä eli kehollisesti. Tämä näkyi myös tavoissa, joilla tutkimuksissa oli kerätty tietoa kehitysvammaisilta henkilöiltä itseltään. Osassa tutkimuksia asumispalveluissa asuvia aikuisia kehitysvammaisia oli haastateltu (esim. Pallisera ym. 2021; Bigby ym. 2017), kun osassa tutkimuksia aineistoa oli kerätty esimerkiksi havainnoimalla aikuisten kehitysvammaisten arkielämää asumispalveluissa (esim. Miettinen 2021; Vehmas & Miettola 2022).

Ann-Marie Lindqvistin (2014, 135) väitöskirjatutkimuksessa mukana olleet kehitysvammaiset henkilöt tuovat toiveitaan ja mielipiteitään esiin keskusteluissa arkipäivän kohtaamisissa ja askareissa asumispalveluiden henkilökunnan kanssa. Kun työntekijät vierailevat asukkaan luona tämän asunnossa, syntyy yhteistyö, jossa vuokralainen päättää, millaista tukea hän haluaa. Lisäksi kehitysvammaiset henkilöt voivat tuoda omia toiveitaan esiin säännöllisissä asiakassuunnitelmapalavereissa ja kausikeskusteluissa. (Mt., 134, 141.) Seuraava aineistosi-taatti ilmentää sitä, kuinka asumispalveluiden henkilökunta tarjoaa asukkaille mahdollisuuden ilmaista itse, millaista tukea he tarvitsevat tai mistä haluavat puhua. Sitaatti on tekemäni käännös ruotsista.

Työntekijä B ei tiedä etukäteen, millaista tukea hän aikoo antaa asukkaalle. Hän aloittaa vierailun siten, että ”istun alas ja juttelen hänelle”, mikä avaa dialogin. Työntekijä B osoittaa kysymyksellään ”mitä aiot tehdä?” että asukas on se, joka on päähenkilö. (Lindqvist 2014, 134–135.)

Oman tahdon ilmaisemiselle merkityksellistä on se, että henkilö tulee ymmärretyksi. Lindqvistin (2014, 176) tutkimuksesta käy ilmi, että henkilökunnan ja asukkaiden välillä tapahtuu usein väärinymmärryksiä. Henkilökunta pyrkii ilmaisemaan itseään konkreettisesti ja selkeästi, mutta korostaa, että asukkaan tunteminen on tärkeää, jotta hänen puhettaan voi tulkita suhteessa meneillään olevaan tilanteeseen (mt., 177–181). Toisinaan asioita pitää selittää useilla eri tavoilla, kuten seuraava lainaus osoittaa. Lainaus on käänös ruotsin kielestä.

Henkilökunta on kommunikoinnissaan tietoisesti konkreettisia ja selkeitä. He tiedostavat riskin toistensa väärinymmärtämiseen ja esittävät siksi asukkaalle kysymyksen uudella tavalla ja eri sanoin ja tulkitsevat asukkaan sanat kontekstissaan. (Lindqvist 2014, 181.)

Lievästi kehitysvammaisilla henkilöillä on aineiston perusteella kykyä asettaa itselleen tavoitteita, mutta he saattavat tarvita tukea tai rohkaisua tavoitteidensa saavuttamiseen ja itsenäisten päätöksien tekemiseen. Annick Cudré-Mauroux, Geneviève Piérart ja Carla Vaucher (2020) kuvaavat tutkimuksessaan, kuinka kehitysvammaiset henkilöt pääasiassa ilmaisivat itsemääräämiseen liittyviä tarpeita esittämällä erityisiä pyyntöjä henkilökunnalle, mikä osoittaa, että kehitysvammaiset henkilöt kokivat tarvitsevansa tukea itsemääräämisensä toteuttamiseen. Näissä tilanteissa kehitysvammaiset henkilöt olivat aktiivisessa vuorovaikutuksessa ammattilaisten kanssa saadakseen apua johonkin elämän osa-alueeseen liittyvään tavoitteeseensa, kuten matkusteluun tai muuttamiseen. Relationaalisen autonomian idean mukaisesti kehitysvammaiset henkilöt tekevät valintoja ja suunnitelmia vuorovaikutuksessa ja keskinäisessä riippuvuussuhteissaan toisiin ihmisiin, eli tässä tapauksessa asumispalveluiden henkilökuntaan (Burkitt 2016, 336). Tutkimuksesta käy myös ilmi, että joissain tilanteissa kehitysvammaisen henkilö voi toimia toiveidensa mukaisesti ilman, että välittää muiden tai ympäristön mielipiteistä. Tällöin he tunsivat olevansa voimaantuneita ilmaisemaan itseään omien tavoitteidensa saavuttamisen kautta. (Cudré-Mauroux ym. 2020, 4–5.)

Aineistosta käy ilmi, että yksilön henkilökohtaiset ominaisuudet ovat merkityksellisiä itsemääräämiselle. Carla Vaucher, Annick Cudré-Mauroux ja Geneviève Piérart (2020, 101) ovat tutkimuksessaan haastatelleet lievästi ja keskiasteisesti kehitysvammaisia henkilöitä sekä sosiaalialan ammattilaisia. Sekä kehitysvammaiset henkilöt itse että sosiaalialan ammattilaiset olivat samaa mieltä siitä, että parhaiten kehitysvammaiset henkilöt voivat saavuttaa itsemääräämisen, kun he ovat itsevarmoja ja heillä on hyvä itsetunto, he osaavat arvostaa omia kykyjään ja asettaa tavoitteita. Muita itsemääräämisen vaikuttavia henkilökohtaisia ominaisuuksia ovat tutkimuksen perusteella esimerkiksi oma-aloitteisuus, kyky tehdä päätöksiä, kyky ilmaista mielipiteitä, kyky toimia itsenäisesti, joustavuus sekä kyky pyytää apua. (Mt.)

Kaikilla kehitysvammaisilla henkilöillä ei kuitenkaan ole samanlaisia edellytyksiä toteuttaa itsemääräämistään. Haasteena voi olla esimerkiksi se, ettei omaa tahtoaan voi tuoda sanallisesti esiin. Sonja Miettisen (2021) tutkimuksesta käy ilmi syvästi kehitysvammaisen henkilön erilaiset tavat harjoittaa itsemääräämistä. Miettinen kuvaa artikkelissaan kuinka syvästi kehitysvammaiset henkilöt ilmaisevat itseään usein kasvonilmeillä, eleillä tai liikkeillä ja toteaa, että keholliset tahdonilmaukset ovat kanava tuoda omaa tahtoaan esiin. Toisaalta niihin liittyy toisinaan vaikeatulkintaisuutta syvästi kehitysvammaisten henkilöiden kanssa toimivien kannalta. (Miettinen 2021, 358.) Asumispalveluissa kehitysvammaisen henkilön itsemäärääminen voi kehollisina tahdonilmauksina toteutua esimerkiksi hymyilemisellä tai itkemisellä, kuten seuraavassa aineistolainauksessa kuvataan.

Hän ilmaisee tyytyväisyyttään säteilevällä hymyllä. Pahastuessaan hän puolestaan vakavoituu ja hänen kasvonsa punehtuvat. Pettymyksen kyöneleet kihoavat toisinaan hänen silmiinsä. (Miettinen 2021, 358.)

Myös Simo Vehmaksen ja Reetta Mietolan (2022) tutkimuksessa on kuvattu syvästi kehitysvammaisten arkea ja tutkimus tuo esiin sen, kuinka syvästi kehitysvammaiset ilmaisevat tahtoaan tai mielipiteitään äännähdyksillä tai eleillä. Jakub Niedbalski (2022) puolestaan toteaa tutkimuksessaan, kuinka asumispalveluyksiköissä asuvien kehitysvammaisten keho on myös asukkaiden ilmaisumuoto ja tila ilmaista itseään selvästi. Seuraava lainaus on tekemäni käännös englannista suomeksi. Lainauksessa korostetaan, että asumispalveluissa asuva kehitysvammaisen henkilö voi kehollisesti ilmaista omia perus- ja erityistarpeitaan, millä on suuri merkitys henkilön itsemääräämisoikeuden toteutumiselle.

Siksi se, mitä asukas tietoisesti tekee kehollaan ja miten hän sen tekee, on merkki siitä, mitä hän sillä hetkellä tarvitsee, mitä häneltä puuttuu tai mitä hän odottaa ympäristöltään, siis ilmaisee erityistarpeitaan. (Niedbalski 2022, 79.)

Kehitysvammaisen henkilön oma tahto käy usein esiin mieltymysten ilmaisemisen tai johonkin asiaan reagoimisen kautta. Niin Miettisen (2021) kuin Vehmaksen ja Mietolan (2022) tutkimuksissa kuvataan, kuinka syvästi kehitysvammaisen henkilö toteuttaa itsemääräämistään omien mieltymysten eli preferenssien ilmaisun kautta. Henkilö voi esimerkiksi tarttua johonkin mieluisaan esineeseen tai pyrkiä sosiaaliseen kanssakäymiseen toisten kanssa koskettamalla tai hakeutumalla muiden ihmisten seuraan ryhmäkodissa (Miettinen 2021, 358; Vehmas & Mietola 2022, 108). Kehollisen ilmaisun avulla kehitysvammaisen henkilö voi ilmaista mielipiteitään hyvinkin vahvasti. Samansuuntaisesti Lindqvist (2014, 159) kuvaa, kuinka tutkimukseen osallistuneet kehitysvammaiset asukkaat reagoivat luonnollisena reaktiona itsemääräämisoikeutensa rajoittamiseen vastustamalla sitä. Tällöin asukkaat esimerkiksi suhtautuvat kriittisesti henkilökuntaan, tulevat surullisiksi, huutavat tai itkevät. Myös Vehmas ja Mietola (2022, 77) kuvaavat, kuinka syvästi kehitysvammaisen henkilö voi mieltymystensä vaihdellessa käyttäytyä joko yhteistyöhaluisesti tai -haluttomasti. Yhteistyöhaluton käytös voidaan asumispalveluissa toisinaan tulkita haastavaksi käytökseksi, vaikka kyse voi olla henkilön pyrkimyksestä toteuttaa omaa itsemääräämistään. Erityisesti vaikeammin kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla on tärkeää, että heidän ympärillään olevat muut ihmiset ymmärtävät autonomian relationaalisuuden. Silloin, kun ihmisellä ei ole riittävästi kyvykkyyttä johonkin asiaan, täytyy hänen voida turvautua muiden apuun (Burkitt 2016, 336).

Aikuisten kehitysvammaisten henkilöiden tarpeisiin ja oman tahdon ilmaisemiseen liittyy olennaisesti myös seksuaalisuus ja sen ilmaiseminen. Erityisesti vaikeammin kehitysvammaisten kohdalla voi asumispalveluissa olla esimerkiksi asenteista tai tietämättömyydestä johtuvaa asukkaiden seksuaalisten tarpeiden vähättelyä tai niiden ohittamista täysin. Esimerkiksi Niedbalskin (2022, 79) tutkimuksesta käy ilmi, että asumispalveluiden henkilökunta pyrkii estämään kehitysvammaisten asukkaiden seksuaalista käyttäytymistä vedoten terveydellisiin syihin tai huoleen asukkaiden henkilökohtaisista intresseistä. Vehmas ja Mietola (2022, 158) pohtivat julkaisussaan vaikeimmin kehitysvammaisten seksuaalisuutta ja toteavat, että seksuaalisuuden huomioiminen tulisi ottaa yhdeksi eettiseksi vaatimukseksi muiden

inhimillisen hyvinvoinnin kannalta tärkeiden asioiden rinnalle vaikeimmin kehitysvammaisten hoivatyössä. Seuraavassa aineistolainauksessa ilmenee, kuinka syvästi kehitysvammaisen asukas kykenee ilmaisemaan seksuaalisia tarpeitaan ja henkilökunnan avoin suhtautuminen asiaan mahdollistaa hänelle tarpeidensa tyydyttämisen.

Tutkimushenkilöistämme Sebastian ilmaisi seksuaalisuuttaan ja hellyyden tarvettaan kaikkein selvimmin. -- Sebastianin masturbointi ei ollut ongelma, vaan se nähtiin täysin luonnollisena osana hänen elämäänsä ja se piti turvata asianmukaisella yksityisyydellä. (Vehmas & Mietola 2022, 159–160.)

