



Inkeri Myllys ja Tarja Oikarinen

Työntekijöiden käsityksiä kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeudesta

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Sosionomi YAMK

Sosiaalialan tutkinto-ohjelma

Opinnäytetyö

6.3.2022

Tekijä	Inkeri Myllys ja Tarja Oikarinen
Otsikko	Työntekijöiden käsityksiä kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeudesta
Sivumäärä	64 sivua + 15 liitettä
Aika	6.3.2022
Tutkinto	Sosionomi Ylempi AMK
Tutkinto-ohjelma	Sosiaalialan tutkinto-ohjelma (YAMK)
Ohjaajat	Yliopettaja Jyrki Konkka
<p>Tämän opinnäytetyön aiheena oli tutkia itsemääräämisoikeutta. Päätaavoite oli tarkastella, kuinka työntekijät kokevat itsemääräämisoikeuden toteutuvan kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla. Tavoitteena oli lisätä yksilöiden ja yhteisöjen pohdintaa, joilla voidaan vahvistaa yhteisiä toimintakäytänteitä ja sitoutumista asiakkaan itsemääräämisoikeuden tukemiseen liittyen. Tarkoituksena myös tuottaa tietoa kohdeorganisaatiolle tulevien koulutuksien ja kehittämiskohteiden suunnitteluun.</p> <p>Teoreettisena viitekehyksenä toimii eettinen näkökulma. Teoriaosuudessa avataan muun muassa itsemääräämisoikeuden käsitteitä ja määritelmiä, itsemääräämisoikeuden ulottuvuuksia sekä sitä vahvistavia ja estäviä tekijöitä. Osuudessa tarkastellaan myös autonomiaa ja ihmisoikeuksia sekä yhteiskunnallisia tekijöitä, kuten hyvinvointia ja lainsäädäntöä, jotka vaikuttavat itsemääräämisoikeuteen.</p> <p>Opinnäytetyössä on käytetty pääsääntöisesti määrällisiä tutkimusstrategioita ja tuloksissa osittain myös laadullisia menetelmiä. Tutkimusmenetelmänä käytettiin sähköistä webropol-kyselyä, joka sisälsi strukturoituja- ja monivalintakysymyksiä sekä avoimia kysymyksiä. Kohdeorganisaationa toimi yksityinen kehitysvamma-alan toimija ja kohderyhmänä heidän valitsema 1093 työntekijän perusjoukko. Yhteensä 131 työntekijää vastasi kyselyyn. Vastaaminen tapahtui anonyymisti.</p> <p>Keskeisimpien tuloksien mukaan itsemääräämisoikeuden toteutumisen keskiöön nousi mahdollisuus kommunikaatioon ja yhtenevät toimintakäytänteet. Niiden merkitys itsemääräämisoikeuden liittyen ymmärretään, niihin pyritään ja osittain ne myös toteutuvat. Itsemääräämisoikeuden esteeksi koettiin kommunikaatiotaitoihin ja välineisiin liittyvät ongelmat sekä yhteisten toimintakäytänteiden puuttuminen. Näihin toivottiinkin ratkaisuja. Esille nousi myös osaamistarve lainsäädäntöön ja sen tulkintaan, varsinkin itsemääräämisoikeuden haastaviin erityistilanteisiin liittyen.</p> <p>Johtopäätös on, että työntekijöillä on halu ja pyrkimys toimia kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeutta tukien ja vuoden 2016 lakiuudistus on tuonut itsemääräämisoikeuteen liittyen positiivisia vaikutuksia. Vammaisuutta ylläpitävien käsitysten ja käytäntöjen muuttaminen on mahdollista. Kommunikaation mahdollistamisella, merkityksellisellä vuorovaikutuksella sekä yhtenevillä toimintakäytänteillä voidaan vahvistaa ja tukea kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeutta.</p>	
Avainsanat	Itsemääräämisoikeus, toimintakäytänteet, kommunikaatio, ihmisoikeudet, kehitysvammaisuus

Author	Inkeri Myllys and Tarja Oikarinen
Title	Employees' Perceptions of Self-Determination of People with Developmental Disabilities
Number of Pages	64 pages + 15 appendices
Date	6.3.2022
Degree	Master's Degree in Social Services
Degree Programme	Social Services
Instructors	Jyrki Konkka, Principal Lecturer
<p>The subject of this thesis was to study self-determination. The main objective was to examine how employees perceive self-determination in the case of people with intellectual disabilities. The aim was to increase reflection of individuals and communities to strengthen common policies and engagement in supporting client's right to self-determination. The aim is also to provide information for the planning of future trainings and development targets for the target organisation.</p> <p>The theoretical framework is the ethical aspect. The theory section clarifies, among other things, concepts and definitions of self-determination, the dimensions of self-determination and the factors that strengthen and hinder it. The section also examines autonomy and human rights, as well as social factors such as welfare and legislation that affect self-determination.</p> <p>Quantitative research strategies have mainly been used in the thesis, but qualitative methods have also been used in the results. The research method used was the electronic webropol survey, which included structured and multiple-choice questions and open questions. The target organisation was a private operator in the field of service provision for people with developmental disabilities. The target group of 1093 people were chosen of the organisation's employees. A total of 131 employees replied to the questionnaire in an anonymous manner.</p> <p>According to the main results, the possibility of communication and consistent practices are the most important factors for implementing self-determination. The importance of these two factors is understood, strived for, and partly implemented. An obstacle for self-determination were problems of communication skills and tools, and lack of common policies. Solutions were therefore required. The need for knowledge of legislation and its interpretation, especially in relation to challenging special situations of self-determination, was also highlighted.</p> <p>The conclusion is that employees have the desire and aspiration to act in support of self-determination of persons with developmental disabilities and that the 2016 legislative reform has brought positive effects in relation to self-determination. It is possible to change the perceptions and practices that maintain disability. Enabling communication, meaningful interaction and converging policies can strengthen and support self-determination of people with intellectual disabilities.</p>	
Keywords	Self-determination, operating practices, communication, human rights, intellectually disabled person

Sisällys

1	Johdanto	1
2	Yhteiskunnallisia tekijöitä ja kehitysvammaisuus	2
2.1	Hyvinvointi ja sosiaalipalvelut	3
2.2	Palvelujärjestelmä	5
2.3	Lainsäädäntö	6
2.4	Yhdenvertaisuus ja positiivinen erityiskohtelu	9
2.5	Kehitysvammaisuuden määritelmä	10
2.6	Toimintakyky	12
3	Itsemääräämisoikeus	13
3.1	Ihmisarvo ja autonomia itsemääräämisen edellytyksinä	13
3.2	Itsemääräämisoikeuden määritelmiä	16
3.3	Itsemääräämisoikeuden ulottuvuudet	19
3.4	Itsemääräämisoikeuden rajoittaminen	21
3.5	Asiakaslähtöisyys ja osallisuus	23
3.6	Merkityksellinen vuorovaikutus	25
4	Teoreettisen viitekehyksen yhteenveto	27
5	Opinnäytetyön toteutus	30
5.1	Tutkimuskysymys	30
5.2	Kohderyhmä ja aineistonkeruu	30
5.3	Kyselylomakkeen kuvaus	35
5.4	Tulosten esittäminen	36
5.5	Eettiset tekijät	41
6	Tulokset	42
6.1	Työntekijän ja työyhteisön toimintakäytänteet	43
6.2	Kommunikointi	45
6.3	Asiakkaiden kognitiiviset taidot ja mahdollisuudet	47
6.4	Itsemääräämisoikeuden tukeminen	48
6.5	Työnantajan puitteet	51
6.6	Tuloksien yhteenveto	51
6.7	Tuloksien luotettavuus	52
7	Johtopäätökset	54

8	Lopuksi	58
	Lähteet	65

Liitteet

- Liite 1. Tiedote kyselytutkimukseen osallistuvalla
- Liite 2. Kyselylomake
- Liite 3. Taulukko 12. Sisällönanalyysi, pystytkö vaikuttamaan tilanteisiin, mikäli asiakkaan IMO ei toteudu
- Liite 4. Taulukko 13. Sisällönanalyysi, asiakkaan kognitiiviset taidot ja mahdollisuudet
- Liite 5. Taulukko 14. Sisällönanalyysi, työnantajan puitteet
- Liite 6. Taulukko 15. Voitko vaikuttaa tilanteisiin, mikäli asiakkaan IMO ei toteudu
- Liite 7. Taulukko 16. Ristiintaulukointi, työkokemus ja vuoden 2016 lakimuutos
- Liite 8. Taulukko 17. Keskusteletko IMO:sta kollegojen kanssa
- Liite 9. Taulukko 18. Ristiintaulukointi, arvioi omaa IMO-osaamistasi ja keskusteletko kollegojen kanssa
- Liite 10. Taulukko 19. Ristiintaulukointi, arvioi omaa IMO-osaamistasi ja kommunikoitko IMO:sta asiakkaiden kanssa
- Liite 11. Taulukko 20. Ristiintaulukointi, arvioi omaa IMO-osaamistasi ja voiko asiakas osallistua päätöksentekoon
- Liite 12. Taulukko 21. Ristiintaulukointi, työkokemus ja IMO:n vaikutus asiakkaan hyvinvointiin
- Liite 13. Taulukko 22. Toteutuuko jälkiselvittely yksikössänne
- Liite 14. Taulukko 23. Ristiintaulukointi, arvioi omaa IMO-osaamistasi ja toteutuuko jälkiselvittely yksikössänne
- Liite 15. Taulukko 24. Koulutustoiveet

1 Johdanto

Kulttuurinen ja historiallinen konteksti määrittelevät vammaisuutta, joten myös vammaisuutta ylläpitävien käsitysten ja käytäntöjen muuttaminen on mahdollista (Vehmas 2006: 212-213). Kulttuurisidonnaisuuden lisäksi, vammaisuuden määrittelyn näkökulmaan vaikuttaa yksilön subjektiivinen kokemus siitä, kuinka hän kokee oman tilanteensa (Nurmi-Koikkalainen 2017: 10-11). YK:n vammaissopimuksessa vammaisuus määritellään yhteiskunnan asettamien rajoitusten, ympäristön ja vallitsevien asenteiden aiheuttamana vuorovaikutteisena suhteena, ei niinkään yksilön ominaisuutena (Konttinen 2017: 98-112).

Suomessa vuonna 2015 voimaan tulleen uuden yhdenvertaisuuslain, YK:n vammaissopimuksen, sekä laissa määrättyjen kohtuullisten mukautusten ja positiivisen erityiskohTELUN avulla sosiaali- ja terveysalalle luodaan uutta normaalia yhdenvertaisesta kohtamisesta ja toiminnasta. Vammaisen henkilön tulee voida käyttää kaikkia ihmisoikeuksia ja perusvapauksia yhdenvertaisesti. (Konttinen 2017: 112; Oikeusministeriö: 4.) Vammaiset henkilöt ovat ihmisryhmä, joiden kohdalla perusoikeudet eivät toteudu, ellei niihin kiinnitetä erityistä huomiota (Kumpuvuori 2006: 62; Sosiaali- ja terveysministeriö 2018:11).

YK:n vammaissopimuksen kansallisen toimintaohjelman yksi keskeinen toimenpide on tietoisuuden lisääminen vammaisten henkilöiden oikeuksista. Vammaissopimuksen seurannan lisäksi tietoa hyödynnetään palveluiden järjestämisessä. Tiedon avulla voidaan myös lisätä tietoisuutta vammaiskysymyksiin liittyen, ennakkoluuloja vähentäen ja käytänteitä parantaen. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2018: 16, 31.) Oikeanlaisen tiedon merkitys on tärkeää, koska stereotypiat luovat vääriä ja harhaanjohtavia käsityksiä eri ihmisryhmistä. Stereotypiat muokkaavat yleistyksiä, peittäen henkilön monimuotoisuutta. (Blum 2004: 251, 288.)

Itsemääräämisoikeuteen liittyvien asioiden käsittely vaatii vielä paljon keskustelua ja tekoja, konkreettisten esimerkkien esiin nostamista ja yksilöllisten ratkaisujen löytämistä. Tutkimamme materiaalin perusteella (muun muassa Ackermann 2020), itsemääräämisoikeuden tukemisella voidaan saavuttaa monia myönteisiä tuloksia. Myös Sivula (2010) toteaa, kuinka itsemääräämisoikeus on taito, jota tulee harjoitella ja jonka voi oppia (Si-

vula 2010:117). Itsemääräämisoikeuden toteutuminen on sitä useammin ammattilaisten ja läheisten vastuulla, mitä enemmän muiden avusta riippuvainen henkilö on (Topo 2013: 6).

Itsemääräämisoikeustilanteet ovat usein haasteellisia, kun joudutaan tekemään päätös siitä, mikä on asiakkaan etu (Vuori-Kemilä & Lindroos & Nevala & Virtanen 2005: 77-78). Sosiaali- ja terveydenhuollon yksiköissä saattaa olla toimintatapoihin ja kulttuuriin juurtuneita virheellisiä toimintamalleja ja käytänteitä, joita ei edes mielletä rajoittamistimenpiteiksi (Valvira 2018). Yksiköiden toimintakulttuurin muutos edellyttää omaksuttujen työkäytäntöjen uudelleen arvioimista perus- ja ihmisoikeuksien näkökulmasta (Rautalahti & Husso 2013: 1).

Kyse on ihmisoikeuksista ja ammattietiikasta. Ammattietiikka ohjaa kaikkea ammatillista toimintaa ja ratkaisuja eri valintoihin. Se on lakeja ja ohjeistuksia laajempi käsite ja koko työyhteisöä koskeva yhteisöllinen asia, jossa asiakkaiden näkemyksille on annettava tasavertainen arvo. Eettiset periaatteet sekä ammattietiikan keskeiset lähtökohdat ovat ihmisarvo, ihmisoikeudet ja sosiaalinen oikeudenmukaisuus, joihin sosiaalialan työ perustuu. (Jaakkola 2017; Etene 2011: 32.)

Tässä opinnäytetyössä tarkastellaan itsemääräämisoikeutta ja siihen vaikuttavia tekijöitä. Opinnäytetyön kohdeorganisaationa toimii yksityinen kehitysvamma-alan toimija. Tavoitteena on selvittää kyselytutkimuksen avulla työntekijöiden käsityksiä kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden toteutumisesta sekä lisätä yksilöiden ja yhteisöjen pohdintaa, joilla voidaan vahvistaa yhteisiä toimintakäytänteitä ja sitoutumista asiakkaan itsemääräämisoikeuden tukemiseen liittyen. Tavoitteena on myös tuottaa tietoa kohdeorganisaatiolle, joka voi hyödyntää tuloksia tulevien koulutuksien ja kehittämiskohteiden suunnitteluun. Toiveenamme on nostaa esille itsemääräämisoikeutta vahvistavia ja estäviä tekijöitä sekä lisätä yleistä vammaiskeskustelua, joka voi vahvistaa yhteistä näkemystä itsemääräämisoikeudesta sekä kehittää yhteisiä toimintakäytänteitä. Opinnäytetyössä on käytetty pääsääntöisesti määrällisiä tutkimusstrategioita ja tuloksissa osittain myös laadullisia menetelmiä. Tutkimusmenetelmä on toteutettu kyselytutkimuksena.

2 Yhteiskunnallisia tekijöitä ja kehitysvammaisuus

Sosiaalinen näkökulma kehitysvammaisuuteen korostaa kehitysvammaisten riippuvuutta muista ihmisistä ja muistuttaa, että riippuvuutta synnyttävät rakenteelliset esteet,

ennakkoluulot, syrjäytyminen ja vähemmistöryhmän asema. Kehitysvammaisen ominaisuudesta tulee vammaisuutta yhteiskunnan asettamien asenteiden ja esteiden myötä. Yhteiskuntaa ei ole aina rakennettu kaikille sen jäsenille. (Nurmi-Koikkalainen 2017: 10-11; Vehmas 2006: 221-222.)

Tulevissa kappaleissa käsittelemme kehitysvammaisten henkilöiden asemaa yhteiskunnassa. Miten kehitysvammaisten hyvinvointia voidaan tukea, kuinka palvelujärjestelmä siihen vastaa ja miten lainsäädäntö tukee heidän oikeuksiaan. Avaamme myös kehitysvammaisuuden määritelmää.

2.1 Hyvinvointi ja sosiaalipalvelut

Hyvinvoinnin edistäminen vaatii ensin sen monimerkityksellisen, normatiivis-eettisesti ladatun käsitteen tutkimista ja avaamista. Karkeasti jakaen hyvinvointia voi edistää ja tutkia filosofisesta, lääketieteellisestä, psykologisesta, sosiaalisesta ja taloustieteellisestä näkökulmasta. Kokonaisnäkömyksen saavuttaminen edellyttää näiden näkökulmien tasapainoista suhdetta. Hyvinvoinnin tarkastelu vaatii eettistä näkökulmaa ja filosofit usein pyrkivätkin hyvinvoinnin kokonaisnäkömyksen muodostamiseen. Yhteiskunta- ja sosiaalipolitiikassa tulisi olla kiinnostuneita, ei vain hyvinvoinnista, vaan oikeudenmukaisesta ja eettisesti kestävästä hyvinvoinnista. (Niemi ym. 2017: 168-169.)

Hyvinvoinnin teorioita voidaan tarkastella usean eri filosofisen suuntauksen kautta. Muun muassa hedonistiset, haluteoriat ja objektiiviset listateoriat määrittelevät hyvinvointia erilaisista lähtökohdista. Hyvinvoinnin yksilolotteinen ajattelumalli voi johtaa väärityneeseen hyvinvointi-idealismiin, jossa ei kyetä enää huomioimaan mahdollisia puutteita. Moniolotteisuus auttaa huomioimaan yhteiskunnan hyvinvoinnin tapahtumia, vahvuuksia ja epäkohtia. (Niemi ym. 2017: 168, 177.)

Hyvinvointi itsessään on haluttava ja tavoiteltava asia, kenelläkään ei kuitenkaan ole oikeutta vaatia sitä. Jokaiselle on kuitenkin taattava vapausoikeus tavoitella hyvinvointia. Bradleyn (2015) mukaan hyvinvoinnista puhuttaessa on erotettava tekijät, jotka tukevat välillisesti hyvinvointiamme ja tekijät, jotka itsessään ovat osa hyvinvointia. Välillisiä hyvinvoinnin lisääjiä ovat esimerkiksi raha, terveys, työpaikka sekä ystävät. Nämä saattavat auttaa hyvinvoinnin saavuttamisessa, mutta eivät takaa sitä. Filosofinen kysymys kuuluu, mitkä asiat ovat meille luonnostaan hyviä, mitkä asiat lisäävät hyvinvointia? Bradleyn teoria määrittelee hyvinvoinnin koostuvan mielihyvystä, tiedosta, hyveellisyydestä, ystävydestä, saavutuksista, merkityksellisyyden tunteesta, oman tahdon

täyttymyksestä ja omien taitojen kehittämisestä. (Bradley 2015.) Bradleyn teoria on yksi monista moraalifilosofisista ajatuksista.

Moraalifilosofien näkemys on olennaista huomioida, sillä filosofinen keskustelu vaikuttaa yhteiskuntamme rakenteisiin, poliittisiin päätöksiin ja kulttuuriin (Curtis & Vehmas 2021: 186). Sosiaali- ja terveystalvueluita tarjotaan hyvin erilaisille asiakkaille, kuten lapsille ja vanhuksille, vammaisille, köyhille ja hyvätuloisille, huumeidenkäyttäjille, huostaan otetuille, pakkohoidossa oleville, asunnottomille, työttömille ja pitkäaikaissairaille. Hyvinvointi käsitteenä ilmenee erilaisena erilaisille asiakkaille sekä hoitaville organisaatiolle. (Niemi ym. 2017: 168.)

Curtis ja Vehmas (2021) esittävät oman näkemyksensä, kuinka moraalisten toimijoiden tulisi kohdella moraalilakinsa mukaisesti kaikkia ihmisiä tasa-arvoisesti ja hyveellisesti. Jokaisen tulisi siis huolehtia siitä, että kaikkia kohdellaan empaattisesti ja jokaisen hyvinvointia pidetään yhtä tärkeänä. Curtis ja Vehmas näkevät velvollisuutenamme selvittää, mistä kehitysvammaisten hyvinvoinnin ja mielenkiinnon kohteet todellisuudessa koostuvat ja miten heidän elämänlaatuun voidaan parantaa. (Curtis & Vehmas 2021: 211-212.)

Alexandrova (2017) pohtii lasten hyvinvoinnin määrittelyä. Tarkoituksenamme ei ole rinnastaa lapsia ja kehitysvammaisia, kuitenkin heidän haavoittuva erityisasemansa yhteiskunnassamme on samantyyppinen. Alexandrova pohtii osuvasti, mitä hyvinvointi tarkoittaa, jos lapsuutta ei arvoteta vain polkuna yhteiskunnallisesti hyvään aikuisuuteen? Entä jos lapsesta ei kasva aikuista, joka kykenee järkevään ja poliittisesti perusteltuun päätöksentekoon? Entä jos tiedämme, ettei lapsi koskaan tule kasvamaan aikuiseksi asti esimerkiksi vakavan sairauden myötä? Myös hyvällä lapsuudella on oltava arvonsa itsessään. (Alexandrova 2015: 59-60.) Vastaavasti kehitysvammaisen henkilön elämää ja hyvinvointia on pidettävä itsessään arvokkaana.

Alexandrova (2015) ja Raghavan ovat laatineet hyvinvointikäsitteen koskien lapsia. Lapset eivät vielä ole moraalisesti vastuullisia toimijoita kuten aikuiset, joten heillä on vaatimusoikeus hyvinvointiin. Lasten hyvinvointi koostuu heidän mukaansa kehitysvaiheisiin sopivien taitojen oppimisesta, jotka todennäköisesti hyödyttävät lapsia myös aikuisina. Opetut taidot mahdollistavat heille menestyksekkään tulevaisuuden. Alexandrova painottaa, että vaikka taitojen oppiminen lapsuudessa kantaa myös aikuisuuteen, ei se ole arvo vain aikuisuutta ajatellen. Myös syvästi kehitysvammaiset voivat oppia kehitysvaiheiden taitoja, mitkä edistävät hyvinvointia tulevaisuudessa. Lisäksi lapset tarvitsevat lapsilähtöisiä kokemuksia ja kohtaamisia maailman kanssa. Lapsilähtöisiä

tarpeita ovat muun muassa uteliaisuus, tutkiminen, spontaanius ja henkinen turva. (Alexandrova 2015: 68-69, 72.)

Sosiaalityössä puhutaan usein sosiaalisesta kuntoutumisesta hyvinvoinnin lisääjänä. Sosiaalisen kuntoutumisen tavoitteena ajatellaan olevan asiakkaan voimaantuminen hänen omassa arjessaan. (Keskitalo & Vuokila-Oikkonen 2018: 86.) Talentian eettisissä ohjeissa hyvä sosiaalityö määritellään responsiiviseksi, persoonakeskeiseksi, emotionaalista ja käytännön tukea yhdistäväksi, kokonaisvaltaiseksi asiakkaan oikeuksien ja suojelun tasapainotteluksi. Asiakkaan elämäntilannetta on aina arvioitava kokonaisuutena, muistaen tulevaisuussuuntautuneisuus. (Talentia 2017: 31.)

2.2 Palvelujärjestelmä

Taloudellisilla, sosiaalisilla ja sivistyksellisillä oikeuksilla (TSS-oikeudet) viitataan ihmisarvoisen elämän edellyttämiin perustavanlaatuisiin ihmisoikeuksiin. Sosiaaliin oikeuksiin lukeutuvat muun muassa sosiaaliturva, terveydenhuolto, opetus ja työoikeudet. Suomi on sitoutunut noudattamaan YK:n TSS-sopimusta ja panostamaan aktiivisesti toimiin niiden turvaamiseksi. (Ihmisoikeusliitto 2020: 5.)

Ihmisoikeussopimukset eivät edellytä kaikkien oikeuksien toteutumista välittömästi. Ne velvoittavat asettamaan ne täysimittaisiksi tavoitteiksi, joita kohti on mentävä, ilman oikeuksien huonontumista. Sosiaalisten ihmisoikeuksien toteutumisen taso määräytyy paljolti myös siitä, kuinka paljon yhteiskunta on siihen valmis taloudellisesti resursoimaan. (Rautiainen 2017: 32.) Ihmisoikeudet eivät ole luksus, johon on joskus varaa. Ne ovat sitovia velvoitteita, joista valtion kuuluu kantaa vastuu. (Ihmisoikeusliitto 2015.)

Kehitysvammaiset edustavat suurinta yksittäistä vammaisryhmää (Arvio & Aaltonen 2011: 13). Vehmas ja Mietola (2021) nostavat esille palvelujärjestelmämme tavan käsitellä ja puhua kehitysvammaisista. Varsinkin syvästi kehitysvammaisia arvioidaan yhteiskunnallisessa keskustelussa ennen kaikkea heiltä puuttuvien taitojen ja osaamisen kautta. Määritelmässä ja keskustelussa keskitytään lähinnä tarpeisiin, joita yhteiskunnan palvelujärjestelmän tulisi täyttää. Erityisesti syvästi kehitysvammaiset on luokiteltu homogeeniseksi joukoksi ihmisiä, joilta puuttuu tiettyä osaamista. Tämä ei kerro juurikaan olennaisia asioita yksilöstä itsestään. Palvelujärjestelmä ei useinkaan huomioi syvästi kehitysvammaisen henkilön persoonallisia piirteitä ja taitoja. Helposti huomiotta voivat jäädä yksilön huumoritaju, kyky tehdä valintoja tai ilmaista tunteita. (Vehmas & Mietola 2021: 57-58.)

Kehitysvammaisten kanssa toimivat ihmiset, kuten omaiset ja ohjaajat näkevät yksilön diagnoosien takana. Palvelujärjestelmän luoma käsitys ihmisistä, joilla on hyvin matala älykkyydosamäärä, rajaa vahvasti sitä, millaisia palveluita ja mahdollisuuksia ihmiselle lähtökohtaisesti tarjotaan. Muutosta tarvitaan muun muassa kirjausten laatimiseen, sillä ne edelleen kuvaavat lähinnä suoritettuja toimintoja, kuten pesuja tai ruokailutilanteita ja pitävät yllä käsitystä ihmisistä, jotka ovat vain hoivan kohteina. (Vehmas & Mietola 2021: 70-71.)

Suomessa uusi yhdenvertaisuuslaki astui voimaan vuonna 2015. Yhdessä YK:n kansainvälisen vammaissopimuksen kanssa vammaisten asemaa ja oikeuksia on parannettu ja parannetaan hyvää vauhtia yhteiskunnassa. Sote-uudistuksessa 1.1.2023 alkaen, tulevat hyvinvointialueet ovat vastuussa sosiaali- ja terveyspalveluista sekä pelastustoimesta. Uudistus koskee myös vammaispalveluita. Yhteiskunta muuttuu, joten palveluidenkin on muututtava. Uudistusta pyritään tekemään ihmiskeskeisesti, palvelut edellä. (Sosiaali- ja terveysministeriö, a.) Sote-rakennemuutoksella pyritään luomaan uusia malleja vahvistaen asiakkaiden asemaa sekä osallisuutta (Nykänen & Kalliomaa-Puha & Arajärvi 2017: 15). Rakennemuutoksella pyritään parantamaan vaikuttavuutta ja yhdenvertaisuutta. Uudistuksella halutaan myös parantaa palvelujen saatavuutta, laatua sekä kaventaa alueellisia ja eri väestöryhmien välisiä hyvinvointi- ja terveyseroja. (Nykänen & Kalliomaa-Puha & Arajärvi 2017: 15-17, 70.) Myös terveydenhuollon ja sosiaalialan parempaa yhteistyötä tarvitaan, jossa yhdistyvät monialainen asiantuntijuus sekä nopeat ja saumattomat palvelut (Muurinen & Liukko 2020).

Kumpuvuoren (2006) tekemän selvityksen mukaan vakiintuneet käytännöt ja toimintatavat eivät kuitenkaan muutu pelkästään lakimuutoksien. Muutokseen vaaditaan myös laajaa ja ammattitaitoista kouluttamista. Saman tahon järjestämä koulutus tulisi suunnitella viranomaisille ja kehitysvammaisille henkilöille itselleen. Koulutuksen tueksi tulisi laatia myös ohjeistuksia tulevan säännösten käytäntöjen toteuttamisesta. (Kumpuvuori 2006: 61-62.)

2.3 Lainsäädäntö

Perus- ja ihmisoikeudet kuuluvat kaikille. On kuitenkin ihmisryhmiä, joiden kohdalla oikeudet eivät toteudu, ellei niihin kiinnitetä erityistä huomiota ja toteuteta erityisiä toimia oikeuksien varmistamiseksi. (Kumpuvuori 2006: 62.) Sosiaali- ja terveysministeriön (2018) julkaisussa todetaan, kuinka vammaiset ihmiset ovat yksi tällainen ihmisryhmä, jonka vuoksi on tarvittu muun muassa YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksien yleissopimus (27/2016). Kehitysvammalakiin tehtiin muutoksia vuonna 2016, jotta Suomen

lainsäädäntö saadaan YK:n vammaissopimuksen edellyttämälle tasolle. Kehitysvammalakiin 10.6.2016 tehtyjen muutosten myötä Suomi oli valmis ratifioimaan YK:n vammaissopimuksen. Sopimuksella pyritään takamaan vammaisten henkilöiden täysimääräiset ja yhdenvertaiset ihmisoikeudet sekä perusvapaudet. Sopimuksen tarkoitus on edistää ja suojella vammaisten henkilöiden synnynnäisen arvon kunnioittamista. Yleissopimuksen lisäksi tarvitaan myös erityisiä kansallisia toimia sopimuksen takaamien oikeuksien turvaamiseksi. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2018: 11; Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista 27/2016.) YK:n vammaissopimus velvoittaa muuttamaan sopimuksen sanat ja teoriat konkreettisiksi teoiksi ja käytänteiksi, jotta vammaiset henkilöt voivat nauttia tasavertaisesti kaikille kuuluvista perus- ja ihmisoikeuksista (Konttinen 2017: 112).

Itsemääräämisoikeudesta on säädetty Suomen laissa laajalti ja sen pohja on vahva. Itsemääräämisoikeuden lainsäädännöllinen perusta on Suomen perustuslaissa (731/1999), joka määrää ihmisten olevan yhdenvertaisia. Kehitysvammaisia henkilöitä koskevat samat lait kuin muitakin kansalaisia ja tarkoitus on, että erityislakeja käytetään, mikäli asiakkaan tarvitsemia palveluita ei saada järjestettyä yleislakien kautta. Alla keskeisimpiä itsemääräämisoikeuteen vaikuttavia lakeja.

Taulukko 1. Lainsäädäntö.

Perustuslaki (731/1999)	Turvaa oikeuden yhdenvertaiseen kohteluun, oikeuden elämään, henkilökohtaiseen vapauteen ja koskemattomuuteen sekä turvallisuuteen.
Yhdenvertaisuuslaki (1325/2014)	Edistää yhdenvertaisuutta ja ehkäisee syrjintää vammaisuuden perusteella. Mahdollistaa kohtuulliset mukautukset sekä positiivisen erityiskohtelun.
Sosiaalihuoltolaki (1301/2014)	Edistää ja ylläpitää sosiaalista turvallisuutta sekä hyvinvointia vähentäen eriarvoisuutta ja edistäen osallisuutta. Huomioi asiakaskeskeisyyden, hyvän palvelun ja kohtelun.
Kehitysvammalaki (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta (519/1977 § 42)	Takaa ja edellyttää, että erityishuollossa olevaa henkilöä kohdellaan hänen ihmisarvoaan, vakaumustaan ja yksityisyyttään kunnioittaen. Huomioi toivomukset, mielipiteet, edun ja yksilölliset tarpeet. Turvaa mahdollisuuden osallistumiseen ja vaikuttamiseen omissa asioissaan. Säättää rajoittamistoimenpiteiden käytöstä. Ylläpitää ja edistää hyvinvointia, terveyttä ja turvallisuutta.
Vammaispalvelulaki (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä	Tavoitteena on ehkäistä ja poistaa vammaisuuden aiheuttamia haittoja ja esteitä sekä edistää vammaisen henkilön

palveluista ja tukitoimista 380/1987 §1)	edellytyksiä elää ja toimia muiden kanssa yhdenvertaisena yhteiskunnan jäsenenä.
Hallintolaki (434/2003)	Toteuttaa ja edistää hyvää hallintoa ja hyvää oikeusturvaa hallintoasioissa, laki koskee viranomaisten toimia. Viranomaisen toimien on oltava puolueettomia ja oikeassa suhteessa tavoiteltuihin päämääriin, toimien tulee suojella oikeusjärjestykseen perustuvia odotuksia.
Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (812/2000)	Edistää asiakaslähtöisyyttä ja luottamuksellisuutta. Oikeuttaa hyvään palveluun ja kohteluun sosiaalihuollossa ilman syrjintää huomioiden mm. itsemääräämisoikeuden kunnioittamisen. Tukee osallisuutta ja vaikuttavuutta palveluidensa suunnitteluun ja toteuttamiseen. Kunnioittaa ihmisarvoa, yksityisyyttä ja vakaumusta. Edellyttää huomioimaan palveluja toteuttaessa asiakkaan äidinkielen, kulttuuritaustan, toivomukset, mielipiteen, edun ja yksilölliset tarpeet.
Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (380/1987)	Velvoittaa kuntaa järjestämään vammaisen palvelut ja tukitoimet yksilöllinen tarve huomioiden. Velvoittaa laatimaan ja päivittämään palvelusuunnitelman. Vammaiselle kuuluu kuntoutusohjaus ja sopeutumisvalmennus sekä muita lain toteutumiseksi tarpeellisia palveluita, kuten kuljetuspalvelut, päivätoiminta, henkilökohtainen apu sekä palveluasuminen.
Laki omaishoidon tuesta (937/2005)	Edistää hoidettavan edun mukaisen omaishoidon toteuttamista takaamalla riittävät sosiaali- ja terveydenhuoltopalvelut, turvaa hoidon jatkumista ja tukee omaishoitajan työtä.
Sosiaalihuoltolaki (1301/2014)	Turvaa sosiaalipalveluja, toimeentulotukea, sosiaaliavustuksia ja niihin liittyviä toimintoja. Sosiaalihuollon tarkoituksena nähdään yksityisen henkilön, perheen sekä yhteisön sosiaalisen turvallisuuden ja toimintakyvyn edistäminen sekä ylläpitäminen.
Asetus sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista (912/1992)	Sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden käyttäjiltä voidaan periä kohtuullinen maksu palvelusta. Maksua peritään kotipalvelusta, lapsen päivähoidosta, laitoshoidosta sekä kotiin annettavista palveluista.

Lain tueksi on laadittu ohjaavia laatusuosituksia, joiden tavoite on mahdollistaa ja kehittää laadullisia sekä yhdenmukaisia palveluja (Vuori-Kemilä ym. 2005: 66). Kehitysvamma-alan asumisen neuvottelukunnan tarkoitus on edistää YK:n vammaisten ihmisten oikeuksia koskevan yleissopimuksen toimeenpanoa Suomessa. Neuvottelukunta on laatinut laatukriteerit vammaisten henkilöiden, läheisten, palvelun tuottajien, kuntien ja valvontaviranomaisten käyttöön. Kriteereillä pyritään vahvistamaan vammaisten hen-

kilöiden yksilöllisiä palveluita, tuettua päätöksentekoa, kunnioittavaa kohtelua, palveluiden riittävyttä ja oikeudenmukaisuutta, turvaamaan ihmisoikeuksia sekä tukemaan osallisuutta lähiyhteisössä ja yhteiskunnassa. (Kehitysvammaliitto 2011: 44-47.)

Esimerkkinä tästä voidaan mainita eri toimijoiden itsemääräämisoikeus käsikirjat, joilla ohjeistetaan lakeja ja laatusuosituksia organisaatioiden toimintakäytäntöön. Helsingin kaupungin IMO-käsikirjassa (2017) on muun muassa käytännön ohjeita itsemääräämisoikeuden tukemiseen ja suunnitelmien sisältöön sekä tekemiseen. Käsikirjan tarkoitus on haastaa kaikki esimiehet ja työntekijät miettimään, mitä itsemääräämisoikeuden tukemisella tarkoitetaan tapauskohtaisesti. Käsikirja opastaa tutkimaan toimintatapoja, periaatteita, käytäntöjä ja omaa tapaa olla vuorovaikutuksessa sekä miettimään, mitä pitäisi tehdä toisin, jotta itsemääräämisoikeus voisi toteutua. (Helsingin kaupunki 2017: 3, 17-19.) Kohdeorganisaatiollamme on myös oma IMO-käsikirja sekä IMO-työryhmä, joka laatii suosituksia ja toimintaohjeita organisaatiolle.

2.4 Yhdenvertaisuus ja positiivinen erityiskohtelu

Samankaltainen kohtelu ei riitä edistämään yhdenvertaisuutta. Yhdenvertaisuuslain, YK:n vammaissopimuksen, kohtuullisten mukautusten ja positiivisen erityiskohtelun keinoin sosiaali- ja terveysalalle pyritään luomaan yhdenvertaista kohtaamisen ja toiminnan mallia. Vammaisen henkilön tulee voida käyttää kaikkia ihmisoikeuksia ja perusvapauksia yhdenvertaisesti. Uusi ajattelumalli haastaa perinteisen hoivamallin. Asiaan tulee olla oman elämänsä subjekti, ei hoito- ja hoivatoimenpiteiden kohteena oleva objekti. (Konttinen 2017: 112; Oikeusministeriö: 4.)

Positiivisen erityiskohtelun sekä kohtuullisten mukautuksien keinoin heikommassa asemassa olevan väestöryhmän yksilöllisiä erityistarpeita voidaan nostaa esille sekä luoda uusia toimenpiteitä. Toimenpiteillä tavoitellaan syrjinnän päättymistä ja yhdenvertaisuuden edistämistä. Positiivinen erityiskohtelu ei ole suosimista, jossa etuoikeuksia annetaan toisia syrjivällä tavalla. Positiivisen erityiskohtelun ja kohtuullisten mukautusten tulee olla oikeasuhtaista tavoitteisiin nähden. Tilanteita tulee arvioida aina yksilön tapaus- ja tilannekohtaisesti sekä kokonaisuutena, huomioiden toimijan koko ja luonne. Mukautuksien tekemisveloitteet koskevat kaikkia toimijoita, niin yksityisiä kuin kunnallisia. (Oikeusministeriö: 4; Konttinen 2017: 98-112.)

Monet kehitysvammaiset kuuluvat erityishuollon palveluiden piiriin. Kehitysvammalain erityishuollosta annetun lain (519/1977) 42 a § 2 mukaan asiakkaan palvelu- ja hoitosuunnitelman tulee sisältää tiedot kohtuullisista mukautuksista. Tavoitteena on turvata

ja taata osallistuminen, osallisuus ja tosiasiallinen yhdenvertaisuus sekä keinot, joilla henkilön erityshuoltoa toteutetaan. Konkreettisia mukautuksia, joilla ehkäistään rajoittamista voivat olla esimerkiksi henkilökohtainen avustaminen, tuettu päätöksen tekeminen, apuvälineen hankkiminen, tilojen uudelleen järjestely, tiedonsaantioikeuksien turvaaminen, kommunikaatio mahdollisuuden tarjoaminen asianmukaisessa muodossa tai muut kohtuulliset toimenpiteet. Yksilöllisten kohtuullisten mukautuksien löytyminen vaatii usein erilaisten toimintamallien kokeilua. Onnistumisten ja epäonnistumisten kautta voidaan löytää ja edesauttaa vammaisen henkilön osallisuuden ja yhdenvertaisuuden toteutumista. (Konttinen 2017: 108-112.)

2.5 Kehitysvammaisuuden määritelmä

Usein vammaisuuden määrittelyssä keskitytään vamman aiheuttamiin rajoituksiin, jolloin vammaisuus koetaan yksilössä esiintyvänä puutteena. Sen sijaan, että vammaisen henkilön selviytymistä yhteiskunnassa verrataan yksilön kykyihin, vammaisuus tulisi määrittää ja kohdata sosiaalisesta näkökulmasta, eli kuinka yhteiskunnan tulisi muuttua ja toimia vammaisen henkilön tarpeiden mukaisesti. Vehmaan (2005) mukaan sosiaalisen vammaistutkimuksen tarkoitus onkin kyseenalaistaa ja uudistaa yhteiskunnan rakenteita, käytäntöjä ja arvoja. Yhteiskunnan koetaan toimivan normaaliväestön tarpeiden mukaisesti, vammaisuutta vastaan. (Vehmas 2005: 84.) Lääketieteellinen näkökulma ja kehitysvammaisuuden diagnosointi on myös tärkeää. Oikeanlainen diagnosointi helpottaa esimerkiksi ennustettavuutta ja kuntoutussuunnitelmien tekemistä. (Kaski, Manninen & Pihko 2009: 40-41.)

Sosiaalinen maailma eri ilmiöineen, kuten vammaisuus, on sosiaalisesti rakentunut, eli syntynyt sosiaalisessa ja kulttuurisessa vuorovaikutuksessa. Useiden vammaistutkimuksien kanta on, että vammaisuus liittyy sosiaalisiin käytäntöihin, kulttuurisesti muodostuneisiin käsityksiin, arvoihin ja mielikuviiin. Koska kulttuurinen ja historiallinen konteksti määrittävät vammaisuuden, on vammaisuutta ylläpitävien käsitysten ja käytäntöjen muuttaminen myös mahdollista. (Vehmas 2006: 212-213.)

Kehitysvamma ilmenee ymmärryksen alueella ja heillä on tavallista vaikeampi oppia uusia asioita, soveltaa aiemmin oppimaansa uusissa tilanteissa sekä itsenäisesti hallita elämäänsä (Arvio, Aaltonen 2011: 12). Kehitysvamma ei kuitenkaan poista sosiaalista älykkyyttä. Ihminen ei ole vain matemaattisen tai kognitiivisen älykkyyden summa. Älykkyys ja sosiaalinen sopeutuminen voivat lähtötasosta huolimatta muuttua ja parantua harjoittelun ja kuntoutuksen myötä, joten diagnoosin tulisikin perustua nykyhetken toimintatasoon. (Huttunen 2018.) Arvio ja Aaltonen (2011) korostavat myös, kuinka

älyllisellä kehitysiällä tarkoitetaan ajattelun abstraktisuuden tasoa. Mikäli aikuisen kehitysvammaisen älyllinen kehitysikä on määritelty 7-vuotiaan tasolle, ovat hänen sosiaaliset ja käytännön taidot sen sijaan paremmat kuin älykkyyksiän mukainen luokittelu. (Arvio & Aaltonen 2011: 22.)

Suomessa kehitysvammaisia henkilöitä on noin 50 000. Heistä noin 10 000 on vaikeasteisesti kehitysvammaisia. Suomalaisten ja länsimaalaisten tutkimusten mukaan kehitysvammaisia on väestöstä noin 1 %. Globaalissa tarkastelussa köyhyys on seurannaisilmiöineen vammaisuuden yleisin aiheuttaja. (Arvio & Aaltonen 2011: 13.) Osa kehitysvammoista on perinnöllisiä. Kehitysvamma voi myös olla hankinnainen. Kyseessä on ennen tai jälkeen syntymän ulkoisen tekijän aiheuttama tila, joista osa olisi estettävissä. Näitä ovat esimerkiksi aliravitsemus ja sikiöaikainen alkoholin aiheuttama altistus. (Arvio & Aaltonen 2011: 17, 86.)

Kehitysvamma luokitellaan monitekijäiseksi, mikäli tarkka kehitysvammaisuuden taustasy jää selvittämättä, mutta kokonaisuuden taustalla on geneettinen alttius yhdistettynä ulkoiseen tekijään. Tästä esimerkkinä autismiin liittyvä kehitysvammaisuus. (Arvio & Aaltonen 2011: 91.) Autismin kirjo on laaja ja se voi tarkoittaa syvästi autistista ja esimerkiksi puhumatonta henkilöä tai hyvin yhteiskunnassa toimivaa ihmistä. Myös autismin oirekirjo on suuri. Toiset voivat olla esimerkiksi hyvin aistiyliherkkiä ja toiset taas hakevat vahvoja ärsykeitä, aistien välittämä tieto ja sen tulkinta on kuitenkin autistisilla poikkeavaa. Kaikilla autisteilla esiintyy myös poikkeavuuksia sosiaalisessa kommunikatiivisuudessa, –vuorovaikutuksessa ja –mielikuvituksessa. Autismia ei nähdä sairautena, josta parannutaan, vaan monille se on osa identiteettiä ja siihen liittyy toimintarajoitteiden ohella vahvuuksia. (Murray 2011: 2-4; Autismiliitto.)

Suomessa kehitysvamma määritellään WHO:n ICD-10-tautiluokituksen perusteella. Luokituksessa kehitysvammaisuus jaetaan neljään eri luokkaan, lievään, keskivaikeaan, vaikeaan ja syvään kehitysvammaan. Älyllinen kehitysvamma arvioidaan vakioiduilla älykkyyystesteillä ja niitä voidaan täydentää asteikoilla, missä mitataan sosiaalista sopeutumista. Lääketieteellinen näkökulma määrittää kehitysvamman monisyiseksi keskushermoston häiriöksi. Älyllisessä kehitysvammaisuudessa suoriutuminen on keskitasoa heikompaa, keskimäärin älykkyydosamäärä on noin 70 tai vähemmän. (Huttunen 2018.)

Lievästi kehitysvammaiset henkilöt oppivat usein lukemaan ja kirjoittamaan. He omaavat paremmat ympäristöön sopeutumisen taidot, kuin syvästi kehitysvammaiset henki-

löt, jotka tarvitsevat apua kaikissa päivittäisissä toimissa. (Åberg 2021.) Kansaneläkelaitoksen käyttämien kriteerien mukaan vaikeavammaisuudella tarkoitetaan henkilöä, jonka vammaisuuden haitta on niin suuri, että hänellä on huomattavia raskautuksia ja vaikeuksia pärjätä päivittäisistä toiminnoista koulussa, kotona, työelämässä sekä muissa elämäntilanteissa, julkisen laitoshuollon ulkopuolella. Määritelmän mukaan keskivaikeasti, vaikeasti ja syvästi kehitysvammaiset voidaan luokitella vaikeavammaisiksi. Myös lievästi kehitysvammaiset henkilöt, joilla on liitännäisvammoja- ja sairauksia, voidaan arvioida vaikeavammaisiksi. Monivammaisuutta ei ole tarkasti määritelty, mutta sillä tarkoitetaan kehitysvammaista henkilöä, jolla on toinenkin toimintakykyä heikentävä haitta, esimerkiksi liikuntavamma tai vaikea aistivamma. (Arvio & Aaltonen 2011: 15.)

Sosiaalisen näkökulman mukaan lääketieteellinen diagnoosi hyväksytään, mutta samalla ajatellaan, että itse haitta syntyy yhteiskunnan odotuksista ja asenteista (Nurmi-Koikkalainen 2017: 10-11). Tulisi muistaa, ettei vammaisuus liity pelkästään palveluihin tai järjestelmään, vaan se on identiteettiin ja minäkuvaan liittyvä asia. Vammaisuus tulisi nähdä ihmisoikeuskysymyksenä, ihmisen oikeutena määritellä itseään ja elämänsä. (Nurmi-Koikkalainen 2017: 12.)

2.6 Toimintakyky

Toimintakyky määrittää yksilön mahdollisuuksia ja edellytyksiä selviytyä arjesta. Yksi tyypillisimmistä tavoista mitata toimintakykyä on jakaa se kolmeen osa-alueeseen, fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen toimintakykyyn. Kehitysvammaisen toimintakykyä arvioitaessa, kuvataan ihmisen elämänlaatua ja kykyä selviytyä arjessa. Vaikeudet nousevat useimmiten siitä, jos hänen toimintakykynsä ja tilanteiden vaatimukset eivät kohtaa. Ihmisen toimintakyky voi vaihdella ympäristön mukaan. Se voi olla erilainen kotona, töissä ja vapaa-aikana. Toimintakyky liittyy aina kykyyn toimia tilanteen ja olosuhteiden vaatimalla tavalla. Jokaisen voimavarat voivat olla eri tilanteessa erilaisia, yksilöllisellä avulla ja ohjauksella toimintakykyä voidaan parantaa tunnistamalla ja muuttamalla olosuhteita. On tärkeää kartoittaa henkilön toimintakyvyn vahvuudet, ei vain heikkouksia. (Manninen & Pihko 2012:15.)

Vammaisen henkilön arjessa on tärkeää se, millaista apua ja apuvälineitä hänelle tarjotaan arjen tueksi. Tavoitteena on mahdollistaa vammaisille oikeat kommunikation keinot, jotta jokaisen oma mielipide ja näkemys voidaan ottaa huomioon. (Manninen & Pihko 2012:19.) Vammaiset henkilöt tarvitsevat tukea tulevaisuutta varten, jotta he voivat elää henkilökohtaisesti ja yhteiskunnallisesti merkityksellistä elämää (Ludlow 2010). Syvästikin kehitysvammaiset voivat ottaa osaa elämänsä päätöksentekoon, jos heille

tarjotaan siihen oikeat välineet (Manninen & Pihko 2012:19). Itsemäärääminen on taito, jonka voi oppia. Lapsia ja nuoria tulisikin jo varhain opettaa sekä rohkaista päätöksentekoon. (Sivula 2010:117.)

3 Itsemääräämisoikeus

Itsemääräämisoikeuden eri määritelmissä esille nousevat oikeus osallistua, oikeus määrätä ja oikeus päättää. Myös valta liitetään itsemääräämisoikeuden toteutumiseen. Valta ei ole pysyvä yksilön tai ryhmän ominaisuus vaan jatkuvasti muuttuva tila. Eri lähteet korostavat erilaisia näkökulmia itsemääräämisoikeudesta, kuten hoitoa ja huolenpitoa tai kompetenssia. Itsemääräämisoikeuden määrittely on hyvin moniulotteista, joka sisältää usein myös kollisiotilanteen. Tällöin vastakkain voivat joutua kahden henkilön perusoikeudet. Seuraavissa kappaleissa avaamme itsemääräämisen ulottuvuuksia.

Tarkastelemme myös osallisuutta, jota voi kuvata sanoilla voimaantuminen, valtaistuminen ja tasavertainen toimijuus. Osallisuuden tunne voi kehittyä toiminnassa ja se on myös palvelunkäyttäjien asiantuntijuuden hyväksymistä ja hyödyntämistä. (Talentia 2017: 16.) Kuvaamme vuorovaikutusta sekä asiakkaan yksilöllistä kohtaamista palveluja järjestettäessä. Kohtaamisen ja vuorovaikutuksen tasolla pystytään saavuttamaan yhteisyys ja merkityksellisyys sekä yksilöllisempää ja kohdennettua palvelua. Vehmas & Mietolan (2021) mukaan palveluita suunnitellaan edelleen ajatellen tiettyä homogeenistä ryhmää, diagnoosipohjaisesti (Vehmas & Mietola 2021: 79).

3.1 Ihmisarvo ja autonomia itsemääräämisen edellytyksinä

Ihmisarvon ja autonomian määrittelyn vahvana vaikuttajana pidetään Immanuel Kantia (1724-1804). Kantin vaikutus myöhempään länsimaisten yhteiskuntien filosofiaan ja sivistyselämään on ollut Salomaan (1960) mukaan niin voimakas, että sen ansiosta me kaikki olemme toisenlaisia kuin olisimme ilman Kantia (Salomaa 1960: 16-17). Kant määrittää, että ihmisarvo kuuluu jokaiselle luontaisesti, ihmisarvo kuuluu ihmisyyteen (Launis 2018: 32). Länsimaisessa ajattelussa ihmisarvon käsite näkyy humanitaarisissa julistuksissa, sekä useiden läntisten valtioiden perustuslaeissa. Kantin ajattelu toimii siis edelleen pohjana muun muassa YK:n Ihmisoikeuksien yleismaallisessa julistuksessa, sekä Suomen lainsäädännössä. (Launis 2018:12-13.)

Kantin teorian ihmisarvokäsityksenä ja hänen moraalifilosofiansa perustana on ihmisen moraalitietoisuus. Kaikilla ihmisillä on sama järki, siksi myös ihmisarvon perusta on oltava sama kaikille. Ihmisillä ja yleisimminkin kaikilla järjellisillä moraalilla olennoilla on

erityinen sisäinen arvo tai arvokkuus, toisin kuin eläimillä tai esineillä, joille voidaan laskea hinta. Kant ajattelee, että meillä jokaisella on sisäinen moraalilaki, kunnioitus sisäistä moraalilakia kohtaan on ihmisyydestä kumpuava mielentila tai aikomus. Tämän arvon tunnustaminen tekee itsessään toiminnasta ja toimijasta moraalisesti arvokkaan. (Launis 2018: 88-91.) Ajattelu pohjaa siihen, että jokainen ihminen tietää olevansa rationaalinen olento ja pystyy käyttäytymään järkensä mukaisesti. Kantin mukaan jokainen siis pystyy käyttäytymään itse asettamiensa periaatteiden, sääntöjen ja lakien mukaisesti, jokaisella on tahto. (Häyry 2002: 120.) Pelkämästä velvollisuudentunnosta tehdyt teot kunnioittavat moraalilakia. Rationaalisen, velvollisuudentuntoisen toimijan tahtoa Kant kutsuu hyväksi tahdoksi. Kun teot tehdään hyvällä tahdolla, velvollisuudentunnosta eli kunnioituksesta moraalilakia kohtaan, ylitetään satunnaiset halut ja tahdon määrää yleinen moraaliperiaate, kategorinen imperatiivi. (Launis 2018: 89.)

Kantin moraalilaki sisältää yleistettävyyisperiaatteen, jonka mukaan ihmisten tulisi aina toimia vain sen säännön mukaan, joka voisi toimia myös universaalina lakina. Säännön tulisi olla ehdoton, myös kaikille muille autonomisille toimijoille. (Häyry 2002: 120-124.) Kantin mukaan autonomia moraalialueella velvoittaa valitsemaan tekemämme moraalialueen kategorisen imperatiivin ydintä eli ehdotonta käskyä noudattaen, jonka Kant muotoilee:

Toimi ainoastaan sen toimintaohjeen mukaisesti, jonka voit tahtosi kautta kohottaa yleiseksi laiksi! (Kannisto 1998: 325-326).

Kanniston (2014) mukaan Kantin kuvaama ideologinen kaikkien ihmisten yhdenvertainen autonomia toteutuisi päämäärien valtakunnassa, joka olisi kaikkien eettisten subjektien muodostama ideaaliyhteisö. Jokainen yhteisön jäsen olisi sekä hallitsija eli lakiasäätävä elin sekä alamainen eli lakia noudattava jäsen. Oikeudenmukainen yhteiskunta syntyisi niin sanotun tietämättömyyden verhon avulla, jossa ihmiset kokoontuisivat päättämään laeista ennekuin he tietäisivät omaa paikkaansa maailmassa. (Kannisto 2014.) Moraalilaki tulisi aina voida ulottaa kaikkia ihmisiä koskeviksi, ihmisyyttä itsessä ja muissa tulisi aina kohdella kunnioittaen (Häyry 2002: 126-128).

Myös John Rawls on perustanut omaa filosofista ajatteluaan Kantin pohdinnoille ja tukee Kantin ajatuksia. Rawlsin oikeudenmukaisuusteoria on vaikuttanut suuresti länsimaiseen yhteiskuntafilosofiseen keskusteluun edellisinä vuosikymmeninä. (Herne 2012: 101; Kangas 2005: 67-68). Rawlsin oikeudenmukaisuusperiaate perustuu kahden periaatteeseen, 1) jokaisella tulee olla oikeus perusvapauksiin, kunhan yhden yksilön vapaudet eivät rajoita toisten vastaavia vapauksia ja 2) sosiaaliset ja taloudelliset eriarvoisuudet on järjestettävä siten, että ne a) liittyvät virkoihin ja aseisiin, jotka ovat

kaikille avoimia mahdollisuuksien tasa-arvon ehdoilla ja b) tuottavat huono-osaisille suurimman mahdollisen hyödyn. Rawlsin teoria koskee ennen kaikkea yhteiskunnan perusinstituutioiden järjestämistä, ei niinkään yksittäisten ihmisten toimien oikeudenmukaisuutta. (Rawls 1988: 46.)

Tärkeimpiä perusinstituutioita ovat esimerkiksi lainsäädäntö, joka määrittelee kansalaisten perusoikeudet- ja velvollisuudet. Myös kaikkia kansalaisia koskevat taloudelliset ja sosiaaliset järjestelyt kuuluvat perusinstituutioihin, näitä ovat esimerkiksi verotus, terveydenhuolto ja sosiaaliturva. (Rawls 1988: 43.) Ajatuksena on, että tietämättömyyden verhon takaa on laadittu yhteiskunta, mikä mahdollistaa huono-osaisuudesta nousun. Avoimien instituutioiden on tarkoitus taata kaikille tasaiset mahdollisuudet siihen. Esimerkiksi koulutus lisää eriarvoisuutta, joten koulutuksen tulee olla kaikille aidosti mahdollinen väylä nousta ahdingosta. Rawls pitää perusinstituutioiden järjestämistä oikeudenmukaisuuden kannalta kaikkein tärkeimpänä asiana, sillä perusinstituutiot määrittelevät sen, kohdellaanko yksilöä oikeudenmukaisesti vai salliiko se epäoikeudenmukaisen kohtelun. Jos instituutiot, mitkä tuottavat eroja, ovat kaikille aidosti avoimia, yhteiskunta takaa mahdollisuuksien tasa-arvon ja näin yhteiskunnalliset erot ovat lopulta oikeutettuja. (Kangas 2005: 74-75.)

Yksi tärkeimmistä moraalisen kapasiteetin perustoista on kyky paitsi valita ja toimia valintojensa mukaisesti myös kyky valita itse, toimia oman elämänsä tekijänä. Tämä kyky tunnetaan autonomiana. Autonomia edellyttää aina pakon puuttumista. Mikäli jokin sisäinen tai ulkoinen voima pakottaa yksilön toimimaan oikein, esimerkiksi palauttamaan löytämäänsä toisen ihmisen omaisuutta, teko ei ole autonominen. Teko oli moraalisesti oikein, muttei autonominen teko. (Baggini & Fosi 2012: 25-26.)

Yhteiskunnan tärkein tehtävä on taata kaikille rationaalisen autonomian edellytykset, jotta kansalaiset voivat asettaa elämänsä päämäärät ja ottaa toimistaan täyden vastuun. Autonomia taas perustuu yksilön moraalisiin ja intellektuaalisiin taitoihin. Yhteiskunnan tulee toimillaan tukea kansalaisten autonomian toteutumista. Oikeudenmukaisuus voi Rawlsin mukaan toteutua vasta, kun autonomian perusteena olevat kyvyt on luotu. (Kangas 2005: 75-76.)

Rawls olettaa teoriassaan, että yhteiskunnan kaikki jäsenet ovat yhteistyöhön kykeneviä, eivätkä esimerkiksi kärsi sairaudesta tai vammasta (Rawls 1993:21). Rawls on saanut paljon kritiikkiä rajatessaan alkutilanteesta fyysisesti ja psyykkisesti vammaiset pois, sillä heikoimmassa asemassa olevien ihmisten kohtelu on oikeudenmukaisuuden kannalta olennaista. Rawls kuvaakin teoriassaan ihanneyhteiskuntaa, eikä todellista

mallia. Jos alkutilanteeseen laskettaisiin myös vammaisia ihmisiä, olisi mahdotonta tietää, kenen tilanne on aidosti huonoin. (Herne 2012: 98-99.)

Tasa-arvo ja vapaus ovat olleet länsimaisen poliittisen filosofian keskiössä aina, silti ne ovat sisällöltään häilyviä ja niiden poliittinen merkitys voi vaihdella suurestikin. Tasa-arvo ei ole itsestäänselvyys. Monet filosofit ajattelevat esimerkiksi naisten olevan epätasa-arvoisia suhteessa miehiin, kun puhutaan kyvystä osallistua päätöksentekoon. (Lehtinen 2020.) Kuten edellä mainitaan, Kantin ja Rawlsin ajatukset ovat vaikuttaneet suuresti yleiseen moraalifilosofiseen keskusteluun, sitä myötä kulttuuriin ja Suomenkin lainsäädäntöön. Teoriat puhuvat puolestaan siitä, miten vähemmistöryhmiin suhtaudutaan, heitä ei huomioida. Mahdollisuuksien tasa-arvo voi toteutua keskenään tasa-arvoisten ja samankaltaisten ihmisten kesken, mutta se ei koske kaikkia yhteiskunnan jäseniä.

Muun muassa Rosalind Hursthouse (2000) kritisoi kapeita näkemyksiä, jotka eivät huomioi esimerkiksi lapsia tai kehitysvammaisia yhteiskunnan jäseninä, sillä he eivät ole moraalisia toimijoita. Hursthouse huomauttaa, että me kaikki olemme joskus olleet lapsia, joten sille on annettava oma arvonsa. Hursthouse nostaa esiin Aristoteleen ajatuksen siitä, kuinka lapsille ei vielä ole kehittynyt vaadittavaa järkeä, eli moraalista kykyä tai autonomiaa. Lapset toimivat pikemminkin impulssien, kuin järjen varassa. On hankalaa määrittää, milloin lapset ovat aikuisia tai milloin he ovat riittävän kypsiä moraaliin päätöksiin, sillä matka lapsuudesta aikuisuuteen on jatkumo, ei yhtäkkinen käänne. Autonomia kehittyy suhteessa muihin, lapsen kasvaessa aikuiseksi. Myös järkevillä aikuisilla esiintyy lapsellisia haluja, mutta aikuiset osaavat erottaa esimerkiksi sen, onko halu perusteltu tai perusteeton, kun taas lapset eivät tähän vielä kykene. (Hursthouse 2000: 14-15.)

3.2 Itsemääräämisoikeuden määritelmiä

Kiteytettynä itsemääräämisoikeudessa on kyse siitä, kuka käyttää valtaa. Itsemääräämisoikeus tarkoittaa oikeutta päättää itse omasta elämästään ja tehdä valintoja, se on jokaisen perusoikeus. Kansainvälisistä sopimuksista sekä kotimaisesta lainsäädännöstä löytyy itsemääräämisoikeutta koskevia säännöksiä. Saako ihminen käyttää itse valtaa omissa asioissaan vai käyttääkö sitä joku hänen puolestaan. (Kehitysvammaisten tukiliitto ry 2017; Terveiden ja hyvinvoinninlaitos 2020a.) Viimekädessä kyse on yksilön valinnan vapaudesta, autonomisesta päätöksenteosta ja heikomman suojasta (Ketola 2020: 14).

Itsemääräämisoikeus edellyttää Pietarisen (1998) määritelmän mukaan henkilöltä määrättyjä taitoja ja kykyjä, asettaen vaatimuksia olosuhteille ja henkilölle itselleen. Itsemääräämisen keskeisiä asioita ovat kompetenssi (kyky harkita) autenttisuus (omaehtoisuus ratkaisujen tekemisessä) sekä valta (valta tekijöihin, joista asioiden päättäminen ja toteutuminen riippuu). Pietarinen toteaa myös, kuinka kaikkien henkilöiden ajattelun ja tahtomisen autenttisuutta kuuluu edistää, sekä kehittää mentaalisia ja fyysisiä taitoja. (Pietarinen 1998: 15-17, 33.)

Jo pelkästään henkilön kompetenssin kunnioittamisella on todettu olevan myönteinen vaikutus kykyyn ajatella ja tehdä päätöksiä. Autenttisuus ei kehity, mikäli henkilön ajatteluun, päätöksentekoon ja toimintoihin vaikutetaan niin, ettei henkilö itse saa mahdollisuutta omaehtoiseen harkintaan. (Pietarinen 1998: 39.) Itsemääräämisoikeus on henkilön suojaamista muiden henkilöiden ja yhteisöjen perusteettomalta väliintulolta tilanteessa, jossa henkilö pyrkii määräämään itsestään ja elämästään (Mäki-Petäjä-Leinonen 2013: 43).

Launis (1998) ajattelee itsemääräämisoikeuden olevan jokaisen henkilön moraalinen oikeus. Loukkaamatta muiden ihmisten tasavertaisia oikeuksia itsemääräämiseen, henkilö voi tehdä ja toteuttaa vapaasti omaan elämäänsä liittyviä valintoja ja päätöksiä. (Launis 1998: 51-52.) Mäki-Petäjä-Leinonen (2003) tiivistää vallan tarkoittavan toiminnanvapautta ja avunsaantia. Avunsaannista syntyy velvoite olla estämättä henkilön omiin ratkaisuihin perustuvaa toimintaa, myötävaikuttaa ja tarjota kaikkea apua, jota henkilö tarvitsee toteuttaakseen itsemääräämisoikeutta. (Mäki-Petäjä-Leinonen 2003: 11–13.)

Eettinen itsemääräämisen periaate tarkoittaa, että jokaisen moraalista oikeutta itsemääräämiseen kunnioitetaan, sen olemassaolo tunnustetaan ja pyritään oikeuden täysimääräiseen toteuttamiseen. Itsemääräämisen periaate koskee jokaista yksilöä, ei vain kompetenttien henkilöiden oikeuksien kunnioittamista. (Pietarinen 1998: 33.) Kompetenssi edellyttää osaamista itseään koskevien ratkaisujen tekemiseen, muttei sitä, että henkilö pystyisi kontrolloimaan ja perustelemaan itsenäisesti halujaan ja käsityksiään, jota taas autenttisuus edellyttää. Itsemäärääminen edellyttää, etteivät ratkaisut ole täysin epäautenttisia. (Pietarinen 1998: 15-16.)

Amartya Sen korostaa, etteivät itsemääräämisoikeuden päämäärät ole ehdottomia. Tuttee pohtia, kuinka merkityksellisestä ja tärkeästä asiasta on kyse henkilölle itselleen ja millaisia vaikutuksia oikeuden toteuttamisesta koituu muille henkilöille. Joudumme myös pohtimaan ja arvioimaan itsemääräämisoikeuden eettisiä periaatteita, punniten

mahdollisimman suuren hyödyn, läheisistä huolehtimisen sekä elämän arvostamisen ja ylläpitämisen vaatimuksia. John Stuart Millin mukaan itsemääräämisessä joudutaan aina punnitsemaan hyötyjen ja haittojen vaikutuksia, riippuen minkä merkityksen annamme eettisesti ongelmallisille tilanteille keskenään. Itsemääräämistä ei pidä rajoittaa, ellei jokin muu eettinen periaate vaadi sitä. Itsemäärääminen on myös tilannekohtainen ja jokaisen tilanteen erityispiirteet tulee ottaa huomioon ratkaisuja tehdessä. (Pietarinen 1998: 37-38.)

Selkeää vastausta, mihin kompetenssin ja inkompetenssin sekä autenttisuuden asteen raja vedetään, ei pystytä antamaan. Itsemääräämisen periaate on, että kompetenssin kynnys asetetaan mahdollisimman alas ja henkilö saa toimia ratkaisujensa mukaan, kunhan se ei aiheuta haittaa muille. (Pietarinen 1998: 39.) Kuinka laajalle itsemääräämisen periaatteen oikeus ulottuu? Pitääkö henkilön toiminnan olla moraalisesti hyväksyttävää tai saako kompetentin omaava henkilö aiheuttaa itselleen vahinkoa? Millaista ja kuinka paljon kompetenssia yksilöltä edellytetään? John Stuart Millin mukaan kompetentin henkilön itsemääräämistä ei saa rajoittaa, mikäli ne koskevat vain häntä itseään. Rajoittaminen on perusteltua, mikäli siinä loukataan toisten ihmisten vastaavaa oikeutta itsemääräämiseen. Itsemääräämisoikeuden konflikti on aina olemassa. (Pietarinen 1998: 34-35.)

Suojaamisen periaate liittyy myös itsemääräämisoikeuden määrittelyyn, jossa Itsemääräämisoikeuden toteutuminen on noussut suojaamisen periaatteen rinnalle ja osittain jopa sen ohi. Suojaamisen periaate tarkoittaa heikommassa asemassa olevien, kuten vammaisten henkilöiden oikeutta saada suojaa. Tarkoittaen myös suojaa heidän itsensä ja ulkopuolisten aiheuttamia oikeudenloukkauksia vastaan. Suojaamisessa voidaan joutua tinkimään itsemääräämisen toteuttamisesta, siten itsemäärääminen ja suojaaminen voivat joutua ristiriitaan keskenään. (Mäki-Petäjä-Leinonen 2013: 11, 50–51, 61.)

Talentian (2017) eettisissä ohjeissa työntekijää ohjeistetaan pohtimaan vallankäyttöä sekä asiakkaan itsemääräämisoikeuden kompetenssia. Itsemääräämisoikeutta ei voida aina noudattaa asiakkaan vaikean elämäntilanteen vuoksi, jolloin hän ei kykene tekemään itseään koskevia ratkaisuja. Ihmisen perusoikeuksia voidaan kuitenkin rajata vain viimeisenä ratkaisuna ja sen tulee perustua erillisiin, lakiin kirjattuihin rajoitustoimenpiteisiin. Rajoittamistoimenpiteet ovat julkisen vallan käyttöä, niitä arvioidessa korostuvat tehtäviä hoitavien työntekijöiden ammatillinen osaaminen ja koulutus. Työntekijällä voi olla valta päättää mihin asioihin asiakkaan elämässä hän puuttuu tai on puuttumatta ja

miten hän niitä nimeää, tällä voi olla kauaskantoisia seurauksia asiakkaan elämään. (Talentia 2017: 12, 33.)