Itsemääräämisen toteutumisen lähtökohtana on se, että henkilön oma tahto tulee ilmi, jotta arki voi muodostua mieleiseksi. Relationaalisen autonomian kannalta kyse on yksilön kyvystä jakaa ajatuksiaan ja uskomuksiaan muiden kanssa (Mäki-Petäjä-Leinonen 2023, 351). Mikäli henkilöllä ei ole kykyä kommunikoida puheella, korostuu muiden kommunikointitai ilmaisutapojen merkitys. Oman tahdon ilmaiseminen ei aineiston perusteella ole riippuvainen siitä, kommunikoiiko henkilö puheella, vaan toiveitaan voi ilmaista myös muutoin. Esteeksi oman tahdon ilmaisemisessa voi kuitenkin muodostua se, jos ympärillä ei ole ihmisiä, jotka osaavat tulkita eleitä ja ilmeitä tietyn tahdon ilmaisuksi. (Miettinen 2021, 358–360.) Kehitysvammaisilla henkilöillä on oltava mahdollisuus kommunikoida omalla yksilöllisellä tavallaan ja tulla näin kuulluksi. Susan Eriksson (2013) on selvittänyt pilottihankkeeseen liittyen vammaisten palveluiden käyttäjien itsemääräämistä omien palveluidensa suunnittelussa. Tuloksista käy ilmi, että joissakin tapauksissa asiakkaiden mahdollisuus tehdä tarpeitaan ymmärrettäväksi omalla yksilöllisellä tavalla ei ole toteutunut ja se on nähty asiakkaan omana kyvyttömyytenä tuoda esiin palvelun tarpeitaan. Erot kielellisen ilmaisun tavoissa voivat johtaa siihen, ettei asiakas tule lainkaan kuulluksi. (Eriksson 2013, 101.)

Nussbaumin (2011, 21) mukaan sisäiset toimintavalmiudet eivät ole sisäsyntyisiä, vaan ne ovat opittuja taitoja ja kykyjä, jotka ovat suurimmaksi osaksi kehittyneet vuorovaikutuksessa sosiaalisen, taloudellisen, perheen sisäisen ja poliittisen ympäristön kanssa. Tutkimusaineistossa tuli myös esiin se, kuinka kehitysvammaisilla henkilöillä mahdollisuus oppia ja kehittyä voi tuottaa uusia mieltymyksiä ja siten myös uusia tapoja ilmaista itseään. Relationaalisen autonomian näkökulman mukaan yksilö on kykyjensä käyttämisessä riippuvainen muista ihmisistä (Burkitt 2016, 335). Esimerkiksi syvästi kehitysvammaisen henkilö voi löytää uusia mieltymyksiä muiden ihmisten avulla, kun hänen kanssaan kokeillaan uusia ja

erilaisia aktiviteetteja ja seurataan hänen reaktioitaan uusissa tilanteissa (Miettinen 2021, 360).

5.2 Kyky tehdä valintoja ja päätöksiä

Yksilön sisäiseen itsemääräämiseen liittyy aineiston perusteella kyky tehdä valintoja ja päätöksiä. Nussbaumin (2011, 21) mukaan henkiset ja tunne-elämän kyvyt sekä opitun sisäistäminen liittyvät yksilön sisäisiin toimintavalmiuksiin, ja nämä voidaan nähdä merkittävänä tekijöinä myös valintojen ja päätöksen tekemisen valmiuksissa. Aineistosta käy ilmi, että osa kehitysvammaisista henkilöistä kykenee tekemään valintoja ja päätöksiä täysin itsenäisesti tai kevyen tuen avulla.

Aineiston tutkimuksissa mukana olleet kehitysvammaiset henkilöt asuivat joko ryhmäkohteissa tai omissa asunnoissaan tuetusti. Maria Pallisera, Montserrat Vilà, Judit Fullana ja Maria-Josep Valls (2021, 168) havaitsivat tutkimuksessaan kaksi eri mallia, miten tuetussa asumismuodossa asuvien kehitysvammaisten henkilöiden päätöksenteko toteutuu. Ensimmäisessä mallissa kehitysvammaisen henkilö itse tekee päätökset asumispalvelussa vastaanottamaansa tukeen liittyen. Tässä mallissa henkilön autonomia on joko ”valmiiksi” tai oppimisen kautta niin korkealla tasolla, että hän kykenee itse päättämään millaista tukea ja milloin ottaa vastaan. Toisessa mallissa kehitysvammaisen henkilö on päätöksen teon kohteena, eli päätökset asumisen tuen järjestämisestä yksilön puolesta tekevät ammattilaiset. Tällöin Palliseran ja kumppaneiden (2021, 168–171) mukaan tuki voidaan nähdä kontrolloinnin muotona ja eikä kehitysvammaisen henkilö voi tehdä päätöksiä oman elämänsä, kuten ruokavalioon tai muihin terveydellisiin asioihin, liittyen. Kyseinen tutkimus osoittaa, ettei omassa asunnossa asuminen välttämättä takaa kehitysvammaiselle mahdollisuutta tehdä omaa elämänsä koskevia päätöksiä elämänsä, mikäli muut henkilöt arvioivat, ettei hänellä ole riittävää kyvykkyyttä siihen.

Asumispalveluissa kehitysvammaisten henkilöiden valinnat ja päätökset kohdistuvat aineiston perusteella arkisiin tilanteisiin kuten siihen, ketä henkilö kutsuu asuntoonsa kylään, miten sisustaa asuntonsa tai huoneensa, haluaako olla yksin vai toisten seurassa, mitä ostaa kaupasta tai mitä tekee ruoaksi. Vaikka kehitysvamman aste olisi lievä, ei henkilöllä

kuitenkaan usein ole mahdollisuuksia vaikuttaa esimerkiksi siihen, missä asuu ja kenen kanssa tai miten viettää vapaa-aikaansa. Simon van der Weelen ja kumppaneiden (2021) tutkimuksessa koskien lievästi kehitysvammaisten itsenäisyyttä asumispalveluissa käy ilmi, että omissa asunnoissa asuvien kehitysvammaisten vapaa-ajan viettoa määrittelevät henkilöstön asettamat ohjeet, jolloin asukkaiden kyky tehdä valintoja omaan arkeensa liittyen on rajoittunut. Seuraava lainaus on käännös englannin kielestä.

Jos ja Gijs saivat hengailta yhdessä asunnollaan vain yhtenä iltana viikossa kello 22.30 saakka, jolloin heidän piti käydä ilmoittautumassa iltavuoron henkilökunnalle ja mennä sänkyynsä kumpikin omaan asuntoonsa. (van der Weele ym. 2021, 117.)

Myös syvästi kehitysvammaisilla henkilöillä voi olla kyky ilmaista mielipiteensä selkeästi kehollisten tahdonilmausten kautta, mutta valintojen tekeminen voi kuitenkin olla haastavaa. Kuten Simo Vehmaksen ja Reetta Mietolan (2022, 77) julkaisusta käy ilmi, syvästi kehitysvammaisen henkilö voi kyetä käyttäytymisellään tekemään tahtonsa hyvin selväksi, mutta toisaalta hänellä voi olla rajoittunut kyky tehdä päätöksiä kahden vaihtoehdon, kuten maidon ja piimän välillä, jolloin arjen valintoihin liittyvät päätökset hänen puolestaan tekee henkilökunta. Lisäksi syvästi kehitysvammaisten henkilöiden kyvyt vaihtelevat ja ne voivat ilmetä erilaisina eri ympäristössä (Vehmas & Mietola 2022, 110). Näin ollen kyky tehdä valintoja esimerkiksi lapsuuden kodissa ei välttämättä siirry kehitysvammaisen henkilön muuttaessa asumispalveluiden piiriin.

Yksilön kykyyn tehdä valintoja ja päätöksiä liittyvät oleellisesti hänen henkiset kykynsä. Vaucher, Cudré-Mauroux, ja Geneviève (2020) ovat tutkimuksessaan tarkastelleet lievästi ja keskivaikeasti kehitysvammaisten asukkaiden itsemääräämisoikeuden esteitä ja edistäjiä liittyen yksilöön itseensä tai suhteessa ympäristöön. Tutkimustulosten mukaan kehitysvammaisten henkilöiden omat asenteet ja näkökulmat voivat estää heitä ilmaisemasta itsemääräämistä. Esimerkiksi pelko itsensä ilmaisemisesta, asioiden tekemisestä itsenäisesti, mielipiteen sanomisesta tai vastuun ottamisesta tekemisistään voi toimia itsemääräämisen esteenä. Pelko voi estää itsemääräämisen toteutumisen erityisesti niillä henkilöillä, joilla ei ole positiivisia kokemuksia itsemääräämiseen liittyen. (Vaucher ym. 2020, 100–101.) Seuraava, englannista suomeksi käännetty lainaus kuvaa sitä, kuinka pelot voivat estää itsemääräämisen toteutumista.

Luulen, että nämä rajoitteet ovat hyvin syvään juurtuneita, sanoisin, kehitysvammaisten mieleen. Ja ne voivat todella hämmentää heitä, siinä mielessä että ... joskus he uskaltavat mennä niin pitkälle, että he osallistuvat, tekevät päätöksiä, ilmaisevat toiveitaan tai uskovat jonkun auttavan heitä saavuttamaan tavoitteensa. (Vaucher ym. 2021, 100.)

Kehitysvammaisen henkilö on voinut elää koko elämänsä tottuen siihen, että joku muu tekee päätökset hänen puolestaan, jolloin valintojen ja päätösten tekeminen asumispalveluiden arjessa voi näyttäytyä haasteellisena. Seuraavassa lainauksessa (käännös englannin kielestä) kuvataan, miten kehitysvammaiset henkilöt voivat tottua passiiviseen ja tottelevaiseen asenteeseen, minkä vuoksi päätöksien tekeminen voi olla vaikeaa, kun siihen ei ole tottunut.

...jotkut kehitysvammaiset henkilöt ovat tottuneet passiiviseen asenteeseen, olemaan tottelevaisia ja siihen, että joku muu ottaa vastuun heidän päätöksistään ja teoistaan. (Vaucher ym. 2020, 101.)

Passiivisen asenteen lisäksi yksilön rajoitteet ongelmien ratkaisussa, itsesäätelyssä ja kognitiivisissa taidoissa kuten lukemisessa, kirjoittamisessa, rahan käytön hallinnassa sekä puutteet mahdollisuuksissa kehittyä elämän eri osa-alueilla, näyttäytyvät Vaucherin ja kumppaneiden (2020, 101) tutkimustulosten mukaan merkittävänä esteenä itsemääräämiselle. Vaikeudet kommunikoinnissa tai ymmärtämisessä tuottavat haasteita itsemääräämisen toteutumiselle, mikä voi aiheuttaa ristiriitoja kehitysvammaisen henkilön omien toiveiden ja käytännön realiteettien välille, kun asiat eivät esimerkiksi tapahdu sillä tavoin tai niin nopeasti kuin henkilö itse haluaisi (mt.).

Hyvä itsetunto ja itsevarmuus sekä omien rajoitusten tunnistaminen luovat edellytykset tehdä itsenäisiä päätöksiä arjessa. Vaucherin ja kumppaneiden (2020, 101) tutkimuksessa mukana olleet kehitysvammaiset asiakkaat sekä henkilökunta olivat sitä mieltä, että asukkaiden itsemääräämisen saavuttaminen toteutuu parhaiten silloin, kun he ovat itsevarmoja, heillä on hyvä itsetunto, he arvostavat omia kykyjään, ilmaisevat mielipiteitään ja osaavat luoda suunnitelmia ja tavoitteita.

5.3 Arjessa toimimisen kyky

Aineistoa analysoidessa havaitsin, että asumispalveluissa asuvan aikuisen kehitysvammaisen henkilön itsemääräämiselle merkityksellistä on se, millaiset ovat hänen kykynsä ja mahdollisuutensa toimia arjessa. Arjessa toimimisen kyky liittyy oleellisesti siihen, miten kehitysvammainen pystyy toteuttamaan mieltymyksiään käytännössä, kykeneekö hän siihen itsenäisesti vai onko muiden avun varassa. Nussbaum (2011, 21) näkee kehon fyysisen kunnon ja terveyden, liikkumiskyvyn ja havainnointitaitojen olevan osa yksilön sisäisiä toimintavalmiuksia. Nämä sekä opitun sisäistäminen ovat analyysin perusteella merkityksellisiä sille, millaiset aikuisen kehitysvammaisen kyvyt toimia arjessa ovat.