3.3 Itsemääräämisoikeuden ulottuvuudet

Itsemääräämisoikeuden ulottuvuuksia tarkastelemme Topon (2013) jaottelun mukaisesti. Topon mukaan itsemääräämisen toteutuminen on ymmärretty yhdeksi ihmisarvon kulmakiveksi maailmanlaajuisesti. Aito itsemäärääminen tarkoittaa oikeutta päättää tärkeistä omaa elämää koskevista asioista, ei niinkään pienistä arkisista valinnoista, kuten valintaa ruokalistalta. Aito itsemäärääminen on myös tilannekohtainen, mitä vähäisemmät voimavarat henkilöllä ovat, sitä aidoimmiksi ja tärkeämmiksi nimenomaan pienet valinnat ja päätökset tulevat. Itsemääräämistä tulee tarkastella moniulotteisena ilmiönä, joka toteutuessaan viestii yksilön tai ihmisryhmän sosiaalisen ihmisarvon toteutumisesta. Topo painottaa, että mikäli jokin osa-alue jää kokonaan huomiotta, ei itsemäärääminen voi toteutua. (Topo 2013: 4-6.)



Kuvio 1. Itsemääräämisoikeuden ulottuvuudet. (Topo 2013: 5.)

Tiedon saannilla Topo (2013) tarkoittaa eri vaihtoehtojen, esimerkiksi palveluiden, erilaisen oppimisen tai päivittäisen toiminnan vaihtoehtojen saamista. Tiedon saanti on

välttämätöntä, jotta ihminen voi olla osallisena itseään koskevissa asioissa. Tiedon tulee välittyä vastaanottajalle ymmärrettävässä muodossa ja tieto tulee suunnata hänelle itselleen, eikä esimerkiksi hänen omaisilleen. (Topo 2013: 5-6.)

Jotta ihminen voi valita ja tehdä päätöksiä, hän tarvitsee vaihtoehtoja. Valinnan- ja päätöksenteon oppiminen kuuluu kasvuun ja molempien toteuttaminen on olennainen osa ihmisyyttä. Sopeutuuko ihminen hoivaympäristön vuorokauden tarkkaan rutiiniin vai vastustaako hän sitä? Vastustamisen voi perustellusti tulkita tahdoksi toteuttaa omaa itsemääräämistään. Päätöksen toimeenpanosta seuraa jotain konkreettista. Päätökset eivät aina toteudu toivotulla tavalla. Tällöin tarvitaan uusia valintoja, päätöksiä ja päätöksen toimeenpanoa. Olipa kyse suurista tai pienistä päätöksistä, ne vaativat resursseja toteutuakseen. Mitä hauraammasta ihmisestä on kyse, sitä suuremmin hän on riippuvainen muilta ihmisiltä saadusta avusta, mikä voi heikentää kykyä saattaa päätökset toteen. (Topo 2013: 6.)

Kyvykkyyden tunne ja kykyjen käyttö tarkoittaa sitä, miten ihminen pystyy käyttämään olemassa olevia kykyjään ja kuinka kyvykkääksi hän tuntee itsensä omassa elämässään ja yhteiskunnassa. Kyvykkyyden tunne liitetään koherenssin käsitteeseen, joka tarkoittaa, että ihminen hahmottaa elämänsä mielekkäänä sekä tuntee, tietää ja luottaa kuormittavissakin elämäntilanteissa saavansa apua. Koherenssin tunteen on todettu olevan merkittävä terveyttä ja toimintakykyä suojaava asia. Kyse ei ole yksilön ominaisuudesta vaan yksilön ja yhteiskunnan välisestä suhteesta. Omien kykyjen käyttö ja niiden kehittäminen ei ole vain ulkoista toimintaa, ruuanlaittoa tai musiikin kuuntelua. Kyse on myös oman identiteetin muodostumisesta, kuka minä tässä maailmassa olen ja miten minä täällä elän. (Topo 2013: 6-7.)

Keskeisimpänä periaatteena sosiaali- ja terveysalalla voidaan pitää ihmisarvon ja ihmisoikeuden kunnioitusta ja asiakkaiden itsemääräämisoikeutta, vapautta tehdä omaa elämää koskevia päätöksiä, joita työntekijöiden tulee kunnioittaa (Vuori-Kemilä ym. 2005: 75-77, 82). Itsemääräämisoikeuden tukemisella ja vahvistamisella on todettu olevan hyviä vaikutuksia. Itsemääräämisoikeutta voidaan tukea erilaisin menetelmin ja ohjelmin. Vammaisten itsemääräämisoikeuden toteutumisen onkin osoitettu johtavan moniin myönteisiin tuloksiin. Menetelmät, jotka on suunniteltu parantamaan taitoja ja kykyjä kuten itsetietoisuus, päätöksenteko, tavoitteiden asettaminen ja saavuttaminen, viestintä- ja parisuhdetaidot, kyky onnistua ja oppia tekemistään virheistä, voivat lisätä vammaisen henkilön itsemääräämisoikeutta. (Ackermann 2020.)

3.4 Itsemääräämisoikeuden rajoittaminen

Itsemääräämisoikeuden rajoittamisen tulee aina perustua lakiin ja siihen on oltava riittävät perusteet. Itsemääräämisoikeuden ja sitä kautta perusoikeuksien rajoittaminen on joskus välttämätöntä ja hyväksyttävää, tapauskohtaisen harkinnan perusteella tärkeämmäksi katsottujen oikeuksien suojelemiseksi (Ketola 2020: 14-16).

Sosiaalihuollon asiakkaan itsemääräämisoikeudesta säädetään tarkemmin laissa sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (812/2000). Kehitysvammaisten ihmisten itsemääräämisoikeuteen liittyvistä rajoitustoimenpiteistä säädetään myös 2016 päivittyneessä kehitysvammalaissa (519/1977). Kehitysvammalaissa säädetään, että rajoitustoimenpiteitä voidaan käyttää vain, kun se on välttämätöntä erityishuollossa olevan tai jonkun muun henkilön terveyden tai turvallisuuden suojaamiseksi tai kun on torjuttava merkittävä omaisuusvahinko. Rajoitustoimenpiteitä saa toteuttaa vain, ellei käytössä ole muita, lievempiä keinoja ja rajoitustoimenpide tulee lopettaa heti, kun sen käyttö ei ole enää välttämätöntä. (Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 812/2000; Kehitysvammalaki 519/1977; Sosiaali- ja terveysministeriö 2016.)

Sosiaali- ja terveydenhuollon yksiköiden toimintatapoihin saattaa sisältyä itsemääräämisoikeuden virheellistä rajoittamista. Toimintatavat, kirjoitetut tai kirjoittamattomat säännöt, voivat olla yksiköissä niin juurtuneita toimintatapoihin ja kulttuuriin, ettei niitä edes mielletä rajoittamistoimenpiteiksi. Virheellisiä toimintakäytäntöjä ovat esimerkiksi hygienihaalarien käyttö ja päättäminen esimerkiksi muistisairaana, kehitysvammaisen tai mielenterveyspotilaan puolesta. (Valvira 2018.) Tilanteet ovat usein haasteellisia, kun joudutaan tekemään päätös siitä, mikä on asiakkaan etu. Työntekijällä ja työyhteisöllä on aina oma käsitys ja tulkinta siitä, mikä on asiakkaan parhaaksi. (Vuori-Kemilä ym. 2005: 77-78.) Yksiköiden toimintakulttuurin muutos edellyttää omaksuttujen työkäytäntöjen uudelleen arvioimista perus- ja ihmisoikeuksien näkökulmasta (Rautalahti & Husso 2013: 1).

Kumpuvuori (2006) kirjoittaa selvityksessään, kuinka aiemman käsityksen mukaan erilaisissa laitoksissa vallitsisi laitosvalta. Käsityksen mukaan laitoksissa ei ole samanlaisia perusoikeuksia kuin muualla ja oikeuksia voidaan rajoittaa lievemmin perustein. Perusoikeuksien rajoittamiset voidaan tämän käsityksen vallitessa perustella vain sillä, että henkilö asuu laitoksessa. Käsitys rikkoo Suomen lainsäädäntöä. Laitosvalta on kuitenkin osittain jäänyt käytäntöön kehitysvammaisten kohdalla. Instituutionaalisen syrjinnän näkyvimmat muodot ilmenevät laitosmaisessa asumisessa. Nykyisin on kuitenkin

selvää, että edellytykset pakkokeinojen käytölle ovat samat riippumatta henkilön asu-
mismuodosta. (Kumpuvuori 2006: 14.)

Kumpuvuori (2006) toteaa myös, kuinka henkilö saattaa myös tottumuksesta mukautua
erilaisiin rajoitustoimiin, esimerkiksi sitomiseen, kokien sen jopa turvalliseksi. Kyseessä
on silti rajoitustoimi, mikäli siihen on ryhdytty asiakkaan tahdon vastaisesti tai selvittä-
mättä hänen omaa tahtoaan. Tämä näkökulma korostaa, kuinka totuttujen käytäntöjen
ja toimintamallien oikeellisuudesta tulee käydä jatkuvaa keskustelua. Teknologia mah-
dollistaa parempia apukeinoja moniin käytännön tilanteisiin ja pienetkin asiakkaan
omaa elämänhallintaa edistävät apuvälineet muuttavat rajoittamistilanteiden luonnetta.
(Kumpuvuori 2006: 22.)

Kehitysvammaisuuteen erikoistunut psykiatri Ludwig Zymanskyn mukaan haastavassa
käyttäytymisessä kysymys on kommunikaatiosta. Henkilön väkivaltaisuus, itsetuhoi-
suus ja vahingon tuottaminen ovat hänen viestimistään asiasta, jota hän ei muutoin saa
ilmaistua tai sanottua tai hän ei tule ymmärretyksi. Haastava käyttäytyminen on tulkit-
tava henkilön puheenvuorona, haluna ja tarpeena ilmaista hänelle jotain tärkeää.
Edellä mainitut tilanteet johtavat usein itsemääräämisoikeuden rajoittamiseen ja pakko-
keinojen käyttöön. (Hakala 2014: 38-39.)

Kumpuvuori (2006) nostaa esille myös rajoittamisen taustalla usein olevan perusoi-
keuksien kollisiotilanteen. Tällöin henkilön perusoikeuden rajoittaminen on edellytys toi-
sen henkilön perusoikeuden toteutumiseksi. Vastakkain voivat joutua kahden henkilön
perusoikeudet. Tilanteessa on pyrittävä ratkaisuun, joka turvaisi mahdollisimman hyvin
kaikkien osapuolten perusoikeuksien toteutumisen samanaikaisesti. Sekä saavutetta-
isiin mahdollisimman hyvä tasapaino sovitettavien perusoikeuksien välillä. Perusoikeuk-
sien kollisioitilanteita ratkotaan lakeja säädettäessä sekä konkreettisissa lainsovelta-
mistilanteissa. Esimerkiksi jonkun henkilön liikkumisvapaus saattaa olla uhka toisen
henkilön turvallisuudelle ja henkilökohtaiselle koskemattomuudelle. Mihin tasapaino pe-
rusoikeuksien välillä laitetaan? Perusoikeuksien etusijajärjestykseen laittaminen voi
johtaa käytännön tulkintoihin, ilman perustaa järkevälle harkinnalle. (Kumpuvuori 2006:
26.)

Lain tavoitteena on vähentää rajoitustoimenpiteiden käyttöä muun muassa viranomais-
valvonnalla, kirjaamisella ja rajoitustoimenpiteiden jälkiselvittelyllä (Sosiaali- ja terveys-
ministeriö 2020). Valviran selvityksen perusteella näyttääkin siltä, että lain toimeenpa-
nossa on edistytty. Asiakkaiden oikeusturva on parantunut, rajoitustoimenpiteet tunnis-

tetaan ja kirjataan aiempaa paremmin. On löydetty keinoja asiakkaan itsemääräämisoikeuden tukemiseen ja näin saatu vähennettyä rajoitustoimenpiteiden käyttöä. Selvityksen mukaan rajoitustoimenpiteiden käyttö on osittain määrällisesti lisääntynyt. Tämä todennäköisesti selittyy sillä, että vuoden 2016 lakimuutoksen myötä kirjaaminen on täsmentynyt ja rajoitustoimenpiteet tunnustetaan paremmin. Rajoittaviksi toimenpiteiksi määriteltiin myös sellaisia toimintoja, joita ei ennen tulkittu rajoittamiseksi. (Vuorilampi & Saramaa 2019: 35.)

Rajoitustoimenpiteillä ei saa korvata henkilöstövajetta, eikä niitä saa koskaan käyttää rangaistuksena tai kasvatuksellisinä ohjauskeinoina. Riittävällä henkilökuntamäärällä voidaan mahdollistaa asiakkaan aito kuuleminen ja vastata palvelun todelliseen tarpeeseen. (Rautalahti & Husso 2013: 5, 7.) Rajoitustoimenpiteet ovat aina julkisen vallan käyttöä ja siinä korostuvat tehtäviä suorittavan ihmisen ammattitaito ja koulutus. Rajoitustoimenpiteillä kajotaan ihmisen perusoikeuksiin, ammattilaisen tulee osata suojata asiakkaan terveyttä, turvallisuutta ja muita oikeuksia tilanteessa. Rajoitustoimenpiteitä saavat käyttää vain koulutetut sosiaali- ja terveydenhuollon tai soveltuvan sosiaalihuollon ammatillisen koulutuksen suorittaneet henkilöt. (Talentia 2017.)

Kuten kappaleessa 2.4 mainitaan kohtuullisista mukautuksista, niiden avulla pyritään toteuttamaan erityishuoltoa lähtökohtaisesti ilman rajoittamistoimenpiteitä (Konttinen 2017: 108-112). Jokaisen asiakkaan kohdalla tulisi jo etukäteen miettiä, millaisia ennakkoivia, kohtuullisia mukautuksia voidaan tehdä, ettei rajoitustoimenpiteitä tarvittaisi. Jos rajoitustoimenpidettä täytyy kuitenkin käyttää, tulee tilanteesta aloittaa jälkiselvittely. Asiakkaaseen kohdistetun rajoitustoimenpiteen käyttöä on arvioitava hänen kanssaan viipymättä sen käytön jälkeen. Jälkiselvittelyssä arvioidaan rajoitustoimenpiteen perusteita, henkilön kokemusta tilanteesta ja keinoja, millä rajoitustoimenpiteitä voitaisiin jatkossa välttää. Rajoitustoimenpiteen käyttö tulee kirjata huolellisesti. Keskustelua rajoitustoimenpiteiden välttämisestä jatkossa tulee käydä myös yksikössä työyhteisön kesken. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2020b.)

3.5 Asiakaslähtöisyys ja osallisuus

Kansainvälisiin sopimuksiin perustuvien ihmisoikeuksien tehokkuus on lopulta riippuvainen siitä, kuinka ne todellisuudessa huomioidaan ja miten ne muuttavat arkisia tekoja sekä valintoja (Pirjatanniemi 2017: 84). Ihmisoikeudet ovat etiikkaa, eivät politiikkaa (Ahvio 2018: 73).

Asiakaslähtöisessä toiminnassa asiakkaiden ja ammattilaisten välillä on aitoa, tasaverstaista ja kahdensuuntaista vaikuttamista sekä vuoropuhelua. Asiakaslähtöisyydessä on tärkeää saavuttaa asiakkaan itsenäinen ja aktiivinen osallistumisen rooli. (Laitila 2010: 23.) Keskeinen sanoma on asiakasyymmärrys, asiakkaaseen tulee luottaa ja antaa valta hänelle. Asiakas on oman elämänsä asiantuntija ja palveluidensa aktiivinen suunnittelija. Asiakaslähtöisyyden tulee olla arvoperusta, lähtökohtana asiakkaiden prosessit - organisaation prosessien rinnalla, jossa asiakkaat ovat aktiivisia toimijoita. (Virtanen & Suoheimo & Lamminmäki & Ahonen & ja Suokas 2011: 5, 18-19.) Tavoitteet, motivointi ja rohkaisu auttavat asiakasta itseilmaisuun, hyvinvoinnin kokemukseen ja luottamukseen (Laitila 2010: 24).

Vammaisten henkilöiden yhteiskunnallinen osallistuminen on tutkimusten mukaan edelleen huomattavasti vähäisempää kuin muiden kansalaisten. Vammaisten henkilöiden oikeuksien neuvottelukunnan vuonna 2017 tekemä kysely osoittaa, kuinka valtaosa kokee osallisuuden toteutuvan joko huonosti tai melko huonosti. Tutkimuksissa osallistumisen esteiksi nousivat esimerkiksi heikko taloudellinen tilanne sekä ympäristön ja palvelujen esteellisyys ja saavutettavuus. Myös asenneilmapiiri, puutteellinen apu ja tuki tai sopivien osallistumismahdollisuuksien puute koettiin esteenä. (Sosiaali- terveysministeriö 2018: 25-27.)

Osallisuus on keino ja päämäärä tavoitteen saavuttamiseksi. Osallisuus korostaa asiakkaan osallistumista sekä vaikutus- ja valinnanmahdollisuuksia. Osallisuutta korostavan ajattelun taustalla on näkökulma, joka painottaa asiakkaiden kuulluksi tulemistä ja valtaistumista. Tärkeää on vallan tasa-arvoinen jakautuminen, kansalaisyhteisöjen toteutuminen ja yhtäläiset mahdollisuudet elämään. (Laitila 2010: 7-8, 23-24.)

Osallisuus ilmenee päätösvaltana omassa elämässä, joka koostuu 1) osallisuudesta omaan elämään, 2) osallisuudesta vaikuttamisprosesseihin palveluissa, lähipiirissä, elinympäristössä ja yhteiskunnassa 3) paikallisesta osallisuudesta, missä liitytään erilaisiin hyvinvoinnin lähteisiin sekä vuorovaikutussuhteisiin, jotka lisäävät elämän merkityksellisyyttä ja arvokkuutta (Isola ym. 2017: 23). Usein heikoimmassa asemassa olevien ihmisten kokemus yhteiskuntaan kuulumisesta on kuitenkin ohut, hyvinvointivaltion turvaverkon läpi voi tippua (Isola ym. 2017: 4). Vammaissopimus velvoittaa sopimusvaltioita huolehtimaan siitä, että vammaiset henkilöt ovat osallisia omassa yhteisössään. Jokaisen osallisuutta on tuettava tämän toimintakyvyn, edun, iän ja elämäntilanteen mukaan. (Sivula 2020: 22.) Pestoffin (2012) näkökulman mukaan, osallisuutta ei voi kuitenkaan pakottaa. Kaikki eivät halua osallistua vaikuttamiseen samalla tavalla, vaan jokaisen tulee saada valita taso, millä asioihin haluaa vaikuttaa. (Pestoff 2012.)

Osallisuutta voidaan vahvistaa turvaamalla toimeentulo, tarjota tarpeellisia palveluita sekä tilaisuuksia osallistua toimintaan, jossa luodaan yhteyksiä muihin ihmisiin. On myös tärkeää vaalia yksilön autonomiaa, vahvistaa ennakoitavuutta, lisätä elämänhallintaa ja toimintaympäristön ymmärrettävyyttä. Oman elämän osallisuus on tulla kuuluksi, nähdäksi, arvostetuksi, ymmärretyksi ja elää osana erilaisia suhteita, ryhmiä ja yhteisöjä. (Isola ym. 2017: 25.)

3.6 Merkityksellinen vuorovaikutus

Yhteiskunnassa tarvitaan lisää keskustelua itsemääräämisoikeudesta (Ludlow 2010). Sekä Ackermann (2020), että Ludlow (2010) tuovat esille, kuinka vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden toteutuminen vaatii lähes aina toisten ihmisten myötävaikutusta, konkreettista tukea ja menetelmiä (Ackermann 2020; Ludlow 2010).

Kehitysvammaisten palveluita suunnitellaan useimmiten ajatellen tiettyä homogeenistä ryhmää, eli palveluita suunnitellaan diagnoosipohjaisesti. Riskinä on, ettei yksilöiden osaamista, taitoja tai kommunikoinnin tapoja hyödynnetä palvelun toteutuksessa. (Vehmas & Mietola 2021: 79.) Toimiminen varsinkin syvästi kehitysvammaisten ihmisten kanssa, jotka eivät puhu, vaatii tuntemista ja tulkintaa. Kehitysvammaisten kanssa toimivat ammattilaiset kokevat tulkitsemisen olennaiseksi osaksi työtään, sillä pelkkä diagnoosi ei kerro ihmisen persoonasta tai mieltymyksistä. Ammattilaisia kannustetaan kohtaamaan asiakkaat yksilöinä ja tukemaan heidän itsemääräämisoikeuttaan sekä mieltymyksiään päivittäisessä toiminnassa. Henkilökunnan resurssit tai esimerkiksi kirjausjärjestelmät eivät kuitenkaan tue tätä lähestymistapaa. Ne painottavat hoitotoimenpiteiden merkitystä ja konkreettista tehtyä työtä, asiakkaan kanssa käytävien keskustelujen ja mieltymysten selvittämisen tai tukemisen sijaan. Ongelmassa on kyse kulttuurisen, lääkinnällisen näkökannan ja työntekijöiden ammattieettisten käsitysten ristiriidasta. (Vehmas & Mietola 2021: 85.)

Myös Finlay, Walton ja Antiki (2008) nostavat tutkimuksessaan esille samoja ongelmia kuin Vehmas ja Mietola (2021). Palvelut suunnitellaan tietylle kohderyhmälle, ei yksilöille. Tämä lisää ihmisten riippuvuutta palveluista, joka ei edistä voimaantumista, yksilöllistä päätöksentekoa tai itsemääräämisoikeutta, vaikka ne nimellisesti onkin suunniteltu siihen tarkoitukseen. Tässäkin tutkimuksessa esille nousivat asiakkaiden hoitosuunnitelmien ja kirjausten ristiriitaisuus, missä esimerkiksi ruokailu ja muiden hoitotoimenpiteiden suorittaminen nousevat vahvasti esille ja ne koetaan hyvän hoidon mittareina. Usein arkiset rutiinit ovat liiaksi ammattilaisten määrittämiä, eikä asiakkailla ole aitoa vaikutusvaltaa tilanteissa. (Finlay, Walton & Antiki 2008: 349-360.)

Youngin mukaan vammaisten henkilöiden elämä on täynnä eriarvoisia kohtaamisia ammattilaisten kanssa, joilla on valta säädellä vammaisten arkea (Vehmas 2006: 225). Kohtaamisen ja vuorovaikutuksen tasolla voidaan saavuttaa yhteisyyttä ja merkityksellisyyttä, joka liittyy myös Vehmaan ja Mietolan (2021) esille nostamaan aiheeseen vammaisen henkilön aidosta yksilöllisestä kohtaamisesta. Miettisen (2020) tutkimuksessa ilmenee, kuinka merkityksellinen vuorovaikutus on mahdollista myös syvästi kehitysvammaisilla, kunhan se tapahtuu hänen toimintamahdollisuuksiensa tasolla. He voivat kokea yhteisyyttä, mikäli ihmiset tunnistavat heidän yksilöllisen tapansa olla vuorovaikutuksessa ja huomioivat vuorovaikutuksen muotojen arvon ja ovat kontaktissa näillä tavoilla. Ammatillaiset ovat usein syvästi vammaisen tärkein päivittäinen ihmiskontakti ja vuorovaikutus heidän välillään on usein väistämättä instrumentaalista. Tärkeässä osassa on henkilöiden pidempiaikainen suhde. Tällöin voi tapahtua myös henkilökohtaisia kohtaamisia, jotka voivat olla molemmille osapuolille arvokkaita. (Miettinen 2020: 146-156.)

Miettisen (2020) määrittelyn mukaan yksilön toimintamahdollisuudet ovat kykyä saavuttaa arvokkaita olotiloja ja toimintoja. Ihmisarvon ajatukseen nojautuen, keskeisimmistä inhimillisistä toimintamahdollisuuksista tärkein on yhteisyys. Toimintamahdollisuus muodostuu kyvystä elää toisten ihmisten joukossa ja suhteessa heihin, tuntee myötätuntoa ja ottaa toiset ihmiset huomioon, osallistua monimuotoiseen sosiaaliseen vuorovaikutuksen ja tulla kohdelluksi yhtäläisen ihmisarvon omaavana yksilönä. Teoria asettaa keskeiseksi ihmisoikeudeksi mahdollisuuden sosiaaliseen vuorovaikutukseen ja sosiaalisten suhteiden luomiseen sekä ylläpitämiseen. Miettisen tärkeä havainto on, että mikäli henkilö on kykenemätön saavuttamaan toimintamahdollisuuksia, hänen oikeutensa niihin ei poistu. Tällöin yhteiskunnalle syntyy velvoite pohtia, millä muulla tavoin henkilö voisi tätä toimintamahdollisuutta toteuttaa elämässään. (Miettinen 2020: 147-149.)

Arkietiikka liittyy suhteiden merkitykseen. Konkka (2004) kirjoittaa, kuinka kärjistäen voimme sanoa sosiaalialan ammattilaisten asiakastyön simuloivan lähisuhteita. Kyseessä ovat arkietiikan valinnat, kuinka merkityksellisten kokemusten ja ihmissuhteiden yhdistäminen eettisten periaatteiden kanssa onnistuu. Sosiaalialan ammatillaiset käyttävät todennäköisesti työssään enemmän arkieettisiä, omiin tiheisiin suhteisiinsa pohjautuvia ratkaisuja, kuin yleisiin eettisiin periaatteisiin pohjautuvia valintoja. Työntekijä tarvitsee herkkyyttä ja eettisiin ratkaisuihin liittyvien kerrostumien tunnistamista sekä eettistä laaja-alaisuutta. Työntekijän tulee olla puolueeton ja objektiivinen toimiinsa liittyen. On tunnistettava oma asemansa ja roolinsa ratkaisujen tekijänä sekä annettava tukensa jokaiselle, ei vain omille lähi-ihmisille. (Konkka 2004: 319-320, 326-327.)

4 Teoreettisen viitekehysten yhteenveto

Teoriaosuudesta muodostuu kuva, kuinka monien asioiden summa itsemääräämisoikeuden toteutuminen on. Myös itsemääräämisoikeuden määrittely on moniulotteista. Opinnäytetyön teoreettinen viitekehys valikoitui itsemääräämisoikeuden ja tasa-arvon eettisiin periaatteisiin pohjautuen. Itsemääräämisoikeus on filosofinen kysymys, joka vaatii aina eettistä näkökulmaa ja sitä tulee pohtia sekä yksilön, että yhteiskunnan tasolla.

Huomasimme aineistoja tutkiessamme, että erilaisten teorioiden ja tutkimustietojen äärellä tulee olla kriittinen. Aineiston, esitettyjen väitteiden ja tulosten luotettavuutta arvioitaessa tulee huomioida, mistä lähtökohdista aihetta on lähestytty ja korostuuko siinä jokin näkökulma. Esimerkiksi hyvinvoinnin määritelmälle on olemassa monia teorioita ja sitä on kautta aikojen pyritty määrittelemään moraalifilosofisissa keskusteluissa. Oleellista on myös se, mikä hyvinvoinnin näkökulma ja teoria ottaa jalansijaa yhteiskunta- ja sosiaalipoliittisessa päätöksenteossa. Yhteiskunnan tehtävänä on pyrkiä mahdollistamaan tasapainoinen ja oikeudenmukainen hyvinvointi kaikille sen jäsenille. Mikäli esimerkiksi hyvinvoinnin lääketieteellinen näkökulma ylikorostuu sote-uudistuksessa, vaarana on, että sosiaalipalvelut jäävät terveydenhuollon palveluiden varjoon.

Kehitysvammaisten asemaa on määritelty uudestaan 2000-luvulla, ja jokaisen tulisi saada toteuttaa ihmisoikeuksiaan ja perusvapauksia. Kehitysvammaisten hyvinvointi, joka liittyy vahvasti itsemääräämisoikeuteen, nähdään tärkeänä. Palveluita tulisi suunnitella sekä toteuttaa itsemääräämisoikeutta ja hyvinvointia tukien. Yhteiskunnalliset tekijät kuten lait, säädökset ja palvelut voivat toimia vahvistavana tai estävänä tekijänä itsemääräämisoikeuden toteutumisessa. Palveluja järjestettäessä ja tuotettaessa tulee huomioida, että vammaisten arjessa ei ole kyse vain palveluista tai järjestelyistä vaan ihmisoikeuksista, heidän oikeudestaan olla yhteiskunnassa yhdenvertainen ihminen vammattomien rinnalla. Launin (2018) mukaan kaikille ihmisille on asetettu tasaverlainen ihmisarvo YK:n ihmisoikeusjulistuksen myötä ja usein pidämme sitä moraalisena itseisarvona. Ihmiskunta on määritellyt ihmisarvot suojatakseen ihmisyyttä inhimillistä pahuutta ja vääryyttä, sekä julkista ja yksityistä väärinkäyttöä vastaan. (Launis 2018: 266.)

Kantin tietämättömyyden verho asettaa kaikki lähtökohdiltaan tasa-arvoiseen asemaan. Teorian mukaan yhteiskunta tulisi suunnitella niin, että jokainen voisi olla tyytyväinen omaan asemaansa. John Rawls muotoilee asian niin, että yhteiskunnan tulisi mahdollistaa jokaisen yhteiskunnallinen nousu yksilön niin halutessa. Yhteiskunnalliset luokka-

erot ovat perusteltuja, jos kaikilla on tasa-arvoinen mahdollisuus esimerkiksi koulutuksen kautta nousta parempaan asemaan. On eri asia, käyttääkö yksilö mahdollisuuksiin. Moraalifilosofiset näkemykset muodostavat yhteiskuntamme perustan ja vaikuttavat esimerkiksi palveluiden tarjontaan. Näiden näkemysten mukaan kaikkien moraalisten toimijoiden tulisi voida allekirjoittaa ne palvelut, mitä esimerkiksi erityisryhmille tarjoamme. Olisitko siis itse tyytyväinen, jos tulisit olemaan kyseisten palveluiden käyttäjä? Teoriaosuudesta ilmenee, että palveluissa on vielä parantamisen varaa. Asiakkaat tulisi kohdata yksilönä ja palveluita suunnitellessa huomioida heidän toimintamahdollisuutensa, mieltymyksensä ja vahvuutensa. Palveluita ei tulisi rakentaa vain diagnoosipohjaisesti tai stereotyyppioihin nojaten.

Siinä missä lait ja muut yhteiskunnalliset tekijät vaikuttavat itsemääräämisoikeuden toteutumiseen, myös asiakas-työntekijätason kohtaamisella ja vuorovaikutuksen laadulla on merkitystä. Jokaisella ihmisellä on tarve ja oikeus vuorovaikutukseen sekä itseilmaisun omien toimintamahdollisuuksiensa mukaisesti, synnyttäen muille toimijoille velvoitteen toimia henkilön kompetenssin mukaisesti. Merkityksellinen vuorovaikutus on mahdollista myös vaikeimmin vammaisten henkilöiden kanssa. Instrumentaalista kohtaamista voidaan syventää ja parantaa sensitiivisyydellä, kokien sosiaalista yhteisyyttä.

Kehitysvammaisuuden määritelmässä painottuu nykyisin enemmän yhteiskunnallinen näkökulma lääkinnällisen, diagnoosipohjaisen näkökulman sijaan. Näkökulma korostaa yhteiskunnallisia rakenteita ja käytäntöjä sekä arvoja, kuinka niiden tulisi muuttua vammaisen henkilön tarpeiden mukaisesti. Usein yhteiskunnan koetaan toimivan vammaattomien henkilöiden ehdoilla, asettaen rajoitteita ja ylläpitäen kategorisoivaa painolastia vammaisuutta kohtaan. Näkökulmaa pyritään muuttamaan lainsäädännön ja eri toimijoiden yhteiskunnallisen, myös poliittisen, vammaiskeskustelun ja tutkimuksen myötä. Kehitysvamma tai autismin diagnoosi on osa henkilön persoonaa, eikä sitä tulisi peilata vain henkilön puutteiden tai osaamattomuuden kautta.

Sosiaalialan työssä ammattieettisyys ja eettisten arvojen mukainen toimintamalli, valmius ja harkinta ovat työn perusta sekä oleellinen osa ammattitaitoa. Sen tarkastelu sisältää myönteisiä, mutta myös haasteellisia näkökulmia, joten jatkuva asioiden ammattieettinen tarkastelu ja keskustelu tulee olla avointa sekä kokonaisvaltaista. Vammaistyössä joudutaan usein toimimaan asiakkaan puolestapuhujana ja tuottamaan tietoa asiakasta havainnoimalla ja tulkitsemalla, jolloin eettisyys on aina vahvasti läsnä. Mitä enemmän apua ja tukea tarvitsevasta henkilöstä on kyse, sitä enemmän korostuvat ammattilaisten ja läheisten sensitiivisyys, merkityksellinen vuorovaikutus ja pidempiaikainen suhde sekä eettiset toimintakäytännöt.

Itsemääräämisen keskeisimmät asiat ovat kompetenssi, autenttisuus ja valta. Itsemääräämisoikeus edellyttää henkilöltä taitoja ja mahdollisuuksia käyttää niitä. Henkilö tarvitsee kykyä harkintaan, omaehtoisuutta ratkaisujen tekemiseen sekä valtaa niihin tekijöihin, jotka vaikuttavat asioiden päättämiseen ja toteutumiseen. Nämä asettavat vaatimuksia henkilölle itselleen ja olosuhteille.

Itsemääräämisoikeudessa pyritään siihen, että henkilö pystyy toimimaan omien toimintamahdollisuuksiensa mukaisesti ja häntä tuetaan, autetaan sekä mahdollistetaan eri keinoin pyrkimys itsemääräämiseen. Itsemääräämisoikeutta voidaan tukea muun muassa kohtuullisilla mukautuksilla ja ennakoivilla itsemääräämisoikeussuunnitelmissa. Niissä kompetenssin raja asetetaan tarpeeksi alas, selvitetään ja kuvataan henkilön vahvuudet, mieltymykset ja toimintamahdollisuudet. Niissä etsitään myös keinoja ja toimintakäytänteitä, joilla henkilön itsemäärääminen toteutuu niin hyvin kuin mahdollista. Suunnitelmissa kuvataan myös keinot, joilla rajoittaminen voidaan ehkäistä tai kirjoitetaan auki lievimmät mahdolliset rajoittamistoimenpiteet, joita henkilön kanssa mahdollisesti joudutaan käyttämään. Oleellista on omata näkemys siitä, että itsemääräämisoikeus tarkoittaa vallan luovuttamista henkilölle itselleen, ei rajoittamista.

Välillä henkilön itsemääräämisoikeutta ja näin ollen myös perusoikeuksia joudutaan rajoittamaan. Rajoittamisen tulee aina perustua lakiin ja sen on oltava perusteltua. Syynä voi olla henkilön itsensä tai muiden terveyteen, turvallisuuteen ja suojelemiseen liittyvät tekijät. Liiallinen suojeleminen on myös rajoittamista. Positiivinen riskiarviointi ja riskinotto kuuluu myös vammaisten henkilöiden oikeuksiin. Kaikilla täytyy olla myös lupa epäonnistua. Rajoittaminen ei myöskään saa koskaan liittyä työntekijöiden resurssipuulaan tai olla niin sanottu kasvatusmetodi. Teoriaosuudessa selviää, kuinka tärkeää on uudelleenarvioida omia ja työyhteisön toimintakäytänteitä. Tottumukseen perustuvat vanhat toimintatavat voivat olla rajoittavia, ilman että niiden ajatellaan edes olevan rajoitustoimia. Mikäli rajoittamista joudutaan käyttämään, on jälkiselvittely osa itsemääräämisoikeus-prosessia. Onnistuneen jälkiselvittelyn keinoin on mahdollista parantaa ja kehittää toimintakäytänteitä, mikäli siinä aidosti reflektoiden pureudutaan asioiden juuriin.