Aineistoa analysoidessa muodostui kuva siitä, että omissa asunnoissa asuvilla kehitysvammaisilla henkilöillä on paremmat edellytykset toimia arjessa omien toiveidensa mukaan, kuin ryhmäkoteissa asuvilla henkilöillä. Syynä tähän tulkitseen aineiston perusteella olevan sen, että lähtökohtaisesti omissa asunnossa asuvien henkilöiden kehitysvamman taso on lievempi kuin ryhmäkotien asukkailla. Lisäksi ryhmäkoteissa asukkaiden mahdollisuudet toimia arjessa ovat usein kapeammat kuin omassa asunnossa asuvilla, johtuen muun muassa siitä, että ryhmäkodissa asuu erilaisia persoonia, jolloin muiden asukkaiden tarpeet ja tavat vaikuttavat siihen, miten yksittäinen henkilö pystyy siellä toimimaan ja toteuttamaan mieltymyksiään. Toisaalta kehitysvammaisen henkilö voi esimerkiksi laitoksesta ryhmäkotiin muuttaessaan ja saatuaan oman huoneen kehittyä monella osa-alueella, kuten liikkumisessa, kommunikoinnissa ja sosiaalisissa taidoissa. Ryhmäkoteissa on usein paljon avointa tilaa, joka mahdollistaa työntekijöiden ja asiakkaiden seurustelun muiden askareiden lomassa. (Vehmas & Mietola 2022, 78, 109.)

Aineiston analyysin perusteella voi todeta, että kehitysvammaisten asukkaiden kyvyt ja mahdollisuudet toimia arjessaan ovat hyvin erilaisia. Osa suoriutuu arjen askareistaan täysin tai lähes omatoimisesti, kevyen tuen avulla, kun taas osalla mahdollisuus ylipäättään osallistua jokapäiväisiin arkisiin kodin toimintoihin on hyvin rajallinen. Osittain nämä eroavaisuudet selittyvät sillä, asuuko kehitysvammaisen henkilö omassa asunnossaan tuetusti vai ryhmäkodissa yhdessä muiden asukkaiden kanssa. Suuri painoarvo on myös sillä, millaiset ovat henkilön yksilöllisten ominaisuuksien luomat mahdollisuudet arjessa toimimiseen. Bigbyn

ja kumppaneiden (2017, 312) tutkimuksesta käy ilmi, että kehitysvammaiset henkilöt, joilla on mahdollisuus päättää omista arkisista asioistaan, arvostavat itsenäisyyttään ja nauttivat myös siitä.

Kyky toimia arjessa ja toteuttaa itsemääräämistä omassa elämässään on kytköksissä ensinnäkin yksilön autonomian tasoon, mikä puolestaan selittyy osin henkilökohtaisilla ominaisuuksilla. Cvijetić, Kaljača, ja Glumbić (2021) havaitsivat tutkimuksessaan, että naisilla miehiin verrattuna sekä lievästi kehitysvammaisilla henkilöillä keskivaikeasti kehitysvammaisiin verrattuna on keskimäärin korkeampi autonomian taso. Kuitenkin asumismuodolla on heidän tutkimuksensa mukaan isompi painoarvo autonomian tasoon kuin henkilökohtaisilla ominaisuuksilla. Korkeampi autonomian taso liittyy suurempiin valinnan mahdollisuuksiin, korkeampaan ikään, parempiin sosiaalisiin taitoihin sekä paremmin kehittyneisiin toiminnan aloittamisen taitoihin. (Cvijetić ym. 2021, 8.)

Aineiston analyysin perusteella niillä kehitysvammaisilla henkilöillä, joilla on korkeampi autonomian taso, on paremmat edellytykset tehdä itselleen mielekkäitä asioita arjessaan. Kuitenkin myös syvästi kehitysvammaisilla henkilöillä tulee olla mahdollisuus toimia arjessa omien toiveiden mukaan ja elää oman näköistä elämää. Oikeus itsemääräämiseen tulee olla myös vaikeammin kehitysvammaisilla henkilöillä. Miettinen (2021) kuvaa tutkimuksessaan, kuinka syvästi kehitysvammainen henkilö on riippuvainen muiden, kyvykkäämpien ihmisten avusta preferenssiensä toteuttamisessa.

Kaikki aktiviteetit, jotka olivat Sebastianille tärkeitä, mutta joita hän ei voinut suorittaa omatoimisesti, loistivat hänen ryhmäkodissaan poissaolollaan. (Miettinen 2021, 360.)

Kehitysvammaisen henkilön arjessa toimimisen mahdollisuuksia voi lisätä esimerkiksi henkilökohtaisen avun keinoin, jolloin henkilöllä on mahdollisuus kokea uusia asioita ja löytää uusia mieltymyksiä. Ryhmäkodeissa voi usein olla niin, ettei yksittäinen asukas saa riittävästi aikaa henkilökunnalta omien mieltymystensä kartoittamiseen. Seuraava lainaus kuvaa sitä, kuinka merkityksellistä palvelua henkilökohtainen apu voi kehitysvammaiselle henkilölle hänen arjessaan olla.

Henkilökohtainen apu oli lisäresurssi, joka mahdollisti Ellan elämän uudelleen ajatteleminen. --haastoi palvelujärjestelmän työntekijöitä miettimään Ellan elämänlaatua mahdollisesti parantavia tekijöitä... (Vehmas & Mietola 2022, 98.)

Kyky tehdä itselleen mieluisia asioita omatoimisesti ja tuoda mielipiteensä esiin ovat aineiston perusteella itsemääräämisen toteutumista edistäviä tekijöitä. Itsemäärääminen on Nussbaumin (2006) mukaan yksi inhimillisistä toimintamahdollisuuksista. Toimintamahdollisuudet eivät ole pelkästään ihmisen sisäisiä kykyjä, vaan ne ovat vapauksia ja mahdollisuuksia, jotka muodostuvat yksilön henkilökohtaisten kykyjen sekä ympäristön yhdistelmänä. (Nussbaum 2011, 18, 20.) Asumispalvelussa olevan kehitysvammaisen henkilön toimintamahdollisuuksia itsemääräämisen toteuttamiseen on mahdollista edistää oikeanlaisella hoidolla ja tuella. Nussbaumin mukaan yksilölliseen ja kokonaisvaltaiseen hyvän hoidon on mahdollisuus lisätä kaikkia keskeisiä inhimillisiä toimintamahdollisuuksia. (Nussbaum 2006, 168–170.)

6 SUHTEISSA RAKENTUVA ITSEMÄÄRÄÄMINEN

6.1 Asumispalvelun fyysiset ja organisatoriset tekijät

Fyysinen ympäristö käsittää tutkielmani tuloksissa asumismuodon ja asumispalveluorganisaation, joiden roolia avaan tässä alaluvussa tarkemmin suhteessa kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisen edistävinä tai estävinä tekijöinä. Tutkimusaineistossa mukana olleet kehitysvammaiset henkilöt asuivat pääsääntöisesti joko ryhmämuotoisessa asumisessa (esim. Miettinen 2021; van der Weele ym. 2021) tai tuesti omissa asunossaan (esim. Bigby ym. 2017; Pallisera ym. 2021). Asumismuoto tarkoittaa tutkimuksessani siis sitä tapaa, millä aikuisen kehitysvammaisen asuminen käytännössä toteutuu.

Aineistossa korostui asumismuodon merkitys siinä, millaisena kehitysvammaisen henkilön itsemäärääminen arjessa näyttäytyy. Mahdollisuus päättää omaan arkeen ja tilaan liittyvistä asioista näyttää aineiston perusteella toteutuvan paremmin niillä kehitysvammaisilla henkilöillä, jotka asuvat omissa asunnoissaan. Päätösvalta ei kuitenkaan ole absoluuttinen, sillä ollessaan tuen piirissä kehitysvammaisen henkilö on aina jollain tapaa alisteisessa roolissa suhteessa asumispalveluorganisaatioon ja sen henkilökuntaan, kuten seuraavassa lainauksessa ilmenee. Lainaus on tekemäni käännös ruotsin kielestä.

Omissa asunnoissa asuvat asukkaat valitsevat ketä kutsuvat luokseen kotiinsa, lukuun ottamatta henkilökuntaa, joka tulee työaikataulujensa mukaan. (Lindqvist 2014, 112.)

Ryhmäkodissa asuvien henkilöiden mahdollisuudet hallita omaa tilaa kohdistuvat pääsääntöisesti omaan huoneeseen. Oman huoneen saa sisustaa haluamallaan tavalla. Muut tilat asumisyksiköissä ovat yleisiä tiloja, joiden käyttöä säätelee ja kontrolloi niin asumispalveluorganisaation asettamat ohjeet kuin yksikön henkilökunta. Ryhmäkodissa asuvan henkilön päivittäiseen arkeen vaikuttavat oleellisesti sekä yksikön muut asukkaat, että siellä vierailevat muut henkilöt. Lindqvist (2014, 112) kuvaa väitöskirjassaan, kuinka ryhmäkodissa asuva kehitysvammaisen ei pysty vaikuttamaan siihen, ketä henkilöitä hänen kodissaan käy tai milloin. Omaan huoneeseen vetäytyminen on ryhmäkodin asukkaalle mahdollisuus päättää,

osallistuuko yhteisölliseen toimintaan, mutta täydelliseen omaan rauhaan hän ei pääse, sillä ruokailutilat ja paikoin myös peseytymistilat ovat yleisissä tiloissa.

Oma asunto tarjoaa tunteen vapaudesta ja siitä, että hallitsee omaa elämäänsä. Se, että on avain omaan asuntoon, saa kulkea vapaasti ja päättää, milloin syö, ovat itsemääräämisen kannalta tärkeitä asioita. McConkey ja kumppanit (2016, 114) toteavat tutkimustuloksissaan, että omissa asunnoissa asuvilla kehitysvammaisilla henkilöillä oli tehtynä oma vuokrasopimus asuntoon, heillä oli oma avain ja he olivat vapaita kulkemaan. Sitä vastoin he havaitsivat, että ryhmäkotien asukkailla harvoin oli omaa avainta käytössään (mt.). Bigby, Bould ja Beadle-Brown (2017) ovat tutkimuksessaan havainneet, että tuettu asuminen tarjoaa paremmat mahdollisuudet itsemääräämiseen kuin ryhmäkotiasuminen. Tuloksista käy ilmi, kuinka tutkimuksessa mukana olleet kehitysvammaiset henkilöt kokivat, että heillä oli tuetussa asumisessa enemmän valinnan mahdollisuuksia ja päätösvaltaa verrattuna muihin asumismuotoihin. He myös arvostivat sitä, että saivat tehdä asioita itseään varten. (Mt., 312.) Seuraava lainaus on käänös englannin kielestä. Lainaus ilmentää, miten tukiasuminen voi mahdollistaa kehitysvammaiselle henkilölle kokemuksen vapaudesta ja riippumattomuudesta.

Kaikki asukkaat olivat innoissaan tukiasumisen tarjoamasta vapaudesta. Heillä oli vahva tunne siitä, että he voivat tehdä omia asioitaan ilman perheen tai työntekijöiden puuttumista asiaan. (Bigby ym., 2017, 312.)

Ryhmäkodeissa keittiötilat voivat olla vain henkilökunnan käytössä, jääkaapit ovat lukossa kuten myös ulko-ovet (esim. Lindqvist 2014). Ryhmäkotien arkea kuvattiin useissa aineiston julkaisuissa hyvin aikataulutetuksi ja rutinoituneeksi, jolloin asukkaan arjen toiminnot toteutuvat ennalta määritellyn ohjelman mukaan (esim. Miettinen 2021; Humphreys ym. 2020). Tällöin ei enää ole kyse pelkästään kehitysvammaisen henkilön kyvystä tehdä päätöksiä ja toimia arjessa itsenäisesti vaan myös siitä, onko hänellä asumisyksikössä siihen mahdollisuutta. Ryhmäkodissa on useita eri tavoin apua ja tukea tarvitsevia asukkaita, jolloin henkilökunnan aika ja huomio jakautuu usealle henkilölle. Lisäksi jokaisella asukkaalla on omat tapansa toimia, mutta muut asukkaat tulee ottaa huomioon. Ryhmäkodissa henkilökunnan onkin löydettävä tasapaino yksilön ja ryhmän edun välillä, Lindqvist (2014, 166) toteaa väitöskirjassaan.