5 Opinnäytetyön toteutus

5.1 Tutkimuskysymys

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on käsitellä itsemääräämisoikeutta ja sitä, kuinka se toteutuu kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla. Teoreettisen viitekehyksen lisäksi aineistoa tuotetaan kohdeorganisaation henkilökunnalle tehtävän kyselytutkimuksen avulla. Kyselyn avulla kartoitetaan asiakkaan itsemääräämisoikeuteen liittyviä kysymyksiä, jokaisen yksittäisen työntekijän näkökulmasta koettuna.

Tutkimuskysymyksemme ovat:

- Millaisia kokemuksia työntekijöillä on asiakkaan itsemääräämisoikeuden toteutumisesta?
- Millaisia kokemuksia työntekijöillä on omasta itsemääräämisoikeusosaamisesta?
- Millaisia kokemuksia työntekijöillä on omista ja työyhteisön toimintakäytännöistä?

Tutkimuskysymyksiin haetaan vastausta kyselylomakkeen kysymysten avulla. Tavoitteena on:

- Selvittää työntekijöiden esille tuomien kokemusten kautta, millaisia käsityksiä kohdeorganisaation työntekijöillä on kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutumisesta.
- Lisätä yksilöiden ja yhteisöjen pohdintaa, joilla voidaan vahvistaa yhteisiä toimintakäytänteitä ja sitoutumista asiakkaan itsemääräämisoikeuden tukemiseen liittyen.
- Tuottaa tietoa kohdeorganisaatiolle, joka voi hyödyntää tuloksia tulevien koulutusten ja kehittämiskohteiden suunnitteluun.

Toiveena on myös nostaa esille itsemääräämisoikeutta vahvistavia ja estäviä tekijöitä sekä lisätä yleistä vammaiskeskustelua, joka voi vahvistaa itsemääräämisoikeuden yhteistä näkemystä ja kehittää toimintakäytänteitä. Toivomme myös, että voimme tuottaa kohdeorganisaation IMO-työryhmälle lisäarvoa siitä, millaisia kokemuksia organisaatiossa esiintyy itsemääräämisoikeuden tilasta.

5.2 Kohderyhmä ja aineistonkeruu

Opinnäytetyömme kohdeorganisaatioksi valikoitui yksityinen kehitysvamma-alan toimija, joka tarjoaa sosiaali- ja terveydenhuollon palveluita kehitysvammaisille ja autismikirjon asiakkaille. Vammaistyötä tehdään kunnissa, kuntayhtymissä, yrityksissä ja

kolmannella sektorilla, järjestöissä ja yhdistyksissä. Kohdeorganisaation tarkoituksena on myös lisätä tietoisuutta kehitysvammaisuudesta ja parantaa siihen liittyvää osaamista. Organisaatio tarjoaa palveluita asumisen, työllisyyden, osallisuuden ja perhetyön saralla, joissa suurimmat ammattikunnan edustajat ovat lähihoitajia ja sosionomeja. Asiakaslähtöisyys on toiminnan tärkeä arvo, palveluratkaisuja pyritään löytämään niin, että ne tukevat asiakkaan elämänlaatua ja elämänhallinnan kehittymistä sekä voimaantumista. Organisaation tavoite on sitouttaa henkilöstöään, huolehtia myös heidän hyvinvoinnistaan ja kehittää alaa rohkeasti. Kohdeorganisaatiolla on itsemääräämisoikeus työryhmä (IMO-työryhmä) ja heillä on tarvetta sekä kiinnostusta opinnäytetyömme tuottamalle tiedolle heidän toiminnastaan. Kohdeorganisaatio ei halua nimeään julkaistavan.

Välitön kohderyhmämme on kehitysvammaisten henkilöiden kanssa työskentelevä henkilöstö, jotka työskentelevät kohdeorganisaatiossa alle 18-vuotiaiden ja yli 18-vuotiaiden asumisyksiköissä tai työtä ja osallisuutta tukevissa palveluissa. Työntekijöiltä kysyttiin heidän kokemuksiaan kehitysvammaisten asiakkaiden itsemääräämisoikeuteen liittyen, näin ollen kehitysvammaiset henkilöt ovat välillinen kohderyhmämme.

Opinnäytetyön taustalla on kiinnostus selvittää kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden toteutumisen tilaa sekä nostaa esille itsemääräämisoikeuden toteutumiseen vaikuttavia tekijöitä ja keinoja. Kumpuvuoren (2006) selvityksessä ilmenee, kuinka kehitysvammaiset henkilöt ovat yhteiskuntamme heikoimpia ja äänettömmimpiä väestöryhmiä, mikäli mittapuuna pidetään yksittäisen ryhmän tai henkilön mahdollisuuksia tuoda omia asioitaan esiin (Kumpuvuori 2006: 62). Koska kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisessä on vielä puutteita, on tarpeellista selvittää ja tuottaa tietoa aiheeseen liittyen.

Itsekin vammaistyötä tekevinä henkilöinä, olemme huomanneet organisaatioiden ja eri toimijoiden tarvitsevan yhteisen näkemyksen itsemääräämisestä, sekä yhteisiä toimintakäytänteitä itsemääräämisoikeuden toteutumiseen ja vahvistamiseen liittyen. Lähes tyimme eri tahoja ja kerroimme opinnäytetyön aiheen nivoutuvan itsemääräämisoikeuden ympärille, jonka tarve ja rajatumpi aihe nostetaan kohdeorganisaation tarpeista. Useampikin vammaisalan toimija olisi ryhtynyt yhteistyökumppaniksemme. Tämä kuvastanee aiheen olevan työelämälähtöinen ja ajankohtainen.

Tutkimusaineistoa tuotettiin kyselytutkimuksen avulla. Käytimme opinnäytetyössä tutkimusstrategiana pääsääntöisesti määrällisiä eli kvantitatiivisia menetelmiä ja tuloksien käsittelyssä myös laadullisia eli kvalitatiivisia menetelmiä.

Kvantitatiivinen, eli tilastollinen tutkimusaineiston analyysi perustuu aineiston kuvaamiseen ja tulkitsemiseen tilastojen ja numeroiden avulla. Kyse on mittaamisesta, minkä tarkoitus on tuottaa perusteltua, luotettavaa ja yleistettävää tietoa. (Jyväskylän yliopisto 2015; Kananen 2008: 10.) Menetelmän keinoin selvitetään lukumääriin ja prosenttiosuuksiin liittyviä kysymyksiä. Aineisto kerätään yleensä käyttäen standardoituja kyselylomakkeita, joissa on valmiit vastausvaihtoehdot. Kvantitatiivisella menetelmällä saadaan usein selvitettyä olemassa olevaa asioiden tilaa, muttei riittävästi asioiden syitä. (Heikkilä 2014: 14-15.) Tämän vuoksi kyselylomakkeemme sisälsi standardoitujen kysymysten lisäksi myös avoimia kysymyksiä, jotta saisimme mahdollisesti vastauksia, joilla pureutua myös asioiden juurisyihin.

Kvalitatiivisella menetelmällä tutkitaan ihmisten välisiä, sosiaalisia merkityksiä. Tarkoituksena on tavoittaa ihmisten kokemuksia koetusta todellisuudesta ja selvittää heille merkityksellisiä ja tärkeitä asioita. Laadullisessa tutkimuksessa on tärkeää erottaa kokemukseen ja käsitykseen liittyvät merkitykset, kumpaa halutaan tutkia. Kokemukset ovat aina omakohtaisia, kun taas käsitykset liittyvät pikemminkin yhteisön perinteisiin tai tapaan ajatella. (Vilkkä 2017: 116.)

Kyselyyn osallistuivat kohdeorganisaation valitsemat vammaispalveluiden työntekijät. Opinnäytetyön aineisto kerättiin kokonaisotantana. Heikkilän (2014) mukaan kokonaisotannassa tutkitaan jokainen perusjoukon eli populaation jäsen. Kokonaisotanta soveltuu hyvin kvantitatiivisen kyselytutkimuksen toteuttamiseen. (Heikkilä 2014: 31.) Heillä kaikilla oli yhtäläinen mahdollisuus osallistua kyselyyn. Perusjoukko oli kooltaan 1093 henkilöä, vastauksia saimme 131. Suuren perusjoukon vuoksi haastattelu- ja havainnointiosuudet jätettiin pois. Kyselytutkimus on tehokas ja taloudellinen keino, kun tutkittavien määrä on suuri (Heikkilä 2014: 17). Myös koronapandemiatilanne vaikutti siihen, että empiirinen osuus toteutettiin pelkästään kyselytutkimuksena.

Valmis kyselylomake ja tiedote lähetettiin kohderyhmille ja kyselyyn vastaamisaikaa oli 13.9.- 30.9.2021. Tiedotteessa vastaajalle kerrottiin, että vastaamalla kyselyyn, hän antaa suostumuksen tutkimuskyselyyn osallistumisesta sekä vastauksista kertyneen aineiston käyttöön. Tiedotteessa korostettiin myös tietojen käsittelyn ehdotonta luottamuksellisuutta ja sitä, kuinka vastaaminen tapahtuu täysin anonymisti (Liite 1. Tiedote kyselytutkimukseen osallistuvalla).

Kyselyyn vastaaminen tapahtui työaikana ja vastaamiseen meni aikaa noin 15 minuuttia. Kysely sisälsi strukturoituja- ja monivalintakysymyksiä, sekä avoimia kysymyksiä. Kyselyn painotus oli strukturoiduissa kysymyksissä. Tärkeä vaihe tutkielmassamme oli

kyselylomakkeen työstäminen, operatinalisointi, jota Vilkkä kuvaa teoreettisten käsitteiden purkamista käytännön, arkikielen ja empiiristen kysymysten tasolle (Vilkkä 2007: 36). Kävimme keskusteluja kohderyhmän yhteyshenkilöiden kanssa kyselylomakkeen rakenteeseen ja sisältöön liittyen. Huomioimme heiltä saadut toiveet ja palautteet. Käytimme kyselyssä yrityksen käyttämiä käsitteitä ja sanoja, jotta kyselyyn osallistujat ymmärtävät paremmin kysymyksiensä sisällöllisen tarkoituksen.

Testasimme opinnäytetyöhön liittyvän kyselylomakkeen sekä tiedotteen kesäkuussa 2021 kahden eri organisaation samankaltaisissa vammaispalveluiden yksiköissä, ennen varsinaisille kohderyhmille lähettämistä. Näin halusimme varmistaa kyselylomakkeessa käytettyjen termien ymmärrettävyyden ja soveltuvuuden. Testaukseen liittyviä vastauksia saimme 18 kappaletta ja saatujen palautteiden perusteella tiedotetta muutettiin tarkentamalla opinnäytetyön tekemisen kestoa. Heikkilän (2014) teoksessa korostuu, kuinka kohderyhmän kanssa käytävillä keskusteluilla ja kyselylomakkeen esitestaamisella voidaan vaikuttaa kysymysten sisällön ja muodon täsmentymiseen (Heikkilä 2014: 20).

Kyselylomaketta muutimme siten, että strukturoitujen kysymyksiensä perään laitoimme lisää avoimia kysymyksiä. Tällöin vastaajilla on mahdollisuus kommentoida kysymyksen aiheeseen liittyvää kokemustaan sekä tuoda esille ajatuksia ja uusia vaihtoehtoja, joita emme tulleet ajatelleeksi. Avoimet kysymykset tarjoavat myös lisää analysoitavaa materiaalia opinnäytetyöhön liittyen. Vehkalahti (2019) painottaa, että myös avoimilla kysymyksillä on kysymyslomakkeessa paikkansa, sillä ne lisäävät tietoa, mitä suljetuilla kysymyksillä ei saa (Vehkalahti 2019: 25). Yhden kysymyksen alkuun lisäsimme kysymystä koskevaa teoretistä tietoa sekä yhden kysymyksen sanamuotoa muutettiin, jotta kysymyksiensä tarkoitus ja ymmärrettävyys täsmentyisivät paremmin. Taustatietoihin lisättiin kysymys, työskenteleekö työntekijä alle vai yli 18-vuotiaiden asiakkaiden kanssa. Vastaajien taustatietojen avulla tuloksia voi vertailla muun muassa eri ryhmien välillä.

Vastaajan täytettyä lomakkeen, siihen ei voi enää tehdä muutoksia. Koko tutkimuksen onnistuminen riippuu pitkälti kyselylomakkeesta. Tämän vuoksi teimme tiivistä yhteistyötä yhteyshenkilöiden kanssa, jotta lomake vastaa toivottuja tavoitteita ja tarpeita. Vehkalahti (2019) mukaan ratkaisevaa onkin, kysytäänkö sisällöllisesti oikeita kysymyksiä tilastollisesti mielekkäällä tavalla. Kumpikaan ei yksin riitä. Hyvä kyselylomake on kokonaisuus, jossa toteutuvat sekä sisällölliset että tilastolliset näkökohdat. (Vehkalahti 2019: 20.)

Muutoksien jälkeen kyselylomake toimitettiin vielä kohdeorganisaation yhteyshenkilöiden ja IMO-työryhmän kommentoitavaksi sekä hyväksyttäväksi. Lopullinen kyselylomake toimitettiin kohdeorganisaation yhteyshenkilöiden kautta organisaation it-ryhmälle ja he lähettivät Webropol-kyselylomakkeet sähköpostitse valituille työntekijöille. Kyselyyn vastaamisesta muistutettiin myös kohdeorganisaation Intran ja valittujen yksiköiden esimiesten kautta.

Kyselyssä halusimme kartoittaa vastaajan omia henkilökohtaisia kokemuksia, arviota ja mielipidettä muun muassa seuraavista asioista:

- itsemääräämisoikeusosaaminen
- vuoden 2016 lakimuutoksen vaikutus itsemääräämisoikeuden toteutumiseen liittyen
- itsemääräämisen vaikutus asiakkaan hyvinvointiin
- työyhteisön merkitys asiakkaan itsemääräämisoikeuden toteutumisessa
- jälkiselvittelyn toteutuminen

(liite 2. Kyselylomake)

Kyselytutkimuksella halusimme kerätä aineistoa työntekijöiltä, joilla kaikilla on omat kokemuksensa ja käsityksensä asioista sekä niiden tilasta. Vehkalahten (2019) mukaan varsinkin asenteiden mittausta on moniulotteista ja vaatii tarkkaa pohdintaa kyselylomaketta suunniteltaessa. Ensisijaisen tärkeää on hahmottaa tutkittavan ilmiön keskeiset ulottuvuudet. Mitä enemmän tutkittavasta asiasta on tutkimusalan tunnettua teoriaa, sitä paremmin keskeiset käsitteet saadaan johdettua suoraan teoriasta. (Vehkalahti 2019: 20.)

Samankaltaista empiiristä kyselytutkimuksen menetelmää on hyödyntänyt väitöskirjassaan Ikola-Norrbacka (2010), tutkiessaan johtamisen eettisiä kysymyksiä terveydenhuollossa. Ikola-Norrbacka toteaa empiirisen kyselytutkimuksen olevan yleisin aineistonkeruumenetelmä etiikan tutkimuksessa ja soveltuvan siihen hyvin. (Ikola-Norrbacka 2010.) Kyselytutkimus itsemääräämisoikeuden toteutumisesta ja itsemääräämisoikeusosaamisesta liittyy vahvasti myös eettisyyteen, omien ja työyhteisöjen eettisten toimintatapojen tarkasteluun. Näin ollen koimme menetelmän soveltuvan myös tämän opinäytetyön tutkimusmenetelmäksi.

5.3 Kyselylomakkeen kuvaus

Kyselylomakkeessa (liite 2) oli 13 kysymystä, jotka oli jaettu kuuteen eri aihealueeseen: taustatiedot, itsemääräämisoikeusosaaminen, kommunikointi, päätöksenteko ja hyvinvointi, työyhteisö ja jälkiselvittely. Myös koulutustarpeita ja toiveita kartoitettiin.

Kyselylomake koostui seuraavista kysymyksistä:

- 3 taustatietokysymystä A-C, joissa vastaajaa pyydettiin valitsemaan yksi sopivin vaihtoehto.
- 8 strukturoitua kysymystä D-K, joista vastaajaa pyydettiin valitsemaan yksi sopivin vaihtoehto Likert asteikolla 1= erittäin hyvä - 6= ei lainkaan.
- 2 monivalintakysymystä L-M, joista vastaajaa pyydettiin valitsemaan valmiista vaihtoehdoista yksi tai useampi vaihtoehto.
- Strukturoitujen ja valmiiden monivalintakysymysten jälkeen vastaajalla oli mahdollisuus vastata avoimeen kysymykseen.

Emme laittaneet vastausvaihtoehdoksi en osaa sanoa, mutta kysymysasteikolla oli neutraalit vaihtoehdot jokin verran tai melko vähän. Vehkalahden (2019) mukaan en osaa sanoa vaihtoehdon laittaminen keskimmäiseksi mittaa eri asiaa kuin kysymys muutoin, koska en osaa sanoa vaihtoehto rikkoo mittauksen jatkumon sekä yksilöllisyyden. Myös vastauksista tehdyt analyysit ja johtopäätökset jäävät epäselviksi. Likertin asteikon rakenteeseen kuuluu neutraali vaihtoehto ja sen puuttuessa, vastaaja voi helposti jättää kokonaan vastaamatta. Neutraali vastaus on parempi kuin puuttuva tieto. En osaa sanoa vaihtoehtoa käyttävä vastaaja ei ehkä ole ymmärtänyt kysymyksen sisältöä tai on ymmärtänyt, muttei halua kertoa kantaansa. (Vehkalahti 2019: 35-36.)

Kysymyksissä pyysimme vastaajilta seuraavia asioita:

- A-C, selvittää vastaajan taustatietoja eli koulutustaustaa, työkokemusta vammaisallalla sekä asiakasryhmää, jonka kanssa työskentelee.
- D-E, pyysimme vastaajaa arvioimaan hänen omaa osaamistaan itsemääräämisoikeudesta, sekä pohtimaan onko oma toimintatapa muuttunut vuoden 2016 lakimuutoksen jälkeen. Mikäli vastaaja ei ollut työskennellyt alalla ennen vuotta 2016, pyydettiin häntä jättää vastaamatta.
- F, kysyimme kokemuksia kommunikoinnista asiakkaiden kanssa. Halusimme selvittää, kokeeko vastaaja kommunikoivansa asiakkaiden kanssa heidän itsemääräämisoikeudestaan arjessa, painottaen, että kommunikointi on paljon muutakin kuin vain puhetta.
- G-H, kysyimme, onko asiakkailla mahdollisuutta osallistua päätöksentekoon omassa elämässään, sekä kokeeko vastaaja itsemääräämisoikeuden toteutumisen vaikuttavan asiakkaan kokonaisvaltaiseen hyvinvointiin.

- I-J, kysymykset koskivat työyhteisöä. Kysyimme, keskusteleeko vastaaja asiakkaiden itsemääräämisoikeudesta työyhteisössä, sekä kokeeko hän voivansa vaikuttaa siihen, jos itsemääräämisoikeus ei toteudu.
- K-L, liittyivät jälkiselvittelyn toteutumiseen yksikössä. Kysyimme, kokeeko vastaaja jälkiselvittelyn toteutuvan ja mitkä sen eri vaiheet toteutuvat.
- M, kysyimme vielä, millaista lisäkoulutusta vastaaja kokee mahdollisesti tarvitsevänsä itsemääräämisoikeuteen liittyen.

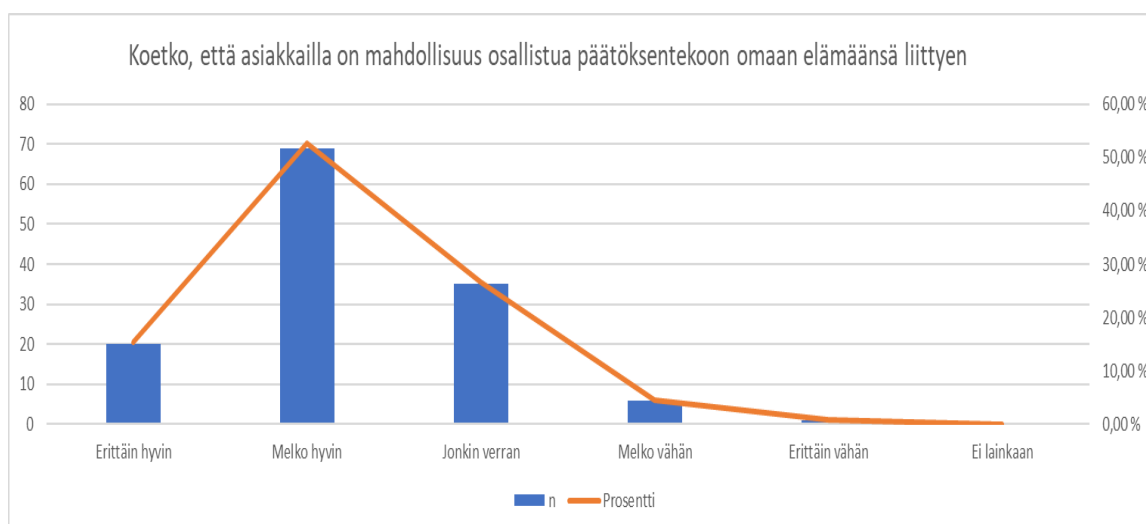
D-M kysymysten jälkeen oli mahdollisuus vastata avoimeen kysymykseen. Kysymyksissä koskien itsemääräämisoikeuden osaamista, kommunikointia ja jälkiselvittelyä, oli lyhyet teoreettiset alustukset aiheesta.

5.4 Tulosten esittäminen

Tuotimme aineistoa määrällisellä tutkimusstrategialla sekä haimme aineistosta faktoja, eli lukuja. Aineisto on jäsenneiltyä ja luonteeltaan tilastotiedettä, joista saimme tukea yleisiä johtopäätöksiä tehdessä. Mittaamisen rinnalla, käsitelimme kerättyä aineistoa myös laadullisella sisällönanalyysillä, mikä pyrkii ennemminkin kuvailemaan ja syvällisemmin tutkimaan aihetta. Sisällönanalyysillä on mahdollista saada selville asioita esimerkiksi ihmisten näkemyksistä, ajattelutavoista ja asenteista.

Kvantitatiivisen tutkimuksen tavoite on yleistää tuloksia, jossa tutkimuksen taulukot esitetään aina prosenttitaulukkoina. Taulukossa tulee esittää prosenteista laskettu sarakkeen n-luku, joka yleensä tarkoittaa vastanneiden määrää. (Kananen 2008: 42.) Käytimme erilaisia prosenttitaulukoita vastausprosenttien ja taustatietojen sekä päälukujen tulosten esittelyssä (taulukot 6-11, luku 7).

Taulukko 2. Esimerkkitaulukko asiakkaan päätöksenteon mahdollisuuksista



Avoimista vastauksista kertyneen aineiston käsittelimme laadullisella eli kvalitatiivisella teoriaohjaavalla sisällönanalyysilla. Tuomen ja Sarajärven (2018) mukaan teoria on analyysissa mukana, mutta se ei pohjaa suoraan teoriaan. Analyysissa aiempi teoria on siis nähtävissä, mutta tulokset eivät pyri testaamaan teoriaa vaan pikemminkin avaamaan uusia näkökulmia. Teoriaohjaava sisällönanalyysi sopii hyvin ihmisten kokemusten tutkimiseen. Laadullisen analyysin tarkoitus on informaation lisääminen, hajanaisesta kokonaisuudesta pyritään saamaan tiivis ja selkeä kokonaisuus. (Tuomi & Sarajärvi 2018.)

Yksinkertaistaen aineiston analysoinnin voi tiivistää kolmeen vaiheeseen, aineiston pelkistämiseen, -ryhmittelyyn sekä teoreettisten käsitteiden luomiseen. (Tuomi & Sarajärvi 2018.) Ryhmittelimme sisällönanalyysimenetelmällä kymmenen (10) kysymystä, kysymykset D-M, joissa vastaajilla oli mahdollisuus kommentoida avoimeen kysymykseen. Kysymysten sisällönanalyysissa pelkistimme myös suorat avoimet vastaukset asiasisältöä muuttamatta. Alla esimerkkitaulukko 3. sekä liitteissä, liitteet 3-5 taulukot 12-14.

Taulukko 3. Kyselylomakkeen kysymys F. Kommunikoitko arjessa itsemääräämisoikeudesta asiakkaiden kanssa. Mikäli koet, ettet kommunikoit, kuvaile lyhyesti miksi.

Pelkistetty alkuperäisen ilmaus	Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
Jos vuorovaikutuskumppanillani ei ole selkeää kieltä, millä hän ilmaisee itseään keskustelua ei synny niin paljon kuin toivoisin.	Vuorovaikutukseen tarvittava yhteinen kieli puuttuu	Yhteisen vuorovaikutus- ja kommunikaatiomenetelmän puute.	Kommunikointitaidot	Kommunikaatio
Harva asiakkaista kommunikoi puheella, harvoin tulee varsinaisesta itsemääräämisoikeudesta keskusteltua.	Puheen puuttuminen esteenä IMO asioista käsiteltäessä			
Annan sellaisten asiakkaiden, jotka pystyvät kommunikoimaan, tekemään itse valintoja arkeensa liittyen. Syvästi kehitysvammaisten kanssa tämä ei ole mahdollista, tai ainakaan minä en tiedä sopivia keinoja.	Puhetta tukevien ja korvaavien kommunikaatiomenetelmien puute, sekä osaamisvaje.	Oikeanlaisten puhetta tukevien ja korvaavien kommunikaatiomenetelmien käyttö, saatavuus ja osaaminen.	Kommunikointi	

Kaikki yksikön asiakkaat ovat puhumattomia ja vain yhdellä asiakkaalla on käytössä kommunikaatiota tukeva apuväline, jonka käyttö on perusasteella. Eli IMO:sta on puhuttu kommunikaatioryhmissä mutta ei pahemmin arjessa muutoin.	Asiakkaiden kommunikatiivälineiden puutteet ja osaaminen. IMO keskustelua ei mahdollistunut asiakkaan arjessa.	Verbaalisen kielen puuttuminen.	Puhetta tukevien ja korvaavien kommunikaatiomenetelmät	Kommunikaatiomenetelmät
Voisin kommunikoida enemmän. Suurin osa asukkaistani ei käytä puhetta lainkaan kommunikointiin, ja myös kuvakommunikaation käyttö on hyvin rajoittunutta	Asiakkaiden kommunikoinnin haasteet. Puhheen puuttuminen. Puhetta tukevien ja korvaavien kommunikaatiomenetelmien puutteet.			
Asiakkailla ei ole käytössä tarvittavia korvaavia kommunikaatiomenetelmiä.	Puhetta tukevien ja korvaavien kommunikaatiomenetelmien puute			
Käytän paljon vaihtoehtoisia kommunikaatiomenetelmiä vaihtoehtojen ja mielipiteen ilmaisuun	Vaihtoehtoiset kommunikaatiomenetelmät ovat käytössä.	Kommunikaation mahdollistuminen		
Asiakkaillamme on erilaisia merkittäviä haasteita kommunikaatiossa ja vuorovaikutuksessa. Haasteita on myös asiakkailla riittävän luotettavalla tavalla ilmaista omia mielipiteitään, vaikka käytössämme on erilaisia puhetta tukevia ja korvaavia kommunikaatiomenetelmiä, sosiaalisia tarinoita, struktuurit ym.	Kommunikaation ja vuorovaikutustaitojen haasteet. Asiakkaan kanssa käytävän keskustelun ja päätösten luotettavuuden arviointi.	Asiakkaan tuettu päätöksenteko	Tuettu päätöksen teko.	IMO-osaminen
Kommunikoinnissa liikutaan hyvin konkreettisesti asioissa. Käsite "itseään määräämisoikeus" on abstrakti ja vaikeasti ymmärrettävä eikä siitä sellaisenaan puhuminen palvele asiakkaan tarpeita.	IMO on liian abstrakti asia asiakkaille.	itseään määräämisoikeuden käsitteet, tarkoitus ja sisältö.	Itsemääräämisoikeus.	Itsemääräämisoikeus

Kysymyksistä esille nousseet toistuvat teemat jatkoanalysoimme ryhmittelemällä ja pelkistämällä. Tuloksena muodostui viisi (5) pääluokkaa. Taustatietojen lisäksi, tuloksia esittelemme pääluokkien mukaisesti. Pääluokiksi muodostui: työntekijän ja työyhteisön

toimintakäytänteet, kommunikaatio, asiakkaan kognitiiviset taidot ja mahdollisuudet, itsemääräämisoikeuden tukeminen ja työnantajan puitteet. Alla esimerkkitaulukko 4, loput esimerkkitaulukot liitteessä 3 (Liite 3, taulukot 12-14.)

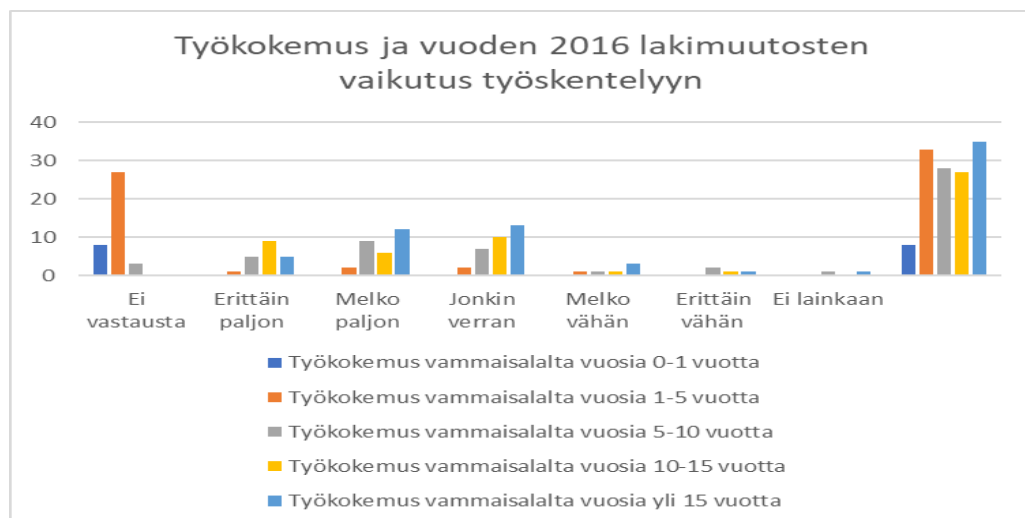
Taulukko 4. Esimerkkitaulukko pääluokka työntekijän ja työyhteisön toimintakäytänteet muodostumisesta.

Pelkistetty alkuperäinen ilmaus	Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
Toimintatavoissa vaihtelua työntekijöiden keskuudessa. Kaikki ohjaajat eivät toteuta jälkiselvittely asiakkaiden kanssa.	Työntekijöiden erilaiset toimintatavat. Ohjaajasidonnaisuus.	Työntekijöiden vaihtelevat toimintakäytänteet.	Toimintakäytännöt	Työntekijöiden ja työyhteisöjen toimintakäytänteet
Yksilöllä omat prosessit tilanteiden läpikäymiseen. Osalla asioiden käsittely kestää pidempään.	Yksilölliset kokemukset ja toimintamallit.	Yksilölliset kokemukset		
Työntekijällä tarve käsitellä esim. väkivaltilannetta uudelleen, jolloin kollegat/johdaja "sanoo asian olevan jo käsitelty" tai "ei käytetä aikaa vanhoista asioista puhumiseen".	Asioiden sivuuttaminen			
Jälkiselvittelyn asiakkaan kanssa ohjaajasta kiinni. Yksilökohtainen kyky tilanteiden käsittelemisessä.	Yksilölliset kokemukset ja toimintatavat	Työyhteisön vaihtelevat toimintakäytänteet.		
Osa kokee saaneensa käytyä tilanteita läpi, osa ei. Toimintatavat riippuu taas täysin ohjaajasta.	Ohjaajasidonnaisuus.			
Ei kuulu yksikön toimintatapaan. Työyksikössä tottumattomuus asioiden läpikäymiseen asiakkaiden kanssa.	Yksikön toimintatapa. Tottumattomuus.	Vastuuhenkilöiden roolit.		
IMO vastaavat ohjeistavat jälkiselvittelyn tekemiseen, kaikki eivät toteuta.	Vastuuhenkilöiden ohjeistus.			
Esimies täyttää ko. jälkiselvittelyn lomakkeet pääosin itse.	Esimiehen rooli jälkiselvittelyssä.			
Työyhteisössä ei ole kulttuuria tilanteen läpi käymiseen yhdessä. Vähäinen ammatillinen keskustelu, miten tilanteita voitaisiin välttää.	Toimintakulttuurin puute. Ammatillisen keskustelun vähäisyys.	Vaihtelevat toimintakulttuurit.		
Toisinaan yksikössä on käytänteitä, jotka ovat ristiriidassa IMO asioiden kanssa	Työyhteisön ja työntekijän ristiriitaiset toimintatavat.	Ammatillisuus ja osaaminen.		

ja mihin yksittäisen työntekijän on vaikea vaikuttaa työyhteisön oman sisäisen työ- kulttuurin vuoksi.					
---	--	--	--	--	--

Määrällisenä menetelmänä opinnäytetyön aineiston käsittelyssä käytimme myös SPSS-ohjelmaa (Statistical Package for Social Sciences). Mamia (2005) toteaa SPSS:n olevan monipuolinen tietojenkäsittely ohjelmisto, joka soveltuu kvantitatiivisen tutkimuksen käyttöön ja sillä voi toteuttaa tutkimuksessa tarpeelliset analyysit (Mamia 2005: 6). SPSS mahdollistaa ristiintaulukoinnin, jonka tarkoitus on kartoittaa riippuvuus- tai riippumattomuussuhteita. Tuloksissa ei kuitenkaan aina ole selittävää ja selitettävää muuttujaa, vaan voidaan olla kiinnostuneita myös kahden muuttujan muodostamista ristikkäisistä ryhmistä. Ristiintaulukoinnilla voidaan tutkia myös, ovatko tuloksissa havaitut erot tarpeeksi suuria, jotta riippuvuus voidaan yleistää perusjoukkoon. (Mamia 2005: 31-35; Heikkilä 2014: 199-201.) Ristiintaulukoinnin tulkinnessa huomioita pitääkin kiinnittää taulukon suuriin ja pieniin arvoihin, sekä mahdollisiin riippuvuuksiin. Tärkeää on esittää tutkimusongelman kannalta olennaiset pääluvut, joita käytetään tulosten yleistämiseksi perusjoukkoon. (Kananen 2008: 51-53.) Ristiintaulukoinnilla selvitimme riippuvuuksia muun muassa siitä, kuinka työntekijöiden työkokemus, koulustausta ja työyksikkö vaikuttavat kokemukseen omasta itsemääräämisoikeusosaamisesta sekä siitä, kuinka koulutustausta ja työkokemus vaikuttavat käsitykseen asiakkaiden hyvinvoinnin toteutumisesta. Ristiintaulukoinnin tuloksia esitellään päälukujen yhteydessä.