Aineistossa oli runsaasti esimerkkejä siitä, kuinka asumisyksikön päivärytmi ja aikataulut vaikuttavat kehitysvammaisen henkilön arkeen ja mahdollisuuksiin rakentaa arjestaan oman näköistä. Niedbalski (2022, 76) toteaa, että asumispalveluyksikkö on sekä työpaikka sen henkilökunnalle että tila päivittäiselle olemiselle sen asukkaille. Asumispalveluyksikkö on erityinen paikka, jossa asukkaat voivat toteuttaa itsemääräämistä, mutta toisaalta siellä myös heidän autonomiaansa ja toiminnan vapauttaan rajoitetaan (mt.). Niedbalski (2022) havaitsi, että asumispalveluiden asukkailla ei ole mahdollisuutta vaikuttaa päivän kulkuun, vaan sitä rytmittävät perustarpeisiin liittyvät toimenpiteet, kuten seuraava lainaus tuo esiin. Lainaus on käänös englannista suomeksi.

Tärkeimmät tekijät asumisyksikön päivän suunnittelussa ovat perustarpeiden tyydyttämiseen liittyvät tarpeet, kuten uni, ateriat tai fysiologiset tarpeet. Mahdollisuus täyttää 'korkeamman tason' tarpeita jäävät taka-alalle. (Niedbalski 2022, 77.)

Myös Eriksson (2013, 63) kuvaa sitä, kuinka asumispalveluiden asukkaan päivärytmi muodostuu yksikön työvuorojen mukaan ja työntekijät päättävät arkitoimintojen ajankohdat eikä asukkaiden mielipiteitä kysytä. Tällaiset ihmisten arkielämää sanelevat käytännöt koetaan vammaisen ihmisen itsemääräämisen rajoittamisena (mt.). Toisaalta asumispalveluissa voidaan näennäisesti toteuttaa asukkaiden itsemääräämistä erilaisen tekemisen muodossa, mutta tekeminen on kuitenkin sidoksissa aikatauluihin, kuten seuraava lainaus osoittaa.

Haastateltava esittää kritiikkiä asumisyksiköiden nykykäytäntöjä kohtaan sen vuoksi, että asiakkaan valinnanvapauden nimissä vörytetään heille erilaista tekemistä eivätkä he saa päättää itse ajankohtaa, koska osallistua mihinkin aktiviteettiin. Kaikillahan tulisi omassa kodissaan olla oikeus päättää itse, koska vaikkapa pestä pyykkinsä. (Eriksson 2013, 67.)

Lindqvist (2014) toteaa tutkimuksessaan, että aikataulut ja rutiinit tuovat asukkaille myös turvaa ja ne auttavat heitä strukturoimaan aikaa. Yksikön viikko-ohjelmasta asukkaat tietävät mitä yhteisiä tapahtumia on viikon aikana. Asukkaiden on myös tärkeä saada tietää, ketä tulee työvuoroon. Usein asukkailla on henkilökohtaiset päiväohjelmat, jotka voivat olla kuvitetut. Usein ruoka-ajat ovat tiettyyn kellonaikaan, aamupalan ajankohta voi olla vapaampi. Kuitenkin sellaiset rutiinit, jotka rajoittavat asukkaiden itsemääräämisoikeutta, voidaan nähdä laitostuneina käytäntöinä. Ristiriitoja ilmenee esimerkiksi henkilökunnan aikataulujen

ja asukkaan itsemääräämisoikeuden välillä suihkussa käymisen suhteen. Henkilökunta kuitenkin pyrkii olemaan niin joustavia kuin mahdollista, mutta seuraamaan yksilöllisiä ohjelmia, koska ovat havainneet asukkaiden tarvitsevan niitä. (Lindqvist 2014, 171–173.)

Asumisyksiköiden aikatalutettu päiväohjelma liittyy usein myös resursointiin, eli siihen paljonko henkilökuntaa on paikalla. Henkilöstöresurssilla on aineiston perusteella merkitystä asukkaiden yksilöllisen arjen eli sen myötä itsemääräämisen toteutumiseen (esim. Lindqvist 2014; Vehmas & Mietola 2022). Yksittäisen asukkaan työntekijöiltä saama henkilökohtainen aika ja yksilöllinen tuki on riippuvainen siitä, paljonko vuoroissa on henkilökuntaa paikalla. Lindqvist (2014,143) havaitsi tutkimuksessaan, että yhdelle asukkaalle käytettävissä olevan ajan määrällä on vaikutus tuen sisältöön, kuten siihen, riittääkö aikaa myös esimerkiksi yksikön ulkopuolella vierailuun. Joskus työvuoroissa on lisäresurssia, mikä mahdollistaa sen, että asukas pääsee toivomalleen vierailulle yhdessä työntekijän kanssa (mt.).

Asumispalveluyksikön toimintakulttuuriin liittyy keskeisesti se, miten rajoittaviin käytäntöihin yksikössä suhtaudutaan. Rajoittaminen voi näyttäytyä niin fyysisenä kuin henkisenä rajoittamisena. Kokemus rajoittavista käytännöistä voi liittyä esimerkiksi siihen, että asukas kokee, ettei hän tule kuulluksi eikä sen vuoksi saa tehdä päätöksiä asioissa, joissa haluaisi tai kykenisi. Bigbyn ja kumppaneiden (2017) tutkimuksesta käy ilmi, että tukiasunnossa asuvalla henkilöllä oli kokemuksia tällaisista tiukoista ja rajoittavista työntekijöistä. Joskus rajoittamista perustellaan sillä, että henkilökunnan on huolehdittava asukkaiden turvallisuudesta joskus itsemääräämisen yli (esim. Lindqvist 2014). Esimerkiksi jääkaapit ja keittiön laatikot lukitaan perustelemalla kehitysvammaisen henkilön turvallisuuden takaamista. Aina työntekijät eivät tunnista tekojaan itsemääräämisen rajoittamiseksi, jolloin arjen toiminnoissa voidaan (osittain tahattomasti) rajoittaa kehitysvammaista henkilöä esimerkiksi lukitsemalla hänen pyörätuolinsa jarrut, kuten Sonja Miettinen seuraavassa kuvaa.

Ilmeni hetkittäin tarpeetonta fyysistä rajoittamista pyörätuolin jarrujen lukitsemisen muodossa. Lisäksi ruokailutilanteissa Sebastiania saatettiin syöttää ohikiitävien hetkien ajan jopa puoliväkisin. (Miettinen 2021, 362.)

Asumispalveluyksikön toimintakäytännöt sekä ohjeet ja säännöt luovat toimintakulttuurin, joka ilmenee käytännössä siinä, miten asukkaita hoidetaan ja ohjataan, miten asukkaisiin suhtaudutaan, miten yksikössä toimitaan ja millainen ilmapiiri siellä vallitsee. Humphreys'n

ja kumppaneiden (2021, 1293) mukaan sellaisissa tiimeissä, joissa pyritään tukemaan asukkaiden hyvinvointia, henkilökunta toimii tavoilla, jotka edistävät asukkaiden mahdollisuuksia elää toiveidensa mukaista elämää. Merkityksellistä on se, nähdäänkö asukastyö sarjana hoidollisia toimenpiteitä, vai suhtaudutaanko asiakkaisiin yksilöllisesti ja kysytäänkö heidän toiveitaan. Vehmas ja Mietola (2022, 81) havaitsivat, että asukkaita koskevissa päivittäisissä kirjaamisissa korostuu hoidollinen näkökulma ja fyysiset tarpeet, kuten perushoiva ja ruumiintoiminnot. Ryhmäkodeissa keskityttiin päivittäisiin rutiineihin eikä työntekijöiden ja asukkaiden väliselle kahdenkeskiselle kanssakäymiselle tai vapaa-ajan toiminnalle jäänyt usein juurikaan aikaa (mt., 85). Eriksson (2013, 64) nostaa esiin asumispalveluiden organisaatiokeskeisyyden, jolloin toimintaa ohjaa organisaation eikä asukkaiden etu. Vaikka työntekijät pitävät asiakaslähtöisyyttä tärkeänä, ei asukkaiden toiveiden kysyminen kuitenkaan ole vakiintunut käytäntö, vaan työn tekeminen on muotoutunut professionaalisen työskentelemisen mukaisesti (mt.).

6.2 Asumispalvelun sosiaaliset tekijät

Aiemmissä tuloslukuissa olen kuvannut sitä, kuinka henkilön yksilölliset valmiudet sekä asumispalvelut fyysisenä ympäristönä ovat keskeisessä roolissa kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisen rakentumisen kannalta. Aineistosta tekemieni tulkintojen mukaan aikuisen kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisen rakentumisessa korostuu kuitenkin asumispalveluiden sosiaalisen ympäristön merkityksellisyys. Sosiaalinen ympäristö käsittää tutkielmani tuloksissa asumispalveluissa työskentelevän henkilökunnan ja heidän toimintansa, kehitysvammaisen asukkaan ja työntekijän välisen suhteen sekä muiden toimijoiden, kuten omaisten roolin.

Martha Nussbaum (2011, 21) määrittelee yhdistyneiden toimintamahdollisuuksien rakentuvan yksilön sisäisistä toimintavalmiuksista sekä sosiaalisista, poliittisista ja taloudellisista olosuhteista. Aineiston perusteella kehitysvammaisen aikuisen henkilön itsemäärääminen tarvitsee toteutuakseen sellaisen sosiaalisen ympäristön, jossa hän voi riittävän avun ja tuen avulla tehdä valintoja ja päätöksiä omaa elämäänsä koskien. Aineiston mukaan asumispalveluiden henkilökunta voi omalla käytöksellään toimia itsemääräämisoikeutta rajoittavasti

(esim. Niedbalski 2022) tai sitä kunnioittavasti ja edistäen sen toteutumista (esim. Vaucher ym. 2020).

Jakub Niedbalskin (2022) tutkimuksesta käy esiin se, kuinka henkilökunta voi edistää tai rajoittaa asukkaan itsemääräämisen toteutumista. Niedbalskin mukaan asumisyksikössä asuvan henkilön itsemääräämisen toteutumiselle on tärkeää asukkaan oman tahdon kunnioittaminen. Hän kuitenkin havaitsi, että jossain asumispalveluyksiköissä henkilökunnalla on valta-asema asukkaisiin nähden, jolloin asukkailta viedään mahdollisuus tehdä päätöksiä itse. Tällaisessa valta-asettelussa asukkaat asemoituvat Niedlbalskin mukaan kolmansiksi persooniksi, joilla ei ole mitään valtaa omaan elämäänsä tai kohtaloonsa. Henkilökunta perustelee asukkaiden kontrollointia heidän elämänsä suojaamisella. (Niedbalski 2022, 80–82.) Asukkaiden itsemääräämisen toteutumiselle ei tällöin ole esteenä fyysiset vaan ennemminkin sosiaaliset tekijät, kuten seuraava lainauskäännös osoittaa.

Asukkaiden tilanne ei riipu pelkästään yksiköiden muodollisista säännöistä vaan henkilökunnasta, joka noudattaa noita sääntöjä. (Niedbalski 2022, 82.)

Työntekijöiden kyky kuunnella (esim. Bigby ym 2017) sekä tulkita ja ymmärtää erityisesti vaikeammin kehitysvammaisten tahdonilmauksia (esim. Vehmas & Mietola 2022) ovat merkityksellisiä kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisen toteutumisen kannalta. Joskus henkilön kehollisia tahdonilmauksia voi olla vaikea ymmärtää, jolloin henkilökunta joutuu arvaamaan, mitä henkilö niillä mahdollisesti tarkoittaa. Vuorovaikutusaloitteiden tunnistaminen riippuu läsnä olevien henkilöiden kyvystä tulkita niitä (Vehmas & Mietola 2022, 74, 101). Syvästi kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisen harjoittaminen tapahtuu yhteistoiminnassa kyvykkäämpien toisten kanssa. Henkilön preferenssit voivat olla hyvinkin persoonallisia ja tilannesidonnaisia, jolloin niitä voi olla vaikea ymmärtää, ellei tunne häntä henkilökohtaisesti. (Miettinen 2021, 360.) Tämä edellyttää sitä, että henkilökunta kohtelee asukkaita yksilöllisesti ja asiakaslähtöisesti. Institutionaaliset työkäytännöt voivat olla esteenä asiakaslähtöiselle työotteelle, joten on henkilökunnan asennemaailmasta kiinni, miten ihmisarvoista elämää voidaan tukea (Eriksson 2013, 68). Seuraava lainaus osoittaa, kuinka asumispalvelujen henkilökunnan toiminnalla ja heidän tekemillään valinnoilla on merkitystä asukkaiden itsemääräämisen toteutumiselle.