Taulukko 5. Esimerkkitaulukko työkokemuksen vaikutuksesta vuoden 2016 lakimuutoksiin.



5.5 Eettiset tekijät

Eettinen pohdinta ja näkökulma ovat välttämättömiä sosiaalialan työssä (Talentia 2017: 3, 7). Ne on huomioitu tässä opinnäytetyössä kokonaisuudessaan, työn kaikissa vaiheissa. Olemme perehtyneet ja huomioineet muun muassa Metropolian ja kohdeorganisaation eettisen toimikunnan ohjeet, tutkimukseen kohdistuvat eettiset periaatteet sekä ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset suositukset. Eettisen toimikunnan ohjeissa korostetaan esimerkiksi, ettei tutkimuksesta saa aiheutua kenellekään tutkittavina oleville merkittäviä riskejä, vahinkoja tai haittoja. Tutkittavilla tulee olla mahdollisuus osallistua tai olla osallistumatta tutkimukseen sekä ehdoton luottamus henkilötietojen käsittelyyn ja yksityisyyden suojaan. (Metropolian ammattikorkeakoulu 2020.) Opinnäytetyö on toteutettu ohjeistusten mukaisesti.

Tutkimuslupahakemus toimitettiin kohdeorganisaation eettiselle toimikunnalle, josta saimme luvan opinnäytetyön tekemiselle. Eettisestä näkökulmasta katsottuna halusimme toteuttaa opinnäytetyön eri työnantajatahon kanssa, kuin missä itse työskentelemme, ettemme tutki liian läheisesti omaa työkenttäämme, joka saattaisi asettaa tiettyjä ennako-oletuksia. Halusimme välttää kaksoisroolin olemalla organisaation työntekijöitä sekä opinnäytetyötä tekeviä opiskelijoita.

Kyselylomakkeen tiedotteessa korostettiin, kuinka opinnäytetyön kyselyyn vastaaminen on vapaaehtoista ja vastaaminen tapahtuu anonymisti. Tavoitteenamme oli luoda luottamus, uskallus ja motivaatio kyselyyn vastaamiseen, jolla pyritään toiminnan kehittämisen kautta asiakkaan itsemääräämisoikeuden vahvistamiseen. Ojasalo ym. (2015) toteaa, kuinka jokaisen vastaajan tulisi ymmärtää oma merkitys tutkimuksessa ja heidän olisi pystyttävä tekemään järkeviä arvioiteja. Kohderyhmän oletetaan osallistuvan organisaationsa kehittämistoimintaan. (Ojasalo ym. 2015: 48-49.)

Toimintatapojen tarkastelu vaatii aitoa reflektointia ja avointa dialogia sekä itsensä että yhteisön kanssa. Ojasalo ym. (2015) mukaan kyselyyn vastaaminen edellyttää, että osallistujilla on varma tieto siitä, mihin tarkoitukseen tietoa kerätään, mihin sitä käytetään, kuinka vastauksia käsitellään ja säilytetään. Ehdottoman tärkeä tieto todellisten vastauksien saamiselle on, ettei vastauksia yksilöidä. (Ojasalo ym. 2015: 48-49.) Sähköinen Webropol-kysely lähetettiin työntekijöille kohdeorganisaation toimesta. Emme missään opinnäytetyön vaiheessa käsitelleet vastaajien henkilö- ja yhteystietoja tai heidän vastauksiaan, eli vastaajien anonymiteetti säilyi.

6 Tulokset

Tulosten analysoinnissa tulee huomioida avointen kysymysten asettelu. Kysyimme, haluaako vastaaja lisätä jotain kysymykseen liittyen tai miksi kysytty asia ei vastaajan mielestä toteudu. Avoimet vastaukset kertovat siis huomattavasti useammin kehittämisen kohteista sekä itsemääräämisoikeuteen liittyvistä esteistä, kuin positiivisista onnistumisista.

Tuloksia analysoidessamme päädyimme viiteen pääluokkaan, (taulukko 5.) joiden mukaisesti olemme ryhmitelleet tutkielman tulokset.

Taulukko 5. Pääluokat.

Työntekijän ja työyhteisön toimintakäytänteet	Kommunikointi	Asiakkaan kognitiiviset taidot ja mahdollisuudet	Itsemääräämisoikeuden tukeminen	Työnantajan puitteet
---	---------------	--	---------------------------------	----------------------

Kyselyt lähetettiin yhteensä 1093 työntekijälle ja vastauksia saimme 131. Kyselyn kokonaisvastausprosentti oli 12 %. Vastaajista suurin osa 109/131, eli 83,2 % työskentelee asumisyksiköissä, joten vastauksien painoarvo kallistuu enemmän asumispalveluiden puolelle.

Taulukko 6. Vastaajamäärät ja vastausprosentti.

Yksiköt	Työntekijöitä yhteensä	Vastanneiden määrä n	Vastausprosentti
Alle 18 v. asumisyksiköt	198	15	7,60%
Yli 18 v. asumisyksiköt	692	94	13,60%
Työtä ja osallisuutta tukevat palvelut	203	22	10,90%

Taustatiedoissa kartoitimme koulutustaustaa, vammaisalan työkokemusta sekä toimintayksikköä, jossa vastaaja työskentelee. Vastauksia saimme kaikista yksiköistä (taulukko 6). Aikuisten asumisyksiköiden työntekijä- ja vastausmäärä oli suurin. Lasten itsemääräämisoikeudessa on eroavaisuuksia suhteessa aikuisten itsemääräämiseen, mutta työntekijöiden vastaukset alle 18-v yksiköistä otettiin mukaan tulosten tarkasteluun.

Kaikista vastaajista, 98,5 % oli sosiaali- ja terveysalan koulutettuja ammattilaisia. Kyselyyn vastasivat lähes yhtä aktiivisesti sekä sosiaali- ja terveydenhuollon perustutkinnon

suorittaneet 47 %, kuin ammattikorkeakoulututkinnonkin suorittaneet 50 %. Tulokset sosiaali- tai terveysalan YAMK ja muun kuin sosiaalialan- tai terveydenhuollon tutkimuksen suorittaneista jätetään erittelemättä henkilöiden mahdollisen tunnistettavuuden vuoksi, sillä vastausprosentit olivat niin pieniä. Tästä syystä emme julkaise mitään taulukoita koskien koulutustaustaa.

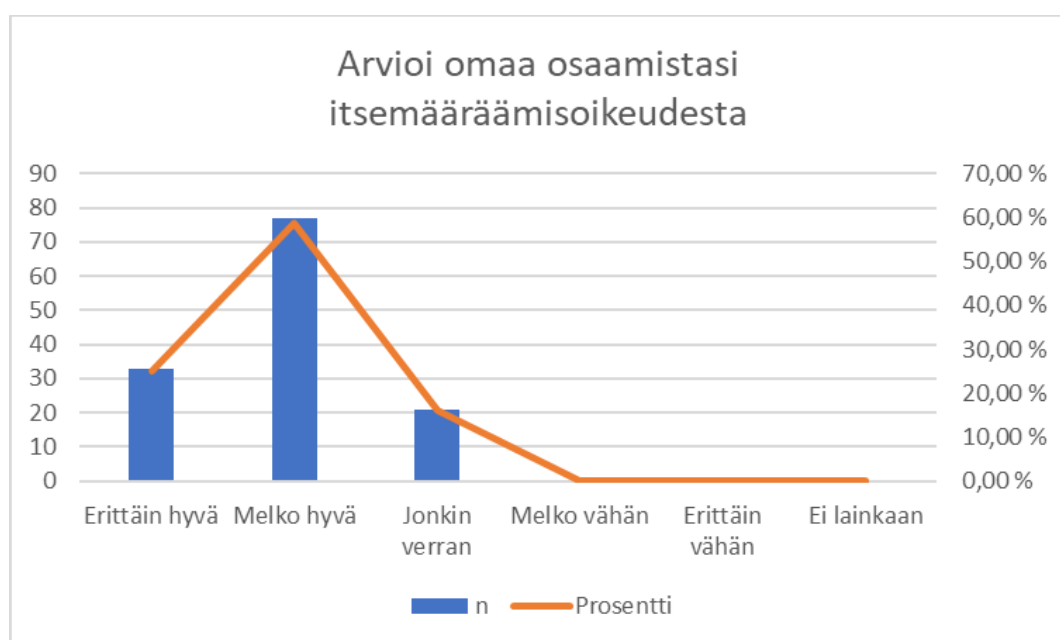
Valtaosa vastaajista on työskennellyt vammaisalalla yli 15 vuotta, vaikkakin hajonta vastaajien työkokemusvuosissa oli melko tasainen. Vähiten vastaajia oli 0-1 vuotta työskennelleiden joukossa. Työyhteisöissä on siis monipuolisesti vasta-aloittaneita sekä jo pidempään vammaisalalla työskennelleitä henkilöitä.

6.1 Työntekijän ja työyhteisön toimintakäytänteet

Kyselyllä kartoitimme työntekijöiden omia kokemuksia ja mielipiteitä kehitysvammaisten asiakkaiden itsemääräämisoikeuden toteutumisesta. Vastauksissa korostuivat työntekijän ja työyhteisön toimintakäytänteet. Aloitamme tulosten käsittelyn suurimmasta kokonaisuudesta.

Tuloksien mukaan työntekijät arvioivat omaavansa melko hyvin tietoa itsemääräämisoikeudesta (taulukko 7) ja $\frac{1}{4}$ vastaajista omaavansa sitä jopa erittäin hyvin. Kukaan ei arvioinut osaamistaan melko vähän-ei lainkaan tasolla.

Taulukko 7. Arvio omasta itsemääräämisoikeus-osaamisesta.

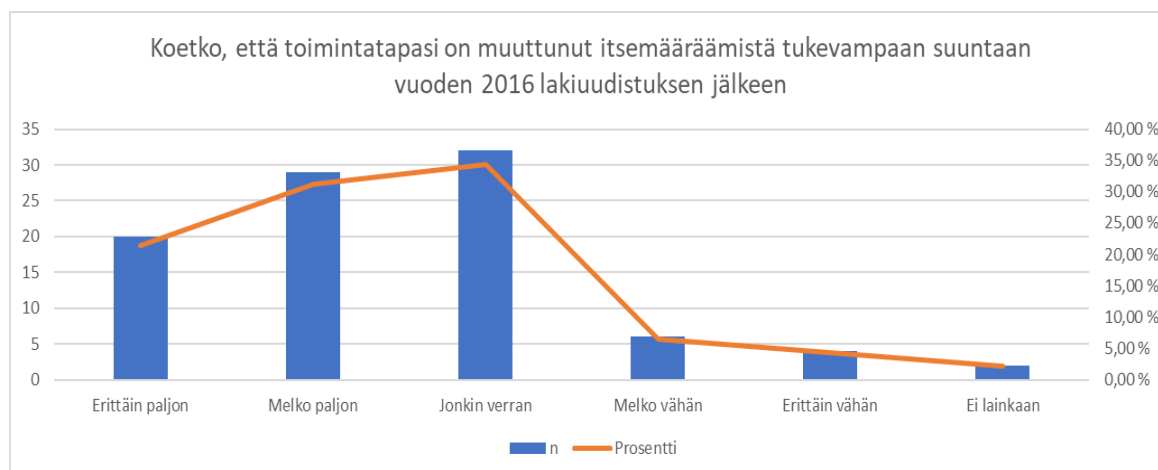


Alalla yli 15 vuotta työskennelleet arvioivat oman osaamisensa korkeimmalle. Eri työyksiköissä työskentelevistä 78-93 % arvioivat oman osaamisensa tasaisesti tasoille melko hyvä-erittäin hyvä. Koulutuksen ja oman osaamisen välillä ei ollut myöskään merkittävää riippuvuutta.

Kysyttäessä, voitko vaikuttaa asiakkaan itsemääräämisoikeuden toteutumiseen tilanteissa, jossa havaitset sen puutteelliseksi, 48 % koki voivansa vaikuttaa tilanteisiin melko hyvin, tosin vain 13 % vastasi voivansa vaikuttaa erittäin hyvin (Liite 6, taulukko 15). Avoimissa vastauksissa esille nousivat ääripään kokemukset työntekijän ja työyhteisön toimintakäytänteistä. Monet kokivat oman osaamisen hyväksi, mutta työyhteisöjen vakiintuneet käytänteet tai kollegojen sitoutumattomuus, jopa haluttomuus noudattaa sovittuja tapoja estävät itsemääräämisoikeuden toteutumisen käytännössä.

Kokemukset vuoden 2016 lakimuutosten vaikutuksista (taulukko 8) suhteessa omaan tapaan työskennellä itsemääräämisoikeutta tukevampaan suuntaan, 21,5 % kokee työtapansa muuttuneen erittäin paljon ja 2,1 % vastasi, ettei lakimuutoksella ollut lainkaan vaikutusta.

Taulukko 8. Vuoden 2016 lakiuudistus vaikutus omaan toimintatapaan.



Useampi vastaaja nosti esiin esimerkiksi rajoittavista vaatteista tai kaappien lukoista luopumisen, sekä kirjaamisen korostuneen merkityksen lakimuutoksen jälkeen. Osa vastanneista kertoo toimineensa jo ennen lakimuutosta asiakkaan itsemääräämisoikeutta tukien, eikä koe muuttaneensa toimintaansa juurikaan, tämä saattaa selittää ei lainkaan -vastaukset. Valtaosassa vastauksista kerrotaan oman asenne- ja ajattelutavan muutoksesta itsemääräämisoikeutta tukevampaan suuntaan. Asiakaslähtöisyys,

asiakkaan osallistaminen, valinnan mahdollisuus, ratkaisukeskeisyys ja oman näköisen elämän luominen mainitaan monissa vastauksissa.

Ristiintaulukoitaessa työkokemusta ja toimintatavan muutosta (Liite 7, taulukko 16), saimme tuloksen, jossa yli 15-vuotta alalla työskennelleiden hajonta työtapojen muutoksessa oli suurin ja he kokevat muuttaneen toimintaansa eniten tai eivät lainkaan.

Toimintatapojen muuttumista on vaikea kuvailla lyhyesti. Lakiuudistuksen jälkeen tuli hämmennys, kädettömyys ja tunne, että työskentelytavat vietään uusiksi. Ikään kuin ei olisi välineitä, millä tehdä töitä. Itsellä ei tullut niin suurta kontrastia asian tiimoilta kuin kollegoilla, jotka kokivat "asiakkaan voivan tehdä ihan mitä vaan" nostaten kädet ilmaan. Siitä se lopulta lähti muovaantumaan kiinnostukseksi, ymmärtämiseksi ja varovaiseksi kokeiluksi. Tänä päivänä toimintatavat, ymmärrys, kiinnostus ja erityisesti osaaminen ovat aivan omaa luokkaansa. Pitkiä harppauksia on tullut vuosien aikana yksilö-, yksikkö- ja organisaatiotasolla tämän aiheen tiimoilta.

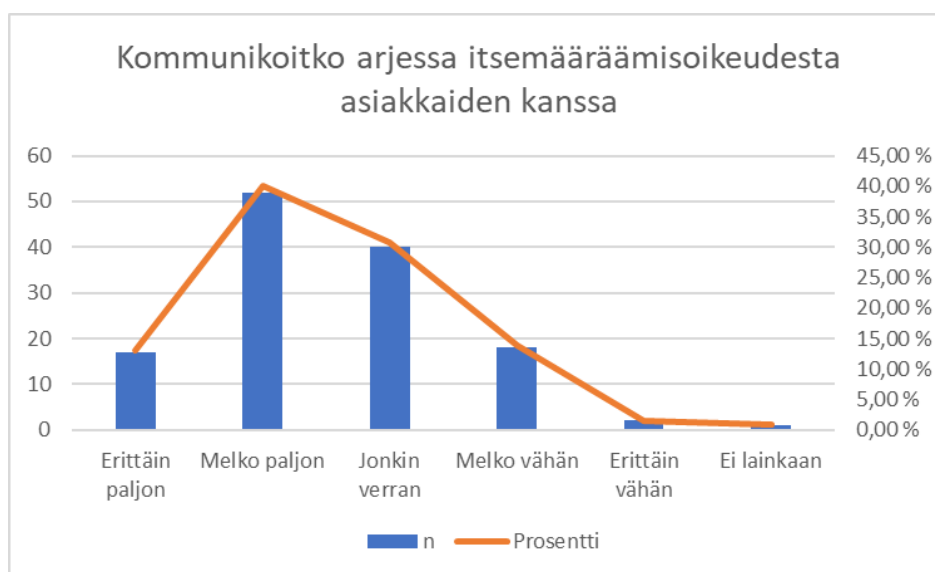
Kysyimme, onko keskustelu itsemääräämisasioista työyhteisössä yleistä. Yli 80 % vastaajista koki keskustelewansa asiasta kollegojen kanssa joko erittäin- tai melko paljon (Liite 8, taulukko 17). Ristiintaulukoinnissa selvisi oman itsemääräämisoikeusosaamisensa korkealle arvioineiden myös keskustelewan asioista aktiivisemmin työyhteisössä (Liite 9, taulukko 18). Avoimissa vastauksissa itsemääräämisoikeuskeskustelun esteinä koettiin työyhteisön toimintakulttuurin vanhanaikaisuus ja kollegojen haluttomuus ymmärtää itsemääräämisoikeuden moniulotteisuutta.

Välillä tuntuu, että keskustelu itsemääräämisestä jää helposti sängynlaitojen ylös nostamiseen tai pyörätuolin vyön kiinni laittamiseen, sen sijaan että puhuttaisiin miten me voimme tukea asiakkaan itsemääräämistä. Eli jumitutaan sivuseikkoihin. Ehkä koen, että jotkut ihmiset näkee sanan "itsemääräämisoikeus" vain rajoitustoimina, kuten kiinnipito tai haltuunotto tms, mutta senhän kuuluisi olla juuri päinvastoin.

6.2 Kommunikointi

Toiseksi suurin kokonaisuus koski asiakkaiden kanssa kommunikointia (taulukko 9). Reilu enemmistö, 40 % vastaajista ilmoitti kommunikoiwansa itsemääräämisoikeudesta asiakkaiden kanssa melko paljon.

Taulukko 9. Kommunikointi arjessa IMO:sta asiakkaiden kanssa.



Avoimissa vastauksissa esille nousivat kommunikoinnin haasteet, erityisesti vaikeavammaisten asiakkaiden puhumattomuus ja korvaavien kommunikaatiomenetelmien puute. Kysymyksen alussa oli teoreettinen alustus, kuinka kommunikoinnilla tarkoitetaan myös muita keinoja kuin puhetta. Vastauksissa kuitenkin koettiin keskustelun esteenä puheen puuttuminen. Osa vastaajista koki, ettei osaa käyttää korvaavia kommunikointimenetelmiä asian käsittelyyn. Alla oleva vastaus kuvaa kommunikoinnin haasteita asiakastyössä.

Annan sellaisten asiakkaiden, jotka pystyvät kommunikoimaan, tekemään itse valintoja arkeensa liittyen. Syvästi kehitysvammaisten kanssa tämä ei ole mahdollista, tai ainakaan minä en tiedä sopivia keinoja.

Teimme myös ristiintaulukointia omasta itsemääräämisoikeusosaamisesta sekä keskustelusta asiakkaiden kanssa (Liite 10, taulukko 19). Halusimme selvittää, miten arvio omasta osaamisesta kohtaa käytännön asiakastyön. Suurin osa vastaajista on kokenut oman itsemääräämisoikeusosaamisensa melko hyvänä ja he myös kommunikoivat asiasta asiakkaiden kanssa melko paljon. Toiseksi suurin vastaajamäärä on arvioinut itsemääräämisoikeusosaamisensa melko hyväksi, mutta keskustelua käydään vain jonkin verran. Tulokset tukevat avoimia vastauksia siinä, kuinka itsemääräämisestä keskustellaan eniten puhuvien asiakkaiden kanssa, jotka osaavat ottaa kantaa ja tehdä valintoja arjessaan. Vaikeavammaisten kanssa itsemääräämisasioita käsitellään vähemmän.

Moni vastaajista epäili asiakkaiden mielipiteen luotettavuutta, ymmärtävätkö asiakkaat mitä heiltä kysytään tai osaako ohjaaja tulkita vastauksen oikein. Asiakkaan mielipi-

teen tulkinta koettiin ongelmallisena, ajan löytyminen kommunikointiin ja asiakkaan tuntemus mainittiin haasteina arjen työssä. Myös työntekijöiden osaamisen puute kommunikatiivisten menetelmien käytössä ja vuorovaikutuksen tukemisessa nousi esille.

Päätöksentekoon kuuluu myös ne "pienet" arjen asiat (mitä haluan juoda/syödä). Kommunikaation haasteet ovat isona esteenä työntekijöiden suunnalta. Entistä enemmän täytyy hakea keinoja vuorovaikutuksen tukemiseen. Osallistetaan edes, että asiakas on kuulemassa, kun hänen asioistaan keskustellaan.

6.3 Asiakkaiden kognitiiviset taidot ja mahdollisuudet

Vastaajista 53 % koki, että asiakkailla on melko hyvä mahdollisuus osallistua päätöksentekoon omassa elämässään. Kommunikaation ohella useassa avoimessa vastauksessa asiakkaiden kognitiiviset taidot tai heikentynyt psyykinen kyky nostettiin selittäväksi tekijäksi sille, miksi itsemääräämistä ei käsitellä yhdessä asiakkaiden kanssa. Itsemääräämisoikeus käsitteenä koettiin asiakkaille liian abstraktina ja vaikeasti käsiteltävänä. Muutama vastaajista epäili, ettei asiakkaan omaan mielipiteeseen voi luottaa, sillä asiakkaat eivät tiedä omaa parastaan. Esille nousi myös kommentteja, kuinka asiakkaat eivät voi aina vain valita mitä haluavat, sillä valinnat voivat olla haitallisia asiakkaan tai koko yhteisön terveydelle ja turvallisuudelle. Osa vastauksista vaikutti kuvastavan enemmän työntekijöiden omaa tiedon puutetta itsemääräämisoikeudesta ja sen tarkoituksesta sekä monimuotoisuudesta.

Ristiintaulukoidessamme vastaajan itsemääräämisoikeus-osaamista ja asiakkaiden päätösvaltaa omassa elämässä (Liite 11, taulukko 20), suurin osa vastaajista koki osaavansa itsemääräämisoikeus-asiat melko hyvin ja samalla ajattelee asiakkaiden voivan osallistua päätöksentekoon melko paljon. Hajontaa on molempiin suuntiin, kuitenkin painottuen asiakkaiden oman äänen kuulumiseen ja päätäntävällän mahdollisuuteen. Pääsääntöisesti vastaajien osaaminen itsemääräämisoikeudesta ja sen yhdistäminen käytäntöön vaikuttaa toteutuvan, ainakin jossain määrin.

...Riippuu asiakkaasta ja hänen vuorovaikutustaidoistaan...vaikeasti kehitysvammaisen puhumattoman asiakkaan haaveet ovat läheisten ihmisten arvioiden varassa. Tutut hoitajat ja ohjaajat arvioivat asiakasta työssään, ja päättävät mistä hän pitää.

Avoimissa vastauksissa kirjoitettiin työyhteisön ilmapiiristä ja totutusta tavasta toimia. Läheisten tai tuttujen työntekijöiden tulkinta asiakkaan mielipiteiden vahvistajana vaikutti olevan suuressa roolissa, niin hyvässä kuin huonossakin. Joskus asiakkaan lähi-

piirissä tehdään päätöksiä asiakkaan puolesta tai asiakkaan oman mielipiteen vastaisesti, tarjoamatta asiakkaalle vaihtoehtoja ja käymättä keskustelua niistä. Osa vastaajista kokee, etteivät asiakkaat tule aina ymmärretyksi. Vastauksissa näkyivät myös alaikäisten kanssa työskentelevien vastaukset, jossa aikuisilla, kuten ohjaajilla tai läheisillä on luonnollisesti suurempi rooli päätöksenteossa. Lasten mielipiteiden kuuntelu ja kunnioittaminen koettiin kuitenkin tärkeäksi.

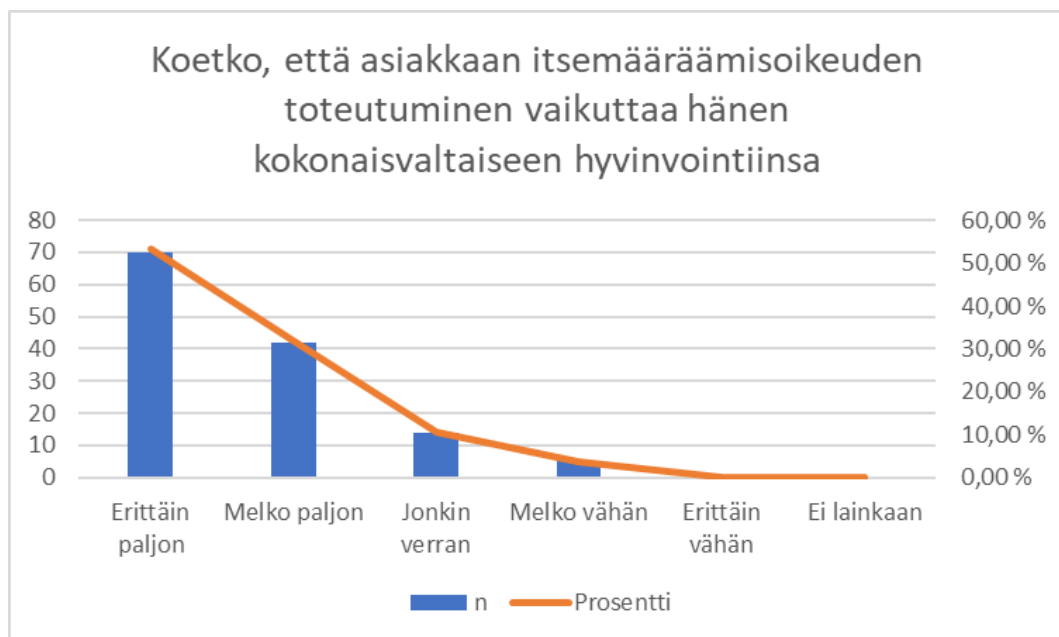
...kognitiivinen taso on sen verran matala, käsite "itsemääräämisoikeus" on abstrakti ja vaikeasti ymmärrettävä eikä siitä sellaisenaan puhuminen palvele asiakkaan tarpeita. Itsemääräämisoikeuden toteutuminen onkin enemmän arjessa ja käytännössä tapahtuvaa toimintaa ja asiakkaan autonomian tiedostamista.

...Imo asioita pitää opettaa, ja se on opittavissa. Uusien mahdollisuuksien ja vaihtoehtojen tarjoaminen & esittäminen.

6.4 Itsemääräämisoikeuden tukeminen

Tuloksien mukaan yli puolet vastanneista kokivat itsemääräämisoikeuden toteutumisella olevan erittäin paljon merkitystä asiakkaan kokonaisvaltaisen hyvinvoinnin toteutumisessa (taulukko 10). Kukaan ei vastannut sen olevan asiakkaalle merkityksetöntä tai erittäin vähäistä.

Taulukko 10. Itsemääräämisoikeuden vaikutus asiakkaan hyvinvointiin.



Riippuvuutta koulutustaustan vaikutuksesta käsitykseen asiakkaan hyvinvoinnista itsemääräämisoikeuden toteutuessa, 57 % AMK-koulutetuista vastasivat itsemääräämisoikeuden vaikuttavan erittäin paljon. Perustutkinnon suorittaneista näin ajattelee vajaa puolet. Merkittävää riippuvuutta ei ollut myöskään työkokemuksen määrällä suhteessa arvioon itsemääräämisoikeuden vaikutuksesta hyvinvointiin (Liite 12, taulukko 21).

Moni vastaaja kirjoitti, etteivät asiakkaat osaa tai voi yksin päättää asioista, hyvinvointia ei synny tekemällä vain sitä mitä halutaan. Useissa vastauksissa korostuu mustavalkoisuus, joko-tai-ajattelu ja vastaajan kapea käsitys itsemääräämisoikeudesta. Toisaalta useampi toteaa itsemääräämisoikeuden toteutumisen olevan asiakkaalle tärkeä ja voimaannuttava kokemus, ja kuinka itsemääräämisoikeuden lisääntyminen on vähentänyt haastavaa käyttäytymistä.

Koen, että itsemääräämisoikeuden toteutuminen on tärkeä asia. Kuitenkin haastavasti käyttäytyvät kehitysvammaiset asiakkaat eivät aina kykene tekemään kaikkia omaan arkeen ja elämään liittyviä päätöksiä ilman, että siitä koituisi merkitsevää haittaa ja/tai vaaraa asukkaalle itselleen, ohjajille tai muille asukkaille. Tätä ei ole huomioitu itsemääräämisoikeusprosessissa riittävästi. Jos kaikki asukkaat (haastavat autistit) saisivat tehdä mitä haluavat jatkuvasti, halujen ollessa myös kohtuuttomia toteuttaa, ja esim. terveydelle vaarallisia, olisi arki hyvin kaoottista ja hallitsematonta yksiköissä.

Asiakkaan omien ajatusten ja toiveiden huomioonottaminen IMON merkeissä nostaa asiakkaan itseluottamusta ja näin asiakas kokee olevansa tärkeä ihminen yhteisössä.

Jälkiselvittelyyn toteutumiseen liittyvät kokemukset vaihtelevat työyhteisöissä (Liite 13, taulukko 22). Vastauksista suurin osa, 84 % oli kuitenkin asteikolla erittäin hyvin-jonkin verran, jonka perusteella voidaan sanoa jälkiselvittelyyn kuuluvan osaksi yksiköiden toimintakäytänteitä. Tuloksista voi kuitenkin myös havaita, kuinka eri yksiköiden välillä jälkiselvittelyn toimintakäytänteissä on eroja. Kaikissa yksiköissä sen ei koeta toteutuvan kuin vähän tai ei lainkaan, näin vastasi 9 % osallistujista. Ristiintaulukointi omasta itsemääräämisoikeus-osaamisesta ja jälkiselvittelyyn toteutumisesta (Liite 14, taulukko 23) vaihtelivat, vaikka vastaaja olisi arvioinut oman osaamisensa erittäin hyväksi.

Ristiintaulukointi tukee aiempia tuloksia siitä, etteivät työntekijät aina koe itse voivansa vaikuttaa asiakkaiden itsemääräämisoikeuden toteutumiseen, vaikka huomaisivatkin epäkohtia toimintatavoissa. Avoimista vastauksista kuvastuu kokemus yhdenmukaisten toimintakäytänteiden puutteista ja kuinka jälkiselvittely toteutuu hyvin, mutta sen toteutuminen koetaan olevan työntekijästä riippuvainen.

...vaihtelua työntekijöiden keskuudessa, osa työntekijöistä muistaa tehdä tilanteiden jälkiselvittelyn hyvinkin tunnollisesti ja osa työntekijöistä vaatii jatkuvaa muistuttelua...riippuu taas täysin ohjaajasta...

Vastauksissa kuvataan jälkiselvittelyn vaikeuksia asiakkaiden kanssa, jonka keskeisimmiksi ongelmiksi koetaan asiakkaiden ymmärryksen taso, psyykinen toimintakyky ja kommunikointi. Vastauksissa mainitaan myös kiire ja tottumattomuus sekä se, ettei jälkiselvittely kuulu yksikön toimintatapoihin.

Jälkiselvittelyn toteutumisen eri vaiheista kysyttäessä (taulukko 11), koettiin tapahtuman jälkiselvittely työyhteisössä toteutuvan parhaiten. Työyhteisössä koetaan pääsääntöisesti olevan toimintakulttuuri, jossa rajoittamiseen liittyvistä tapahtumista keskustellaan.

...Jokaisen asiakkaan kanssa kuitenkin keskustellaan hänen oman ymmärrystasonsa mukaisesti käytetystä rajoitustoimenpiteestä ja siitä, miksi rajoitustoimenpidettä tarvittiin tai, miten voisi toimia ensi kerralla, että rajoitustoimenpidettä ei tarvittaisi.

Taulukko 11. Jälkiselvittelyn vaiheet

Mitkä seuraavista jälkiselvittelyn vaiheista toteutuvat mielestäsi yksikössäsi	n	Prosentti
Tilanteen läpikäyminen asiakkaan kanssa	58	59,80 %
Jälkiselvittely kirjataan asiakastietojärjestelmään	69	71,70 %
Tapahtuman jälkiselvittely työyhteisössä	80	82,50 %
Uusien toimintakäytänteiden pohtiminen ja toimintamallien muuttaminen, joiden tavoitteena on rajoittamistoimenpiteiden lieventämät keinot/ rajoittamistoimenpiteistä luopuminen	70	72,20 %

Jälkiselvittely asiakkaan kanssa koetaan toteutuvan kaikista heikoimmin, liittyen vahvasti kommunikoinnin tuomiin haasteisiin. Tältä osin tulos on siis samanlainen, kuin pääluokassa kommunikointi.

...jotkut asiakkaat eivät kykene jälkiselvittelyyn. Heidän kommunikointinsa ja ymmärryksen tasonsa on hyvin puutteellista, jotta jälkiselvittely olisi heidän kanssaan mahdollista.

... jälkiselvittely voi nostaa haastavuuden uudelleen pintaan. Ja osa asiakkaista ei kykene tämän tasoiseen kommunikointiin...

6.5 Työnantajan puitteet

Kyselytutkimuksen vastauksista nousi teemoja liittyen työnantajan järjestämiin puitteisiin. Näitä olivat ajan puute, resurssien vähäisyys, kirjaaminen, esihenkilötyö ja työnantajan tarjoama koulutus. Ajan puute arjessa mainittiin myös yhtenä selityksenä sille, miksi esimerkiksi asiakkaan kanssa kommunikointi koettiin haastavaksi. Myös tiimin yhteisen ajan vähäisyys mainittiin esteenä keskusteluille itsemääräämisoikeudesta.

Esihenkilön toimintaan linkittyviä vastauksia oli suhteessa vähän. Esihenkilön tuen puute sekä esihenkilön tarjoama tuki mainittiin kysyttäessä, kokeeko vastaaja voivansa puuttua tilanteeseen, mikäli asiakkaan itsemääräämisoikeus ei toteudu. Jälkiselvittelyn toteutumiseen liittyen oli kirjoitettu muutama vastaus, ettei se kuulu yksikön toimintakäytänteisiin, koska esihenkilö ei ehdi tai hän käsittelee ne yksin.

Kyselyn lopussa kartoitettiin koulutustarpeita itsemääräämisoikeuteen liittyen (Liite 15, taulukko 24). Vastauksien perusteella koulutuksille on selvästi tarvetta ja halukkuutta. Lisäkoulutusta toivotaan eniten lainsäädännön tuntemiseen liittyen ja lähes yhtä paljon itsemääräämisoikeuden tukemiseen ja ennakoivien suunnitelmien tekemiseen. Myös tuettu päätöksenteko koettiin asiaksi, josta olisi tarpeellista saada lisäkoulutusta. Avoimissa vastauksissa mainittiin osaamistarve erikoistilanteisiin, jotka lain mukaan ovat tulkinnanvaraisia. Lisäkoulutusta halutaan myös teemoihin, jolla vahvistetaan toimintatapojen ja käytänteiden yhdenmukaisuutta ja selkeyttä.