Valmiiden struktuurien mukaan ei ole pakko toimia, vaan luovuutta voi soveltaa kaikkien asiakkaiden kohdalla niin, että heidän intressinsä ja tarpeensa tulevat huomioituiksi. (Eriksson 2013, 68.)

Henkilökunnan asennemaailman ohella ammattitaito on kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisen toteutumiseksi tärkeää. Vuorovaikutustaidot nähtiin aineistossa tärkeänä ammattitaidon osa-alueena itsemääräämisen toteutumisen kannalta (esim. Eriksson 2013; Lindqvist 2014). Asiakkaan kuunteleminen ja häneltä kysyminen ovat asiakaslähtöistä toimintaa, mutta se ei välttämättä ole vakiintunut toimintatapa (Eriksson 2013, 64). Työntekijöiltä vaaditaan myös osaamista sekä halua kehitysvammaisten henkilöiden oman tahdon esiin houkuttelussa. Miettinen (2021) havaitsi ryhmäkodin työntekijöiden käytännöissä seikkoja, jotka estivät syvästi kehitysvammaista henkilöä toteuttamasta itselle mielekkäitä toimintoja, kuten seuraava lainaus osoittaa.

Niistä ei kuitenkaan ollut hänelle käytännössä paljoakaan iloa, koska jonkun olisi pitänyt nostaa hänet riippumattoon hänelle sopivaan asentoon, jotta hän olisi voinut keinua siinä, heitellä hänelle palloa, jotta hän olisi voinut pallotella, ja lukea hänelle kirjaa ääneen ja näyttää siinä olevia kuvia, jotta hän olisi voinut nauttia lukuhetkestä. (Miettinen 2021, 360.)

Työntekijät voivat myös kehittää omaa ammattitaitoaan ja asiakaslähtöistä toimintaansa. Asiakaslähtöisyyden kehittäminen on Erikssonin (2013, 75) mukaan keino päästä pois rajoittavista käytännöistä. Asiakaslähtöinen toiminta edellyttää asumispalveluyksikön henkilökunnalta kumppanuutta ja tasavertaisuutta suhteessa asukkaisiin. Tällöin asukkaat parhaassa tapauksessa kokevat työntekijät turvallisiksi kumppaneiksi, joilta halutaan pyytää apua ja tukea itsemääräämiseen liittyvissä asioissa. Työntekijöiden tarjoama tuki voi edistää kehitysvammaisen henkilön päättelykykyä, itsesääntelyä, voimaantumista ja itsensä toteuttamista. Kehitysvammaisen henkilö voi tarvita myös henkilökunnan tukea motivoitukseen tavoitteidensa saavuttamisessa. Toisaalta voi olla tilanteita, jolloin henkilökunnan pitää auttaa kehitysvammaisen henkilön toiveiden ja käytännön välistä ristiriitaa tai seurauksia, mikäli henkilö ei esimerkiksi ymmärrä taloudellisia resurssejaan. (Cudré-Mauroux ym. 2019, 5–6.) Ammatillaiset voivat edistää kehitysvammaisten itsemääräämisoikeutta kuuntelemalla heitä, luottamalla heihin, arvostamalla heidän toimiaan ja päätöksiään ja pidättäytymällä tuomitsemasta tai yrittämästä vaikuttaa valintoihin. Aineistosta käy ilmi, että asumispalveluiden

asukkaat korostavat kommunikaation tärkeyttä itsemääräämisen edistämässä. Mahdollisuus ilmaista toiveitaan ja keskustella niistä ja että on joku, joka kuuntelee tarkkaavaisesti, nähdään tärkeänä asiana. (Vaucher ym. 2020, 102–103.)

Aineistossa kuvattiin myös sitä, kuinka asumispalveluiden henkilökunta voi olla haluttomia kehittämään tai muuttamaan toimintaansa. Joissakin yksiköissä henkilökunta kriittikittömästi omaksuu kollegoidensa lähestymistapoja tiettyjen asukkaiden kanssa työskentelyyn sen sijaan, että arvioisivat uudelleen yksilöllisiä tarpeita ja tiettyjä olosuhteita.

...Me olemme aina tehneet asiat näin. Se toimii hyvin. 'Joten minä vain otan heidän ohjeensa ja lopulta lopetan kyseenalaistamasta itseäni. Sinä aina päädyt noudattamaan samaa rutiinia ja, kahdeksan vuoden jälkeen, huomaat että se henkilö on lakanut kehittymästä.' (Vaucher ym. 2020, 102.)

Asumispalveluyksiköissä asuvien kehitysvammaisten henkilöiden elämässä on läsnä myös muita toimijoita, joilla on merkitystä itsemääräämisen rakentumiselle. Aineistossa tuli esiin esimerkkejä omaisten joskus hyvinkin ylisuojelevasta kontrollista suhteessa aikuisiin kehitysvammaisiin henkilöihin ja heidän itsemääräämisensä rajoittamiseen (esim. Lindqvist 2014, Vaucher ym. 2020). Omaisilla saattaa olla tietynlaiset odotukset asumispalvelun tasosta ja heidän toiveensa voivat jyrätä kehitysvammaisen henkilön toiveiden yli, jolloin he tietoisesti tai tiedostamatta rajoittavat henkilön itsemääräämisoikeutta (Lindqvist 2014, 156). Mikäli omaiset käytöksellään estävät aikuisen kehitysvammaisen mahdollisuuksia päättää itseään ja omaa elämäänsä koskevia asioita, voi henkilökunta tällöin puolustaa henkilön oikeutta itsemääräämiseen. Tällöin näyttäytyy henkilökunnan ja asumisyksikön positiivinen ja suojeleva rooli, kuten seuraava lainauskäännös kertoo.

...me kehitimme strategian pitämään Carolinen vanhemmat pois hänen huoneestaan. Me kerroimme hänen vanhemmilleen, että sen on hänen tilansa eivätkä he voi mennä sisään, milloin halusivat... (Vaucher ym. 2020, 100.)

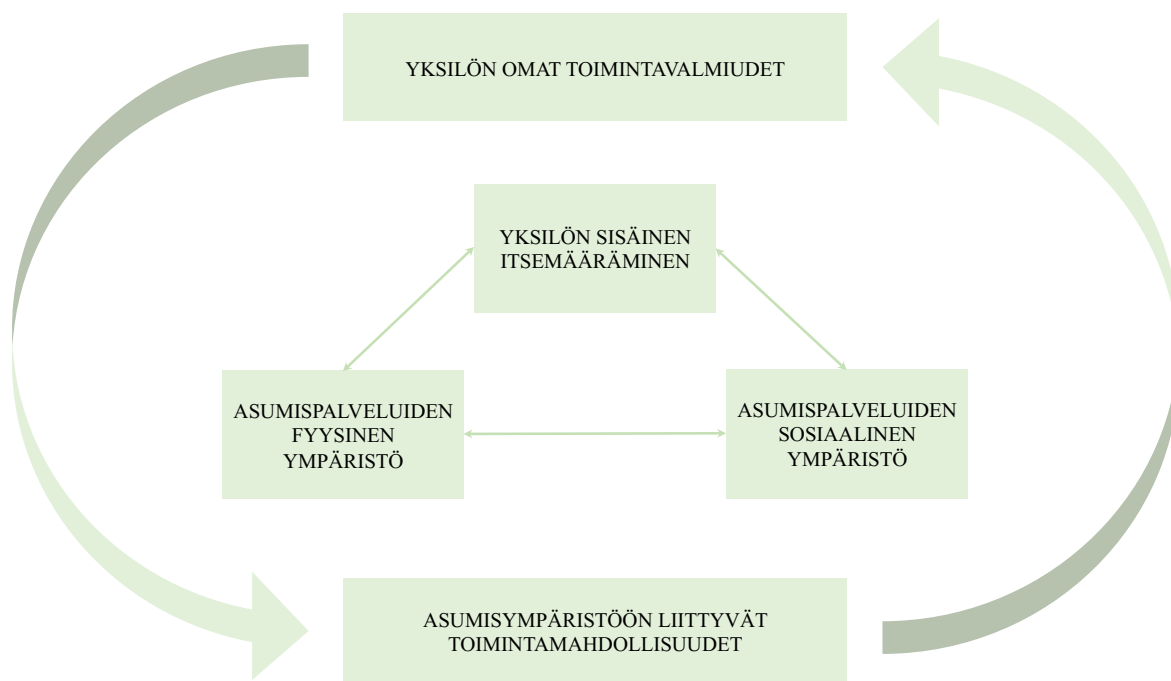
Vaucherin ja kumppaneiden (2020, 103) mukaan kehitysvammaisten henkilöiden asumispalveluiden ulkopuolella olevan ympäristön vaikutusta itsemääräämisen tukemiseen ei voi jättää huomioimatta. Jossakin tilanteissa omaisten pelot ja huolet voivat olla esteenä itsemääräämisen toteutumiselle, sillä ne estävät aikuista kehitysvammaista henkilöä

kontrolloimasta omaa elämäänsä. Omaiset saattavat osallistua ja puuttua liikaa henkilön päivittäisiin toimiin ja rajoittavat hänen mahdollisuuksiaan päätöksentekoon itsenäisesti. Kehitysvammaisen henkilön vanhemmat saattavat esimerkiksi estää hänen oikeutensa romanttiseen suhteeseen, koska eivät ymmärrä hänen tarvettaan siihen. (Mt.)

Aineiston analyysin perusteella asumispalveluissa asuvan aikuisen kehitysvammaisen itsemäärääminen rakentuu yksilöllisten valmiuksien ohella relationaalisesti niissä suhteissa, jotka ilmenevät asumispalveluiden fyysisessä ja sosiaalisessa ympäristössä. Martha Nussbaum (2011, 21) määrittelee yhdistyneiden toimintamahdollisuuksien rakentuvan yksilön sisäisistä toimintavalmiuksista sekä sosiaalisista, poliittisista ja taloudellisista olosuhteista, jotka ilmenevät myös analyysissäni muodostamissani teemoissa. Asumispalveluorganisaation käytännöissä ja toimintakulttuurissa vaikuttavat poliittiset ja taloudelliset olosuhteet. Sosiaaliset olosuhteet taas ilmentyvät esimerkiksi siinä, millainen on asukkaan ja työntekijän välinen suhde.

7 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA

Olen tässä pro gradu -tutkielmassani tarkastellut aikuisten kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutumista. Tutkimukseni on laadullinen tutkimus, jonka tehtävänä on ollut selvittää, miten aikuisen kehitysvammaisen itsemäärääminen rakentuu asumispalveluissa. Toteutin tutkielman kuvailevana kirjallisuuskatsauksena, jonka aineiston keräsin tietokantoihin tehdyillä aineistohauilla. Analyysin toteutin teemoittelevalla sisällönanalyysillä. Tutkimuksen tuloksina kuvasin aikuisen kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisen rakentumista asumispalveluissa yksilön sisäisenä itsemääräämisenä sekä suhteessa asumispalveluiden fyysiseen ja sosiaaliseen ympäristöön rakentuvana itsemääräämisenä. Tutkimusten tulosten perusteella aikuisen kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisen voidaan tulkita rakentuvan asumispalveluissa relationaalisesti yhdistyneinä toimintamahdollisuuksina yksilön sisäisen itsemääräämisen sekä asumispalveluiden ympäristössä ilmenevien suhteiden yhdistelmänä (kuvio 3).



Kuvio 3. Aikuisen kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisen rakentuminen asumispalveluissa yhdistyneinä toimintamahdollisuuksina.

Aikuisten kehitysvammaisten itsemäärääminen rakentuu tulosten perusteella hyvin erilaisilla tavoilla asumispalveluissa. Osa kehitysvammaisista henkilöistä kykenee toimimaan hyvinkin itsenäisesti omassa arjessaan ja tekemään päätöksiä omatoimisesti, heidän valmiutensa itsemääräämiseen ovat hyvät. Joidenkin kehitysvammaisten henkilöiden itsemäärääminen näyttäytyy puolestaan melko kapeana asumispalveluiden arjessa. Tässä tutkimuksessa en ole etsinyt vastausta siihen, onko kehitysvammaisilla henkilöillä riittävää kykyä itsemääräämiseen tai missä määrin kehitysvammaisten henkilöiden itsemäärääminen asumispalveluissa toteutuu, vaan tavoitteenani on ollut selvittää, miten aikuisen kehitysvammaisen itsemäärääminen asumispalveluissa rakentuu. Tulosten perusteella aikuisen kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeus asumispalveluissa rakentuu yhdistyneinä toimintamahdollisuuksina ja ennen kaikkea relationaalisesti (kuvio 3).

Martha Nussbaumin (2006, 70) toimintamahdollisuuksien teorian mukaan ihmisellä on kymmenen keskeistä ja ehdotonta inhimillistä toimintamahdollisuutta, joista itsemäärääminen on yksi. Koska kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeus rakentuu tulosten mukaan yhteistoiminnassa eli relationaalisesti niin fyysisen kuin sosiaalisen ympäristön kanssa, puhutaan yhdistyneistä toimintamahdollisuuksista, jotka Nussbaumin (2011, 20) mukaan muodostuvat sisäisten toimintamahdollisuuksien sekä sosiaalisten olosuhteiden yhdistelmänä. Asumispalveluissa asuvien aikuisten kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutuminen riippuu tutkimuksen tulosten mukaan monesta eri tekijästä, ja jotkut tekijät näyttäytyvät edistäjinä yhdessä kontekstissa ja toisessa esteenä. Henkilön omilla kyvyillä ja taidoilla on merkitystä sille, miten hänen sisäinen itsemääräämisensä toteutuu. Kehitysvammaisen henkilö ei ole asumispalvelussa asuessaan koskaan täysin riippumaton tai riippuvainen toisista, vaan aina jossain näiden ääripäinen välillä, jolloin myös itsemääräämisen voi nähdä rakentuvan relationaalisesti (Burkitt 2016, 335).

Yksilön sisäiset valmiudet itsemääräämiseen liittyvät tutkimukseni tulosten mukaan siihen, miten henkilö ilmaisee omaa tahtoaan, mitkä ovat hänen kykynsä tehdä valintoja ja päätöksiä sekä siihen, millaiset ovat hänen arjessa toimimisen kykynsä. Nussbaumin (2011, 20–22) mukaan sisäiset toimintavalmiudet voivat olla persoonallisuuden piirteitä ja henkisiä kykyjä tai fyysisiä ominaisuuksia kuten liikkuminen ja terveys. Sisäiset toimintavalmiudet eivät kuitenkaan ole sisäsyntyisiä, vaan ne syntyvät harjoittelun ja ihmisen kehittymisen myötä, mutta pääasiassa ne kehittyvät vuorovaikutuksessa ympäristön kanssa (mt.). Suhteissa rakentuvalla itsemääräämisellä merkityksellistä asumispalveluissa on analyysin perusteella

asumispalveluiden fyysinen ja sosiaalinen ympäristö. Kehitysvammaisen henkilön mahdollisuudet toteuttaa itsemääräämistään todentuu erityisesti sosiaalisessa kanssakäymisessä asumispalveluiden henkilökunnan kanssa.

Tutkimuksen tuloksista ilmenee se, että aikuinen kehitysvammaainen tarvitsee tukea itsemääräämisensä toteuttamiseen joskus hyvinkin pienissä ja arkisissa asioissa, kuten siinä, mitä pukee päälleen tai fyysistä avustamista esimerkiksi riippumattoon nostamisessa (esim. Miettinen 2021). Henkilön itsemääräämisen toteutumiseksi on edellytyksenä tiedon saaminen ymmärrettävällä tavalla sekä vaihtoehdot, joiden väliltä voi valita ja tehdä päätöksen. Lisäksi henkilö voi tarvita muiden apua siinä, että saa omat päätöksensä toteutumaan. (Topo 2013, 5–6.) Tutkimustuloksista ilmeneekin, että vaikka aikuisella kehitysvammaisella on hyvät mahdollisuudet ja kyvyt toimia arjessa, voi hän silti tarvita asumispalveluiden henkilökunnan tukea ja kannustusta valintoihin ja päätöksen tekoon (esim. Vaucher ym. 2020). Tutkimustulokset ovat saman suuntaisia aiempaan tutkimustietoon verrattuna, sillä esimerkiksi Hannu Vesalan (2010) ja Susan Eriksonin (2008) tutkimuksista tulee ilmi se, kuinka riittävä tuki ja apu ovat tärkeässä roolissa kehitysvammaisen henkilön tehdessä omaan arkeensa, kuten vaatteiden valintaan tai mielisarjan katsomiseen, liittyviä valintoja.

Itsemääräämiseen liittyy myös yksityisyys. Asumispalveluissa kehitysvammaisen henkilön fyysinen yksityisyys on kiinteästi kytköksissä esimerkiksi tilaratkaisuihin. (Topo 2013, 7.) Tutkimustulosten mukaan erityisesti ryhmäkotimuotoinen asuminen tuottaa haasteita ja esteitä kehitysvammaisten henkilöiden yksityisyydelle ja itsemääräämiselle. Ryhmäkodissa on paikalla aina muita ihmisiä, asukkaita ja henkilökuntaa, joiden läsnäololla on vaikutusta yksittäisen asukkaan elämään. Ainoastaan asukkaan oma huone on hänen yksityistä tilaansa, mutta sinnekin voi kuulua äänet muualta talosta ja toisinpäin, ja työntekijät voivat tulla huoneeseen omien aikataulujensa mukaan. Tulosten mukaan tukiasunnoissa asuvilla kehitysvammaisilla henkilöillä on paremmat edellytykset fyysisten tilojen kannalta itsemääräämisoikeuden toteutumiseen kuin ryhmäkodissa asuvilla henkilöillä. Mahdollisuus kulkea vapaasti tuo tunteen itsenäisyydestä ja omassa asunnossa voi tehdä päätöksiä koskien vain itseään helpommin kuin ryhmäasumisessa (esim. McConkey ym. 2016).

Merkityksellistä kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden toteutumiseksi asumispalveluissa on ennen kaikkea työntekijöiden toiminta sekä asukkaiden ja työntekijöiden välinen suhde. Tutkimuksen tulosten mukaan vaikuttavina tekijöinä näiden tekijöiden

taustalla ovat asumispalveluorganisaation kulttuuri ja työntekijöiden asenteet, jotka konkretisoituvat siinä, miten kehitysvammaisiin henkilöihin yksiköissä suhtaudutaan, miten heitä arvostetaan ja pyritäänkö heidän mahdollisuuksiaan vaikuttaa omaan elämäänsä ja arkeensa edistämään. Työntekijöiden kunnioittava suhtautuminen kehitysvammaisiin asukkaisiin on tulosten mukaan tärkeää, jotta kehitysvammainen aikuinen nähdään tasavertaisena ihmisenä. Työntekijän ja asukkaan välinen kumppanuus edistää itsemääräämisen toteutumista (esim. Vaucher ym. 2020), kun taas työntekijän valta-asema ja perushoivaan keskittyvä toiminta estävät sitä (esim. Niedbalski 2022).

Myös Vesala (2010) korostaa tutkimuksessaan asumispalveluyksiköiden työntekijöiden merkitystä asukkaiden itsemääräämisen toteutumiselle. Teittinen (2010) puolestaan peräänkuuluttaa työntekijöiden psykososiaalisia taitoja ja kykyä asettua neuvonantajan rooliin. Tutkimuksissa on myös havaittu puutteita kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden toteutumisessa asumispalveluissa, huolimatta laitoshoidon asteittaisesta vähentämisestä. Esimerkiksi Seppälä (2010) ja Hakala (2014) havaitsivat tutkimuksissaan, että ryhmäkohteissa asukkaiden elämään ohjataan edelleen herkästi organisaation tai henkilökunnan tarpeista käsin. Myös tässä tutkimuksessa tuli esiin se, kuinka kehitysvammaisten asiakkaiden elämää säätelee yksiköiden viikko-ohjelma ja työntekijöiden työvuorot. Teittinen ja Rapo (2021) puolestaan nostavat esiin sen, kuinka työntekijöiden on vaikea opetella pois laitoshoidon työorientaatiosta. Syynä voi olla haluttomuus kehittää omaa toimintaansa tai se, että työntekijät kriittikittömästi omaksuvat kollegoidensa työskentelytapoja, kuten tässä tutkimuksessa kävi ilmi.

Tämän tutkimuksen tulokset osoittavat aikuisen kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisen rakentuvan relationaalisesti. Tulos on merkittävä niin kehitysvammaisten henkilöiden, sosiaalityön kuin yhteiskunnan taholla. Se, ettei itsemäärääminen rakennu pelkästään yksilön omien kykyjen ja voimavarojen varaan, vahvistaa kehitysvammaisten ihmisten tasavertaista oikeutta osallistua omaa elämäänsä koskevaan päätöksen tekoon niin pienissä kuin suuremmisakin asioissa. Kuitenkaan tämä ei tarkoita sitä, että itsemääräämisen varjolla kehitysvammainen henkilö jätetään ilman tarvittavaa tukea. Sen sijaan tulosten näkyväksi tekemä itsemääräämisen relationaalinen rakentuminen tuottaa yhteiskunnalle, ammattilaisille ja muille kanssatoimijoille paitsi velvollisuuksia myös mahdollisuuksia tukea kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämistä. Huomioitava tosiasia on se, ettei esimerkiksi vaikeimmin kehitysvammainen henkilö kykene tekemään päätöksiä esimerkiksi asumiseensa

liittyen. Itsemääräämisen huomioiminen nojautuu tällöin erityisesti siihen, miten kehitysvammaisten henkilöiden kanssa toimivat muut ihmiset häneen suhtautuvat ja mahdollistavat itsemääräämisen toteutumisen hänelle yksilöllisesti sopivalla tavalla.

Sosiaalityön tutkimuksella on tärkeä rooli tuottaa tietoa heikommassa asemassa olevien henkilöiden elämästä, heidän kohtaamistaan haasteista sekä oikeuksien toteutumisesta. Sosiaalityöhön ja erityisesti vammaissosiaalityöhön tutkimustulokset antavat tärkeää tietoa kehitysvammaisten asumispalveluista ja siitä, miten itsemääräämisoikeus siellä toteutuu. Tämän tutkimuksen tulosten mukaan aikuisen kehitysvammaisen itsemääräämisoikeuden huomioiminen ja tukeminen toteutuvat hyvin eri tavoin eri yksiköissä. Sosiaalityössä tämä tarkoittaa sitä, että asiakkaan omatyöntekijän tulee olla tietoinen asiakkaansa elämästä ja asioista ja se edellyttää säännöllistä yhteydenpitoa asiakkaisiin sekä vierailuja asumisyksiköissä. Sosiaalityön rooli on toimia myös tiedonantajana esimerkiksi rajoittamistoimenpiteisiin liittyen.

Yhteiskunnan tasolla haasteena on sosiaali- ja terveystalouden resursointi. Tämänkin tutkimusten tulosten mukaan sillä, kuinka paljon työntekijällä on aikaa käytettävissään yhden asiakkaan kanssa toimimiseen, on merkitystä. Mikäli aikaa resursoidaan riittämään vain perushoittoon, ei asumispalveluissakaan ole mahdollisuutta tutustua asiakkaisiin syvemmin eikä tarjota heille mahdollisuuksia oman tahdon toteuttamiseen. Työntekijöiden vaihtuvuus tuottaa myös haasteita vammaisten ihmisten itsemääräämiselle asumispalveluissa. Tuloksista käy ilmi se, kuinka tärkeää kehitysvammaisten henkilöiden on tuntee työntekijät sekä tietää, kuka on tulossa työvuoroon. Yhteiskunnallisella tasolla merkittävä tekijä vammaisten itsemääräämisoikeuden kannalta on vammaispalvelulain uudistus, jonka oli tarkoitus tulla voimaan 1.10.2023, mutta tämänhetkisen tiedon mukaan Suomen hallitus on siirtämässä lain voimaantuloa siten, että laki tulisi voimaan 1.1.2025. Uudistettavan vammaispalvelulain tavoitteena on muun muassa edistää vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta ja osallisuutta sekä tukea heidän itsemääräämisoikeutensa toteutumista ja itsenäistä elämää. (Sosiaali- ja terveysministeriö.) Tällä hetkellä on vaikea arvioida, miten lakiuudistus tulee käytännössä näkymään vammaisten henkilöiden elämässä, mutta kuten tämäkin tutkimus osoittaa, on vammaisten henkilöiden asemassa ja oikeuksissa sekä itsemääräämisoikeuden toteutumisessa edelleen puutteita.