6.6 Tuloksien yhteenveto

Yhteenvetona tuloksista voi mainita, että itsemääräämisoikeus asiat koetaan tärkeänä ja työntekijöillä on halu sekä pyrkimys toimia itsemääräämisoikeutta tukevalla tavalla. Itsemääräämisoikeuden esteeksi kuvattiin erityisesti kommunikaatio-ongelmia. Aihe nousi esille useamman kysymyksen kohdalla. Asiakkaiden matalat kognitiiviset taidot, puheen puuttuminen, ymmärrys tai psyykinen vointi eivät mahdollistaneet itsemääräämisoikeuteen liittyviä keskusteluja, kykyä päätöksentekoon tai jälkiselvittelyyn. Jälkiselvittely koettiin toteutuvan parhaiten työyhteisötasolla. Jälkiselvittelyn haasteiksi ja selvittelyyn viivästymisen syyksi mainittiin asiakkaan kognitiivisten ja psyykkisten haasteiden lisäksi työntekijän kokema kiire tai toimintakäytänteiden puutteet.

Asiakkaan toimintamahdollisuudet ja kyvyt vuorovaikutukseen mainittiin ratkaiseviksi tekijöiksi siinä, kuinka hyvin asiakkaan itsemääräämisoikeuden ja mahdollisen jälkiselvittelyn koettiin toteutuvan yhdessä asiakkaan kanssa. Puhetta tukevien ja korvaavien

kommunikaatiomenetelmien hallinnassa koettiin osaamisvajetta sekä asiakkaiden, mutta myös työntekijöiden osalta. Ongelmana oli myös kommunikaatiovälineiden puute. Tuloksien mukaan asiakkaat, jotka osaavat ilmaista itseään ja mielipiteitään puhumalla, saavat paremmat mahdollisuudet itsemääräämisoikeuden toteutumiseen. Heidän kanssaan keskustellaan arjen tilanteista, oman elämän päätöksistä sekä mahdollisista rajoittamistilanteista ja jälkiselvittelystä. Itsemääräämisoikeuden toteutumiseen liitettiin myös käytettävissä olevat resurssit ja aika. Välillä puhetta tukevia ja korvaavia kommunikaatiovälineitä ei ollut aikaa käyttää. Vuorovaikutusmahdollisuudet saattoivat jäädä käyttämättä käytettävissä olevan ajan vuoksi.

Koulutustausta ei noussut vaikuttavaksi tekijäksi itsemääräämisoikeusosaamisessa tai toimintakäytänteissä. Alalla hankitun työkokemuksen pituus näytti sen sijaan aiheuttavan eriäviä kokemuksia. Oman osaamisen arvioinnissa pitkä kokemus koettiin vahvuudeksi. Toisten työntekijöiden toimintakäytänteitä arvioitaessa, pitkä kokemus koettiin sekä vahvuudeksi että esteeksi, liittyen asiakkaiden itsemääräämisoikeuden toteutumiseen tai toimintakäytänteiden uudelleen arvioinnin halukkuuteen.

Suurin osa vastaajista koki, että itsemääräämisoikeuden toteutumisella on erittäin paljon merkitystä asiakkaan kokonaisvaltaisen hyvinvoinnin toteutumiseen. Vuoden 2016 lakimuutokseen liittyen valtaosa vastaajista kertoi oman asenne- ja ajattelutavan muutoksesta itsemääräämisoikeutta tukevampaan suuntaan.

Koulutustoiveet liittyvät lainsäädännön tuntemukseen ja soveltamiseen arjen itsemääräämisoikeus tilanteissa. Myös yhtenevien toimintakäytänteiden kehittämiseen esitettiin koulutustoiveita. Edellä mainitut asiat nousivat esille itsemääräämisoikeuden esteinä eri pääluokkien analyysissä. Lain soveltaminen tulkinnanvaraisissa erityistilanteissa, jolloin punnitaan terveyttä ja turvallisuutta sekä itsemääräämisoikeuden kollisiotilanteita, olivat asioita, joihin kaivattiin ratkaisuja ja osaamista.

6.7 Tuloksien luotettavuus

Kokonaistutkimuskyselyssä on huomioitava, että kaikki eivät vastaa, jolloin tiedonkeruuseen jää aukkoja ja sitä kautta epävarmuuksia (Vehkalahti 2019: 45). Kohdeorganisaation toiveesta tutkimuksen perusjoukoksi pyydettiin yli tuhat vastaajaa, kolmesta eri toiminta-alueesta. Kohdeorganisaation kokemuksen mukaan, vastaajien määrä webropol-kyselyissä jää usein melko alhaiseksi. Kyselylomaketutkimuksissa vastaajien vähyys on aika tavallista myös Hirsjärvi, Remes ja Sajavaaran (2004: 184) mukaan.

Kyselymme vastausprosentti oli vain 12 %, joka on tutkielman luotettavuuden kannalta melko pieni vastausprosentti. Vehkalahti (2019) arvioi, että useimpien kyselytutkimusten vastausprosentti jää nykyään alle 50 %, mutta vastausprosentin ollessa vain 10 %, kato on jo suuri ja tutkimuksen luotettavuus kyseenalainen (Vehkalahti 2019: 44). Voimmekin pohtia, oliko ajankohta sopiva kyselytutkimukselle, olisiko vastausaika pitänyt olla pidempi tai olisiko kyselyn uudelleen lähettäminen tuottanut lisää vastaajia. Kyselyä olisi voinut markkinoida enemmän tai motivoida työntekijöitä esimerkiksi sillä, kuinka kyselyyn vastaamalla osallistut arvontaan. On myös mahdollista, että työntekijän kokema kiire toteuttaa niin sanottu perustyö, ei mahdollista tai motivoi kyselytutkimukseen vastaamiseen.

Heikkilä (2014) mainitsee myös ongelman, kuinka kyselytutkimuksessa tutkittava asia saattaa jäädä syvällisesti selittämättä. Vastaaja voi ymmärtää kysymyksen toisin, kuin kysyjä on tarkoittanut. Myös avoimissa kysymyksissä vastaukset voivat jäädä tulkinnanvaraisiksi tai epäselviksi. (Heikkilä 2014: 15–21.) Halusimme pitää kyselylomakkeen kohtuullisen lyhyenä ja selkeänä, joten lomakkeessa ei määritelty kaikkia käsitteitä, joka saattaa heikentää tutkielman luotettavuutta. Pidimme oletuksena, että vammaisalalla työskenteleville käsitteet ovat tuttuja. On kuitenkin mahdollista, että osa vastaajista on ymmärtänyt käsitteet muutoin kuin olimme tarkoittaneet. Hirsjärvi ym. (2007) nostavat esiin saman epävarmuustekijän siitä, kuinka huolellisesti vastaajat ovat kyselyyn suhtautuneet ja ovatko he ymmärtäneet kysymykset toivotulla tavalla (Hirsjärvi & Remes & Sajavaara 2007: 184). On myös huomioitava, että tutkittavan kokemukset eivät koskaan tule täysin ymmärretyksi, vaan tutkija peilaa niitä aina oman kokemuksensa ja ymmärryksensä valossa. Aineiston käsittely vaatii tutkijalta herkkyyttä ja kriittistä ajattelua oman tulkinnan suhteen. (Vilka 2017: 116.)

Tässä opinnäytetyössä kvantitatiivinen aineisto kerättiin anonyyminä webropol-kyselyinä. Heikkilän (2014) mukaan anonyymissä kyselyssä vastaajat uskaltavat vastata arkaluontoisiin ja hankaliin asioihin rohkeammin. Webropol-kyselyllä poistetaan myös haastattelijan vaikutus vastaajiin. (Heikkilä 2014: 18.)

Vaikka vastaajien määrä kyselyssä jäi alhaiseksi, kyselylomake oli suhteellisen monipuolinen ja avoimien kysymysten vastausmäärä runsas, josta saimme analysoitavaa materiaalia ja näkökulmia tutkielmaamme. Vastausprosentin ollessa näin alhainen, emme voi yleistää tuloksia niin, että ne kattaisivat koko perusjoukon näkemyksiä, sillä vastaamatta jätti 88 % vastaajista. Lisäksi suurin osa vastaajista työskenteli asumisyksiköissä. Työtä ja osallisuutta tukevien palveluiden vastausmäärä jäi alhaiseksi. Koko-

naisuudessaan vastanneiden määrä kuitenkin kuvastaa riittävästi työntekijöiden käsityksiä itsemääräämisoikeuden toteutumisesta, muodostaaksemme käsityksen tutkimastamme aiheesta.

7 Johtopäätökset

Tuloksista on pääteltävissä, kuinka yhteisen näkemyksen ja käsityksen omaaminen itsemääräämisoikeudesta koetaan väyläksi yksilöiden ja yhteisöjen yhteisille toimintakäytänteille sekä aidolle kohtaamiselle. Tässä tutkielmassa kokemukset aiheeseen liittyen olivat hyvin vaihtelevia. Yhtenevät näkemykset ja toimintakäytänteet voisivat muuttaa työntekijöiden kokemukset itsemääräämisoikeuden toteutumisesta enemmän samankaltaisiksi. Toimivat toimintakäytänteet sekä vastavuoroisuus, asiakaslähtöinen työote, riittävät resurssit ja työyhteisön tuki ovat keskeisiä keinoja ylläpitää ja tukea asiakkaan itsemääräämisoikeutta (Koskimäki 2017: 2,15-21). Myös Koskentaustan, Nevalaisen ja Sauna-ahon (2013) mukaan yhteisön toimintatavoilla, ohjaajien käyttämällä ohjausmenetelmillä ja johdonmukaisuudella sekä ohjaajien tasapuolisella ja asukkaita arvostavalla asenteella on erittäin suuri merkitys itsemääräämisoikeuden toteutumisessa (Koskentausta & Nevalainen & Sauna-aho 2013: 21). Tuloksia analysoitaessa todentuu myös Topon (2013) kiteytys siitä, kuinka monesta eri elementistä itsemääräämisoikeus koostuu. Emme voi puhua täysimääräisestä itsemääräämisoikeuden toteutumisesta, ellei sen jokainen osa-alue toteudu. (Topo 2013: 4.)

Yhteisen näkemyksen tärkeydestä ja näkemyksen puuttumisen merkityksestä kertoo se, kuinka työntekijöiden ja työyhteisön toimintakäytänteet nousivat tuloksissa keskiöön. Tulokset antavat ymmärtää, että niihin kaivattiin yhdenmukaisuutta sekä sitoutumista. Vaikka oma osaaminen ja tahto olisikin toimia asiakkaan itsemääräämisoikeutta tukien, ei siihen aina löydy tukea työyhteisötasolla. Muutamissa vastauksissa kirjoitettiin ohjaajien vallankäytöstä, vanhanaikaisista tavoista toimia ja haluttomuudesta pohtia asiakkaan tämänhetkistä elämää ja toimintavalmiuksia. Tilanteiden koettiin olevan myös työntekijäsidonnaisia ja toimintakäytänteissä koettiin olevan itsemääräämisoikeuden virheellistä rajoittamista ja käytänteitä, joita ei mielletä rajoittamistoimenpiteiksi. Sama asia ilmenee myös Valviran (2018) selvityksessä, juurtuneet toimintatavat voivat olla itsemääräämisoikeuden esteenä.

Kehitysvammaisen itsemääräämisoikeuden toteutumisessa kyse ei ole vain ammattilaisten, viranomaisten tai asiakkaan omasta toiminnasta. Tässä kyselyssä myös läheisten toiminnalla koettiin olevan puolesta ja vastaan kokemuksia siitä, kuinka asiakkaan

itsemääräämistä kunnioitettiin ja toimitiin eettisesti. Eettisten periaatteiden mukaan asiakkaiden näkemyksille on annettava arvoa. Pyrkimyksenä on luoda käytänteet, joilla saavutetaan yhteinen ymmärrys ja toimintatavat oikeudenmukaisuudelle, vastavuoroisuudelle ja eri osapuolten näkemysten kunnioittamiselle (Jaakkola 2017; Etene 2011: 32).

Asiakkaan etuun liittyvät päätöksen teon tilanteet ovatkin usein haasteellisia. Kaikilla toimijoilla on usein oma käsitys ja tulkinta siitä, mikä koetaan asiakkaan parhaaksi (Kumpuvuori 2006: 61; Vuori-Kemilä ym. 2005: 77-78). Tulokset osoittivat, kuinka eriävät toimintakäytänteet ja näkemykset koetaan itsemääräämisoikeuden esteeksi. Tämä vahvistaa näkemystä siitä, kuinka tärkeää oikeanlainen tieto ja tietoisuus vammaisuudesta on. Vammaiskeskustelu ja näkyvyys vammaiskysymyksiin liittyen edistävät toimintakäytänteitä (Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus 2018: 16, 31), oikeanlainen tieto vähentää stereotyyppiä sekä harhaanjohtavia käsityksiä ja vahvistaa henkilön yksilöllisyyttä (Blum 2004: 251, 288).

Yhteiskunnallisen vammaiskeskustelun näkyvyys, ilmapiiri ja siihen liittyvät poliittiset päätökset vaikuttavat myös organisaatio-, työyhteisö- ja yksilötason keskusteluihin ja toimintakäytänteisiin. Perus- ja ihmisoikeudet ovat keskiössä, kun toimintakulttuuria ja omaksuttuja työkäytänteitä pyritään muuttamaan (Rautalahti & Husso 2013: 1). Vuoden 2016 lakiuudistuksen koettiin tuovan myönteisiä muutoksia omassa tavassa toimia. Vastauksista on pääteltävissä, kuinka työntekijöillä pääsääntöisesti on tahto ja halu toimia itsemääräämisoikeutta tukevalla tavalla, mutta epävarmuutta koetaan myös lain sisältöön ja tulkintaan liittyen, varsinkin rajoittamistilanteissa. Tämä vaatisikin työnantajalta syvällisempää ja pitkäjänteisempää koulutusta sekä osaamisen kehittämistä lain, itsemääräämisoikeuden ja toimintakäytänteiden kokonaisuudesta. Osaamista tarvitaan varsinkin itsemääräämisoikeuden erikoistilanteisiin, joiden äärellä työntekijä arjessa usein on, joutuen tekemään nopeitakin ratkaisuja yksin tai esimerkiksi työparin kanssa.

Tuloksien perusteella voisi ajatella, että menetelmäkoulutuksien sijaan, työntekijöiden osaamista tulisi kehittää enemmän ennakoivien itsemääräämisoikeussuunnitelmien tekemiseen sekä erilaisiin päätöksenteon tilanteisiin. Niissä huomioidaan ja vahvistetaan asiakkaan toimintamahdollisuudet tarjoten riittävää apua ja tukea. Nämä aiheet nousivat esille myös koulutustarpeita kysyttäessä. Kohtuullisissa mukautuksissa ja ennakoivissa itsemääräämisoikeussuunnitelmissa on kyse asiakkaan kompetenssin huomiomisesta. Tällöin kompetenssin kynnys asetetaan mahdollisimman alas, myötävaikutetaan ja tarjotaan kaikkea apua, jota asiakas tarvitsee toteuttaakseen itsemääräämisoikeutta.

keuttaan (Pietarinen 1998 :39; Mäki-Petäjä-Leinonen 2003: 11–13). Kohtuullisissa muutuksissa ja ennakoivissa itsemääräämisoikeussuunnitelmissa olennaista on asiakkaan osallisuus ja vaikuttaminen oman elämän suunnitelmiin ja päätöksiin. Vaikka asiakkaan toimintamahdollisuudet olisivat vähäiset, asiakkaan osallisuutta tulee kunnioittaa. Kuten Pietarinen (1998) kirjoittaa, autenttisuus kehittyy, mikäli henkilö saa mahdollisuuden omaehtoiseen harkintaan. Pelkästään henkilön kompetenssin kunnioittamisella on todettu olevan myönteinen vaikutus kykyyn ajatella ja tehdä päätöksiä. (Pietarinen 1998: 39.) Myös palveluita suunniteltaessa ja toteutettaessa tulee huomioida ja kunnioittaa henkilön mieltymyksiä, toiveita ja toimintamahdollisuuksia. Palveluita ei tule suunnitella ja järjestää vain tietyille joukolle ihmisiä, joiden koetaan olevan hoidon tarpeessa.

Onnistuneella jälkiselvittelyllä on myös merkittävä rooli itsemääräämisoikeuden toteutumisessa. Parhaimmillaan jälkiselvittelyn koettiin toteutuvan kuten kohdeorganisaatio on siihen kuuluvat vaiheet määritellyt, sekä herättävän keskustelua ja pohdintaa, joka avaa uusia näkökulmia toimintakäytänteisiin, asiakkaan kohtaamiseen ja itsemääräämisoikeuden toteutumiseen liittyen. Jälkiselvittely asiakkaan kanssa koettiin kuitenkin usein ongelmalliseksi. Ymmärrys asiakkaan kanssa käytävästä jälkiselvittelyn tärkeydestä oli selkeä, mutta keinot ja mahdollisuudet siihen koettiin puutteellisiksi. Esteeksi koettiin jälleen asiakkaan kommunikointiin liittyvät ongelmat.

Zymanskyn havainto siitä, kuinka haastavassa käyttäytymisessä kysymys on kommunikaatiosta (Hakala 2014: 38-39), on havaittavissa myös tässä tutkielmassa. Mahdottoisuus itseilmaisuus johtaa usein itsemääräämisoikeuden rajoittamiseen ja pakkokeinojen käyttöönottoon. Haastava käyttäytyminen on henkilön puheenvuoro, halu ja tarve ilmaista hänelle jotain tärkeää. (Hakala 2014: 38-39.) Osassa vastauksista korostui stereotyyppinen ajattelu. Esimerkiksi vaikeavammaiset, puhumattomat kehitysvammaiset tai haastavasti käyttäytyvät autistit nähtiin ryhminä, joiden ei uskottu ymmärtävän omaa parastaan ja näin ollen, päätöksenteko heidän puolestaan oli vastaajien mielestä perusteltua.

Asiakkaan toimintamahdollisuuksia tulisi edistää esimerkiksi puhetta tukevien ja korvaavien kommunikaatiomenetelmien keinoin. Tulee kuitenkin huomioida, ettei pelkkä menetelmien käyttö vielä takaa aitoa vuorovaikutusta, se vaatii aikaa ja sensitiivisyyttä. Vaihtoehtoisia kommunikaatiomenetelmiä käyttävän henkilön kohdalla nämä korostuvat entisestään. Osa työntekijöistä koki kiireisen arjen olevan asiakkaan kanssa käytävän kommunikoinnin esteenä. Aito vuorovaikutus ei synny suorittamalla. Miettinen

(2020) nostaa mahdollisuuden sosiaaliseen vuorovaikutukseen ja sosiaalisten suhteiden luomiseen sekä ylläpitämiseen keskeiseksi ihmisoikeudeksi sen sijaan, että nämä koettaisiin vain välineinä muiden, arvokkaampien tavoitteiden saavuttamiseksi. (Miettinen 2020: 147-148.)

Tulokset osoittavat kommunikoinnilla olevan iso merkitys itsemääräämisoikeuden toteutumisessa ja näyttää, kuinka verbaaliseen kommunikointiin kykenevien asiakkaiden kohdalla itsemääräämisoikeus toteutuu paremmin. Mikäli asiakkaan ja työntekijän kohtaaminen jää instrumentaaliseen tasolle eikä asiakkaalla ole keinoja ilmaista itseään, työntekijällä ei ole aikaa, osaamista tai syvempää tuntemusta asiakkaasta, johtaa se tuloksienkin mukaan usein turhautumiseen, itsemääräämisoikeuden rajoittamiseen ja tai puutteelliseen jälkiselvittelyyn toteutumiseen. Mikäli asiakas kohdataan hänen toimintamahdollisuuksiensa tasolla, merkityksellinen vuorovaikutus on mahdollista myös heidän kohdallaan (Miettinen 2020: 145-156).

Suurin osa vastaajista oli työskennellyt alalla yli 15 vuotta, mikä viestii sitoutumisesta ja motivaatiosta vammaistyötä kohtaan. Kysytty työkokemus ei kerro työkokemuksen pituudesta kohdeorganisaatiossa vaan vammaisosalta yleensä. Pidempiaikainen työsuhte saman asiakasryhmän kanssa onkin toivottavaa. Kuten Miettinen (2020) esille nostaa, merkityksellinen vuorovaikutus ja yhteisyys sekä aito kohtaaminen, asiakkaan havainnointi ja tulkinta edellyttävät asiakkaan tuntemista, mitkä vaativat usein toteutukseen pidempiaikaisen suhteen asiakkaan ja työntekijä välillä (Miettinen 2020: 146-156).

Itsemääräämisoikeuden tukemisella ja hyvinvoinnilla koettiin olevan yhteys. Tuloksista voimmekin päätellä, että asiakkaiden hyvinvointi on työntekijöiden olennainen tavoite ja sitä pyritään tukemaan mahdollisuuksilla päättää omista asioista. Tuloksissa myös oma ammatillinen kehittyminen ja kouluttautuminen koettiin tärkeäksi. Nämä olivat myös tekijöitä, joilla voisi vaikuttaa itsemääräämisoikeus asioiden edistymiseen. Oma ammatillisuuden kehittäminen vaatii pysähtymistä ja eettisten näkökulmien jatkuvaa arviointia. Konkka (2004) kirjoittaa, kuinka sosiaalialan ammattilaiset käyttävät asiakastyössä todennäköisemmin arkietiikkaa, kuin yleisiin eettisiin sääntöihin pohjautuvia valintoja. Ammattilaisen tehtävä on kuitenkin pyrkiä objektiivisuuteen toimiinsa liittyen. (Konkka 2004: 326.)

Oman ammattitaidon ja ammatti-identiteetin peilaaminen on tarpeellisista asenteiden muutostyössä. Vehmas & Mietola (2021: 85) ja Vesala (2013: 28) summaavat, miten tärkeää on pohtia käsitystä omasta työstään; onko hyvän työntekijän mittari tarkkojen

kirjausten ja hoitotoimenpiteiden toteuttaminen vai pikemminkin asiakkaan oman tahdon ja toiveiden mahdollistaminen? Olennaista on huomioida työntekijän rooli tiedonantajana ja asiakkaan oikeus saada tietoa, mikä lisää myös työntekijöiden omaa itsemääräämisoikeutta. Kuten tämänkin tutkielman tulokset osoittavat, työyhteisön tuki, ammatillinen keskustelu ja käytännötilanteiden avaaminen mahdollistavat toimintakäytänteiden muuttumiseen.

Johtopäätöksemme on, että kohderyhmän työntekijöillä on pääsääntöisesti pyrkimys ja tahtotila toimia asiakkaan itsemääräämisoikeutta tukien. Siihen liittyviä vahvuuksia ja esteitä pystyttiin kuvaamaan hyvin adekvaatisti. Itsemääräämisoikeuden esteet koettiin haasteeksi, joihin haluttiin löytää ratkaisuja. Uskomme, että tutkielman aineisto tarjoaa kohdeorganisaatiolle näkemyksen työntekijöiden kokemuksista asiakkaiden itsemääräämisoikeuteen liittyvistä teemoista sekä kehittämiseen ja koulutukseen liittyvistä nostoista. Työntekijöiden luottamus ja kokemus itsemääräämisoikeuden merkityksestä ja vaikuttavuudesta sekä itsemääräämisoikeuden edistymisestä vuosien saatossa, kiteytyvät Vehmaan (2006) määritelmään siitä, kuinka kulttuurinen ja historiallinen konteksti määrittävät vammaisuuden, ja näin ollen vammaisuutta ylläpitävien käsitysten ja käytäntöjen muuttaminen on myös mahdollista (Vehmas 2006: 212-213).

8 Lopuksi

Käytämme tutkielmassamme määritelmää kehitysvammaisen, sillä sana kertoo valtaosalle ihmisistä kohderyhmästämme. Tiedostamme kuitenkin, että sana itsessään ruokkii kategorisointia ja kulttuurista asenteellisuutta. Sana kehitysvammaisen ei kerro yksilöstä itsestään juuri mitään. Myös Vehmas ja Mietola (2021) kehottavat puhumaan henkilöstä, jolla on kehitysvamma, vammaisuus on siis ominaisuus muiden joukossa. Puhuttaessa ensisijaisesti henkilöstä, ihmiselle annetaan yhtäläinen eettinen tasa-arvo ja kunnioitus riippumatta vammasta. (Vehmas ja Mietola 2021.)

Opinnäytetyön tavoitteena oli tarkastella kehitysvammaisten itsemääräämisoikeutta sekä selvittää kohdeorganisaation koulutustarpeita ja kehittämiskohteita. Tutkimuskysymyksemme olivat: Millaisia kokemuksia työntekijöillä on asiakkaan itsemääräämisoikeuden toteutumisesta? Millaisia kokemuksia työntekijöillä omasta itsemääräämisoikeusosaamisesta? Millaisia kokemuksia työntekijöillä on omista ja työyhteisön toimintakäytänteistä? Toiveena oli myös nostaa esille itsemääräämisoikeutta vahvistavia ja estäviä tekijöitä sekä lisätä yleistä vammaiskeskustelua, joka edesauttaa itsemääräämisoikeuden yhteisen näkemyksen ja toimintakäytänteiden vahvistamista. Toivomme

myös, että voimme tuottaa kohdeorganisaatiolle lisäarvoa siitä, millaisia kokemuksia organisaatiossa esiintyy itsemääräämisoikeuden tilasta.

Tutkielman teoria valikoitui aiheen eettisen luonteen perusteella. Tutkielmamme menetelmällinen osuus toteutettiin kyselytutkimuksena. Kyselylomakkeeseen menetelmänä päädyimme suuren perusjoukon, sekä vuoden 2020 Koronapandemian aiheuttamien rajoitteiden vuoksi. Kyselylomakkeen vastaukset käsiteltiin pääasiassa määrällisen tutkimuksen keinoin, laskimme prosentteja, teimme ristiintaulukointia ja laadimme taulukoita. Kyselylomakkeen avoimia kysymyksiä analysoimme teoriaohjaavalla sisälönanalyysillä. Kyselytutkimuksen avointen kysymysten runsaasta vastausmäärästä sekä osassa vastauksia toisistaan hyvinkin eriävien, laidasta laitaan kokemusten ja käsitysten perusteella voidaan päätellä, että keskusteluille ja koulutuksille itsemääräämisoikeus asioista on todellinen tarve. Osa vastaajista olisi myös mahdollisesti halunnut kertoa näkemyksistään enemmänkin kuin webropol-kysely antoi myöden.

Tuloksissa esille nousivat ennen kaikkea yhteisten toimintakäytänteiden merkitys ja kommunikoinnin tärkeys. Työyhteisön yhteisten toimintakäytänteiden puuttuessa tai ollessa ristiriidassa yleisiin ohjeistuksiin, yksittäinen työntekijä ei aina kokenut voivansa toteuttaa asiakkaan itsemääräämisoikeutta, vaikka hänellä olisikin siihen halu ja pyrkimys. Tulos oli odotettavissa, sillä työyhteisöjen kirjoittamattomat säännöt voivat olla hyvin määritteleviä. Omaisten tai asiakkaan jo hyvin tuntevien työntekijöiden mielipiteet voivat myös korostua liikaa arjen rutiineissa, ellei niistä säännöllisesti keskustella ja pohdita asiakkaan nykyistä tilannetta ja toimintavalmiuksia.

Ennako-oletuksiakin enemmän, tutkielmassa korostuivat itsemääräämisoikeuden eri osa-alueilla kommunikaatiotaidot, niin asiakkaiden kuin työntekijöidenkin osalta. Vaikuttavaksi tekijäksi nousivat asiakkaan toimintamahdollisuudet ja kyvyt kommunikointiin. Itsemääräämisoikeuden koettiin toteutuvan paremmin asiakkaiden kanssa, jotka osaa- vat ilmaista itseään puhumalla. Lisäksi työntekijät kaipasivat osaamista erilaisten kommunikaatiomenetelmien hallintaan. Kommunikoinnin esteeksi koettiin myös käytettävissä olevat resurssit ja aika, sekä kommunikaatiolaitteiden puutteet.

Yllättävää oli, että osan asiakkaiden kanssa kommunikointi koettiin näin haasteelliseksi. Voisi olettaa, että sosiaali- ja terveysalalla jokaisen ihmisen oikeus vuorovaikutukseen on keskiössä ja mahdollistettu. Myös manuaalisia sekä digitaalisia kommunikaatiovälineitä ja menetelmiä kehitetään jatkuvasti lisää. Kommunikaatiovälineiden käyttö vaatii tosin opettelua sekä asiakkailta, että työntekijöiltä. Pelkät laitteet tai mene-

telmät eivät takaa kommunikoinnin onnistumista tai syvempää dialogia. Kommunikoinnin mahdollisuuksiin liitettiin myös ajankäytön haasteet ja resurssit. Miettisen (2020: 147-148) toteamus siitä, kuinka sosiaalisen vuorovaikutuksen ja sosiaalisten suhteiden luominen sekä niiden ylläpitäminen tulisi olla keskiössä ja nostaa keskeiseksi ihmisoi-keudeksi, jäävät välillä niin sanotun perustyön varjoon. Eri työtehtävien uudelleenarviointi ja eettinen arvokeskustelu niihin liittyen sekä työajanhallinta ja priorisointi voivat vapauttaa työaikaa vuorovaikutukselle ja kohtaamiselle.

Kommunikointi, eli halu olla yhteydessä on jokaiselle ihmiselle perustavanlaatuinen tarve. Kommunikoinnin tukena voidaan käyttää esimerkiksi tukiviittomia, kuvia tai muita osallistavia menetelmiä. Vaikeasti kehitys- tai puhevammaisen kanssa vuorovaikutus voi olla myös tavoite itsessään, yhdessäolo on tärkeää jokaiselle. Vuorovaikutus voi kuitenkin jäädä kokematta, jos keinot siihen ovat liian monimutkaisia tai niistä tulee päämäärä. Eleet, kosketus ja äänet ovat luonnollinen tapa kommunikoida ja toisille ai-noa tapa ilmaista itseään, mutta niiden tulkinta vaatii aikaa ja tutun ihmisen. Joidenkin henkilöiden kohdalla oikeus kommunikointiin tarkoittaa oikeutta osaaviin kommunikaatiokumppaneihin. Läsnäolo, kuunteleva asenne ja yritys tulkita toisen viestejä on olen-naista vaikeasti kehitysvammaisten kuulluksi tulemisen kannalta. Vaikeasti kehitysvam-maisen ihmisen kohtaaminen ja yhteisen luottamuksen rakentaminen edellyttää herk-kyyttä, kykyä heittäytyä, halua ymmärtää toista aidosti ja hyvää itsetuntemusta. Kaikkia näitä taitoja voi opetella, omalla asenteella on ratkaiseva merkitys syvästi kehitysvam-maisen kuulemisessa. (Tikoteekki.)

Tässä tutkielmassa työntekijät osoittivat tarpeen ja kiinnostuksen lainsäädännön tunte-mukselle sekä hallinnalle ja kuinka lakia tulisi soveltaa käytännössä. Ammatillisissa pe-ruskoulutuksissa ja työntajan tarjoamissa lisäkoulutuksissa ei tarjota riittävästi lainsää-dännön koulutusta, joka heijastuu osaamisvajeena arjen työssä. Lainsäädäntöosaa-mista ei tulisi jättää liikaa työntekijän, esimiehen ja työyhteisön harteille. Vaade on haastava, varsinkin, mikäli lainsäädännön ja toimintakäytänteiden tulkinnanvaraiset ti-lanteet jäävät työntekijä ja työyhteisötason pohdinnan ja päätösten varaan. Haastavat itsemääräämistilanteet tulevat välillä akuutisti, jolloin ratkaisujen tekijä on paikalla oleva henkilöstö. Jotta työntekijällä on tarvittava osaaminen, itsemääräämisoikeus tulee huo-mioida kokonaisuutena. Siihen kuuluvat ennakoivat suunnitelmat ja toimet, yhtenevät ja selkeät toimintakäytänteet sekä oikea-aikainen jälkiselvittely. Mikäli tilanteiden jälkikä-sittely viivästyy, tuloksien mukaan se jää usein kokonaan tekemättä. Käsittelyn viivästy-minen on ongelmallista. Asiakkaiden voi olla mahdotonta palata tapahtuneeseen enää

siinä vaiheessa. Se haastaa myös työntekijöiden jaksamista ja uskoa itsemääräämisasioiden suhteen. Organisaation sitoutuminen, taustatuki ja matalankynnyksen yhteys IMO-työryhmän kanssa käytävään vuoropuheluun ja ohjeistukseen on tärkeää.

Finlay, Walton ja Antaki (2008) tunnistivat omassa tutkimuksessaan neljä keskeistä seikkaa, jotka voivat estää kehitysvammaisen itsemääräämisoikeuden toteutumisen. Ensimmäisenä esiin nostetaan henkilökunnan toimintatavat ja periaatteet, tavoitteet ja arvot. Henkilökunta voi pitää esimerkiksi asiakkaan turvallisuuteen tai terveyteen liittyviä toimenpiteitä ensisijaisena arvona, joten ne toteutetaan asiakkaan mielipiteestä huolimatta. Toiseksi arkiset, jokapäiväiset ja usein toistuvat valintatilanteet voivat jäädä huomioimatta, sillä itsemääräämisoikeuden ajatellaan koskevan vain asiakkaan elämän suurimpia päätöksiä. Kolmanneksi esiin nostetaan kommunikoinnin ongelma, osaako työntekijä kertoa vaihtoehdoista oikealla tavalla tai tulkita asiakkaan valintoja oikein? Miten työntekijä voi olla varma, että kehitysvammaisen on edes ymmärtänyt valintatilannetta oikein? Neljäntenä mainitaan vallankäyttö. Kehitysvamma-alalla on vahva perinne kehittää kehitysvammaisen taitoja. Tämä voi kuitenkin asettaa työntekijän ja asiakkaan opettaja-oppilas asetelmaan ja johtaa siihen, että työntekijä tekee parhaaksi näkemiään valintoja asiakkaan puolesta. (Finlay, Walton & Antaki 2008.)

Tutkielmassamme esille nousivat samat ongelmat, kuin Finlayn, Waltonin ja Antakin (2008) tutkimuksessa. Tutkielmamme pääluokiksi muodostuivat: työntekijän ja työyhteisön toimintakäytänteet, kommunikointi, asiakkaiden kognitiiviset taidot ja mahdollisuudet, itsemääräämisoikeuden tukeminen ja työnantajan puitteet. Teemat ovat edelleen samoja, kuin 14 vuotta sitten. Havaitsimme, etteivät muutokset tapahdu nopeasti, mutta ne ovat mahdollisia ja ne vaativat kaikilta toimijoilta tekoja. Kumpuvuoren (2006) selvityksessä todettiin, ettei itsemääräämisoikeus toteudu pelkästään lakia muuttamalla. Muutoksessa lain rinnalle tarvitaan kaikille toimijoille, myös kehitysvammaisille itselleen, laaja-alaista koulutusta, sisältäen ohjeistuksia asioiden toteuttamisesta. (Kumpuvuori 2006: 61-62.)

Vesala (2013) kirjoittaa kehitysvammaisten henkilöiden lähityöntekijöiden työnkuvan muuttumisesta ja sen haasteista. Kehitysvammaisten aseman uudelleenmäärittely autonomiseksi toimijoiksi muuttaa asiakkaan ja työntekijän valtasuhdetta ja siten työntekijän työhön liittyviä vaatimuksia. Vesalan (2013) mukaan kehitysvammaisesta henkilöstä ei itsessään synny autonomista toimijaa, vaan se rakentuu henkilön ja muiden toimijoiden välisissä suhteissa ja vuorovaikutuksessa. Sen sijaan, että työntekijä päättää mikä kehitysvammaiselle on parasta, häneltä odotetaan pikemminkin neuvonantajana,

asiantuntijan tai valmentajan roolia asiakkaan oman päätöksenteon tukemisessa. (Vesala 2013: 25-26.)

Asenteiden muutos yksinään ei vielä riitä, on pohdittava miten omaksutut arvot ja periaatteet toteutuvat päivittäisissä tilanteissa. Arjen rutiinien kyseenalaistaminen ja muuttaminen vaatii konkreettisten tilanteiden reflektointia. Työntekijän voi olla vaikeaa arvioida omaa toimintaansa itse tilanteessa, asiakkaan aloite on voinut jäädä huomamatta tai muiden, vaihtoehtoisten toimintatapojen käyttö tarjoamatta. (Vesala 2013: 29.) Vesalan (2013) tutkimuksessa korostuvat sekä yhteisten toimintakäytänteiden, että kommunikoinnin merkitys. Tutkielmamme olennaiseksi teemaksi nousi se, kuinka koko työyhteisön tulisi pyrkiä ja sitoutua kunnioittamaan sekä tukemaan asiakkaan itsemääräämisoikeutta. Muutos edellyttää yhteisen näkemyksen muodostamista itsemääräämisestä sekä avointa keskustelua asiakkaiden ja kollegojen kanssa. Oman toiminnan ja työyhteisön käytänteiden reflektoinnin kautta voidaan vaikuttaa siihen, kuinka hyvin asiakas tulee kohdatuksi ja millaisia vaihtoehtoja hänelle tarjotaan. Yhteinen toimintakulttuuri tukee toiminnan rehellistä tarkastelua, jolloin itsemääräämisoikeuteen liittyvien asioiden on mahdollista kehittyä. Tällöin myös koulutusten anti ja organisaation tavoitteiden jalkautuminen tehostuu.

Vesala (2013) nostaa esille itsemääräämisoikeuden tärkeyden henkilön hyvinvoinnille. Ihmisen tulee uskoa omiin vaikutusmahdollisuuksiinsa. Jos henkilö ei koe voivansa vaikuttaa omalla toiminnallaan siihen mitä tapahtuu, ei hänellä ole mitään syytä edes yrittää. (Vesala 2013: 28.) Isola ym. (2017) määrittelevät osallisuuden tavoitteellisena toimintana ja tahtovana mielenä (Isola ym. 2017: 3). Osallisuus on oman elämän aktiivisuutta, esimerkiksi sitä, miten ihminen kokee voivansa vaikuttaa päätöksentekoon tai merkityksellisiin sosiaalisiin suhteisiinsa. Yhteiskunnan tasolla osallisuus nähdään ihmisten välisen vastavuoroisuuden sekä mahdollisuuksien ja oikeuksien toteutumisenä. (Sivula 2020: 21-22.) Tarvitaan avointa tapaa ajatella, tietynlaista rohkeutta, uskallusta sekä kokeilumieltä. Luottamus asiakkaan omiin valintoihin ja päätöksiin ovat avain asemassa itsemääräämisoikeuden edistämässä. Positiivinen riskiarviointi sekä riskinotto kuuluvat kehitysvammaisten henkilöiden elämään, jossa myös epäonnistumiset ovat sallittuja.

Vuorovaikutus syvästi kehitysvammaisten henkilöiden ja heidän ympärillään olevien ihmisten välillä on usein väistämättä instrumentaalista. Syvästi kehitysvammaisen henkilön näkökulmasta hyvä ammattilainen on usein vähintään yhtä tärkeä kuin hyvä ystävä. Samasta teemasta mainitsee Miettinen (2020), kuinka syvästi kehitysvammaisten henkilöiden hoivasuhteisiin voi sisältyä myös puhtaasti sosiaalista, ei-instrumentaalista

vuorovaikutusta. Vaikkei näitä suhteita voisikaan kutsua ystävyydeksi sanan tavanomaisessa mielessä, hoivasuhteet voidaan nähdä yhtenä väylänä edistää mahdollisuuksia kokea yhteisyyttä ja elää siinä mielessä ihmisarvon mukaista elämää. (Miettinen 2020: 146-156.)

Vammaistyöntekijöiden ja palveluntuottajien tulisi kiinnittää vahvemmin huomiota onnistuneeseen vastavuoroisuuteen. Palaamme tässä kohtaa Miettisen (2020) tärkeään havaintoon siitä, kuinka asiakkaan kykenemättömyys saavuttaa toimintamahdollisuuksia, synnyttää muille toimijoille veloitteen pohtia ja ratkaista muita tapoja, jotta henkilöllä on yhtenevät toimintamahdollisuudet. Miettinen kannustaa tutkimaan ja pohtimaan, mitä yhteisyys merkitsee syvästi kehitysvammaisille henkilöille ja mitä yhteisyyden muotojen toteutuminen edellyttää ympäristöltä. (Miettinen 2020: 149.) Myös Vehmas ja Mietola (2021: 70) painottavat persoonan näkemistä diagnoosin takana rajoittavien stereotyyppien sijaan. Kysymys toimintamahdollisuuksista on myös eettinen. Curtis ja Vehmas (2021) korostavat näkemyksessään, kuinka jokainen toimija on velvollinen kohtaamaan kaikki ihmiset tasa-arvoisesti ja hyveellisesti. Meidän tulisi myös selvittää kehitysvammaisen henkilön elämänlaatua parantavat tekijät. (Curtis & Vehmas 2021: 211-212.)

Osa palveluntuottajista onkin huomionnut kommunikaation merkityksen vahvemmin osana vammaistyötä. Esimerkiksi joidenkin palveluntuottajien yksiköissä työskentelee ohjaajien lisäksi kommunikaatio-ohjaajia. Tämä varmastikin lisää kommunikaation mahdollisuuksia ja merkitystä, sekä asiakkaiden ja työntekijöiden osaamista. Toki merkityksellistä on, jääkö kommunikaatio menetelmälliselle tasolle vai päästäänkö siinä sensitiivisyyden äärelle. Havaittavissa on edelleen käsityksiä ja kokemuksia siitä, kuinka vain verbaalisesti tuotettu viestintä on todellista kommunikointia ja vuorovaikutusta.

Jatkotutkimuksia ajatellen, itsemääräämisoikeuteen liittyvät aiheet soveltuisivat myös toimintatutkimukseen, jossa työpajamenetelmällä kehitetään itsemääräämisoikeutta tukevia ja vahvistavia toimintakäytänteitä valitun työyhteisön kanssa. Kehittämistutkimuksessa mukana voisi olla laajempi kohderyhmä, samalla yhtenevien toimintakäytänteiden teemalla, jossa pienessä mittakaavassa kehitettyjä asioita yleistetään suurempaan mittakaavaan.

Olisi mielenkiintoista myös tutkia, miten lainsäädännön koulutus vaikuttaisi työyhteisön toimintatapoihin. Vuoden 2016 lakimuutokset ovat tuoneet positiivisia muutoksia vam-

maistyöhön. Kehitysvammaisten asemasta sekä oikeuksista puhutaan aiempaa aktiivisemmin sekä työyhteisöissä, että yhteiskunnan tasolla. Muutosten jalkauttaminen ja konkretisointi on kuitenkin vielä kesken ja kuten tässä tutkielmassa nousi esille, työntekijät kokivat tarvetta lainsäädännön osaamiseen ja tulkintaan.

...Ymmärrys alan kehittymiseen tulee ohjaajille vähitellen, positiivisuus tarttuu uuden kokeilussa. Työ tulisi kaikille mielekkäämmäksi, kun oivaltaisi ja muistaisi miksi tätä työtä tehdään.

Lähteet

Ackerman, Courtney E 2020. Positive Psychology. Self-Determination Theory of Motivation: Why Intrinsic Motivation Matters. <<https://positivepsychology.com/self-determination-theory/>>. Viitattu 4.10.2020.

Ahvio, Juha 2018. Sananvapaus uhattuna suomessa. Vihapuhe, ihmisoikeudet ja media. Tallinna: Priston as.

Alexandrova, Anna 2017. A Philosophy for the Science of Well-Being. New York: Oxford University Press. Printed by Sheridan Books., Inc.

Alexandrova, Anna & Raghavan, Ramesh 2010. Toward a Theory of Child Well-Being. Social Indicators Research; Dordrecht, 121 (3), 887-902. <<https://www.proquest.com/docview/1660609060?accountid=11363>>. Viitattu 10.10.2021.

Arvio, Marja & Aaltonen, Seija 2011. Kehitysvammainen potilaana. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy.

Asetus sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista 912/1992. Annettu Helsingissä 9.10.1992. <<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920912>>. Viitattu 11.11.2020.

Autismiliitto. (Autismi F84.0). <<https://autismiliitto.fi/autismi/>>. Viitattu 17.2.2022.

Baggini, Julian & Fosl, Peter S. 2012. Etiikan pikkujättiläinen: Työkalut moraalijattelun. Tampere. Niin ja Näin.

Blum, Lawrence. (2004). Stereotypes and stereotyping: A moral analysis. Philosophical papers, 33 (3), 251- 289. <http://faculty.umb.edu/lawrence_blum/publications/publications/A48.pdf>. Viitattu 5.10.2021.

Bradley, Ben 2015. Well-Being. Cambridge: Polity Press. luku 1. E-kirja. <<https://ebookcentral.proquest.com/lib/metropolia-ebooks/reader.action?docID=4044068>>. Viitattu 3.2.2021.

Curtis, Benjamin, L & Vehmas, Simo 2021. Appendix: On Moral Status. Teoksessa: Narrowed Lives. Meaning, Moral Value and Profound Intellectual Dissability. Stockholm: Stockholm University Press. <<https://library.oapen.org/bitstream/handle/20.500.12657/50179/9789176351482.pdf?sequence=1&isAllowed=y>>. Viitattu 10.10.2021.

Etene, 2011. Sosiaali- ja terveysalan eettinen perusta. Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta. Helsinki. Sosiaali- ja terveysministeriö. ETENE-julkaisuja 32. <<https://etene.fi/documents/1429646/1559058/ETENE-julkaisuja%2032%20Sosiaali-%20ja%20terveysalan%20eettinen%20perusta.pdf/13c517e8-6644-4fa5-8c5f-193cfdce9841/ETENE-julkaisuja%2032%20Sosiaali-%20ja%20terveysalan%20eettinen%20perusta.pdf#:~:text=EETTISET%20SUOSITUKSET%20SO->>

[SIAALI-%20JA%20TERVEYSALALLE%20\(1\)%20sosiaali-%20ja,Siihen%20sis%C3%A4ltyv%C3%A4t%20ihmisen%20perusoikeudet,%20ihmisoikeudet,%20itsem%C3%A4%C3%A4r%C3%A4misoikeus%20ja%20valinnanvapaus.>.](#) Viitattu 8.1.2021.

Finlay, W. M. L & Walton, C & Antaki, C 2008. Promoting choice and control in residential services for people with learning disabilities. *Dissability & Society* 23 (4). 349-360. <<https://www.tandfonline-com.ezproxy.metropolia.fi/doi/full/10.1080/09687590802038860?scroll=top&needAccess=true>>. Viitattu 10.10.2021.

Hakala, Katariina 2014. "Kyllä ihmisoikeuksissa olis parantamisen varaa!" Itsenäisen elämän haasteita vammaispalveluissa. Kehitysvammaliiton tutkimuksia 9. Kouvola: PackageMedia Oy.

Hallintolaki 2003/434. Annettu Helsingissä 6.6.2003. <<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2003/20030434>>. Viitattu 11.11.2020.

Heikkilä, Tarja 2014. Tilastollinen tutkimus. E-kirja. Edita Publishing Oy.

Helsingin kaupunki 2017. IMO-käsikirja. Itsemääräämisoikeuden ja itsenäisen suoriutumisen tukeminen ja rajoitustoimintepiteet. 11/ 2017. <<https://www.hel.fi/static/sote/vamty/kasikirjat/imo-kasikirja-2017.pdf>>. Viitattu 5.11.2020.

Herne, Kaisa 2012. Mitä oikeudenmukaisuus on? Helsinki: Hakapaino.

Hirsjärvi, Sirkka & Remes, Pirkko & Sajavaara, Pirkko 2004. Tutki ja kirjoita. Tutki ja kirjoita. 10. Uudistettu painos. Helsinki: Tammi.

Hirsjärvi, Sirkka & Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula 2007. Tutki ja kirjoita. 13. Uudistettu painos. Helsinki: Tammi.

Huttunen, Matti 2018. Älyllinen kehitysvammaisuus. Suomalainen lääkäriseura Duodecim. <https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00556>. Viitattu 11.10.2020.

Hursthouse, Rosalind 2000. *On Virtue Ethics*. Oxford University Press. E-kirja. <<https://ebookcentral.proquest.com/lib/metropolia-ebooks/detail.action?docID=3052843#>>. Viitattu 29.1.2022.

Häyry, Matti 2002. Hyvä elämä ja oikea käytös. Historiallinen johdatus moraalifilosofiaan. Helsinki: Yliopistopaino.

Ihmisoikeusliitto 2015. Ihmisoikeudet kuuluvat jokaiselle ihmiselle. <<https://ihmisoikeusliitto.fi/ihmisoikeudet-kuuluvat-jokaiselle-ihmiselle/>>. Viitattu 14.5.2021.

Ihmisoikeusliitto 2020. Kansalaisjärjestöjen varjoraportti YK:lle. Taloudelliset, sosiaaliset ja sivistykselliset oikeuden Suomessa. <<https://ihmisoikeusliitto.fi/wp-content/uploads/2020/09/Taloudelliset-sosiaaliset-ja-sivistykselliset-oikeudet-Suomessa-varjoraportti-YKlle-4.pdf>>. Viitattu 13.2.2021.

Ikola-Norrbacka, Rinna 2010. Johtamisen eettisyys terveydenhuollossa. Esimiestyön ja hallinnon eettiset arvot julkisen terveydenhuollon kahdessa profesiossa. Väitöskirja. Tampereen yliopisto. <https://www.uwasa.fi/materiaali/pdf/isbn_978-952-476-301-1.pdf>. Viitattu 2.2.2022.

Isola, Anna-Maria & Kaartinen, Heidi & Leemann, Lars & Lääperi, Raija & Schneider, Taina & Valtari, Salla & Keto-Tokoi, Anna 2017. Mitä osallisuus on? Osallisuuden viitekehystä rakentamassa. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos Työpaperi 33/2017. Helsinki. Juvenes Print Oy. <https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/135356/URN_ISBN_978-952-302-917-0.pdf?sequence=1>. Viitattu 10.11.2020.

Jaakkola, Helena 2017. Sosiaalialan ammattilaisen eettiset ohjeet on uudistettu. Talentia-lehti 24.3.2017. <<https://www.talentia-lehti.fi/sosiaalialan-ammattilaisen-eettiset-ohjeet-on-uudistettu/>>. Viitattu 8.1.2021.

Jyväskylän yliopisto 2015. Määrällinen tutkimus. Koppa. <<https://koppa.jyu.fi/avoimet/hum/menetelmapolkuja/menetelmapolku/tutkimusstrategiat/maarallinen-tutkimus>>. Viitattu 30.12.2021.

Kananen, Jorma 2008. Kvantti. Kvantitatiivinen tutkimus alusta loppuun. Jyväskylä: Jyväskylän yliopistopaino.

Kangas, Olli 2005. Oikeudenmukaisuutta tietämättömyyden verhon takana – John Rawls ja suomalainen hyvinvointivaltio. Teoksessa Saari, Juho (toim.): Hyvinvointivaltio. Suomen mallia analysoimassa. Helsinki: Yliopistopaino.

Kannisto, Hannu 1998. Kant ja järjen itsekritiikki. Teoksessa Korkman Hannu, Yrjönsuuri Mikko (toim.): Filosofian historian kehityslinjoja. Gaudeamus, Tampere.

Kannisto, Toni 2014. Kant: Etiikka. Filosofia.fi. Päivitetty 17.9.2014. <<https://filosofia.fi/fi/ensyklopedia/kant-etiikka>>. Viitattu 9.1.2021.

Kehitysvammaisten tukiliitto ry 2017. Mitä itsemääräämisoikeus on? <<https://www.tukiliitto.fi/tuki-ja-neuvot/itsemaaraamisoikeus/mita-itsemaaraamisoikeus-on/>>. Viitattu 4.10.2020.

Kehitysvammaliitto 2011. Yksi naapureista. Esimerkkejä kehitysvammaisten henkilöiden yksilöllisestä asumisesta. Puhakka, Anneli (Toim.). <<https://www.kehitysvammaliitto.fi/wp-content/uploads/yksi-naapureista.pdf>>. Viitattu 5.11.2020.

Keskitalo, Elsa & Vuokila-Oikkonen, Päivi. 2018. Voimavaralähtöisyys sosiaalisen kuntoutuksen viitekehystenä. Teoksessa Kostilainen, Harri. & Nieminen, Ari. (toim.) Sosiaalisen kuntoutuksen näkökulmia ja mahdollisuuksia. (s.84-96). Tampere. Juvenes

Print Oy. <https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/141721/Diak_Tyoelama_13_verkko.pdf?sequence=4&isAllowed=y>. Viitattu 11.10.2020.

Ketola, Henriikka 2020. Perusoikeuksien rajoittaminen tartuntatauteihin liittyvissä poikkeusoloissa. Poikkeusolojen sääntely. Turun yliopisto. Oikeustieteellinen tiedekunta. <https://www.utupub.fi/bitstream/handle/10024/149495/ketola_henriikka_opinayte.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Viitattu 17.10.2020.

Konkka, Jyrki 2004. Tiheät ja ohuet suhteet sosiaalialan työssä: eettinen tarkastelu. Puheenvuoro. Janus 12 (3). 319-329. <<https://journal.fi/janus/article/download/50283/15167>>. Viitattu 15.5.2021.

Konttinen, Juha-Pekka 2017. YK:n vammaissopimus ja Suomi- kohtuulliset mukautukset vammaisten henkilöiden oikeuksien toteuttajana. Teoksessa Nykänen, Eeva., Kalliomaa-Puha, Laura. & Mattila, Yrjö (toim.) Sosiaaliset oikeudet -näkökulmia perustaan ja toteutumiseen. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Helsinki: Juvenes Print-Suomen Yliopistopaino Oy.

Koskentausta, Terhi & Nevalainen, Minna & Sauna-aho, Oili 2013. Itsemääräämisoikeus ja sen rajoittaminen kehitysvammaisten asumisyksiköissä. Vammaisten ihmisten itsemääräämisoikeus. Itsemääräämisoikeuden toteutuminen asumispalveluissa. Suuntaaja 3. 19-22. <https://www.vates.fi/media/tutkimustietoa/muiden-tutkimukset/suuntaaja3_20131.pdf>. Viitattu 16.10.2020.

Koskimäki, Kirsi 2017. Itsemääräämisoikeus - Näkemyksiä ja kokemuksia vanhussosiaalityössä. Sosiaalialan käytäntötutkimus. Helsingin yliopisto. Valtiotieteellinen tiedekunta. Sosiaalityö. <http://www.socca.fi/files/6532/Valmis_kt-tutkimusraportti.pdf>. Viitattu 12.10.2020.

Kumpuvuori, Jukka 2006: Perusoikeuksien rajoittamisesta kehitysvammapalvelujen toteuttamisessa. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2006: 45. Helsinki. <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/74000/stm-45_B5_KORJ.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Viitattu 5.10.2021.

Laitila, Minna 2010. Asiakkaan osallisuus mielenterveys- ja päihdetyössä. Fenomenografinen lähestymistapa. Väitöskirja. Itä-Suomen yliopisto. Terveystieteiden tiedekunta. Hoitotyönlaitos. <https://epublications.uef.fi/pub/urn_isbn_978-952-61-0224-5/urn_isbn_978-952-61-0224-5.pdf>. Viitattu 12.10.2020.

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 1977/519. Annettu Naantalissa 23.6.1977. <<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1977/19770519>>. Viitattu 7.11.2020.

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 1987/380. Annettu Helsingissä 3.4.1987. <<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870380>>. Viitattu 10.11.2020.

Laki omaishoidon tuesta 2005/937. Annettu Helsingissä 2.12.2005. <<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2005/20050937>>. Viitattu 10.11.2020.

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 2000/812. Annettu Helsingissä 22.9.2000. <<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2000/20000812>>. Viitattu 10.11.2020.

Launis, Veikko 1998. Kenelle itsemääräämisoikeus kuuluu. Teoksessa Pietarinen, Juhani & Launis, Veikko & Räikkä, Juha & Lagerspetz, Eerik & Rauhala, Marjo & Oksanen, Markku. Oikeus itsemääräämiseen. Toinen painos. Helsinki: Oy Edita Ab.

Launis, Veikko 2018. Ihmisarvo. Tampere. Kustannusosakeyhtiö Vastapaino.

Lehtinen, Mattias 2020. Yhteiskuntafilosofia. Filosofia.fi. <<https://filosofia.fi/fi/ensyklopedia/yhteiskuntafilosofia#Tasa-arvo>>. Viitattu 30.1.2022.

Ludlow, Barbara 2010. Teaching Exceptional Children. Scholarly Journals 43 (2). <<https://search-proquest-com.ezproxy.metropolia.fi/docview/762315930/?pq-origsite=primo>>. (Vaatii kirjautumisen.) Viitattu 15.10.2020.

Mamia, Tero 2005. SPSS -alkeisopas Statistical Package for Social Sciences. Tampereen yliopisto 2005/5. <http://groups.jyu.fi/sporticus/lahteet/LAHDE24_spss.pdf>. Viitattu 27.12.2021.

Manninen, Arja & Pihko, Helena. 2012. Teoksessa Kaski, Markus (toim.) Kehitysvammaisuus. 5., uudistettu painos. Helsinki. Sanoma Pro Oy.

Metropolian ammattikorkeakoulu 2020. Ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi pääkaupunkiseudun ammattikorkeakouluissa. Eettinen toimikunta. <<https://metropolia.fi/fi/tutkimus-kehitys-ja-innovaatiot/eettinen-toimikunta#tutkimuksen-eettiset-periaatteet>>. Viitattu 13.2.2021.

Miettinen, Sonja 2020. Syvästi kehitysvammaisen aikuisen mahdollisuudet yhteisyyden kokemiseen. Etnografinen tutkimus sosiaalisesta vuorovaikutuksesta suomalaisissa ryhmäkodeissa. Yhteiskuntapolitiikka 85 (2). 146-156. <https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/139442/YP2002_Miettinen.pdf?sequence=2&isAlloved=y>. Viitattu 8.5.2021.

Murray, Stuart 2011. Autism. Taylor & Francis Group. E-kirja. <<https://ebookcentral.proquest.com/lib/metropolia-ebooks/detail.action?docID=838155>>. Viitattu 17.2.2022.

Muurinen, Heidi. & Liukko, Eeva 2020. Sosiaalipalvelut ovat tulevaisuuden sote-keskusten ydintoimintoja. Blogi. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Julkaistu 30.11.2020. <<https://blogi.thl.fi/sosiaalipalvelut-ovat-tulevaisuuden-sote-keskusten-ydintoimintoja/>>. Viitattu 29.12.2020.

Mäki-Petäjä-Leinonen, Anna 2003. Dementoituvan henkilön oikeudellinen asema. Suomalainen lakimiesyhdistys. Helsinki.

Mäki-Petäjä-Leinonen, Anna 2013. Ikääntymisen ennakointi. Vanhuuteen varautumisen ennakointi. Talentum. Helsinki.

Niemi, Petteri & Rautiainen, Antti & Kannasoja, Sirpa & Haapakoski, Kaisa & Pellinen, Jukka & Mäntysaari, Mikko 2017. Hyvinvoinnin teorit hyvinvoinnin edistämässä ja poliittisessa päätöksenteossa. Hallinnon tutkimus 3/2017. 166-181. <<https://journal.fi/hallinnontutkimus/article/view/98563/56308>>. Viitattu 20.2.2022

Nurmi-Koikkalainen, Päivi 2017. Mitä vammaisuudella tarkoitetaan? Teoksessa Tietoa ja tietotarpeita vammaisuudesta –analyysia THL:n tietotuotannosta. THL Työpäpaperi 38/2017. Helsinki. Juvenes Print- Suomen Yliopistopaino Oy. <https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/135650/URN_ISBN_978-952-302-946-0.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Viitattu 7.11.2020.

Nykänen, Eeva & Kalliomaa-Puha, Laura & Arajärvi, Pentti 2017. Sosiaalisista oikeuksista. Sosiaaliturvan perustuslaillisia näkökohtia. Teoksessa: Nykänen, Eeva., Kalliomaa-Puha, Laura. & Mattila, Yrjö (toim.) Sosiaaliset oikeudet -näkökulmia perustaan ja toteutumiseen. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Helsinki: Juvenes Print-Suomen Yliopistopaino Oy.

Oikeusministeriö, n.d. Yhdenvertaisuuden edistäminen ja positiivinen erityiskohtelu. Yhdenvertaisuusvaltuutettu. <<https://syrjinta.fi/documents/25249352/34271289/Positiivisen+erityiskohtelun+opas.pdf/34593484-7b08-47da-a662-cceb6e4df28e/Positiivisen+erityiskohtelun+opas.pdf/Positiivisen+erityiskohtelun+opas.pdf?version=1.1&t=1600433426849>>. Viitattu 7.1.2021.

Ojasalo, Katri & Moilanen, Teemu & Ritalahti, Jarmo, 2015. Kehittämistyön menetelmät. Uudenlaista osaamista liiketoimintaan. 3. painos. Helsinki: Sanoma Pro.

Pestoff, Victor. 2012. Co-production, new public governance and third sector social services in Europe: Some crucial conceptual issues. Teoksessa Pestoff, Viktor., Brandsen, Taco. & Verschuere, Bram (toim.): New Public Governance, the Third Sector and Co-Production. E-kirja. New York: Routledge. Luku 2. <[https://books.google.fi/books?hl=fi&lr=&id=hPanz3g_0X4C&oi=fnd&pg=PR5&dq=Pestoff+ym.+2011+\(toim.\)+New+Public+Governance,+the+Third+Sector,+and+CoProduction.+&ots=bkebX6GdiG&sig=obF6XRTvxhqngSg0NKWn2AKJ1qc&redir_esc=y#v=onepage&q=Pestoff%20ym.%202011%20\(toim.\)%20New%20Public%20Governance%2C%20the%20Third%20Sector%2C%20and%20CoProduction.&f=false](https://books.google.fi/books?hl=fi&lr=&id=hPanz3g_0X4C&oi=fnd&pg=PR5&dq=Pestoff+ym.+2011+(toim.)+New+Public+Governance,+the+Third+Sector,+and+CoProduction.+&ots=bkebX6GdiG&sig=obF6XRTvxhqngSg0NKWn2AKJ1qc&redir_esc=y#v=onepage&q=Pestoff%20ym.%202011%20(toim.)%20New%20Public%20Governance%2C%20the%20Third%20Sector%2C%20and%20CoProduction.&f=false)>. Viitattu 12.1.2021.

Pirjatanniemi, Elina 2017. Lapsen oikeuksien yleissopimus ja lasten oikeus Teoksessa: Nykänen, Eeva., Kalliomaa-Puha, Laura. & Mattila, Yrjö (toim.) Sosiaaliset oikeudet -näkökulmia perustaan ja toteutumiseen. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Helsinki: Juvenes Print-Suomen Yliopistopaino Oy.

Pietarinen, Juhani 1998. Yksilöllinen itsemääräämisoikeus. Teoksessa Pietarinen, Juhani & Launis, Veikko & Räikkä, Juha & Lagerspetz, Eerik & Rauhala, Marjo & Oksanen, Markku. Oikeus itsemääräämiseen. Toinen painos. Helsinki: Oy Edita Ab.

Rautalahti, Katariina & Husso Riitta 2013. Selvitys Itsemääräämisoikeuden toteutumisen sosiaalihuollon ympärivuorokautisissa palveluissa. Valviran selvityksiä 1:2013. <https://www.valvira.fi/documents/14444/22511/Selvityksia_1_2013.pdf>. Viitattu 15.1.2021.

Rautiainen, Pauli 2017. Sosiaaliset oikeudet ihmisoikeuksina. Teoksessa: Nykänen, Eeva., Kalliomaa-Puha, Laura. & Mattila, Yrjö (toim.) Sosiaaliset oikeudet -näkökulmia perustaan ja toteutumiseen. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Helsinki: Juvenes Print-Suomen Yliopistopaino Oy.

Rawls, John 1988. Oikeudenmukaisuusteoria. Juva: Werner Södersröm Oy.

Salomaa, J. E. 1960. Immanuel Kant. Elämä ja filosofia. Porvoo: Werner Söderström Osakeyhtiö.

Sivula, Sirkka 2010. Tuettu päätöksenteko ratkaisuna oikeusturvan ongelmiin. Pääseekö asiakas oikeuksiinsa? Sosiaali- ja terveydenhuollon ulkopuoliset tekijät -työryhmä. Ra-portti III. 19/2010. Helsinki: Yliopistopaino. 109-119. <<https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/80172/e0478f47-54ae-4c65-a915-c35d9a979c11.pdf?sequence=1&isAllowed=y>>. Viitattu 15.10.2020.

Sivula, Sirkka 2020. Vammaisten henkilöiden osallisuuden turvaaminen vammaispalveluissa. Osallisuustyöryhmän raportti. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2020:37. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/162611/STM_2020_37_R.pdf?sequence=1&isAllowed=y> Viitattu 11.1.2021.

Sosiaalihuoltolaki 2014/1301. Annettu Helsingissä 30.12.2014. <<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2014/20141301>>. Viitattu 10.11.2020.

Sosiaali- ja terveysministeriö, 2014. Hyvinvointi on toimintakykyä ja osallisuutta. Sosiaali- ja terveysministeriön tulevaisuuskatsaus 2014. Tampere: Juvenes Print-Suomen Yliopistopaino Oy. <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/70306/URN_ISBN_978-952-00-3522-8.pdf>. Viitattu 13.1.2021.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2016. Itsemääräämisoikeus erityishuollossa - Muistio kehitysvammalain muutosta koskevista perusteluista. Sosiaali- ja terveysministeriön muistio. <<https://stm.fi/documents/1271139/2044491/Muistio+kehitysvammalain+muutosta+koskevista+perusteluista+7.6.2016.pdf/19378aa0-f297-4d7d-a42a-3d940764d841>>. Viitattu 17.12.2020.

Sosiaali- ja terveysministeriö, 2018. Oikeus osallisuuteen ja yhdenvertaisuuteen. YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksien yleissopimuksen kansallinen toimintaohjelma 2018–2019. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2/2018. Helsinki: Grano Oy 2018. <<http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3908-0>>. Viitattu 18.10.2020.

Sosiaali- ja terveysministeriö, 2020. Kuntainfo: Mikä muuttuu kehitysvammalaissa? <https://stm.fi/-/kuntainfo-mika-muuttuu-kehitysvammalaissa-?_101_IN-STANCE_yr7QpNmlJmSj_languageld=fi_FI>. Viitattu 7.11.2020.

Sosiaali- ja terveysministeriö, a. Mikä on Sote-uudistus? <<https://soteuudistus.fi/uudistus-lyhyesti->>. Viitattu 10.10.2021.

Sosiaali- ja terveysministeriö, b. Rajoitustoimenpiteistä päättäminen kehitysvammaisten erityishuollossa. <[https://stm.fi/documents/1271139/2044491/Rajoitustoimenpide-
taulukko.pdf/5828bf8d-02a7-44d2-bf80-78a2f9299cc0](https://stm.fi/documents/1271139/2044491/Rajoitustoimenpite-
taulukko.pdf/5828bf8d-02a7-44d2-bf80-78a2f9299cc0)>. Viitattu 18.10.2020.

Suomen perustuslaki 1999/731. Annettu Helsingissä 11.6.1999. <[https://www.fin-
lex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990731](https://www.fin-
lex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990731)>. Viitattu 10.11.2020.

Talentia 2017. Arki, arvot ja etiikka. Sosiaalialan ammattilaisen eettiset ohjeet. Heikki-
nen, Alpo (toim.) Sosiaalialan korkeakoulutettujen ammattijärjestö Talentia Ry. <
<https://talentia.e-julkaisu.com/2017/eettiset-ohjeet/>>. Viitattu 13.1.2021.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, 2020a. Vammaispalvelujen käsikirja. Vammai-
suus. <[https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/vammaisuus-yhteiskun-
nassa/vammaisuus](https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/vammaisuus-yhteiskun-
nassa/vammaisuus)>. Viitattu 10.11.2020.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2020b. Vammaispalveluiden käsikirja. Rajoitustoimen-
piteet. <[https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/itsemaaraamisoi-
keuden-tukeminen/rajoitustoimenpiteet](https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/itsemaaraamisoi-
keuden-tukeminen/rajoitustoimenpiteet)>. Viitattu 18.10.2020.

Tikoteekki. Apuvälineenä ihminen. Kehitysvammaliitto. <[https://www.kehitysvamma-
liitto.fi/tikoteekki/toimintamallit/apuvalineena-ihminen/](https://www.kehitysvamma-
liitto.fi/tikoteekki/toimintamallit/apuvalineena-ihminen/)>. Viitattu 30.1.2022.

Topo, Päivi 2013. Itsemäärääminen on olennainen osa hyvinvointia. Asiaa vammaisten
ihmisten ja mielenterveyskuntoutujien asumisesta. Vammaisten ihmisten itsemäärää-
misoikeus. Suuntaaja 3. 4-7. <[https://www.vates.fi/media/tutkimustietoa/muiden-tutki-
mukset/suuntaaja3_20131.pdf](https://www.vates.fi/media/tutkimustietoa/muiden-tutki-
mukset/suuntaaja3_20131.pdf)>. Viitattu 4.10.2020.

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Uudis-
tettu laitos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi. E-kirja. <[https://www.el-
libslibrary.com/reader/9789520400118](https://www.el-
libslibrary.com/reader/9789520400118)>. Viitattu 18.1.2022.

Valvira, 2018. potilaan itsemääräämisoikeus. <[https://www.valvira.fi/terveyden-
huolto/potilaan-asema-ja-oikeudet-oikeudet/potilaan-itsemaaraamisoikeus](https://www.valvira.fi/terveyden-
huolto/potilaan-asema-ja-oikeudet-oikeudet/potilaan-itsemaaraamisoikeus)>. Viitattu
16.10.2020.