Pro gradun toteuttaminen on ollut vaativa ja opettavainen prosessi. Olen tyytyväinen niin valitsemaani tutkimusaiheeseen kuin koko tutkimusprosessin toteutumiseen, vaikka

kriittisesti tarkasteltuna onkin oleellista kysyä, olisiko tutkimus ollut syytä toteuttaa esimerkiksi haastatteleamalla kehitysvammaisia henkilöitä itseään, jolloin olisi kenties ollut mahdollista saavuttaa syvempää ymmärrystä kehitysvammaisten henkilöiden omista kokemuksista itsemääräämisen toteutumisesta. Tutkimukseni tulokset tuovat joka tapauksessa esiin tärkeää tietoa siitä, että aikuisten kehitysvammaisten henkilöiden itsemäärääminen rakentuu relationaalisesti, vuorovaikutuksessa ympäristöön ja muihin ihmisiin.

Kiinnostukseni kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeutta kumpuaa työkokemuksistani kehitysvammaisten henkilöiden parissa asumispalveluissa. Tutkielmani tulokset itsemääräämisoikeudesta sekä sen haasteista ja tukemisen mahdollisuuksista mukailevat pitkälti käytännön kokemukseen pohjautunutta aiempaa käsitystäni. Käytännön työssä olen havainnut sen, että työntekijän eettinen osaaminen ja suhtautuminen asiakkaaseen ovat avainroolissa siinä, että asiakasta halutaan hoitaa ja kohdella hyvin ja tasavertaisesti. Lisäksi näin toimiva työntekijä usein myös haluaa edistää kehitysvammaisen henkilön itsemääräämistä, ja osallisuutta, tämän oman arjessa. Olen myös havainnut sen, että hyvässä ja terveessä työyhteisössä kohdellaan asiakkaita kunnioittavasti. Mielenkiintoinen tutkimusaihe olisikin se, mikä merkitys työntekijöiden hyvinvoinnilla on asiakkaiden itsemääräämisoikeuden toteutumisen kannalta ja onko sillä kytköksiä esimerkiksi rajoitustoimenpiteiden käytön määrään asumispalveluissa. Tehdessäni aineistohakuja tutkimukseeni liittyen, törmäsin siihen, ettei tieteellistä tutkimusta kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden toteutumisesta asumispalveluissa ole Suomessa tehty kovinkaan paljoa. Erityisesti olisi tärkeää saada tietoa kehitysvammaisten henkilöiden omista kokemuksista, sillä he parhaiten tietävät, mitkä asiat edistävät ja mitkä estävät itsemääräämisen toteutumista heidän elämässään.

LÄHTEET

- Alasuutari, P. (2014) Laadullinen tutkimus 2.0. Viides painos. Riika: InPrint.
- Arvio, M (2018) Kehitysvamma on elinikäinen. *Duodecim*, 134 (5), 450–455.
- Beadle-Brown, J. & Mansell, J. (2012) Yksilökeskeinen aktiivinen tuki mahdollistaa kehitysvammaisille hyvän elämän yhteiskunnassa. Teoksessa *Aktiivinen tuki. Näkymiä tukea tarvitsevan henkilön osallisuuteen* (suom. Lehtinen, E. & Kekki, S. & Rautjärvi L.). Kehitysvammaisten palvelusäätiö. Tampere: Kopijyvä Oy, 8–29.
- Björnsdóttir, K. & Stefánsdóttir, G.V & Stefánsdóttir, Á. (2014) ‘It’s my life’: Autonomy and people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities* 19(1), 5–21.
- Burkitt, I. (2016) Relational agency: Relational sociology, agency and interaction. *European Journal of Social Theory* 19(3), 322–339
- Davy, L. (2019) Between an Ethic of Care and an Ethic of Autonomy. Negotiating relational autonomy, disability, and dependency. *Angelaki: Journal of Theoretical Humanities* 24(3), 101–114.
- Eriksson, S. (2008) Erot, erilaisuus ja elinolot – vammaisten arki ja itsemäärääminen. Kehitysvammaliiton tutkimuksia 3. Anjalankoski: Kehitysvammaliitto.
- Finlay, W.M.L. & Walton, C. & Antaki, C. (2008) Promoting choice and control in residential services for people with learning disabilities, *Disability & Society*, 23 (4), 349–360.
- Hakala, K. (2014) ”Kyllä ihmisoikeuksissa olis parantamisen varaa!” Itsenäisen elämän haasteita vammaispalveluissa. Kehitysvammaliiton tutkimuksia 9. Kehitysvammaliitto ry. Kouvola: PackageMedia Oy.
- Harajärvi, M. (2022) Tuettu päätöksenteko. Vammaispalvelujen käsikirja. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/itsemaaraamisoikeuden-tukeminen/tuettu-paatoksenteko>. Viitattu 01.02.2023
- Hintsala, S. & Seppälä, H. & Teittinen, A. (2007) Kehitysvammaisten asumispalveluiden suuntaviivoja. Teoksessa Niemelä, M. & Brandt, K. (toim.) Kehitysvammaisten yksilöllinen asuminen. Pitkäaikaisesta laitosasumisesta kohti yksilöllisempiä asumisratkaisuja. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus. Selvityksiä 2007:73. Helsinki: Yliopistopaino, 135–147.
- Hirvonen, A. (2006) Eettisesti hyvä tutkimus. Teoksessa Hallamaa J., & Launis, V. & Lötjönen, S. & Sorvali, I. (toim.) Etiikkaa ihmistieteille. Helsinki: Hakapaino Oy, 31–49.
- Juhila, K. (n.d.). Teemoittelu. Teoksessa Jaana Vuori (toim.) Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto [ylläpitäjä ja tuottaja]. <https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/>. Viitattu 03.02.2023
- Juhila, K. & Ranta, J. & Raitakari, S. & Banks, S. (2021) Relational Autonomy and Service Choices in Social Worker–Client Conversations in an Outpatient Clinic for People Using Drugs. *British Journal of Social Work* 51, 170–186.
- Kangasniemi, M. & Utriainen K. & Ahonen, S-M. & Pietilä, A-M. & Jääskeläinen, P. & Liikanen, E. (2013) Kuvailuva kirjallisuuskatsaus: eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsenettyyn tietoon. *Hoitotiede* 25 (4), 291–301.
- Kehitysvamma-alan asumisen neuvottelukunta (2018) Asumisen tekoja. Laatukriteerit asumisen arviointiin ja kehittämiseen. Kehitysvammaliitto. <https://verneri.net/asumisen-tekoja/wp-content/uploads/2018/11/asumisen-laaturkriteerit-2018.pdf>. Viitattu 13.1.2023.

- Kivistö, M. & Hokkanen, L. (2021) Asiakaskansalaisuus vammaissosiaalityössä. Teoksessa Teittinen, A. & Kivistö, M. & Tarvainen, M. & Hautala, S. (toim.) *Vammaiset ihmiset kansalaisina*. Tampere: Vastapaino, 169–202.
- Kivistö, M. & Heinonen, P. & Martin, M. & Sjöblom, S. & Tarvainen, M. & Vesala, H. & Lindh, J. (2022) Tutkitusti harkittua vammaissosiaalityötä. Teoksessa Kesänen, M. & Niemi, R. (toim) *Tutkiva sosiaalityö. Ympäristö ja rakenteet sosiaalityössä. Sosiaalityön tutkimuksen seura. Ammattijärjestö Talentia ry*, 93–105.
- Kozma, A., Mansell, J., & Beadle-Brown, J. (2009) Outcomes in Different Residential Settings for People With Intellectual Disability: A Systematic Review. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities* 114(3), 193–222.
- Kuula, A. (2006) Yksityisyyden suoja tutkimuksessa. Teoksessa Hallamaa J., & Launis, V. & Lötjönen, S. & Sorvali, I. (toim.) *Etiikkaa ihmistieteille*. Helsinki: Hakapaino Oy, 124–140.
- Loukola, O. (1995) Mitä autonomia on? *Aikuiskasvatus* 15(3), 164–175, 229.
- Löve, L. & Traustadóttir, R. & Gordon R.J. (2018) Trading autonomy for services: Perceptions of users and providers of services for disabled people in Iceland. *ALTER, European Journal of Disability Research* 12, 193–207.
- Martin, M. & Romakkaniemi, M. (2021) Jaettu toimijuus vammaispalvelujen sosiaalityössä. Teoksessa Teittinen, A. & Kivistö, M. & Tarvainen, M. & Hautala, S. (toim.) *Vammaiset ihmiset kansalaisina*. Tampere: Vastapaino, 203–234.
- Miettinen, S. (2020) Syvästi kehitysvammaisen aikuisen mahdollisuudet yhteisyyden kokemiseen. *Etnografinen tutkimus sosiaalisesta vuorovaikutuksesta suomalaisissa ryhmäkodeissa*. *Yhteiskuntapolitiikka* 85(2), 146–156.
- Mäki-Petäjä-Leinonen, A. (2023) Autonomiia relaatioissa – ikääntyvien ihmisten kokemuksia autonomiansa toteutumisesta. Teoksessa Tiensuu, P. & Aalto-Heinilä, M. & Mäki-Petäjä-Leinonen, A. (toim.) *Itsemääräämisoikeus. Teoriasta käytäntöön*. Tampere: Vastapaino, 349–364.
- Niela-Vilén, H. & Hamari, L. (2016) Kirjallisuuskatsauksen vaiheet. Teoksessa Stolt, M. & Axelin A. & Suhonen, R. (toim.) *Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja. Tutkimuksia ja raportteja. A:73*. Turku: Turun yliopisto, 23–34.
- Niemelä, M. & Brandt, K. (2008) Asumiseen tarvittavat palvelut. Teoksessa Niemelä, M. & Brandt, K. (toim.) *Kehitysvammaisten yksilöllinen asuminen. Pitkäaikaisesta laitostasumisesta kohti yksilöllisempiä asumisratkaisuja. Sosiaali- ja terveysministeriö. Selvityksiä 2007:73*. Helsinki: Yliopistopaino, 83–92.
- Nurmi-Koikkalainen, P. (2017) Mitä vammaisuudella tarkoitetaan? Teoksessa Nurmi-Koikkalainen, P. & Ahola, S. & Gissler, M. & Halme, N. & Koskinen, S. & Luoma, M-L. & Malmivaara, A. & Muuri, A. & Sainio, P. & Sääksjärvi, K. & Väyrynen, R. *Tietoa ja tietotarpeita vammaisuudesta – analyysia THL:n tietotuotannosta. Terveystien ja hyvinvoinnin laitos (THL). Työpaperi 38/2017*. Helsinki: Juvenes Print – Suomen Yliopistopaino Oy, 10–12.
- Nussbaum, M. C. (2006) *Frontiers of Justice. Disability, Nationality, Species Membership*. Cambridge, Massachusetts: The Belknap Press of Harvard University Press.
- Nussbaum, M. C. (2011) *Creating capabilities: The human development approach*. Cambridge, Massachusetts: The Belknap Press of Harvard University Press.
- Pirhonen, J. & Pulkki, J. (2016) Sosiaali- ja terveydenhuollon perusarvojen jäljillä – Avuntarpeen ja riippuvuuden tunnistaminen vanhuspalveluissa. *Janus* 24(3), 251–264.
- Rajalahti, A. (2012) Henkilökohtainen apu omannäköisen elämän mahdollistajana. Teoksessa *Aktiivinen tuki. Näkymiä tukea tarvitsevan henkilön osallisuuteen. Kehitysvammaisten palvelusäätiö*. Tampere: Kopijyvä Oy, 76–82.