Vehkalahti, Kimmo 2019. Kyselytutkimuksen mittarit ja menetelmät. Helsingin yliopiston
julkaisu. <[https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/305021/Kyselytutkimuksen-
mittarit-ja-menetelmat-2019-Vehkalahti.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/305021/Kyselytutkimuksen-
mittarit-ja-menetelmat-2019-Vehkalahti.pdf?sequence=1&isAllowed=y)>. Viitattu
2.2.2022.

Vehmas, Simo 2005. Vammaisuus. Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan. Helsinki:
Gaudeamus.

Vehmas, Simo 2006. Kehitysvammaisuus, etiikka ja sosiaalinen vammaistutkimus. Te-
oksessa Teittinen, Antti (toim.) Vammaisuudentutkimus. Helsinki: Yliopistopaino Oy.

Vehmas, Simo & Mietola, Riitta 2021. Narrowed Lives. Meaning, Moral Value and Profound Intellectual Dissability. Stockholm: Stockholm University Press. <<https://library.oapen.org/bitstream/handle/20.500.12657/50179/9789176351482.pdf?sequence=1&isAllowed=y>>. Viitattu 10.10.2021.

Vesala, Hannu T 2013. Kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisen tukeminen: osa työntekijän ammatti-identiteettiä? Suuntaaja 3. 25-29. <https://www.vates.fi/media/tutkimustietoa/muiden-tutkimukset/suuntaaja3_20131.pdf>. Viitattu 2.2.2022.

Vilka, Hanna 2007. Tutki ja mittaa. Määrällisen tutkimuksen perusteet. <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/98723/Tutki-ja-mittaa_2007.pdf>. Viitattu 13.1.2021.

Vilka, Hanna 2017. Tutki ja kehitä. 4., uudistettu painos. E-kirja. PS-kustannus. Viitattu 18.1.2022.

Virtanen, Pertti & Suoheimo, Maria & Lamminmäki, Sara & Ahonen, Päivi & ja Suokas, Markku 2011. Matkaopas asiakaslähtöisten sosiaali- ja terveystalvelujen kehittämiseen. Tekesin katsaus 281/2011. <<https://www.tekes.fi/globalassets/julkaisut/matkaopas.pdf>>. Viitattu 20.9.2020.

Vuori-Kemilä, Anne & Lindroos, Sirpa & Nevala, Soili & Virtanen, Jukka A. 2005. Ihmisen Hyvä. Etiikka lähihoitotyössä. Helsinki: Wsoy.

Vuorilampi, Sari. & Saramaa, Mari. 2019. Itsemääräämisoikeuden toteutuminen kehitysvammahuollon asumis- ja laitospalveluissa vuonna 2017. Valvira. <https://www.valvira.fi/documents/14444/1835702/Itsemaaraamisoikeuden_toteutuminen_kehitysvammahuollon_asumis_ ja_laitospalveluissa.pdf/faca3f47-bd10-2f9f-ecab-c4df45897ae7?t=1565855381352>. Viitattu 10.11.2020.

Yhdenvertaisuuslaki 2014/1325. Annettu Helsingissä 30.12.2014. <<https://finlex.fi/fi/laki/alkup/2014/20141325>>. Viitattu 11.11.2020.

Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista 27/2016. Annettu Helsingissä 10.06.2016. <https://www.finlex.fi/fi/sopimukset/sops-teksti/2016/20160027/20160027_2#idp446338544>. Viitattu 3.11.2020.

Åberg, Laura 2021. Älyllinen kehitysvammaisuus. Kehitysvammaisuuden määritelmä. Duodecim Terveyskirjasto. <<https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00556#s1>>. Viitattu 28.12.2021.

Liitteet

Liite 1. Tiedote kyselytutkimukseen osallistuvalla

TIEDOTE KYSELYTUTKIMUKSEEN OSALLISTUVALLE

Sosiaalialan ylemmän ammattikorkeakoulun (YAMK) opiskelijat Inkeri Mylly ja Tarja Oikarinen Metropolia ammattikorkeakoulusta tekevät opinnäytetyön, jonka aiheena on: Työntekijöiden käsityksiä kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutumisesta.

Pyyntö osallistua tutkimukseen

- Toivomme Sinun vastaavan kyselyyn, sillä jokainen vastaus on tärkeä.
- Kysely lähetetään ***** lastenyksiköihin (pois lukien lastensuojeluyksiköt), aikuisten asumisentuen, päiväaikaisen toiminnan, tutkimus- ja kuntoutusyksiköiden koko henkilöstölle.

Tutkimuksen tavoitteet

- Selvittää olemassa olevia käsityksistä itsemääräämisoikeudesta.
- Lisätä yksilön pohdintaa ja yhteisöjen keskustelua, joilla voidaan vahvistaa yhteisiä toimintakäytänteitä ja sitoutumista asiakkaan itsemääräämisoikeuden tukemiseen liittyen
- Tuottaa lisäarvoa ja tietoa ***** IMO-työryhmälle, joka hyödyntää vastauksia tulevien koulutuksien suunnitteluun.

Vapaaehtoisuus

- Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista.
- Kyselyyn vastaaminen tapahtuu anonymisti, vastauksia ei yksilöidä.
- Vastaukset hävitetään, kun opinnäytetyö on valmis ja hyväksytty.
- Yksittäisten vastaajien tiedot eivät käy ilmi missään tutkimuksen vaiheessa.
- Vastaamalla kyselyyn annat suostumuksesi tutkimuskyselyyn osallistumisesta sekä vastauksista kertyneen aineiston käyttöön.

Tutkimuksen kulku ja kyselyn sisältö

Kyselyt lähetetään Sinulle sähköisesti webropol-verkkokyselyn avulla syyskuussa 2021. Kyselyn kesto on n. 10 minuuttia.

Kyselyssä kartoitetaan Sinun omaa arviotasi ja mielipidettäsi esimerkiksi:

- itsemääräämisoikeus osaamisestasi
- vuoden 2016 lakimuutoksen vaikutuksista itsemääräämisoikeuden toteutumiseen liittyen
- rajoitustoimenpiteiden jälkiselvittelyn toteutumisesta

Valmis opinnäytetyö julkaistaan Theseus verkkosivuilla.

Vastaamme mielellämme lisäkysymyksiin opinnäytetyöhömmme liittyen.

Inkeri Mylly anita.mylly@metropolia ja Tarja Oikarinen tarja.oikarinen3@metropolia.fi

Liite 2. Kyselylomake

KYSELYLOMAKE

- Vastaamalla kyselyyn annat suostumuksesi tutkimuskyselyyn osallistumisesta sekä vastauksista kertyneen aineiston käyttöön.
- Kyselyyn vastaaminen tapahtuu anonymisti, vastauksia ei yksilöidä.
- ***** IMO-työryhmä hyödyntää vastauksia tulevien koulutuksien suunnitteluun.

TAUSTATIEDOT:

Valitse sopivin vaihtoehto.

A. Koulutustausta

1. Sosiaali- ja terveydenhuollon perustutkinto, esim. lähihoitaja.
2. Sosiaali- ja terveydenhuollon AMK tutkinto tai entinen opistoasteen tutkinto, esim. kehitysvammaistenohjaaja, sosionomi, geronomi.
3. Sosiaali- ja terveydenhuollon YAMK tutkinto.
4. Muu kuin sosiaali- ja terveydenhuollon tutkinto.

Valitse sopivin vaihtoehto

B. Työkokemus vammaisalalta vuosina

1. 0-1
2. 1-5
3. 5-10
4. 10-15
5. yli 15 vuotta

Valitse sopivin vaihtoehto

C. Missä yksikössä työskentelet

1. Lasten yksikkö (alle 18v.)
2. Aikuisten yksikkö (yli 18v.)
3. Työtä- ja osallisuutta tukevat palvelut

ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUSOSAAMINEN:

Keskeistä itsemääräämisoikeudessa on ihmisarvon toteutuminen. Itsemääräämisoikeus tarkoittaa oikeutta päättää itse omasta elämästään ja tehdä valintoja, se on jokaisen perusoikeus. Kiitettynä itsemääräämisoikeudessa on kyse siitä, kuka käyttää valtaa. Saako ihminen käyttää itse valtaa omissa asioissaan vai käyttääkö sitä joku hänen puolestaan.

Valitse sopivin vaihtoehto.

D. Arvioi omaa osaamistasi itsemääräämisoikeudesta

- 1 = Erittäin hyvä
- 2 = Melko hyvä
- 3 = Jokin verran
- 4 = Melko vähän
- 5 = Erittäin vähän
- 6 = Ei lainkaan

Haluatko lisätä jotain kysymykseen liittyen

Itsemääräämisoikeus kehitysvammaisissa

- Koska kehitysvammalain rajoitustoimenpiteitä koskevat säännökset olivat YK:n vammaissopimuksen vastaisia, lakia muutettiin niin, että uudistetut säännökset tulivat voimaan yhtä aikaa vammaissopimuksen kanssa vuonna 2016.
- Muutoksen tarkoituksena oli vahvistaa erityishuollossa olevan henkilön itsemääräämisoikeutta ja itsenäistä suoriutumista sekä vähentää rajoitustoimenpiteiden käyttöä erityishuollossa.

Valitse sopivin vaihtoehto.

E. Koetko, että toimintatapasi on muuttunut itsemääräämisoikeutta tukevampaan suuntaan vuoden 2016 lakiuudistuksen jälkeen

Jos et ole työskennellyt alalla ennen vuotta 2016, jätä vastaamatta kysymykseen.

- 1 = Erittäin paljon
- 2 = Melko paljon
- 3 = Jonkin verran
- 4 = Melko vähän
- 5 = Erittäin vähän
- 6 = Ei lainkaan

Mikäli koet toimintatapasi muuttuneen, kuvaile lyhyesti, miten.

KOMMUNIKOINTI:

Jokaisella ihmisellä on oikeus tulla kuulluksi ja kommunikoida omien taitojensa mukaisesti. Vastavuoroisesta viestimisestä muodostuu tasa-arvoinen vuorovaikutustilanne.

Se on mahdollista, vaikka osapuolet ovat viestimiskeinojensa suhteen erilaisia.

Kun keskustelukumppanit kommunikoivat eri tavoin, taitavampi kommunikoija voi omalla toiminnallaan saada aikaan onnistuneen vuorovaikutustilanteen mukauttaen omaa ilmaisuaan sekä tukemaan kumppaniaan viestinnässä monilla eri tavoilla.

Lähi-ihmisten tehtävä on kommunikaation ja vuorovaikutuksen tukeminen ja mahdollistaminen apuna käyttäen erilaisia puhetta tukevia ja korvaavia keinoja. Kommunikaatio ja vuorovaikutus on kahden tai useamman ihmisen vastavuoroista toimintaa, joka sisältää usein sanatonta- ja sanallista viestintää.

Valitse sopivin vaihtoehto.

F. Kommunikoitko arjessa itsemääräämisoikeudesta ASIAKKAIDEN kanssa

- 1 = Erittäin paljon
- 2 = Melko paljon
- 3 = Jonkin verran
- 4 = Melko vähän
- 5 = Erittäin vähän
- 6 = Ei lainkaan

Mikäli koet, ettet kommunikoi, kuvaile lyhyesti miksi.

PÄÄTÖKSENTEKO JA HYVINVOINTI

Valitse sopivin vaihtoehto.

G. Koetko, että asiakkaalla on mahdollisuus osallistua päätöksentekoon omaan elämänsä liittyen

- 1 = Erittäin hyvin
- 2 = Melko hyvin
- 3 = Jokin verran
- 4 = Melko vähän
- 5 = Erittäin vähän
- 6 = Ei lainkaan

Mikäli koet, ettei osallisuus päätöksentekoon toteudu, kuvaile lyhyesti miksi.

Valitse sopivin vaihtoehto.

- H. **Koetko, että asiakkaan itsemääräämisoikeuden toteutuminen vaikuttaa hänen kokonaisvaltaiseen hyvinvointiinsa**

- 1 = Erittäin paljon
- 2 = Melko paljon
- 3 = Jonkin verran
- 4 = Melko vähän
- 5 = Erittäin vähän
- 6 = Ei lainkaan

Haluatko lisätä jotain kysymykseen liittyen.

TYÖYHTEISÖ:

Valitse sopivin vaihtoehto.

- I. **Keskusteletko arjessa itsemääräämisoikeudesta toisten TYÖNTEKIJÖIDEN kanssa**

- 1= Erittäin paljon
- 2 = Melko paljon
- 3 = Jonkin verran
- 4 = Melko vähän
- 5 = Erittäin vähän
- 6 = Ei lainkaan

Mikäli koet, ettet keskustele, kuvaile lyhyesti miksi.

Valitse sopivin vaihtoehto.

- J. **Mikäli huomaat, ettei asiakkaan itsemääräämisoikeus toteudu, koetko pystyväsi vaikuttamaan niihin tilanteisiin**

- 1= Erittäin hyvin
- 2 = Melko hyvin
- 3 = Jonkin verran
- 4 = Melko vähän
- 5 = Erittäin vähän

6 = Ei lainkaan

Mikäli koet, ettet pysty vaikuttamaan, kuvaile lyhyesti miksi et.

JÄLKISELVITTELY:

Miten rajoittamistoimenpiteiden jälkiselvittely toteutuu toimintayksiköissänne.

- Erytishuollossa olevaan henkilöön kohdistetun rajoitustoimenpiteen käyttöä on arvioitava hänen kanssaan viipymättä sen käytön päättymisen jälkeen
- Jälkiselvittelyssä arvioidaan rajoitustoimenpiteen perusteita, henkilön kokemusta rajoitustoimenpiteestä ja keinoja, joiden avulla voidaan jatkossa välttää rajoitustoimenpiteisiin turvautuminen.

Valitse sopivin vaihtoehto.

K. Koetko jälkiselvittelyn toteutuvan yksiköissänne?

Jos yksiköissänne ei käytetä rajoitustoimenpiteitä, jätä vastaamatta kysymykseen.

1 = Erittäin hyvin

2 = Melko hyvin

3 = Jonkin verran

4 = Melko vähän

5 = Erittäin vähän

6 = Ei lainkaan

Mikäli koet, ettei jälkiselvittely toteudu, kuvaile lyhyesti miksi.

Voit valita useamman vaihtoehdon.

L. Mitkä seuraavista jälkiselvittelyn vaiheista toteutuvat mielestäsi yksiköissäsi?

- a. Tilanteen läpikäyminen yhdessä asiakkaan kanssa
- b. Jälkiselvittely kirjataan asiakastietojärjestelmään
- c. Tapahtuman jälkiselvittely työyhteisössä
- d. Uusien toimintakäytänteiden pohtiminen ja toimintamallien muuttaminen, joiden tavoitteena on rajoittamistoimenpiteiden lievemmat keinot/ rajoittamistoimenpiteistä luopuminen.

Mikäli koet, etteivät jälkiselvittelyn vaiheet toteudu, kerro lyhyesti miksi.

KOULUTUSTOIVEET:

Valitse kaikki tarvitsemasi vaihtoehdot.

M. Koetko tarvitsevasi lisäkoulutusta

- a. asiakkaan osallisuus
- 1. itsemääräämisoikeuden tukeminen ja ennakoivien itsemääräämisoikeussuunnitelmien työstäminen
- 2. tuettu päätöksenteko
- 3. vuorovaikutusosaaminen
- 4. lainsäädäntö
- 5. kirjaaminen
- b. jälkiselvittely
- 6. rajoitustoimenpiteet
- 7. muuta _____

Kiitos vastauksistasi!

Liite 3. Taulukko 12. Sisällönanalyysi, pystytkö vaikuttamaan tilanteisiin, mikäli asiakkaan IMO ei toteudu

Taulukko 12. Kyselylomakkeen kysymys J. Mikäli huomaat, ettei asiakkaan itsemääräämisoikeus toteudu, koetko pystyväsi vaikuttamaan niihin tilanteisiin? Mikäli koet, ettet pysty vaikuttamaan, kuvaile lyhyesti miksi et.

Pelkistetty alkuperäinen ilmaus	Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
<p>Kollegoiden vahva mielipide, miten asiat kuuluu tehdä, vanhoista tavoista vaikea luopua.</p> <p>työntekijöiden sitoutumattomuus sovituihin toimintatapoihin.</p> <p>Pitkäaikaisten työntekijöiden mielipiteisiin vaikea vaikuttaa. IMO asioiden kokeminen negatiivisena.</p> <p>Kollegoiden negatiivinen suhtautuminen.</p> <p>Vaikea muuttaa vuosikymmeniä oleita käytäntöjä. Esimiehen avulla kohti nykyaikaisempaa toimintaa</p>	<p>Kollegoiden mielipiteet ja vanhat toimintakäytänteet.</p> <p>Sitoutumattomuus yhteisiin toimintamalleihin.</p> <p>Kollegoiden mielipiteet ja vanhat toimintakäytänteet.</p> <p>Negatiivinen suhtautuminen IMO-asioihin.</p> <p>Vanhojen toimintakäytänteiden uudistaminen. Esimiehen tuki.</p>	<p>Mielipide erot. Vanhat toimintakäytänteet.</p> <p>Sitoutumattomuus</p> <p>Mielipide erot. Vanhat toimintakäytänteet.</p> <p>Suhtautuminen IMO-asioihin</p> <p>Toimintakäytänteiden uudistaminen. Esimiehen tuki.</p>	<p>Toimintakäytänteet.</p> <p>Sitoutuminen.</p> <p>Mielipiteet.</p> <p>Itsemääräämisoikeus.</p>	<p>Työntekijän ja työyhteisön toimintakäytänteet</p> <p>Itsemääräämisoikeus</p>
<p>Tietotekniset taidot ja ymmärrys vaikuttavat esim. IMO kirjauksien asianmukaisuuteen</p>	<p>Osaamisvaje ja ymmärrys Itsemääräämisoikeudesta</p>	<p>Osaamisenkehittäminen ja sitoutuminen.</p>	<p>Ammatillinen kehittyminen</p>	<p>Ammatillinen kehittyminen</p>
<p>päiväaikaisen toiminnan ja asumisen eriävät toimenpiteet ja käsitykset esim. rajoittamisen oikeellisuudesta. Asioiden eteneminen hidasta, eikä välttämättä muutu. IMO asioiden pitäisi olla kaikille samat.</p> <p>Yhteistyö asumisen ja päiväaikaisen toiminnan välillä ei ole saumatonta, näkemyserot esteenä.</p>	<p>Eri yksiköiden toimintakäytänteiden ja näkemysten eroavaisuudet. Asioiden hidastuminen ja muuttumattomuus.</p> <p>Näkemykset ja mielipide erot.</p>	<p>Yksiköiden erilaiset toimintakäytänteet ja näkemykset. Asioiden hidastuminen ja muuttumattomuus</p>	<p>Yhtenevät toimintakäytänteet.</p>	<p>Yhtenevät toimintakäytänteet</p>
<p>Vaikea muuttaa vuosikymmeniä oleita käytäntöjä. Esimiehen avulla kohti nykyaikaisempaa toimintaa</p> <p>Työkulttuuri ei salli.</p> <p>Toimintakulttuurin törmäyskurssi työyhteisössä</p> <p>Vanhat toimintatavat vahvoina. Imo-kirjauksia ei tehdä asianmukaisesti, vaikka apua ja neuvoa tarjotaan.</p> <p>Erilaiset näkemykset ja mielipiteet, yhteinen näkemys puuttuu</p>	<p>Muutosvastarinta. Esimiehen tuki.</p> <p>Yhtenäisen toimintakulttuurin puute</p> <p>Vanhat toimintakäytänteet. Kirjauksien epäasianmukaisuus. Motivaation puute.</p> <p>Toimintakäytänteiden ja näkemysten eroavaisuudet.</p>	<p>Toimintakäytänteiden uudistaminen. Esimiehen tuki.</p> <p>Yhtenäinen toimintakulttuuri.</p> <p>Toimintakäytänteiden uudistaminen. Sitoutuminen. Motivaatio.</p>	<p>Uudistuvat toimintakäytänteet.</p> <p>Sitoutuminen.</p>	<p>Sitoutuminen</p>

<p>Omaisets usein esteenä IMO toteutumiselle.</p> <p>Toiveet ja realiteetit eivät kohtaa arjessa</p>	<p>Läheisten mielipide ohittaa asiakkaan IMO:den</p> <p>Toiveiden ja mahdollisuuksien ristiriita</p>	<p>Omaisten vaikutus IMO toteutumiseen.</p> <p>IMO mahdollistaminen.</p>	<p>Valta.</p> <p>Itsemääräämisoikeus.</p>	<p>Valta.</p>
<p>Arjessa ei ole aikaa keskusteluun työyhteisön kesken</p>	<p>Keskusteluille ei ole aikaa työyhteisössä</p>	<p>Ajankäytön haasteet arjessa</p>	<p>Keskustelu</p>	<p>Ajankäytön mahdollisuudet</p>
<p>asiakkaiden henkilökohtaisten haasteiden vuoksi IMO ei onnistu.</p> <p>Asiakkaan elämässä on tietyt raamit, joita pitää noudattaa, jotta elämä pysyisi mahdollisimman hyvänä pitkään. Jolloin asiakkaan oma tahto ei aina toteudu.</p>	<p>asiakkaan henkilökohtaiset ominaisuudet IMO-esteinä</p> <p>Itsemääräämisoikeuteen liittyvät ratkaisut.</p>	<p>Asiakkaan henkilökohtaiset ominaisuudet</p> <p>Itsemääräämisoikeus tilanteiden ulottuvuudet.</p>	<p>Henkilökohtaiset ominaisuudet</p> <p>Itsemääräämisoikeus.</p>	<p>Asiakkaan toimintamahdollisuudet</p> <p>Itsemääräämisoikeudelliset ratkaisut.</p>

Liite 4. Taulukko 13. Sisällönanalyysi, asiakkaan kognitiiviset taidot ja mahdollisuudet

Taulukko 13. Esimerkkitaulukko pääluokka Asiakkaan kognitiiviset taidot ja mahdollisuudet muodostumisesta.

Pelkistetty alkuperäinen ilmaus	Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
Asiakas ei ole psyykkisesti kykeneväinen käsittelemään asiaa.	Rajallinen psyykkinen kyky.	Kognitiivisten taitojen puute tai heikkous.	Kognitiiviset taidot	Asiakkaan kognitiiviset taidot ja mahdollisuudet
Asiakkaan rajallinen kyky arvioida adekvaatisti rajoituksen edellytyksiä.	Rajallinen kyky jäsentää asioita			
Riippuu asiakkaasta. Esim. Ymmärryksen taso ei riitä tilanteen selvittämiseen.	Matala ymmärryksen taso	Suhtautuminen asiakkaan toimintakykyyn.		
Jälkiselvittely koetaan turhaksi toteuttaa asiakkaan kanssa kehitysvamma tason vuoksi. Ymmärryksen puute tekojensa seurauksista.	Jälkiselvittely tarkoitus koetaan turhaksi, asiakkaan ymmärrystason vuoksi	Jälkiselvittelyn merkityksellisyys.		
Suurin osa asiakkaista ei osaa ottaa kantaa rajoitustoimenpiteiden toteuttamiseen.	Matala ymmärryksen taso			
Asiakkaan kognitiivisten taitojen heikoudet vaikeuttavat asioiden läpikäyntiä. Ymmärryksen taso on hyvin puutteellista.	Heikot kognitiivisten taidot.			
Niiden kanssa, jotka jälkiselvittelyyn kykenevät, sitä tehdään. Kaikki vaiheet toteutuvat asiakkaiden kohdalla, jotka pystyvät tilanteen läpikäymiseen yhdessä.	Ymmärryksen taso. Asiakkaan toimintakyky.	Asiakkaan toimintamahdollisuudet		
Asiakkailla puutteellinen kyky ja ymmärrys käsitellä asioita. Kehitysvammaisuuden aste vaikeuttaa läpikäymistä yhdessä asiakkaan kanssa.	Ymmärryksen taso. Kehitysvammaisuuden aste.			
Asiakkaan haluttomuus jälkiselvittelyyn ja miten hän sen ymmärtää, jää arvoitukseksi.	Asiakkaan haluttomuus ja ymmärryksen taso. Asiakkaan kognitiiviset taidot.			

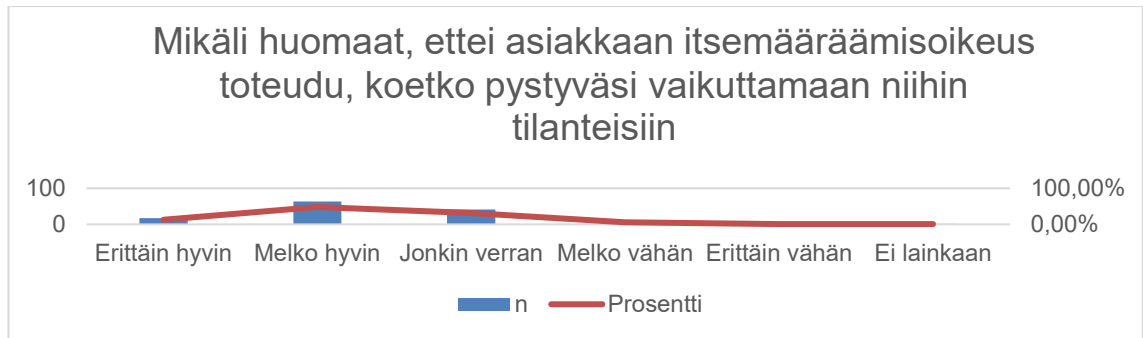
Liite 5. Taulukko 14. Sisällönanalyysi, työnantajan puitteet

Taulukko 14. Esimerkkitaulukko pääluokka Työnantajan puitteet muodostumisesta.

Pelkistetty alkuperäinen ilmaus	Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
Esimiehen tuki puuttuu.	Esimiehen tuki puuttuu	Esimiehen tuen mahdollisuudet	Esimiestyö	Työnantajan puitteet
Esimiehen tuella kohti nykyaikaisempaa toimintaa.	Esimiehen tuki			
Esimiehellä ei aika riitä.	Esimiehen ajan puute	Ajankäytön haasteet ja mahdollisuudet	Ajankäyttö	
Työntekijän ajan puute.	Työntekijän ajan puute.			
Aika ei riitä.				
Millä ajalla?	Ajan hallinta.			
Omalta osaltani kaipaisin peruskoulutusta IMO-asioihin.	Tarve IMO peruskoulutukselle	IMO-koulutus ja ammatillinen keskustelu	Ammatillinen kehittyminen	
koulutustarjonta aiheesta on ollut kattava ja olen osallistunut erilaisiin IMO koulutuksiin	Kattava IMO-koulutus			
Yleisellä tasolla ymmärrän IMO käsitteen, mutta mitä se tarkoittaa ammatillisesti kehitysvammaisten kanssa, en vielä täysin käsitä.	Tarve IMO-koulutukselle ja keskusteluille.			
Resurssi pula ja osaaminen on hyvin vaihtelevaa.	Resurssit ja osaaminen	Resurssit	Resurssit	

Liite 6. Taulukko 15. Voitko vaikuttaa tilanteisiin, mikäli asiakkaan IMO ei toteudu

Taulukko 15. Tulokset; Pystytkö vaikuttamaan tilanteisiin, missä asiakkaan IMO ei toteudu?



Liite 7. Taulukko 16. Ristiintaulukointi, työkokemus ja vuoden 2016 lakimuutos

Taulukko 16. Ristiintaulukoinnin tulokset; Onko toimintatapasi muuttunut itsemääräämistä tukevaan suuntaan vuoden 2016 lakimuutosten jälkeen vs. työkokemus.

		Koetko, että toimintatapasi on muuttunut itsemääräämisoikeutta tukevampaan suuntaan vuoden 2016 lakimuutosten jälkeen						Yhteensä	
		Ei vastausta	Erittäin paljon	Melko paljon	Jonkin verran	Melko vähän	Erittäin vähän		Ei lainkaan
Työkokemus vammaisialta vuosia	0-1 vuotta	8	0	0	0	0	0	0	8
	1-5 vuotta	27	1	2	2	1	0	0	33
	5-10 vuotta	3	5	9	7	1	2	1	28
	10-15 vuotta	0	9	6	10	1	1	0	27
	yli 15 vuotta	0	5	12	13	3	1	1	35
Yhteensä		38	20	29	32	6	4	2	131

Liite 8. Taulukko 17. Keskusteletko IMO:sta kollegojen kanssa

Taulukko 17. Tulokset; Keskusteletko arjessa itsemääräämisoikeudesta toisten työntekijöiden kanssa.



Liite 9. Taulukko 18. Ristiintaulukointi, arvioi omaa IMO-osaamistasi ja keskusteletko kollegojen kanssa

Taulukko 18. Ristiintaulukoinnin tulos; Arvioi omaa osaamistasi IMO:sta & keskusteletko IMO:sta toisten työntekijöiden kanssa arjessa?

		Keskusteletko arjessa itsemääräämisoikeudesta toisten TYÖNTEKIJÖIDEN kanssa				Yhteensä
		Erittäin paljon	Melko paljon	Jonkin verran	Melko vähän	
Arvioi omaa osaamistasi itsemääräämisoikeudesta	Erittäin hyvä	21	9	3	0	33
	Melko hyvä	30	31	14	1	76
	Jonkin verran	8	6	6	1	21
Yhteensä		59	46	23	2	130

Liite 10. Taulukko 19. Ristiintaulukointi, arvioi omaa IMO-osaamistasi ja kommunikoiiko IMO:sta asiakkaiden kanssa

Taulukko 19. Ristiintaulukoinnin tulos; Arvioi omaa osaamistasi IMO:sta & kommunikoiiko IMO:sta asiakkaiden kanssa arjessa.

		Kommunikoiiko arjessa itsemääräämisoikeudesta ASIAKKAIDEN kanssa						Yhteensä
		Erittäin paljon	Melko paljon	Jonkin verran	Melko vähän	Erittäin vähän	Ei lain- kaan	
Arvioi omaa osaamistasi itsemääräämisoikeu- desta	Erittäin hyvä	8	13	8	3	1	0	33
	Melko hyvä	9	32	26	8	0	1	76
	Jonkin verran	0	7	6	7	1	0	21
Yhteensä		17	52	40	18	2	1	130

Liite 11. Taulukko 20. Ristiintaulukointi, arvioi omaa IMO-osaamistasi ja voiko asiakas osallistua päätöksentekoon

Taulukko 20. Ristiintaulukoinnin tulos; Arvioi omaa IMO-osaamistasi & Koetko, että asiakkailla on mahdollisuus vaikuttaa päätöksentekoon omassa elämässään.

		Koetko, että asiakkaalla on mahdollisuus osallistua päätöksentekoon omaan elämäänsä liittyen					Yhteensä
		Erittäin paljon	Melko paljon	Jonkin verran	Melko vähän	Erittäin vähän	
Arvioi omaa osaamistasi itsemääräämisoikeudesta	Erittäin hyvä	8	15	8	2	0	33
	Melko hyvä	10	46	17	3	1	77
	Jonkin verran	2	8	10	1	0	21
Yhteensä		20	69	35	6	1	131

Liite 12. Taulukko 21. Ristiintaulukointi, työkokemus ja IMO:n vaikutus asiakkaan hyvinvointiin

Taulukko 21. Ristiintaulukoinnin tulos; Työkokemus vammaisalalta vuosina & IMO:n vaikutus asiakkaan kokonaisvaltaiseen hyvinvointiin.

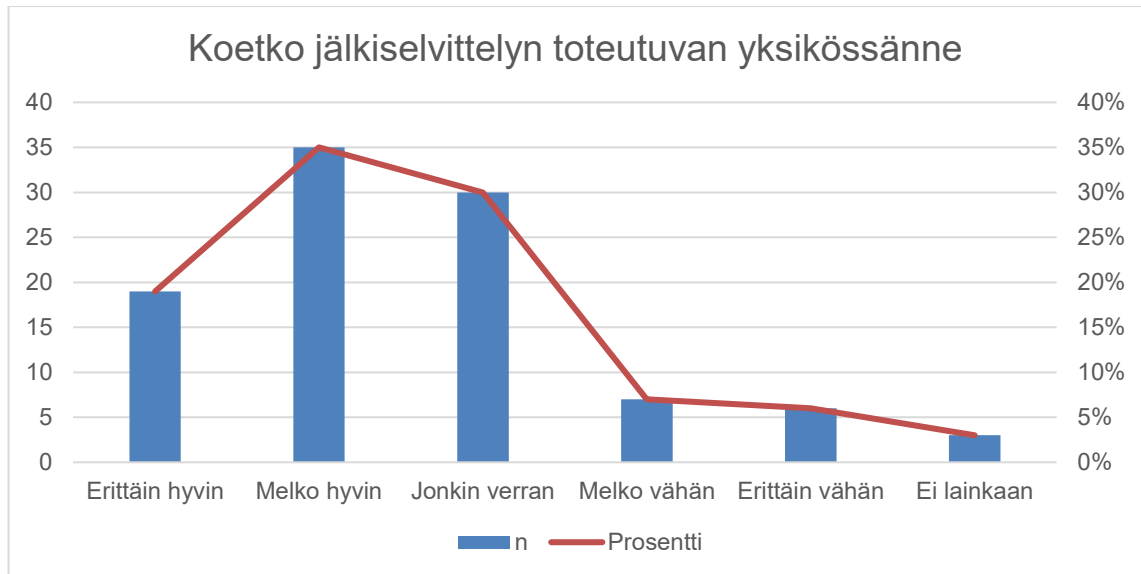
Työkokemus vammaisalalta vuosia * Koetko, että asiakkaan itsemääräämisoikeuden toteutuminen vaikuttaa hänen kokonaisvaltaiseen hyvinvointiinsa

Koetko, että asiakkaan itsemääräämisoikeuden toteutuminen vaikuttaa hänen kokonaisvaltaiseen hyvinvointiinsa

		Erittäin paljon	Melko paljon	Jonkin verran	Melko vähän	Yhteensä
Työkokemus vammaisalalta vuosia	0-1 vuotta	3	3	1	1	8
	1-5 vuotta	21	8	3	1	33
	5-10 vuotta	15	9	4	0	28
	10-15 vuotta	15	6	3	3	27
	yli 15 vuotta	16	16	3	0	35
Yhteensä		70	42	14	5	131

Liite 13. Taulukko 22. Toteutuuko jälkiselvittely yksikössänne

Taulukko 22. Tulos; Koetko jälkiselvittelyn toteutuvan yksikössänne.



Liite 14. Taulukko 23. Ristiintaulukointi, arvioi omaa IMO-osaamistasi ja toteutuuko jälkiselvittely yksikössänne

Taulukko 23. Ristiintaulukoinnin tulos; Arvioi omaa IMO-osaamistasi & Toteutuuko jälkiselvittely yksikössäsi

		Koetko jälkiselvittelyn toteutuvan yksikössänne?						Yhteensä
		Erittäin paljon	Melko paljon	Jonkin verran	Melko vähän	Erittäin vähän	Ei lainkaan	
Arvioi omaa osaamistasi itsemääräämisoikeudesta	Erittäin hyvä	8	11	6	2	1	0	28
	Melko hyvä	9	16	18	5	3	3	54
	Jonkin verran	2	8	6	0	2	0	18
Yhteensä		19	35	30	7	6	3	100

Liite 15. Taulukko 24. Koulutustoiveet

Taulukko 24. Tulos; Koulutustoiveet.