- Rautiainen, P. (2021) Vammaisten ihmisten oikeudet ja kansalaisuuden reunaehdot. Teoksessa Teittinen, A. & Kivistö, M. & Tarvainen, M. & Hautala, S. (toim.) Vammaiset ihmiset kansalaisina. Tampere: Vastapaino. E-kirja, sivunumerot ei tiedossa.
- Romakkaniemi, M. & Martin, M. & Lappalainen, T. (2019) Vammaissosiaalityön asiantuntijuus harkintavallan perusteena. Teoksessa Pohjola, A. & Kemppainen, T. & Niskala, A. & Peonius, N. (toim.) Yhteiskunnallisen asemansa ottava sosiaalityö. Tampere: Vastapaino, 171–198
- Rossi, E. (2018) Asumispalvelukeskuksen iäkkäiden asukkaiden avun ja tuen tarpeet. Yhteiskuntatieteiden tiedekunta, Lapin yliopisto. Gerontologia 32(4), 235–251.
- Salminen, A. (2011) Mikä kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyyppeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin. Vaasan yliopiston julkaisuja 62. Julkisjohtaminen 4.
- Saloviita, T., & Åberg, M. (2000) Self-Determination in Hospital, Community Group Homes, and Apartments. *The British Journal of Development Disabilities*, 46(90), 23–29.
- Seppälä, H. (2010) Hoivan ja asumisen välimaastossa. Pohdintoja kehitysvammaisuuden kaksista kasvoista. Teoksessa Teittinen, A. (toim.) Pois laitoksista! Vammaiset ja hoivan politiikka. Helsinki: Hakapaino, 180–198.
- Sivula, S. (2012) Henkilökohtaista apua päätöksenteon tueksi. Teoksessa Aktiivinen tuki. Näkymiä tukea tarvitsevan henkilön osallisuuteen. Kehitysvammaisten palvelusäätiö. Tampere: Kopijyvä Oy, 46–54.
- Sosiaali- ja terveysministeriö (2003) Yksilölliset palvelut, toimivat asunnot ja esteetön ympäristö. Vammaisten ihmisten asumispalveluiden laatusuositus. Sosiaali- ja terveysministeriön oppaita 2003:4. Suomen kuntaliitto. Helsinki. <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/70109/asumpalv03.pdf?sequester=1&isAllowed=y>
- Sosiaali- ja terveysministeriö (2012) Valtioneuvoston periaatepäätös kehitysvammaisten henkilöiden yksilöllisen asumisen ja palvelujen turvaamisesta. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2012:15. Juvenes Print – Suomen yliopistopaino Oy. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3362-0>. Viitattu 13.1.2023.
- Sosiaali- ja terveysministeriö (2016) Laitoksesta yksilölliseen asumiseen. Kehitysvammaisten asumisen ohjelman toimeenpanon arviointi ja tehostettavat toimet vuosille 2016–2020. Seurantaryhmän loppuraportti. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2016:17. Helsinki. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3801-4>. Viitattu 13.1.2023.
- Sosiaali- ja terveysministeriö. Vammaispalvelujen lainsäädännön uudistaminen. <https://stm.fi/vammaispalvelulaki>. Viitattu 25.9.2023
- Sotkanet.fi. Tilasto- ja indikaattoripankki. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. https://sotkanet.fi/sotkanet/fi/taulukko/?indicator=s_YIAQA=®ion=s07MBAA=&yeye=sy5zBgA=&gender=t&abs=f&color=f&buildVersion=3.1.1&buildTimestamp=202320230901. Haettu 12.09.2023.
- Stefánsdóttir, G., Björnsdóttir, K. and Stefánsdóttir, Á. (2018) Autonomy and People with Intellectual Disabilities Who Require More Intensive Support. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 20(1), 162–171.
- Suhonen R. & Axelin, A. & Stolt, M. (2016) Erilaiset kirjallisuuskatsaukset. Teoksessa Stolt, M. & Axelin A. & Suhonen, R. (toim.) Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Turku: Turun yliopisto. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja. Tutkimuksia ja raportteja A:73/2, 7–22.

- Talentia e-julkaisu (2022) Arki, arvot ja etiikka. Sosiaalialan ammattihenkilön eettiset ohjeet. Sosiaalialan korkeakoulutettujen ammattijärjestö Talentia ry. Punamusta Oy. <https://talentia.lukusali.fi/index.html#/reader/4fb08bf6-d9e1-11ed-bdad-00155d64030a> Viitattu 3.2.2023
- Tarvainen, M. (2017) Palveluiden ydinolekukset ja muuttuva asiakkuuskäsitys. Teoksessa Pohjola, A. & Kairala, M. & Lyly, H. & Niskala, A. (toim.) Asiakkaasta kehittäjäksi ja vaikuttajaksi. Asiakkaiden osallisuuden muutos sosiaali- ja terveystalveluissa. Tampere: Vastapaino, E-kirja, sivunumerot ei tiedossa.
- Tarvainen, M. & Hänninen, V. (2021) Vammaisten ihmisten eletty kansalaisuus. Teoksessa Teittinen, A. & Kivistö, M. & Tarvainen, M. & Hautala, S. (toim.) Vammaiset ihmiset kansalaisina. Tampere: Vastapaino, 115–142.
- Tarvainen, M. & Teittinen, A. (2021) Vammaisten muuttuva kansalaisuus. Teoksessa Teittinen, A. & Kivistö, M. & Tarvainen, M. & Hautala, S. (toim.) Vammaiset ihmiset kansalaisina. Tampere: Vastapaino, E-kirja, sivunumerot ei tiedossa.
- Teittinen A. (2010) Myönteisten mahdollisuuksien politiikka ja kehitysvamma. Teoksessa Hiilamo, H. & Saari, J. (toim.) Hyvinvoinnin uusi politiikka - johdatus sosiaalisiin mahdollisuuksiin. Diakonia-ammattikorkeakoulun julkaisuja, A tutkimuksia 27. Tampere: Juvenes Print Oy, 155–177.
- Teittinen, A. & Rapo, P. (2021). Retoriikka ja argumentaatio kehitysvammalaitoksen hajauttamisessa. Teoksessa Teittinen, A. & Kivistö, M. & Tarvainen, M. & Hautala, S. (toim.) Vammaiset ihmiset kansalaisina. Tampere: Vastapaino, 235–260.
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (2022) Vammaispalvelujen käsikirja. Itsemääräämisoikeuden tukeminen. <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/itsemaaraamisoikeuden-tukeminen> Viitattu 27.01.2023
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (2022a). Vammaispalvelujen käsikirja. Yleislaki ja erityislaki. <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/asiakasprosessi/yleislaki-ja-erityislaki>. Viitattu 15.9.2023.
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (2023) Vammaispalvelujen käsikirja Asuminen. <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/asuminen#kehitysvammalain>. Viitattu 15.9.2023
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (2023a) Vammaispalvelujen käsikirja. Erityishuolto-ohjelma ja palvelusuunnitelma. <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/asiakasprosessi/erityishuolto-ohjelma-ja-palvelusuunnitelma>. Viitattu 15.9.2023
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (2023b) Vammaispalvelujen käsikirja. Tuettu päätöksen teko. <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/ajankohtaista/uusi-vammaispalvelulaki/tuettu-paatoksenteke>. Viitattu 29.9.2023
- Tiensuu, P. & Aalto-Heinilä, M. & Mäki-Petäjä-Leinonen, A. (2023) Johdanto: Itseys, autonomia ja itsemääräämisoikeus. Teoksessa Tiensuu, P. & Aalto-Heinilä, M. & Mäki-Petäjä-Leinonen, A. (toim.) Itsemääräämisoikeus. Teoriasta käytäntöön. Tampere: Vastapaino, 7–50.
- Topo, P. (2013) Itsemäärääminen on olennainen osa hyvinvointia. Suuntaaja 3/2013. Helsinki: Aspa-säätiö, 4–7.
- Tuomi, J. & Sarajärvi A. (2018) Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Uudistettu laitos. Helsinki: Tammi.
- Vesala, H. (2010) Hameennappi ja haalari. Tutkimus puhumattoman, vaikeasti kehitysvammaisen naisen itsemääräämisestä ja valinnan mahdollisuuksista. Teoksessa Teittinen, A. (toim.) Pois laitoksista! Vammaiset ja hoivan politiikka. Helsinki: Hakapaino, 123–161.

- Vuori J. (n.d.). Laadullinen sisällönanalyysi. Teoksessa Vuori, J. (toim.) Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto [ylläpitäjä ja tuottaja]. <https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/>. Viitattu 03.02.2023
- Ware, J. (2004) Ascertainin the views of people with profound and multiple intellectual disabilities. *British Journal of Intellectual Disabilities* 32(4), 175–179.
- Wehmeyer, M.L & Garner N.W (2003) The Impact of Personal Characteristics of People with Intellectual and Developmental Disability on Self-determination and Autonomous Functioning. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 16, 255–265.
- YSO – yleinen suomalainen ontologia. Sanasto. <http://finto.fi/yso/fi/>

Kirjallisuuskatsauksen aineisto:

- Bigby, C. & Bould, E. & Beadle-Brown, J. (2017) Conundrums of supported living: The experiences of people with intellectual disability, *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 42(4), 309-319.
- Cudré-Mauroux, A. & Piérart, G. & Vaucher, C. (2020) Partnership with social care professionals as a context for promoting self-determination among people with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities* 99, 1-10.
- Cvijetić, M. & Kaljača, S. & Glumbić, N. (2021) The Role of Personal and Environmental Factors in Autonomous Behaviour of People with Intellectual Disability, *International Journal of Disability, Development and Education*, 1-16.
- Eriksson, S. (2013) Laitoskulttuurista itsemääräämiseen. Tutkimus henkilökohtaisesta budjetoinnista vammaispalveluissa. Helsinki: Kehitysvammaliitto Ry.
- Humphreys, L. & Bigby, C. & Iacono, T. (2020) Dimensions of group home culture as predictors of quality of life outcomes. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* (33), 1284–1295.
- Lindqvist, A-M. (2014) Personer med utvecklingsstörning skapar och utövar sitt sociala medborgarskap – spänningsfält kring delaktighet. Mathilda Wrede-institutets forskningsserie 1/2014. Helsingfors: Helsingfors Universitet.
- McConkey, R. & Keogh, F. & Bunting, B. & Iriarte, E. G. & Watson, S. F. (2016) Relocating people with intellectual disability to new accommodation and support settings: Contrasts between personalized arrangements and group home placements, *Journal of Intellectual Disabilities* 20(2), 109–120.
- Miettinen, S. (2021) Sebastianin tahtoa tulkitsemassa. Syvästi kehitysvammaisen sosiaalihuollon asiakkaan mahdollisuudet vaikuttaa omaan arkeensa. *Janus* 29(4), 349–365.
- Niedbalski, J. (2022) The Institutional Conditions of the Life of People with Intellectual Disabilities (ID) in a Residential Care Facility. *Przegląd Socjologii Jakościowej* 18(2), 72-88.
- Pallisera, M. & Vilà, M. & Fullana, J. & Valls, M-J. (2021) Being in control: Choice and control of support received in supported living. A study based on the narratives of people with intellectual disability and support staff, *Journal of Intellectual & Developmental Disability* 46(2), 164-174.
- van der Weele, S. & Bredewold, F. & Leget, C. & Tonkens, E. (2021) The group home as moral laboratory: tracing the ethic of autonomy in Dutch intellectual disability care. *Medicine, Health Care and Philosophy* 24, 113–125.
- Vaucher C. & Cudré-Mauroux, A. & Piérart, G. (2020) Environmental, Personal, and Relational Barriers and Facilitators to Self-Determination among Adults with Intellectual Disabilities. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 22(1), 97–107.

Vehmas, S. & Mietola, R. (2022) Vaikeasti kehitysvammaisen arki ja ihmisuus. Tallinna: Gaudeamus Oy.

Virallislähteet:

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta (23.6.1977/519)

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain muuttamisesta (20.5.2016/381)

Laki sosiaalihuollon ammattihenkilöistä (26.6.2015/817)

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (22.9.2000/812)

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (3.4.1987/380)

Sosiaalihuoltolaki (30.12.2014/1301)

Suomen perustuslaki (11.6.1999/731)

Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista (2016/27)